UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
PRO-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA

JULIANA DONATO NÓBREGA

O MUNDO DOS SURDOS: REPRESENTAÇÕES, COTIDIANO E POLÍTICAS PÚBLICAS

FORTALEZA
2010

JULIANA DONATO NÓBREGA

O MUNDO DOS SURDOS: REPRESENTAÇÕES, COTIDIANO E POLÍTICAS PÚBLICAS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes

FORTALEZA
2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

N675m Nóbrega, Juliana Donato .

O mundo dos surdos: representações, cotidiano e políticas públicas / Juliana Donato Nóbrega. – 2010.
84f. : il., enc. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2010.
Orientação: Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes

1.Surdez . 2. Cultura. 3. Políticas Públicas. I. Título.

CDD 612.85

JULIANA DONATO NÓBREGA

O MUNDO DO SURDO: REPRESENTAÇÕES, COTIDIANO E POLÍTICAS PÚBLICAS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre. Área de Concentração: Saúde Coletiva.

Aprovada em 13/08/2010

BANCA EXAMINADORA

_____

Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes
(Orientador)
Universidade Federal do Ceará-UFC

_____

Prof.ª Dr. ª Márcia Maria Tavares Machado
Universidade Federal do Ceará-UFC

_____

Prof. ª Dr. ª Marilene Calderaro da Silva Munguba
Universidade de Fortaleza-UNIFOR

_____

Prof. ª Dr. ª Rosiléa Alves de Sousa
Faculdade Integrada do Ceará- FIC

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que me concedeu inspiração para elaborar e consolidar esta obra, permitindo-me esta pausa, porque bem sei que a jornada contínua.

Às minhas queridas mãe e irmã Suzete Donato e Michelle Donato, e ao meu pai Ginaldo Nóbrega, que de alguma forma sempre me encorajaram para realização de todos os meus projetos de vida. No Mestrado, não sendo diferente, torceram para que houvesse a finalização com êxitos de mais esta etapa da minha vida.

Ao meu companheiro Antônio Carlos Linhares, que com paciência e serenidade soube entender as minhas ausências e me apoiou na realização deste trabalho dia após dia, participando de cada momento.

Ao meu querido Luiz Odorico Monteiro de Andrade, que me concedeu a oportunidade de vivenciar a Saúde Pública por meio da Vigilância Epidemiológica, me ajudando a construir mais um pedaço da ponte que me ligava ao Mestrado.

Ao meu orientador (*meu teacher*) Ricardo Pontes, de todas as horas, que em nossas conversas, ao me desconstruir, me construía, me mostrando um novo caminho, despertando em mim outras concepções de mundo, me incentivando a seguir nesta jornada, acreditando que as potencialidades deste estudo estão muito além deste espaço e momento.

À professora doutora Maria Lúcia Bosi que, com suas aulas encantadoras e desafiadoras, e em nossas conversas de bastidores, me apresentava o mundo da pesquisa qualitativa.

Aos outros mestres e amigos, professoras doutoras Márcia Machado, Marilene Munguba e Rosiléa Alves, que muito agregaram ao estudo, cada uma ao seu modo, com suas contribuições e vivências, ampliando minha visão sobre a temática.

Aos outros grandes colaboradores que participaram da elaboração desta obra na fase exploratória da pesquisa e de campo-

- Fabrícia Salvador, Andréa Andrade e Camila, meu carinho todo especial pela ajuda oferecida, nas filmagens, nas observações durante as entrevistas e nas discussões sobre este estudo;

- Intérpretes de Libras- Eduardo, Ivan e Fernando Melo- e aos demais intérpretes das instituições de ensino superior que me apresentaram outro olhar sobre as pessoas surdas, a comunidade de surdos e, sobretudo, ao Fernando Melo que, com muita paciência, amor pelo seu trabalho e curiosidade pela temática em estudo, contribuiu de forma mais intensa com suas vivências e nas interpretações dos relatos das pessoas surdas;

- Cristiano Viana, professor surdo, que me iniciou no estudo das Libras, e aos demais surdos participantes do estudo, que me ajudaram a concretizar esta obra, e me mostraram outro olhar sobre a surdez e o surdo;

- as pessoas surdas/deficientes auditivas, usuárias de implante coclear, e as mães de filhos usuários de implante, que me concederam sua visão deste imenso campo, fazendo o contrapondo das ideias e agregando outras concepções sobre a temática;

- as amigas fonoaudiólogas, aos colegas otorrinolaringologistas, que quase sem tempo, ainda se dispuseram a imprimir suas visões sobre a temática;

- aos (as) amigos Leila Melo, Ângelo Brito, Lara Viana, Luiz Carlos Batista, Cid Sá, Suertônio Moura, Aglaê Francelino e Regiane Rezende, que compartilharam comigo as angústias e delícias de cursarmos um mestrado.

Às amáveis Zenaide Fernandes e Dominik Garcia, pela presença constante durante todo o meu percurso no mestrado, nos ajudando em tudo de que necessitávamos.

À Ana Paula Brilhante e Osmar Nascimento, meu carinho todo especial. Agradeço pelo apoio e colaboração desprendida para concretização deste sonho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES, pela concessão da bolsa de mestrado.

RESUMO

A surdez é concebida, do ponto de vista biomédico, como deficiência e o surdo como detentor de anomalia orgânica a ser corrigida. Políticas públicas de saúde e intervenções nessa área revestem-se, correspondentemente, de tal representação. Considerando o modo como cada grupo elabora sua visão de mundo, objetivamos, com este estudo, compreender as representações e o cotidiano da surdez em uma comunidade de surdos, a fim de refletirmos sobre as políticas públicas a eles destinadas. Utilizamos o referencial teórico-metodológico qualitativo, com uso da técnica de grupo focal seguida da entrevista aberta. Participaram do estudo, em Fortaleza-Ce em 2010, 15 surdos, professores e alunos de curso pré-vestibular da mesma instituição. De forma complementar aos relatos dos surdos, foram entrevistadas quatro fonoaudiólogas. Os achados evidenciaram que coexistem diferentes concepções acerca da surdez. Os surdos a compreendem como experiência visual, de caráter identitário, firmada em seus componentes culturais e lingüísticos. Identidade, cultura e a língua de sinais (Libras) constituem, portanto, sua unidade definidora. Diferente da lógica instituída na área da saúde, o implante coclear foi concebido, pela maioria dos informantes, como símbolo de retrocesso, de negação e de perda da identidade surda. Apontaram, em seu cotidiano, barreiras atitudinais, de comunicação e informação que dificultam e em outros casos inviabilizam seu atendimento e êxito de suas demandas nos serviços públicos e coletivos, sendo um desafio, para o profissional e o paciente surdo, o atendimento no serviço de saúde. Em suma, o estudo possibilitou se compreender a surdez com base em sua constituição histórico-social. Diferentes discursos co-existem, visto que a surdez expressa dimensões fisiológica, simbólica e cultural. Compreendê-la em seus distintos aspectos é importante, na medida em que esta pode proporcionar mudanças no modo como os profissionais de saúde e a sociedade ouvinte percebem e se relacionam com os surdos e com as tecnologias auditivas a esses destinadas. Torna-se urgente refletir sobre as estratégias para uma sociedade inclusiva, respeitando as diferentes posições dos atores sociais em questão.

Palavras-chave: Surdez. Identidade. Cultura. Representações e Políticas Públicas de Saúde.

ABSTRACT

Deafness is considered by the biomedical point of view, as a disability and the deaf as individuals with an organic abnormality to be corrected. Public health policies and interventions in this area follow this perception. Considering the way each group elaborates its understanding of the world, this study aims to comprehend the everyday representations of deafness in a deaf community in order to reflect on the public policies addressed to them. A qualitative theoretical-methodological reference was used, through a focus group technique, and open interviews. Fifteen deaf, teachers and students of pre-university course of the same institution took part in the experiment, in Fortaleza-Ce, in 2010. Four audiologists were also interviewd in order to complement the deaf's accounts. The data showed that different conceptions of deafness exist at the same time. The deaf understand deafness as a visual experience, of identity character, based on their cultural and linguistic components. Identity, culture and Brazilian Sign Language (Libras) thus constitute its defining unit. Despite the logic established in health area, the cochlear implant was considered by most of the people interviewed as a symbol of regression, of denial and of loss of the deaf identity. They pointed in their day by day, attitudinal, communication and information barriers and that make it difficult and in other cases make it impossible their attendance as well as success on their demands to public and collective services, becoming a challenge for the professional and the deaf patient, in the health service . Briefly, this study enabled to understand deafness based on their historical and social constitution. Different points of view co-exist, as deafness expressed physiological, symbolic and cultural dimensions. Understand deafness in its different aspects is important, insofar as this can provide changes in how health professionals and the listener society perceive and relate to the deaf and to the hearing technologies addressed to them. It becomes urgent to reflect on the strategies for an inclusive society, respecting the different positions of the social actors in question.

Keywords: Deafness. Identity. Culture. Representations of Health and Public Policy

LISTAS DE QUADROS

1 - Proporção de pessoas portadoras de deficiência em diversos países, por ano de referência e fonte de informação..... **26**

2 - Distribuição estimada de pessoas com deficiência, no Brasil de acordo com o Censo de 1991 e 2000..... **29**

3 - Distribuição estimada de pessoas com deficiência auditiva referida por grau de incapacidade, no Brasil e no Ceará, de acordo com o Censo de 2000..... **31**

4 - Macrocategorias e subcategorias de estudo..... **48**

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO 11
1.1 Motivos vivenciais para realização do estudo 11
2 CONCEITOS, PARADIGMAS E REPRESENTAÇOES RELACIONADOS ÀS DEFICIÊNCIAS E A SURDEZ 13
2.1 Conceitos: Paradigmas e Representações Sociais 13
2.2. Conceitos, Representações e Paradigmas Relacionados às Pessoas com Deficiência 16
2.3 Conceitos, Representações e Paradigmas Relacionados às Pessoas com Deficiência Auditiva/ Surdez 18
3 SITUAÇÃO DAS DEFICIÊNCIAS: UMA VISÃO EPIDEMIOLÓGICA 25
3.1. Situação das Deficiências no Mundo 25
3.2 Situação das Deficiências no Brasil 28
3.3 Situação das Deficiências no Ceará 31
4 LEGISLAÇÃO BRASILEIRA NA ÁREA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA/ DEFICIÊNCIA AUDITIVA/SURDEZ 32
4.1 Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência 32
4.2 Políticas Setoriais Relacionadas às Pessoas com Deficiências, Deficiência Auditiva/Surdez 36
4.3 Legislação Referente à Acessibilidade das Pessoas com Deficiências, Especificamente, com Deficiência Auditiva/Surdez 38
4.4 Legislação referente à Língua Brasileira de Sinais 40
5 OBJETIVOS 42
5.1 Objetivo Geral: 42
5.2 Objetivos Específicos: 42
6 MÉTODO 43
6.1. Caracterização Metodológica da Pesquisa 43
6.2 Elaboração, Processamento e Interpretação do Material Empírico 45
6.2.1 Técnicas de Pesquisa e sua Operacionalização para Construção do Material Empírico 45
6.2.2 Processamento e Interpretação do Material Empírico 47
6.3 Aspectos Éticos 48
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO 49
7.1 Construção Social da Surdez: Significados Atribuídos pelos Surdos Usuários de Língua de Sinais. 49
7.1.1 Identidade, Cultura Surda e Língua de Sinais 49
7.1.2 Discurso do Deficiente versus Discurso do Surdo: o Uso de Tecnologias Auditivas e a Educação Bilíngue 54
7.2 Acessibilidade dos Surdos, Usuários de Língua de Sinais, às Diversas Esferas de Atividades do Cotidiano 57
7.2.1. Acessibilidade aos serviços públicos e coletivos 57
7.2.2. Acessibilidade ao Mercado de Trabalho: Ingresso e Permanência 60
7.2.3 Acessibilidade às Tecnologias de Comunicação e Informação. 63
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS 65
REFERÊNCIAS 68
APÊNDICE 76
APÊNDICE A- Instrumento Qualitativo para Produção e Captação do Material Empírico 76
APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Surdos) 78
APÊNDICE C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Fonoaudiólogos) 80

ANEXO 82
ANEXO A: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa 82
ANEXO B- Resumo aprovado a ser apresentado no IV Congresso Ibero-Americano de Pesquisa Qualitativa em Saúde 83

1 APRESENTAÇÃO

1.1 Motivos vivenciais para realização do estudo

Pretendi demarcar, como objeto de estudo desta pesquisa, a experiência da surdez frente às suas representações, seu cotidiano e às políticas públicas para um grupo de surdos usuários da língua brasileira de sinais[1].

Percorrer os caminhos que me levam a este objeto é como penetrar no túnel do tempo, é trazer à tona sentimentos e indagações relacionados à minha temática de estudo desde a mais tenra infância. Assim, recordo-me vagamente de uma pessoa surda – o "Mudim"- que conheci pelos quatro anos de idade. No entanto, o retorno, que me permiti fazer nessa recordação, não esclarece com nitidez a relação desse momento da infância com o meu objeto de estudo atual.

Retornei então, em meus pensamentos, a momentos mais recentes bastante significativos para mim, relacionados com a minha formação acadêmica e profissional como fonoaudióloga. Durante o meu percurso na universidade, senti-me envolvida por algumas disciplinas que me levaram a realizar estágios extracurriculares. Em um desses estágios, lembro-me bem da angústia que senti ao atender um adolescente surdo, a quem eu tentava fazê-lo se comunicar por meio da fala. Ele olhava para mim e eu para ele, e não sabia ao certo se me entendia. Acredito hoje que não, pois sorria desconcertado, como se tentasse adivinhar a minha intenção. Nesse momento, perguntava-me qual seria contribuição da minha formação em seu processo comunicativo.

Em semestres posteriores, atendi outro paciente. Dessa vez, uma criança muito esperta, com meios próprios, uma mãe dedicada, com o uso da protetização[2] e alguns anos de terapia, conseguia se comunicar oralmente com desenvoltura. Lembro-me de que, sem recorrer ao recurso visual de meus lábios, ela conseguia responder as minhas indagações.

Todas essas vivências me proporcionaram a reflexão de que os atendimentos às pessoas com deficiência auditiva/surdez podem obter méritos, quando bem pensados e planejados.

---

[1] Língua brasileira de sinais: "[...] a forma de comunicação e expressão, em que o sistema lingüístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema lingüístico de transmissão de idéias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil." (BRASIL, 2002).

[2] Protetização: Consiste no ato de adaptar uma prótese auditiva no ouvido de uma pessoa com perda de audição, com o intuito de amplificar os sons de fala, os ambientais, de sinais de perigo e alerta e aqueles que melhorem a qualidade de vida das pessoas. (ALMEIDA; IORIO, 2003).

Hoje compreendo que a temática da deficiência auditiva/surdez sempre esteve presente em minha formação acadêmica, seja na graduação, como os estágios extracurriculares, ou na pós-graduação, quando me especializei em Audiologia, uma área da Fonoaudiologia que estuda a audição humana e seus distúrbios.

Envolvida pela pesquisa e pelo fazer na área da saúde, fui à busca do Mestrado em Saúde Pública. Neste percurso, trabalhei na Célula de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza, o que ampliou mina visão frente à temática da surdez. Nesse espaço, indagava-me sobre qual seria o lugar do surdo no serviço de Saúde. A que serviços teria acesso? Quais as políticas públicas existentes nessa área? Como era estabelecida a comunicação entre o paciente surdo e os profissionais de saúde das diversas categorias.

Com tantos questionamentos, quando finalmente ingressei no Mestrado em Saúde Pública, a temática de estudo escolhida se voltou à Avaliação da Política Nacional de Saúde Auditiva. A implantação dessa política teve seu marco em 2004, com a publicação da Portaria Nº. 2073/04. (BRASIL, 2006).

Advinda da pesquisa quantitativa, vivenciando os números e os processos de monitoramento e avaliação na Epidemiologia, parecia ser inevitável realizar no Mestrado um estudo nessa perspectiva epistemológica. Ao longo da minha trajetória, houve deslocamento do objeto de estudo da pesquisa, e as disciplinas Epistemologia na Saúde e Metodologia Qualitativa em Saúde, que abordam, respectivamente, o percurso do conhecimento científico e os modos de compreender e fazer ciência, foram primordiais para essa ação, bem como as orientações dialéticas que nas idas e vindas de discussões intermináveis foram cruciais para uma nova compreensão do objeto de estudo e sua mudança.

Depois de um ano se confrontando com minhas próprias verdades, passei a crer na possibilidade de versões diferentes a respeito dos estudos voltados ao humano no campo da saúde. Logo, minha proposta de estudo que antes versava sobre Avaliação de Política com uma visão quantitativa, deslocou-se para estudo da subjetividade dos processos humanos e coletivos voltados à área da surdez.

Mediante o exposto, ressalto o fato de que realizar um estudo nos pressupostos da corrente qualitativa é um desafio, para quem até o momento se aproximou da temática em foco apenas de forma objetiva. Creio que empreender estudos na área da Avaliação da Política de Saúde Auditiva de forma quantitativa é de suma importância, contudo, no momento, quero romper paradigmas e agregar novas vivências como ser humano e pesquisadora, por isso a escolha por essa abordagem de estudo.

2 CONCEITOS, PARADIGMAS E REPRESENTAÇOES RELACIONADOS ÀS DEFICIÊNCIAS E A SURDEZ

2.1 Conceitos: Paradigmas e Representações Sociais

O homem é um ser histórico-social que traz consigo um conjunto de conceitos, ideias, valores e crenças que marcam historicamente uma época e influenciam suas ações. Esse conjunto de concepções coletivas é designado por alguns autores pelos termos paradigmas, no campo científico, representações sociais, no terreno do senso comum. (MOSCOVICI, 2002; MINAYO, 2008; DURKHEIN, 1982).

O termo paradigma advém do grego e quer dizer modelo, traduzido como um padrão a ser seguido. Thomas Kunh, no campo da ciência e da epistemologia, conceituou esse vocábulo como um conjunto de ideias que a sociedade científica acredita e se baseia para responder suas questões científicas, que, por muitas vezes, passam a ser dominantes. (KHUN,1969).

No campo da Representação Social, Minayo (2008) realizou uma análise desse conceito com base nas contribuições dos representantes das diversas correntes sociológicas, conforme iremos expor a seguir:

Para Minayo (2008), Durkheim, teórico da corrente positivista, foi o primeiro a tratar da expressão ao utilizar as Representações Coletivas para designar “as categorias de pensamento por meio das quais uma determinada sociedade elabora e expressa a sua realidade”. (MINAYO, 2008, p. 220). Segundo ele, algumas representações, mais do que outras, possuem um poder coercitivo sobre uma sociedade específica.

Marx Weber, teórico da Sociologia Compreensiva, também traz importantes contribuições para o campo das representações ao utilizar em sua obra os termos ideias, concepções e mentalidades traduzidas como “visão de mundo”.

> Para Weber, a vida social, que consiste na conduta cotidiana dos indivíduos, é carregada de significado cultural. Essa significação é dada pela ação social que se expressa tanto na base material como na expressão da idéias, dentro de uma adequação em que ambos se condicionam mutuamente. [...] as concepções sobre o real têm uma dinâmica própria e podem apresentar tanta importância quanto a base material no qual os fundamentos da sociedade se assentam. (MINAYO 2008, p. 223).

Na concepção de Weber, a visão de mundo está atrelada às concepções abrangentes e unitárias que no geral são elaboradas pelos grupos dominantes de uma sociedade.

Ainda abordando a corrente compressiva, Minayo (2008) entende que a Fenomenológica de Schutz traz importante contribuição para se pensar as representações, no uso da expressão senso comum.

> Para o autor, o senso comum é construído por meio da interpretação dos fatos do dia-a-dia. Portanto, a existência cotidiana é dotada de significação e portadora de estrutura de relevância para os grupos sociais que vivem, pensam e agem em um determinado contexto [...] a compreensão do mundo se dá a partir do estoque de experiências pessoais e de outros, isto é, de companheiros, predecessores, contemporâneo, consorciados e sucessores. (MINAYO, 2008, p. 226).

As representações, portanto, são frutos das experiências do cotidiano, de como são interpretadas pelo grupo.

Na corrente marxista, a autora faz referência às ideias de Marx & Engels, Gramsci e Lukács. A noção de classe no conceito de representação é comum entre os marxistas, e interfere na concepção de mundo.

Com efeito, de acordo com a autora, as representações do manuscrito de Marx e Engels correspondem às ideologias. A categoria-chave, para tratar do campo da ideias, é a noção de consciência. "[...] as ideias e os pensamentos são conteúdos da consciência que por sua vez é determinada pela base material". (MINAYO, 2008, p. 228).

Para esses autores, em cada período histórico, a classe dominante produz as ideias dominantes, que se apresentam como significativas para todos. Tal pensamento se diferencia da reflexão de Gramsci, as acreditar que as concepções de mundo, o senso comum, são produzidas em todas as classes, nas suas contradições, na expressão de um grupo e tem potencial transformador. Segundo a autora, Gramsci aborda o tema das representações quando discorre sobre a noção do senso comum e do bom senso.

Lukács aprofunda o tema por meio da ideia de visão de mundo. Esse conceito remete-se ao conjunto de aspirações, sentimentos e ideias que reúnem os membros de um grupo e que se opõem a outro. (MINAYO APUD LUKÁCS, 1974, p. 60).

Diferentemente de Weber, que concebe a dicção como um código coletivo de uma sociedade, Lukács considera as diferentes classes sociais como produtoras de várias visões de mundo.

Para Minayo (2008), todos estes autores exibem em comum a crença de que é no plano individual que as representações sociais se expressam. Para Durkheim, as ideias coletivas tendem a se individualizar nos sujeitos; Weber relata que a pessoa é portadora de cultura de valores socialmente dados, e Schutz exprime que é nas consciências individuais que se expressa a coletiva.

Moscovici (2002), teórico no campo da Psicologia Social, desenvolveu a Teoria das Representações Sociais, e abordou em seus textos a relação entre individual e coletivo:

> O conflito entre o individual e o coletivo não é somente domínio da experiência de cada um, mas é igualmente realidade fundamental da vida social. Além do mais, todas as culturas que conhecemos possuem instituições e normas formais que a conduzem, de uma parte, e à individualização, e de outra, à socialização [...] Não existe sujeito sem sistema nem sistema sem sujeito. (2002, préfacio).

Conforme os pensamentos expostos, podemos concluir que há estreita relação entre indivíduo e sociedade, e, embora as experiências de vida acessem cada um de maneira particular, elas são influenciadas pela cultura, pela visão de mundo de um determinado momento, de certo grupo, refletindo, portanto, seu o caráter histórico e cultural.

A categoria representação social é entendida em nosso estudo como o modo em que as pessoas representam a sua realidade, por meio das ideias que concebem e direcionam suas ações; pela maneira como lidam com o mundo, com o seu cotidiano, de como sentem, pensam e agem influenciados pelo meio social em que vivem, nas relações em grupo. Entendemos que é na experiência do cotidiano, nas vivências, que as representações são constituídas e incorporadas.

Corroborando a visão de Minayo (2008), acreditamos que,

> Ainda que algumas formas de pensar da sociedade sejam abrangentes e resistentes como cimento que mantém estrutura e *statu quo,* cada grupo social faz da visão abrangente uma representação particular de acordo com sua posição no conjunto da sociedade. Essa representação é portadora também dos interesses e do dinamismo específicos dos grupos e classes sociais. (p..237).

Tencionamos, então, com esse estudo, acessar as representações de um grupo de surdos, usuários de língua de sinais, acerca da surdez, de modo a compreendermos a experiência da surdez e sua implicação no cotidiano, relacionando-a com as políticas públicas para essa população.

Importante é ressaltar o fato de que, nos últimos anos, com o advento das ideias de direito humano, equiparação de oportunidade e inclusão, algumas leis, políticas e decretos são implementados e as ações preconizadas nesses documentos são importantes para o dia a dia dessas pessoas. Dessa maneira, o estudo permitirá trazer à tona, dentre outras questões, uma reflexão acerca das ações que norteiam esses instrumentos e os cuidados dispensados às pessoas surdas, podendo subsidiar o planejamento de políticas, ações e estratégias voltado a essa área.

Para finalizar, ressaltamos que, ao compreendermos algo com base na percepção de quem vivencia, estamos possibilitando o protagonismo de sua história.

2.2. Conceitos, Representações e Paradigmas Relacionados às Pessoas com Deficiência

A forma de denominar as pessoas com deficiência modificou-se ao longo dos anos fruto da relação estabelecida com a sociedade. A cada época, são utilizadas terminologias que possuem significados relacionados aos valores sociais vigentes.

Sassaki (2003), em seu artigo intitulado "Como chamar as pessoas que têm deficiência?", ressalta a formação social desse termo, exprimindo de forma histórica no Brasil, os termos utilizados em cada época, seus significados e valores.

De acordo com esse autor, desde a Antiguidade até mais ou menos na década de 80 do século XX, as pessoas com deficiências eram consideradas inválidas, incapazes e defeituosas.

"Ser inválido" significava sem valor, socialmente era visto como inútil, um fardo, um peso morto, sem nenhum valor profissional. "Ser incapaz" denotava a ideia de indivíduo sem capacidade. Posteriormente, a sociedade passou a percebê-los com uma capacidade residual, o que denotou avanço. Por fim, a expressão "os defeituosos" significavam pessoas com deformidades, sobretudo a física.

No período de 60 a 80 do século XX, outra expressão empregada foi "os deficientes", significava pessoa com alguma deficiência física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla. Quem possuía deficiência intelectual era denominado também de excepcional. Para os três termos, defeituosos, deficientes e excepcionais, o valor social da deficiência voltava-se para a pessoas que era deficiente.

A partir do ano de 1981, em decorrência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, proposto pela ONU, "os deficientes" foi substituída por "pessoas deficientes", atribuindo a condição de pessoas àqueles que tinham alguma deficiência. Saíam, então, do estado de coitados, de limitados em si mesmo, pela própria deficiência, para uma condição de detentores de direitos. Essa terminologia trouxe como pano de fundo a ideia de igualdade de direitos e dignidade para a todas as pessoas.

Alguns líderes das organizações de pessoas com deficiência, em torno de 1988 até 1993, entenderam que a denominação "pessoa deficiente" representava a pessoa inteira como deficiente, de tal maneira, propuseram a dicção "Pessoas Portadoras de Deficiência" (P.P.Ds), sendo reduzida para "portadores de deficiência", denominação utilizada até 1996, porém bastante questionada, já que a deficiência não é algo que pode ou não se portar. (SASSAKI, 2002; 2003).

Na tentativa de suavizar o termo “deficiência”, a partir de 1990, cunharam a unidade de ideia pessoas com necessidades especiais, tais como: crianças especiais, alunos especiais e pacientes especiais. A Declaração de Salamanca (1994) ampliou essa terminologia, passando a utilizá-la para qualquer pessoa que tivesse necessidades educacionais especiais, e não somente aquelas com deficiência.

Atualmente, “pessoas com deficiência” é a terminologia mais aceita no meio dos movimentos mundiais e nacionais dessas pessoas. A expressão tenciona que as deficiências existem, que não devem ser camufladas e tampouco se deve fazer uso de expressões que as suavizem. Há o entendimento de que existem diferenças e necessidades próprias das pessoas com deficiência, o que exige, portanto, a equiparação de oportunidade.

O uso dessa terminologia na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ratifica a preferência de seu uso, visto que a Convenção, documento internacional de grande importância para as pessoas com deficiência, foi elaborada em parceria com a sociedade civil. (SASSAKI, 2003).

Em 2006, a Convenção foi aprovada pela Assembléia Geral da ONU e ratificada pelo Brasil em 2008, um dos seus países-membros. Em seu primeiro artigo, define a nomeoclatura pessoas com deficiência como: “Aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”. (NOGUEIRA, 2008).

Nesse conceito, observamos que os fatores externos, aqueles que vão além da limitação em si causada pela deficiência, são incorporados, trazendo a responsabilidade do Estado e da sociedade civil em prover meios que diminuam ou eliminem as barreiras físicas, sociais e atitudinais, permitindo com que se reduza o grau de desvantagem da pessoa com deficiência.

Em razão dos diferentes conceitos e representações que permeiam a história das pessoas com deficiências, apontamos pelo menos três paradigmas constituídos ao longo das épocas históricas, sendo esses: O Tradicional, O Médico e dos Direitos. (GATJENS, 2009).

O Modelo Tradicional advém da Antiguidade e traz uma visão de pessoa com deficiência como alguém inferior, dependente de outras, sendo incapaz de se prover. Não é vista como sujeito, nem em seus direitos e dignidade, e sim como objeto de pena e caridade. Para Platão e Aristóteles, grandes filósofos gregos da Antiguidade, as pessoas nascidas “disformes” deveriam ser eliminadas, abandonadas, escondidas ou atiradas às montanhas. (GATJENS, 2009).

No Paradigma Médico, a deficiência é que define a pessoa, sendo vista como a própria limitação. Para superá-la, necessita se adaptar ao meio, sendo alvo de intervenções, serviços e tratamento por profissionais e especialistas. A ideia principal desse paradigma é que "o paciente recupere no maior grau possível a sua saúde e funcionalidade para realização das atividades de vida diária e que haja sua reincorporação à atividade produtiva "laboral". (GATJENS, 2009).

No terceiro modelo, Paradigma dos Direitos Humanos, a deficiência passa a ser vista dentro da condição de diversidade humana e não como algo que define sua existência. Dessa maneira, as pessoas necessitam de condições diferenciadas para viver em sociedade, sendo essa responsável por tais condições. (GATJENS, 2009).

Nesse paradigma, há um deslocamento de posições, pois antes as limitações provenientes da deficiência eram próprias dessa condição, mas agora as limitações impostas passaram a ser fruto também do meio, dos obstáculos sociais, físicos e atitudinais que devem ser minimizados e eliminados, tendo o Estado e a sociedade obrigações de fazê-los. Esse modo de compreender as pessoas com deficiências é também conhecido como Paradigma da Inclusão e Paradigma Social. (MARTINS, 2008; FLETCHER, 1993).

2.3 Conceitos, Representações e Paradigmas Relacionados às Pessoas com Deficiência Auditiva/ Surdez

Ao longo da história das pessoas com surdez, verificamos representações de inferioridade, anormalidade, diversidade e diferença que influenciam nos diferentes modos de denominar as pessoas com surdez, tais como: surdo-mudo, mudo, deficiente auditivo, pessoa com deficiência auditiva/com surdez, pessoa surda e surdo. (DORZIAT, 2010; GATJENS, 2009; SÁ, 2006; SILVA, 2006; PLAISANCE, 2005; THOMA, 2005; SASSAKI, 2003; 2002).

Para entendermos como esses conceitos e representações foram elaborados ao longo dos séculos, julgamos necessário revisitar a história da Educação dos Surdos e da Filosofia nos diferentes períodos históricos, compreendidos em Antiguidade, Idade Média, Idade Moderna e Contemporânea.

Na Antiguidade, Aristóteles considerava que a linguagem possibilitava a condição de humano para o indivíduo. Os nascidos surdos, por não falarem, não possuíam linguagem, portanto, não raciocinavam, sendo denominados de mudos. No contexto posto, os surdos não tinham acesso aos direitos, eram vistos com alguém inferior e incompetente, sendo

marginalizados. (MOURA, 2000). Importante é ressaltar que as citações de Aristóteles são contestadas por alguns estudiosos que afirmam haver contradições no entendimento de seus escritos. (MARQUES, 2008).

Os romanos, influenciados pelos gregos, viam os surdos como serem imperfeitos, portanto, sem direitos de pertencer à sociedade, sendo excluídos da vida social, educacional e privados de seus direitos legais. Sob o imperador Justiniano (590 a.C), foi criada uma lei que possibilitava apenas ao surdo oralizado algum aparato legal relacionado ao direito de reclamar herança, celebrar contratos, elaborar testamentos e até possuir propriedade. Os direitos romanos e esta visão de pessoa surda influenciaram as nações latinas. (STROBEL; MOURA, 2000; CABRAL, 2001).

Skliar (1997) relata que, na

> *Grécia, como también después em Roma, la palavra sordo se referia a las cosas en el sentido de falante, de deficiente, mientras que mudo expresaba a calidad de fealdad, vacío, privado de color.Las dos palavras clássicas para denominar en griego al mudo y al sordo eran* enéos e kofos. Enéos *significa mudo y en este sentido fue utilizada por Platão y Aristóteles; kofos, referido a las cosas, se refere a vacio, ineficaz, etc. Lo interessante de este término es que además fue empleado com el significado de obtusidade, estupidez e deficiencia psíquica. [...] Además del conocimiento de la cultura y La admiración por la belleza física los romanos heredaron de los griegos la noción filosófica que o pensamiento se desarrolha sólo a través de la palavra articulad y que la capacidad de hablar es más bien un hecho institivo que adquirido o aprendido. Por eso se consideró absurda la intención de enseñar a hablar a quienes eran naturalmente incapaces de hacerlo y aprenderlo. (p.19-20).*

Do cristianismo à Idade Média, as ideias religiosas e a explicação pela fé são predominantes para explicação do mundo. Santo Agostinho (354 a 430 d.C), importante filósofo e teólogo deste período histórico, contribuiu imensamente para as ideas da filosofia cristã até a redescoberta do pensamento de Aristóteles, no século XIII. (MARCONDES, 2008).

Para ele, todo o universo foi criado por Deus a partir do nada. Todas as criaturas, inclusive o homem, foi criado por ele, embora o homem fosse considerado superior às outras criaturas em decorrência da sua capacidade intelectiva, pois esse tinha o domínio limitado do mundo, não podendo atuar sobre os fenômenos celestes, por exemplo, permanecendo os fenômenos um mistério, não cabendo a eles desvendá-los. (ANDERY *et al*., 2001).

Acreditava, porém, controversamente, que os surdos podiam se comunicar por meio de gestos, que, em equivalência à fala, eram aceites quanto à salvação da alma. A concepção, porém que vigorou da Igreja Católica à Idade Média era de que os surdos não

possuíam uma alma imortal, e assim não podiam proferir os sacramentos[3], diferente das pessoas ouvintes. (MARQUE, 2008; MOURA, 2000).

Importante é ressaltar que, com o advento do Cristianismo, almas são atribuídas às pessoas com deficiências, o que lhes permitiram passar da condição de coisas a pessoas. Ao mesmo tempo em que são objetos de caridade, em virtude da moral cristã que prega amor ao próximo, também são vistos pela teologia do pecado, pois trazem em seus corpos a marca do estigma da ação do mal, sendo visto como merecedores de castigo. Essa maneira de lidar com as pessoas com deficiências revela certa ambiguidade das atitudes cristãs na Idade Média. (REILY, 2007).

Os séculos XV e XVI constituem períodos marcados pelo Renascimento e pela ideias da Reforma Protestante. A concepção do novo e do moderno começa a se estabelecer. O Renascimento humanista traz a concepção de dignidade do homem diferente da ideação medieval da miséria do homem, rompendo com a visão teocêntrica e com a concepção filosófico-teológica medieval, que via o homem como alguém marcado pelo pecado, um ser decaído, passando a vê-lo como centro na criação, portanto, lhe atribuindo uma dignidade natural inerente a sua natureza humana, valorizando o homem em si, a dignidade e a liberdade humana. (MARCONDE, 2008).

Gerolomo Cardomo (1501–1576), médico e matemático, que viveu nesse mesmo século, rompeu a visão de que os surdos não poderiam ser educados. Com base na avaliação do seu grau de aprendizagem, concluiu que a surdez não trazia prejuízo ao desenvolvimento da inteligência, e propôs a educação das pessoas surdas por meio do ensino da leitura e da escrita, criando um método para a elas ensinar. (GUGEL, 2007; SILVA, 2006; SOARES, 1999).

No contexto dos surdos abastados, a educação dos surdos é fruto do tensionamento da nobreza para que seus filhos surdos assumam papel de herdeiros. Ponce de Léon (1510-1584) foi um monge beneditino que atuou na educação preceptoral dos filhos surdos da aristocracia espanhola. Influenciado pelas ideias de Cardomo, desenvolveu um método de educação para pessoas surdas. Alguns autores consideram o monge benetidino

[3]Sacramento**:** s.m. Ato religioso cuja finalidade é a santificação daquele que é seu objeto. / Para os cristãos, o sinal sagrado instituído por Jesus Cristo para dar, confirmar ou aumentar a graça. (Há sete sacramentos católicos: batismo, confirmação, eucaristia, penitência, extrema-unção, ordem e matrimônio. Site: **http://www.dicionariodoaurelio.com/Sacramento.html**. Acesso em 24 de março de 2010.

como o primeiro professor de surdos, porém há controvérsias. (REILY, 2007; GUGEL, 2007; VILMAR, 2006).

Embora o fator econômico tivesse fortemente influenciado a educação das pessoas surdas, as ideias de Gerolomo Cardomo nos remete a outro modo de conceber a aprendizagem das pessoas surdas, admitindo-se que os surdos seriam capazes de aprender, desconsiderando a ausência da fala como obstáculo para aquisição de conhecimento. (SOARES, 1999). É relevante trazer a ressaltava, nesse século, a vigência das ideias renascentistas e humanistas,o que pode ter influenciado em outro modo de compreender essas pessoas.

A transição do Período Medieval para Idade Moderna foi permeada por uma série de condições- histórica, social, econômica, política, religiosa e científicas- que influenciaram em novas concepções de mundo e de homem, bem como das pessoas com deficiências.

A visão mecânica[4] fundamentada nos pensamentos de Galileu, e posteriormente de Rener Decartes, foi se estabelecendo. As explicações de mundo antes baseadas na fé passam a ser firmadas na razão, mas não em uma razão especulativa nos moldes de Aristóteles, e sim fundamentada em experimentos, em comprovações, por isso o grande valor atribuído à ciência.

De acordo com Silva (2006), os corpos humanos, que antes eram sagrados, passaram a ser considerados tão mecânicos quanto o universo, estando submetidos às mesmas leis. Portanto, passaram a ser manipuláveis no intuito de descobrir seu funcionamento, a nova concepção de separação corpo-alma se estabelecia:

> Descartes considerava os corpos humanos como máquinas, tão mecânicos quanto os fenômenos da natureza. Para ele, o corpo humano torna-se um corpo entre outros corpos. Essa concepção deu margem ao desenvolvimento da medicina que, doravante, começa a se desvincular dos mitos cosmológicos. [...] O novo estilo atesta o triunfo da ciência experimental através da dessacralização do macrocosmo que, utilizando a mesma lógica, também se aplica ao microcosmo do organismo" [...] Descartes via na determinação desse modelo o fundamento do empreendimento técnico, graças ao qual o homem se tornará mestre e possuidor dos conhecimentos que regem o universo, a natureza e o corpo. Com a base científica que separa o corpo da alma, o sentimento antigo, no qual à manipulação de cadáveres era considerada um sacrilégio, cede lugar a um pensamento novo em que o corpo era apenas uma máquina. Sendo assim, segundo Descartes, "aquele que se dedicasse ao estudo direto do corpo humano poderia conhecer o seu perfeito funcionamento. (p.30-31).

[4] Visão mecânica: "vê a natureza como um mecanismo, constituído de elementos que, como as engrenagens de um relógio, a fazem funcionar impulsionados por uma força externa. A função da ciência é descrever a natureza desses elementos e as leis e princípios que explicam seu funcionamento" (MARCODES, 2008).

Com efeito, o surdo se tornou objeto de pesquisa da Medicina, e a surdez passou a ser vista sob o ponto de vista orgânico, sendo classificada em diferentes graus de audição-surdez leve, modera, severa e profunda. (SILVA, 2006).

Fazendo um paralelo com os artigos de Sassaki (2003; 2002), podemos inferir que as pessoas com surdez passaram a ser denominadas de deficientes auditivas, sendo representadas por completo como deficientes. Posteriormente, ao reconhecer o *status* de pessoa a quem tinha alguma deficiência, passaram a ser denominadas de pessoas com deficiência auditiva/surdez.

Resta constatado, portanto, que as ideias presentes no período histórico da Modernidade favoreceram uma visão de pessoas surdas marcadas pela limitação, pelo défice biológico, pela anormalidade[5]. É a concepção de deficiência e de surdez sob o ponto de vista médico e científico que se estabelece.

Desse modo, os surdos passaram a ser alvo de intervenções dos especialistas para uma pretensa cura, e a filosofia oralista[6] para educação de surdos tornou-se a mais adequada às concepções hegemônicas da época, sendo ratificada no século XIX pelo Congresso de Milão com o argumento da superioridade da fala em detrimento a língua de sinais, exposto nas duas primeiras resoluções votadas e aprovadas no Congresso (SILVA *APUD* SKLIAR, 1997, p.45):

> *I – Considerando la indudable superioridad de la palabra sobre los gestos para restituir al sordomudo a la lengua, el Congresso declara que o método oral deve ser preferido al de la mímica para la educación e instrución de los sordo-mudos.*
>
> II – Considerando que el uso simultáneo de la palabra y de lo gestos mímicos tiene la desventaja de dañar la palabra, la lectura *sobre los lábios y la precisión de las ideas, el Congresso declara que o método oral debe ser preferido.*

Ao longo do século XX, o oralismo foi reafirmado com o aperfeiçoamento progressivo das tecnologias auditivas corretivas, pois a premissa válida era de que a

[5] A anormalidade [..] reconhece, a necessidade de intervenções de especialista, que se julgam com qualificação para definir, classificar e intervir nas pessoas com deficiência. (THOMA, 2005; PLAISANCE, 2005).

[6] Filosofia oralista: é uma abordagem que visa à integração da criança surda na comunidade ouvinte, enfatizando a língua oral do país. (GOLDFELD, 1997).

estimulação auditiva possibilitaria ao surdo/deficiente auditivo se comunicar por meio da terapia de fala.

Mais recentemente, na segunda metade do século XX, outro artefato auditivo é desenvolvido - o implante coclear- que é sido alvo de polêmica, nos últimos anos, entre a comunidade científica e a comunidade surda[7], fruto da resistência surda estabelecida, no final século XX até os dias atuais.

Nesse âmbito, embora os movimentos das pessoas com deficiência tenham lutado nos últimos anos para serem reconhecidas pela terminologia "pessoa com deficiência", que se fundamenta no marco teórico da diversidade, as pessoas com surdez, membros da comunidade surda, preferem ser denominadas de surdos ou pessoas surdas, e não pessoas com deficiência auditiva. Essa atitude visa a explicitar sua posição epistemológica firmada no marco sociocultural da surdez, conforme acentua a literatura voltada aos Estudos Surdos[8]. (PERLIN, 2007; STROBEL, 2007; SÁ, 2006).

Skliar (2006), teórico dos Estudos Surdos, ressalta as diferenças entre as terminologias diversidade e diferença e as define como:

> O conceito de diferença não é usado com um termo mais, dentro de uma continuidade discursiva, onde habitualmente, se incluem outros como, por exemplo, "deficiência" ou "diversidade". Estes, no geral, mascaram e neutralizam as possíveis conseqüências políticas, colocam os outros sob um olhar paternalista, e se revelam com estratégias conservadoras para ocultar uma intenção de normalização. A diferença, como significação política, é construída historicamente e socialmente; é um processo de conflitos e movimentos sociais, de resistências às assimetrias de poder e saber, de uma outra interpretação sobre a alteridade e sobre o significado dos outros no discurso dominante. (p.5-6).

Em decorrência do exposto, podemos confirmar que a terminologia pessoa com surdez se modificou em cada momento e espaço ao logo da história. Foi na relação entre homem e sociedade e vice-versa que as diferentes definições foram constituídas, carregadas

---

7 Comunidade surda: "no caso dos surdos, designa um grupo que habita uma região determinada, marcado por características específicas, porém não isolado, vivendo no meio das pessoas ouvintes que é maioria. Nestas características entram os aspectos antropológicos: história, língua, cultura e arte; porém entram outros elementos comuns entre a comunidade surda e comunidade ouvinte: nacionalidade, religião, governo, raça e etnia." (PADENN, HUMPHRIES 1988 *apud* PERLIN, 1998, p. 34)

8 Estudos Surdos se constituem enquanto um programa de pesquisa em educação, surgido nos movimentos surdos organizados e no meio da intelectualidade influenciada pela perspectiva teórica dos Estudos Culturais, inscrevendo-se como uma das ramificações deste estudos, pois enfatizam as questões das culturas, das práticas discursivas, das diferenças e das lutas por poderes e saberes. (SÁ, 2006; SKLIAR, 2005).

de significados, trazendo uma determinada concepção de mundo, vivenciadas e praticadas no cotidiano.

O modo como cada grupo exprime sua visão de mundo acerca da surdez reflete uma dada realidade social, cultural, histórica e política, conforme relata Minayo (2008) em seu estudo sobre as representações:

> Ainda que algumas formas de pensar a sociedade sejam abrangentes e resistentes como cimentos que mantém estruturas e *status quo*, cada grupo social faz da visão abrangente uma representação particular de acordo com sua posição na sociedade. Essa representação é portadora também de interesses e do dinamismo específicos dos grupos e classes sociais. (p. 237).

3 SITUAÇÃO DAS DEFICIÊNCIAS: UMA VISÃO EPIDEMIOLÓGICA

3.1. Situação das Deficiências no Mundo

Neste capítulo, situamos o problema de estudo sob o ponto de vista da magnitude evento da surdez para a Saúde Pública. A surdez será abordada do ponto de vista epidemiológico, focando sua prevalência e os fatores que contribuem para sua ocorrência.

É bastante comum nas estatísticas sobre as deficiências a citação de que 10% da população mundial em tempo de paz apresentam algum tipo de deficiência. Quando nos reportamos aos países em desenvolvimento, estes valores assumem um percentual ainda maior, atingindo 20% da população. (WHO 2009; BRASIL, 2006; RIBEIRO; PINHEIRO, 2004; SASSAKI, 1998; PAM, 1982).

Na década de 1980, o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, aprovado pela Assembleia Geral das Nações Unidas, estimou que 500 milhões de pessoas no mundo possuíam algum tipo de deficiências. Para o ano de 2000, a estimativa do Sexto Relatório sobre a Situação de Saúde no Mundo da Organização Mundial de Saúde-OMS era de que a população mundial chegaria a seis bilhões, logo, 600 milhões de pessoas teriam alguma deficiência. (SASSAKI, 1998; PAM, 1982).

Diversos autores mencionam a dificuldade de comparar internacionalmente o percentual de pessoas com deficiências, a não padronização da nomeoclatura pessoa com deficiência e o uso de variadas metodologias empregadas nesse tipo de pesquisa contribuem para tal asserção. (GATJENS, 2009; NERI; SOARES, 2004; CORDE, 2004; RIBEIRO; PINHEIRO, 2004).

Conforme recomendação da Organização das Nações Unidas- ONU, em 2001, a OMS divulgou um novo modelo de classificação das deficiências- *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Sua adoção pelos diversos países possibilitará a comparação estatística no contexto internacional sobre a prevalência das deficiências (IBGE, 2003b).

O quadro que segue é uma ilustração extraída da publicação do Censo de 2000, quanto à proporção de pessoas com deficiência em diversos países, esse denota a variação na prevalência das deficiências, resultado da falta de padronização dos conceitos, terminologias e metodologias utilizadas na investigação desta temática (GATJENS 2009; IBGE, 2003b).

Quadro 1 – Proporção de pessoas portadoras de deficiência em diversos países, por ano de referência e fonte de informação

País	Ano de referência	Proporção de pessoas portadoras de deficiências	Fonte da informação
Nova Zelândia	1996	20,00	Pesquisa por Amostra
Estados Unidos	2000	19,30	Censo
Austrália	1993	18,00	Pesquisa por Amostra
Uruguai	1992	16,00	Pesquisa por Amostra
Canadá	1991	15,50	Pesquisa por Amostra
Espanha	1986	15,00	Pesquisa por Amostra
Brasil	2000	14,50	Censo
Áustria	1986	14,40	Pesquisa por Amostra
Inglaterra	1991	12,20	Censo
Suécia	1988	12,10	Pesquisa por Amostra
Holanda	1986	11,60	Pesquisa por Amostra
Polônia	1988	9,90	Censo
Alemanha	1992	8,40	Pesquisa por Amostra
China	1987	5,00	Pesquisa por Amostra
Itália	1994	5,00	Pesquisa por Amostra
México	2000	2,31	Censo
Chile	1992	2,20	Censo
Colômbia	1993	1,80	Censo

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000. Características Gerais da População. Rio de Janeiro: IBGE, 2003.63p. Apud United Nations Statistics Division; IBGE (Brasil); Bureau of the Census (USA); INEGI (México); Statistics New Zealand e INE (Espanha).

De acordo com a OMS, a estimativa mundial dos tipos de deficiências na população é de 5% para mental, 2% para física, 1,5% para auditiva, 1% para múltiplas e 0,5% para visual. (BRASIL, 2006).

Para as deficiências auditivas, haverá no mundo, no ano de 2005, cerca de 278 milhões de pessoas com perda moderada a profunda em ambas as orelhas, e cerca de 80% das pessoas com perdas de audição habitam os países de baixa e média renda. (WHO, 2006).

Este quadro é preocupante, pois é fato que há um círculo vicioso entre pobreza e, deficiência, de tal modo, que as condições precárias de vida aumentariam o risco de deficiências e por sua vez, a presença de um ente na família com deficiência geraria ônus para seus recursos limitados.

De acordo com Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiências (1982), diversos fatores contribuem para o aumento da prevalência de pessoas com deficiências, bem como a sua marginalização. Destacamos os seguintes:

a) os ligados às catástrofes e violências- catástrofes naturais e acidentes de trânsito e de trabalho e guerras;

b) os demográficos e epidemiológicos- urbanização, crescimento demográfico e expectativa de vida; movimentos migratórios; epidemias;

c) precárias condições de educação- o analfabetismo e a falta de informações relacionadas aos serviços sociais, de educação, de medidas sanitárias e aos conteúdos que envolvem as questões da deficiência, tanto em relação às suas causas, quanto à prevenção e ao tratamento;

d) precárias condições de moradia- as condições de moradia insalubre associadas a um grande número de filhos e ao expressivo quantitativo de pessoas habitando o mesmo espaço; e

e) precárias condições de acesso ao serviço- programas de assistências e serviços básicos de saúde inadequados. Os obstáculos, tanto físicos como sociais, impedem que muitos interessados se beneficiem dos serviços disponíveis.

Observando todas essas condições, não é difícil inferir que países de mais baixa renda, com as condições de vida menos favoráveis, possuem percentual de deficiência maior, fato verificado em uma pesquisa realizada em nove cidades brasileiras que identificou a incapacidade associada, no geral, às precárias condições de renda, escolaridade, moradia e acesso aos serviços de saúde. (OPAS/OMS, 1998).

Especificamente para a surdez, os fatores de risco e sua prevalência irão variar de acordo com a idade de ocorrência da disfunção auditiva. O *Joint Committee on Infant Hearing* (JCIH, 2000) destaca os fatores de risco a seguir descritos:

Para crianças menores de 28 dias- os fatores pré-natais, perinatais e antecedentes familiares. Nesse caso, a criança pode nascer surda (surdez congênita) ou perder audição durante ou logo após o parto. A rubéola gestacional e outras infecções pré-natais foram apontadas como causas das deficiências auditivas de graus moderado a profundo no documento da Política Nacional de Saúde para Pessoas com Deficiências. (BRASIL, 2006).

Em crianças de 29 dias a dois anos, são acrescentados aos fatores anteriores os distúrbios neurovegetativos ou neuropatias e traumatismo craniano.

No mundo, a surdez congênita é estimada nos recém-nascidos (RN) a termo, sendo de 1 para cada 1000 recém-nascidos (RN) e no Brasil, de 1 a 3 para cada 1000 RN. Para os RN internados na Unidade Intensiva de Tratamento Neonatal (UTIN) essa estimativa é de 20 a 50 RN para cada 1000 recém-nascidos (CASTRO; RIBEIRO, 2002; TEKIN *et al.*, 2001; AZEVEDO *et al.*, 2001).

No adulto, a perda de audição advém principalmente do ruído no ambiente de trabalho, sendo denominada de ocupacional. (CRUZ *et al*., 2009). Outras condições podem existir, como a exposição a ruídos não ocupacionais, os traumatismos cranianos e surdez de causa desconhecida ou surdez súbita.

Para o idoso, dentre outros fatores de risco, destacamos o processo natural do envelhecimento que produz a presbiacusia, perda auditiva relacionada à idade, e o ruído ocupacional. (BRASIL, 2006).

A prevalência da presbiacusia é de 30% nas pessoas com mais de 65 anos de idade de acordo com a literatura mundial. (KIM; KIM, 2000). É consenso o fato de que a perda auditiva piora com o aumento da idade, como mostra os estudos internacionais, nacionais e o censo de 2000. (CRUZ *et al*., 2009, CASTRO, 2008; MITCHELL, 2006; CRUICKSHANKS *et al*., 2003; IBGE, 2003b).

É válido ressaltar que, além da causa, a surdez também pode ser classificada de acordo com o grau da perda auditiva e o desenvolvimento da linguagem oral. No que diz respeito ao período lingüístico, podemos conceituá-la como surdez pré-lingual, caso ocorra antes da emissão da fala da criança. No adulto e no idoso, a perda de audição é denominada de surdez pós-lingual, pois ocorre quando já tem se estabelecido um sistema de signos linguísticos auditivo-oral.

3.2 Situação das Deficiências no Brasil

No Brasil, desde os tempos coloniais, são realizados os censos populacionais. Em 1776 foi estimado pela primeira vez o tamanho da população brasileira. O primeiro recenseamento populacional foi em 1808, porém, oficialmente, o primeiro censo nacional ocorreu em 1819. (IBGE, 2003a).

Nos inquéritos domiciliares de 1872, 1890 e no Censo de 1920, foram realizadas as investigações de algumas deficiências, como cegueira e surdomudez, termos usados na época. Nos censos e amostras populacionais seguintes, questões relacionadas às causas e tipos das deficiências foram pesquisadas. Em 1989, a Lei N$^{o.}$ 7.385, referente à Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, tornou obrigatórias nos registros dos censos informações sobre a população brasileira com deficiência. (NERI, 2003; IBGE, 2003a). No Censo de 1991, a temática foi abordada mesmo que de forma incipiente, com apenas uma questão, mas já se fazendo cumprir a referida lei.

Nove anos depois, no Censo de 2000, o IBGE, com o apoio da Coordenadoria Nacional para Integração das Pessoas com Deficiência- CORDE, utilizando um conceito ampliado de deficiência proposto pela CIF/OMS em 2001, tanto as incapacidades foram consideradas como ponto de partida para se detectar as deficiências, como a autopercepção de quem as vivencia e o grau de comprometimento das condições físicas e mentais. (IBGE, 2003b).

Essa nova forma de conceber a expressão contribuiu para que mais questões fossem formuladas sobre a temática. Das cinco perguntas presentes no inquérito, três identificaram as incapacidades com base no conceito de limitação de atividades e de participação social, e as outras duas se voltaram às funções e estruturas do corpo (IBGE, 2003a).

A mudança do referencial teórico de deficiência e os diferentes critérios metodológicos adotados pelo IBGE para caracterização do universo de pessoas com deficiência favoreceram o aumento considerável da prevalência das deficiências no Censo de 1991 em relação ao Censo de 2000, passando de 1,49% para 14,5%, como observado no quadro que se segue. (CORDE, 2004).

Quadro 2- Distribuição estimada de pessoas com deficiência, no Brasil, de acordo com o Censo de 1991 e 2000.

	Censo 1991*		**Censo 2000****	
Tipo de Deficiência	**% População brasileira com deficiência**	**População brasileira com deficiência**	**% População brasileira com deficiência**	**População brasileira com deficiência**
Deficiência Mental	0,45	660.671	1,67	2.844 937
Deficiência Física	0,41	601.945	0,83	1.416 060
Deficiência Motora	-	-	4,67	7.939.784
Deficiência Auditiva	0,11	161.497	3,37	5.735.099
Deficiência Visual	0,09	132.134	9,79	16.644.842
Deficiência Múltipla	0,05	73.408	-	-
Total	**1,49**	**2.198.988**	**14,5**	**24.584.626**

Fonte: dados extraídos e calculados a partir do Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens (CORDE, 2004)* e do Censo Demográfico 2000: características gerais da população. Resultados da amostra (IBGE, 2003b)**. População brasileira considerada para o cálculo do Censo de 1991 foi de 146.815.750* e do Censo de 2000 foi 169 872 856**.

O envelhecimento da população e as diferentes possibilidades de respostas desse instrumento contribuíram para o aumento no percentual de pessoas com deficiência, estando os idosos enquadrados no grupo de pessoas deficientes com grande ou alguma dificuldade de caminhar ou subir escada, ouvir e enxergar. (NERI; SOARES, 2004).

Quanto à análise dos tipos de deficiências, a deficiência auditiva passou de 0,11% para 3,37%, entre os dois censos. O Censo de 2000 revelou uma população de quase seis milhões de pessoas com problemas auditivos no Brasil. (CORDE, 2004; IBGE, 2003b).

É consenso o fato de que existem poucos estudos estatísticos sobre a população com deficiência. (GATJENS, 2009; CORDE, 2004; OPAS/OMS, 1998). No Brasil, no entanto, alguns estudos são realizados com o objetivo de orientar as ações, planejamentos e programas nesta área, conforme mostraremos a seguir.

O estudo realizado em Salvador, na Bahia, no ano de 1985, encontrou uma prevalência de 5,3% pessoas com deficiência, evidenciando dados superiores ao encontrados pelo IBGE no Censo de 1991. (OPAS/OMS, 1998 apud SANTOS *et al*., 1998).

No período de 1991 a 2002, foram realizados estudos sobre a prevalência das incapacidades em 21 capitais do Brasil, sendo oito da região Norte, cinco da região Sudeste, quatro da Nordeste, três da Centro-Oeste e um da região Sul (CORDE, 2004).

O protocolo de investigação utilizado foi o desenvolvido pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), que investiga as deficiências, incapacidades e desvantagens. Os resultados mostraram que as taxas de prevalência das incapacidades foram mais baixas do que as do Censo de 2000 (14,5%), variando de 2,8% para Brasília a 9,6% em Feira de Santana. Para a deficiência auditiva, esta variação foi de 0,2% em Taguatinga a 3,0% em Porto Velho.

No período de 2001 a 2002, em seis municípios do Estado de São Paulo foi executada, uma pesquisa sobre a prevalência da deficiência auditiva. A amostra foi de 5.250 pessoas e o resultado revelou uma prevalência de 5,2% (CRUZ *et al.*, 2009).

No período de 2002 a 2003, dois inquéritos populacionais foram realizados no Estado de São Paulo, com um total de 8.316 entrevistas domiciliares. Foram identificadas 1.251 pessoas com deficiências e um percentual de 4,4% para as auditivas. (CASTRO *et al.*, 2008).

Em síntese, analisando a prevalência das deficiências auditivas nos dois estudos, verificamos um percentual de prevalências da deficiência auditiva bastante similar. Cruz et al (2009) demonstraram uma prevalência de 5,2% e Castro *et al.*, (2008) de 4,4%. No Estado do Ceará, a prevalência no Censo do ano 2000, mostrou-se em tono de 4%, conforme indicaremos no tópico seguinte.

3.3 Situação das Deficiências no Ceará

No Ceará, de acordo com o Censo de 2000, o número de habitantes era de 7.431. 597. Desse total, mais de um milhão se declararam com alguma deficiência, ou seja, 17,34% da população. (CORDE, 2004; IBGE, 2003b)**.**

Em relação aos tipos de deficiências, 307.592 pessoas se declararam com deficiência auditiva, ou seja, de 4,14% da população cearense. Dessas, quase nove mil pessoas relataram-se incapazes de ouvir e quase 50 mil declaram-se com grande dificuldade permanente de ouvir, apresentando um percentual de 0,12 % e 0,66%, respectivamente, quando comparado à população geral do Ceará, conforme visualizado no quadro 3.

Quadro 3- Distribuição estimada de pessoas com deficiência auditiva referida por grau de incapacidade, no Brasil e no Ceará de acordo com o Censo de 2000.

	Censo 2000*		**Censo 2000****	
Graus de Incapacidades da Deficiência Auditiva (DA) referida	**População com DA no Brasil**	**% com DA no Brasil**	**População com DA no Estado do Ceará**	**% com DA no Estado do Ceará.**
Incapaz de ouvir	166. 365	0,10	8.849	0,12
Grande dificuldade permanente de ouvir	883.079	0,52	48.962	0,66
Alguma dificuldade permanente de ouvir	4. 685.655	2,76	249.781	3,36
Total de pessoas com deficiência auditiva	5 .735.099	3,38	307.592	4,14

Fonte: dados extraídos e calculados a partir do Censo Demográfico 2000: características gerais da população. Resultados da amostra (IBGE, 2003b). *População brasileira considerada para o cálculo foi de 169 872 856 e a População cearense foi de 7.431. 597.

Considerando que a população de nosso estudo é de pessoas surdas que exibem o mais alto grau de perda de audição e utilizam a língua de sinais como meio de comunicação, podemos inferir que esses estejam inclusos nas estimativas das pessoas incapazes e com grande dificuldade de ouvir.

4 LEGISLAÇÃO BRASILEIRA NA ÁREA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA/ DEFICIÊNCIA AUDITIVA/SURDEZ

Com o intuito de identificar como as políticas públicas estão operando na esfera de atividades do cotidiano das pessoas surdas, destacamos os conteúdos de alguns documentos que julgamos importantes na área da deficiência/deficiência auditiva/surdez, para que, posteriormente, possamos relacioná-los aos relatos dos surdos.

a. Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Lei nº 7.853/89 e Decreto nº 3.298/99 (BRASIL, 1989; 1999);
b. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, Portaria n.º 1.060/2002 (BRASIL, 2006);
c. Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, instituída pela Portaria nº 2.073/2004 (BRASIL, 2006);
d. Leis nº 1.048 e nº 1.098/2000 que versam sobre o atendimento prioritário e a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, respectivamente, e seu Decreto nº 5.296/2004 (BRASIL, 2000; 2004); e
e. Lei nº 10.436/2002 que reconhece a Libras legalmente para comunicação e expressão da comunidade de pessoas surdas e seu Decreto nº 5.626/2005 (BRASIL, 2002; 2005).

4.1 Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

Conhecida como Constituição Cidadã, a Carta Magna de 1988 garante os direitos fundamentais do povo brasileiro, aqueles conhecidos como indispensáveis às pessoas humanas, ou seja, os direitos humanos, tanto os individuais como os sociais.

Baseada nos princípios da dignidade humana, da liberdade e da igualdade, a Constituição prevê um rol de direitos sociais mínimos, para que as pessoas possam viver em sociedade e ter uma vida digna. Esses estão assegurados em seu artigo 6º, constituindo-se como direitos básicos: à saúde, à educação, ao lazer, à segurança, à previdência social, à proteção a maternidade e à infância e à assistência aos desamparados. (PESSOA, 2009).

Além dos direitos fundamentais garantidos a todo o povo brasileiro, especificamente, sobre a temática deficiência, destacamos na Constituição os artigos:

- Art.23 e 24, Cap.II e Título III, que versa sobre o cuidado com a saúde e assistência pública as pessoas com deficiências e ressalta que a proteção e

integração dessas pessoas são de competência da União, dos Estados e Distrito Federal;

- Art.203, Cap.II, Título VIII, Secção V, que garante um salário mínimo ao portador de deficiência que não pode prover sua manutenção;
- Art. 208, Cap.III, Título III, incube ao Estado a responsabilidade do atendimento educacional especializado as pessoas com deficiência; e
- Art. 227, Cap.VII, Título III, que trata da obrigação do Estado em prover programas de assistência de prevenção e atendimento especializados às pessoas com deficiências. (SENAC, 2003; SANTOS, 1999).

Com todos esses direitos previstos, a Constituição serviu de base para formulação de instrumentos infraconstitucionais. Na área das deficiências o grande marco foi a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pela Lei nº 7.853/89 e regulamentada pelo Decreto nº 3.298/99.

A Lei nº 7.853 estabeleceu um conjunto de orientações normativas para garantia dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência nas mais diversas áreas: saúde, educação, formação profissional e trabalho, assistência social, lazer, política urbana, dentre outros. Bem assim, dispôs sobre a criação da Coordenadoria Nacional para Integração das Pessoas Portadoras de Deficiências (CORDE), órgão relacionado à coordenação superior dos assuntos voltados a esta causa, que visa a assegurar o pleno exercício dos direitos básicos. (BRASIL, 1989). O Decreto nº 3.298/99, por sua vez, regulamentou essa lei, especificando as ações preconizadas em cada uma das áreas mencionadas (BRASIL, 1999).

Esse decreto define, em seu artigo 3º, deficiência como: "Toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano". Considerou pessoas com deficiência aquelas que apresentam deficiência física, auditiva, visual, mental e múltipla.

Deficiência auditiva foi descrita em seu artigo 4º, de acordo com o grau da perda de audição, definindo-a como: "A perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando de graus e níveis na forma seguintes: Surdez leve- de 25 a 40 dB; Surdez moderada- de 41 a 55 dB; Surdez acentuada- de 56 a 70 dB; Surdez severa- de 71 a 90 dB e acima de 91 dB tem-se a Surdez profunda e anacusia". As terminologias deficiência auditiva e surdez foram utilizadas como sinônimos nesse decreto, representando diferentes graus de perda de audição.

Ainda de acordo com o Capítulo VII de Equiparação das Oportunidades, os órgãos da Administração Pública Federal direta e indireta devem prestar às pessoas com deficiências os serviços voltados a:

- Sua reabilitação integral, visando a maximar sua capacidade laborativa, educacional e social;
- a formação e a qualificação profissional; e
- a escolarização, mediante aos apoios necessários nos estabelecimento de ensino regular ou no de ensino especial, além da orientação e promoção individual, familiar e social.

Destacaremos a seguir as ações presentes nesse documento voltadas à saúde, à educação e ao trabalho.

A Secção I, da Saúde, compreende os artigos de 16 ao 23. Ao longo dessa secção, aborda no artigo 16, dentre outras ações, as práticas de promoção e prevenção da saúde; o acesso aos serviços de saúde públicos e privados; adequado tratamento às pessoas com deficiências; a criação de rede de serviço hierarquizado, descentralizado voltados aos atendimentos à saúde e reabilitação da pessoa com deficiência.

No artigo seguinte e nos dois subsequentes, destaca a reabilitação como medida para compensar a perda de uma função ou a limitação funcional e facilitar ajustes ou reajustes sociais. Consideram ajudas técnicas elementos como equipamentos, materiais pedagógicos, adaptações ambientais, ou seja, elementos especiais que ajudam a compensar uma ou mais limitações funcionais, com o intuito de possibilitar maior independência e superar barreiras no meio para inclusão social dessas pessoas.

Para aqueles com deficiência auditiva, destacamos as ajudas técnicas do tipo: próteses auditivas, elementos especiais para facilitar a comunicação, a informação e a sinalização; equipamentos e elementos necessários para terapia e reabilitação e equipamentos e materiais pedagógicos especiais para educação, capacitação e recreação.

A Seção II, referente à Educação, compreende os artigos de 24 ao 29. Discorre sobre a educação do aluno com deficiência desde a educação infantil até o nível superior, e sua inserção nas diferentes modalidades de ensino (cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares, educação especial, modalidade de educação oferecida na rede regular de ensino e em escola e instituições especializadas públicas e privadas).

As instituições de ensino superior e o processo seletivo para curso universitário de instituições de ensino deverão oferecer, quando previamente solicitadas, adaptação de provas, apoios necessários e tempo adicional para sua realização.

A Seção IV, Do Acesso ao Trabalho**,** compreende os artigos de 34 ao 44. Dentre outras ações, assegura à pessoa com deficiência o acesso ao mercado de trabalho, seja via empresa privada ou concurso público. Em consonância às equiparações de oportunidades, o Decreto estabelece a reserva de um percentual de vagas para o preenchimento de cargos por pessoas com deficiências, de acordo com os a artigos 36 e 37:

> **Art. 36.** A empresa com cem ou mais empregados está obrigada a preencher de dois a cinco por cento de seus cargos com beneficiários da Previdência Social reabilitados ou com pessoa portadora de deficiência habilitada. (BRASIL,1999).
>
> **Art. 37.** Fica assegurado à pessoa portadora de deficiência o direito de se inscrever em concurso público, em igualdade de condições com os demais candidatos, para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência de que é portador.
>
> § 1o O candidato portador de deficiência, em razão da necessária igualdade de condições, concorrerá a todas as vagas, sendo reservado no mínimo o percentual de cinco por cento em face da classificação obtida. (BRASIL,1999).

O Decreto prevê ainda condições especiais para realização da prova de concurso público, caso o candidato necessite, devendo ele requerer no ato da inscrição.

Além de todas as ações mencionadas, esse decreto dispõe sobre as ações de dois órgãos importantes que aprovam e coordenam às ações na área das pessoas com deficiências, conforme dispostos dos artigos 11 ao 14:

a) o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE, órgão superior do Ministério da Justiça de deliberação colegiada, dentre outras ações, deve zelar pela efetiva implantação dessa política e acompanhar o planejamento e avaliação das políticas setoriais.

b) a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, no âmbito da Secretaria de Estado dos Direitos Humanos do Ministério da Justiça, dentre outras competências, é responsável pela coordenação superior dos assuntos, ações governamentais e medidas voltadas às pessoas com deficiência; pela elaboração de planos, projetos e programas dessa política; e pela coordenação do Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência-SINCORDE, que tem como objetivo gerar e manter base de dados sobre a situação das pessoas com deficiências, bem como difundir as informações nesta área.

Na prática, podemos apontar duas ações realizadas pela CORDE. A primeira foi a parceria estabelecida com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para realização do Censo 2000, que incorporou questões ligadas à temática das deficiências com uma visão ampliada do termo. Com o advento da Lei nº 7.853, artigo 17, tornou-se obrigatório incluir nos censos nacionais as questões ligadas às deficiências. (IBGE, 2003).

A segunda são as informações existentes no sitio da CORDE, pelo sistema de informação SINCORDE, que disponibiliza inúmeros dados e informações nesta área.

É válido ressaltar que outras leis, decretos e políticas setoriais desenvolvidas nas áreas da saúde, educação, trabalho, acessibilidade para pessoas com deficiências são oriundos desse decreto e lei, e serão destacados nos tópicos subsequentes.

4.2 Políticas Setoriais Relacionadas às Pessoas com Deficiências, Deficiência Auditiva/Surdez

Com advento da Política Nacional das Pessoas Portadoras de Deficiência e seu decreto na área da deficiência, outras foram instituídas. Enveredando no campo da saúde, têm-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, Portaria n.º 1.060/GM, de 5 de junho de 2002;

Essa portaria é um instrumento que norteia as ações do setor saúde voltadas à população com deficiência no que diz respeito aos aspectos voltados à promoção da qualidade de vida, à prevenção de deficiências e à reabilitação, de modo a contribuir com a inclusão em todas as esferas da sociedade.

Destacamos a seguir seis diretrizes presentes nessa política que devem nortear os projetos, programas e planos desenvolvidos na área da saúde:

a) promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência;
b) assistência integral à saúde das pessoas portadoras de deficiência;
c) prevenção de deficiências;
d) ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
e) organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoas portadora de deficiências; e
f) capacitação dos recursos humanos.

Com base na Política Nacional de Saúde para Pessoas com Deficiências, outras também foram criadas. No âmbito da assistência às pessoas com deficiência auditiva, destacamos a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, instituída pela Portaria nº 2.073/2004 que regulamenta a saúde auditiva em todo o Território Nacional. (BRASIL, 2004).

Essa propõe “atendimento integral ao prevê a implantação de ações voltadas à prevenção e promoção da saúde auditiva, bem como a identificação precoce, o monitoramento, o diagnóstico e a reabilitação dos problemas auditivos.” (NÓBREGA, 2007, p.935).

A política define em seu artigo 3 algumas ações a serem realizadas nos três níveis de complexidade do sistema de saúde. Na Atenção Básica, especifica as ações de promoção da saúde auditiva, prevenção, identificação da deficiência auditiva, além de orientações e Educação em Saúde sobre essa temática. Na Média e Alta Complexidade, foram propostas a realização do diagnóstico e o acompanhamento das pessoas com perda auditiva.

Na Média, preconiza a triagem, o monitoramento da audição, o diagnóstico e a “protetização” para crianças acima de três anos e em casos menos graves. Já na Alta, o diagnóstico e a “protetização” se realizam em pacientes de até três anos, com problemas neurológicos e outras afecções e perdas auditivas unilaterais, o que exige maior grau de complexidade tecnológica e sofisticação de equipamentos.

Nos demais artigos dessa política, propõem, dentre outras ações a identificação dos determinantes e condicionantes das patologias e fatores de risco que levem à deficiência auditiva; ampla cobertura de atendimento aos pacientes com deficiência; qualificação da assistência, com educação continuada dos profissionais de saúde, visando aos princípios da integralidade e humanização, regulação e avaliação das ações decorrentes dessa política.

É válido ressaltar que a referida política não menciona o uso da tecnologia do implante coclear, embora a Portaria GM/MS nº 1278, de 20 de outubro de 1999, que institui os critérios de indicação e contraindicação do implante coclear, bem como as normas para cadastramento de centros/núcleos para realização de implante coclear tenha sido formulada anteriormente a essa.

Com efeito, ressaltamos que o implante coclear é um aparelho eletrônico de alta complexidade tecnológica, utilizado nos últimos anos para restaurar a função da audição nos pacientes portadores de surdez profunda que não se beneficiam do uso de próteses auditivas convencionais (HCFMUSP, 2010).

Os critérios de indicação para aos pacientes adultos e crianças e de contra-indicação, ou seja, os casos em que o implante coclear não é indicado, estão expostos nesse documento, conforme exposto a seguir.

1 Critérios de indicação do uso do implante

1.1 Em adultos

a) Pessoas com surdez neurossensorial profunda bilateral com código linguístico estabelecido (casos de surdez pós-lingual ou de surdez pré-lingual, adequadamente reabilitados).

b) Ausência de benefício com prótese auditiva (menos de 30% de discriminação vocal em teste com sentenças).

c) Adequação psicológica e motivação para o uso de implante coclear.

1.2 Em crianças, menores de 18 anos com surdez pré e pós-lingual

a) Experiência com prótese auditiva, durante pelo menos três meses.

b) Incapacidade de reconhecimento de palavras em conjunto fechado.

c) Família adequada e motivada para o uso do implante coclear.

d) Condições adequadas de reabilitação na cidade de origem.

2. Critérios de contraindicação do uso do implante

a) Surdez pré-lingual em adolescentes e adultos não reabilitados por método oral.

b) Pacientes com agenesia coclear ou do nervo coclear.

c) Contraindicações clínicas.

4.3 Legislação Referente à Acessibilidade das Pessoas com Deficiências, Especificamente, com Deficiência Auditiva/Surdez

No final do ano 2000, foram publicadas duas leis voltadas à acessibilidade das pessoas com deficiências- a Lei nº 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dispõe sobre o atendimento prioritário a um determinado grupo de pessoas, dentre eles aquelas com deficiências, e a Lei nº. 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece critérios para acessibilidade das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida.

O Decreto nº 5.296/04 regulamentou essas leis e alterou o artigo 5 do Decreto 3.298/99, passando a definir deficiência auditiva, como “Perda bilateral, parcial ou total de 41 decibels (dBS) ou mais, aferida por audiograma nas freqüências de 500Hz, 1000 Hz, 2000Hz e 3000 Hz” . Assim como no Decreto passado, as expressões deficiência auditiva e surdez forma utilizadas com o mesmo significado, indicando diferentes graus de perda de audição.

O novo decreto também revogou os arts. 50 a 54 do decreto anterior, da Acessibilidade na Administração Pública, alterando o significado de algumas terminologias, tais como: acessibilidade, barreiras nas comunicações e ajudas técnicas.

Acessibilidade nesse contexto passou a ser definida como:

> Condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transportes e dos dispositivos, sistemas e meio de comunicação e informação, por pessoas portadoras de deficiências ou mobilidade reduzida. (BRASIL, 2004, Art.8).

A expressão barreira nas comunicações foi substituída por barreira nas comunicações e informações, assumindo a seguinte definição:

> [...] qualquer entrave ou obstáculo que dificulte ou impossibilite a expressão ou recebimento de mensagens por intermédio dos dispositivos, meios ou sistemas de comunicação, seja em massa ou não, bem como aqueles que dificultem ou impossibilitem o acesso à informação. (BRASIL, 2004, Art.8).

Ajuda técnica passou a ser conceituada como

> [...] os produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptados ou especialmente projetados para melhorar a funcionalidade da pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida. (BRASIL, 2004, Art.8).

Em relação às ações voltadas à Promoção da Acessibilidade das Pessoas com Perda Auditiva/Surdez, evidenciamos a seguir as ações expostas nos Capítulos II, IV, VI e VII desse decreto.

O Capítulo II- Do atendimento prioritário, art. 6, está relacionado ao atendimento prioritário, ou seja, aquele voltado ao atendimento imediato e com tratamento diferenciado às pessoas com deficiência e com mobilidade reduzida pelos órgãos do governo ou que prestam serviço público e financeiro.

No caso do tratamento das pessoas com deficiência auditiva, caso se comunique por Libras é necessário para seu atendimento um intérprete de Libras ou pessoas capacitadas nessa língua; não se comunicando pela Libras, os profissionais desses órgãos têm que ser capacitadas no trato para com essas.

Além disso, também foi exposta neste artigo a presença de um local específico, com sinalização visível, para atendimento prioritário dessas pessoas, bem como a presença de um telefone de atendimento adaptado para comunicação.

No que concerne à Implementação da Acessibilidade Arquitetônica e Urbanística, Capítulo IV, ressaltamos os artigos 23 e 24.

O artigo 23 faz referência às ajudas técnicas às pessoas com deficiência auditiva nas salas de espetáculos, preconizando o uso de sistema de sonorização, legendas em tempo

real e disposição especial para presença física do intérprete de Libras ou de guias-intérpretes com projeção da sua imagem na tela quando a distância não permitir que se veja diretamente.

O artigo 24, por sua vez, define também parâmetros de acessibilidade para os estabelecimentos de ensino e recomenda que:

> [...] os estabelecimentos de ensino em qualquer nível, etapa ou modalidade, públicos ou privados proporcionaram condições de acesso e utilização de todos os seus ambiente ou compartimentos por pessoas portadoras de deficiência ou como mobilidade reduzida, inclusive a salas de aula, biblioteca, auditórios, ginásios e instalações desportivas, laboratórios e áreas de lazer e sanitários. (BRASIL, 2004, Art.24).

Em relação ao Capítulo VI, Do Acesso à Informação e à Comunicação, o decreto resguarda às pessoas com deficiência auditiva o direito aos sistemas de telefonia fixa ou móvel e de sistema de reprodução de imagem de acordo com suas necessidades.

Para o sistema de telefonia o artigo 49, dispõe sobre:

a. instalação de telefones públicos adaptados, mediante a solicitação, para o uso das pessoas com deficiências;
b. existência de centrais de intermediação de comunicação telefônica em tempo integral a ser utilizada por pessoas com deficiência auditiva, com integração entre os serviços de telefonia fixa e móvel; e
c. a garantia da integração dos sistemas de serviço de telefonia móvel, de forma a permitir o envio de mensagens de texto entre os celulares.

Em relação ao sistema de reprodução de imagem, o artigo 53 prevê a utilização da subtitulação por meio da legenda oculta e da janela com intérprete de Libras, sendo obrigatório o uso da janela com intérprete de Libras nos pronunciamentos oficiais do presidente da República.

Conforme previsto no artigo 52, o Poder Público tem o dever de incentivar a oferta de aparelhos de televisão que possuam como recursos tecnológicos- o circuito de decodificação de legenda oculta, Programa Secundário de Áudio (SAP) e entradas para fone de ouvido com ou sem fio.

4.4 Legislação referente à Língua Brasileira de Sinais

A Lei nº 10.436/2000 reconhece a Língua Brasileira de Sinais (Libras) como código para comunicação e expressão da comunidade de pessoas surdas. O Decreto nº 5.626/2005, que regulamenta essa lei, considera pessoa surda “aquela que por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando

sua cultura principalmente pelo uso da língua Brasileira de Sinais Libras. ”(BRASIL, 2005, Art.2). Nessa definição, perda auditiva possui os mesmos parâmetros expostos no Decreto nº 5.296/04.

Diferente dos outros decretos mencionados, esse incorpora pela primeira vez na definição de pessoa surda, além da dimensão orgânica da surdez sua dimensão cultural, assumindo novas concepções, que por sua vez refletem nas ações mencionadas conforme destacaremos a seguir

Nesse, prevê a inclusão da Libras como disciplina curricular obrigatória nos cursos de formação dos professores para o magistério e no curso de Fonoaudiologia, sendo optativa em outros cursos. Exprime uma série de ações para formação do professor, instrutor e intérprete de Libras, além de garantir o direito ao acesso das pessoas surdas e com deficiência auditiva à educação e à saúde.

Em relação à área da saúde, prevê o atendimento integral às pessoas surdas ou com deficiência auditiva, na rede de serviço do Sistema Único de Saúde (SUS) e nas empresas que prestam serviço público, por meio de profissionais capacitados para o uso da Libras. Preconiza também o atendimento especializado em diferentes níveis de complexidade, compreendendo as seguintes ações: promoção e prevenção da saúde auditiva; orientação familiar sobre surdez, o acesso à Libras e à Língua Portuguesa pela criança surda desde o nascimento; diagnóstico precoce dos problemas auditivos e encaminhamento para área da educação; reabilitação por meio da “protetização” quando indicado, e encaminhamento para terapia fonoaudiológica; tratamento clínico e atendimento especializado, respeitando a especificidade de cada caso.

A prioridade destes atendimentos está direcionada para os alunos regulamente matriculados na rede de ensino da educação básica. Esse decreto preconiza, portanto, ações conjuntas entre a educação e a saúde.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo Geral:

- Compreender as representações e o cotidiano da surdez em uma comunidade de surdos, usuários de língua de sinais, a fim de refletirmos sobre as políticas públicas a eles destinadas.

5.2 Objetivos Específicos:

- Compreender as representações de uma comunidade de surdos sobre a surdez e sua relação com a sociedade geral e com o saber biomédico.

- Conhecer as representações de uma comunidade de surdos sobre as políticas públicas a eles destinadas.

- Saber como os surdos vivenciam na prática as políticas públicas implementadas ao seu serviço.

6 MÉTODO

6.1. Caracterização Metodológica da Pesquisa

Historicamente, o modelo hegemônico de ciência na área da saúde é o de tradição positivista. Logo, as publicações realizadas na área se voltam aos estudos de natureza quantitativa mais do que aos de natureza qualitativa, embora estes últimos estejam em números crescentes na literatura especializada. (MERCADO-MARTINEZ; BOSI, 2007; TURATO, 2005).

A escolha do caminho metodológico a ser percorrido em uma pesquisa científica, está na dependência da pergunta e do objetivo da investigação. Nessa perspectiva, escolher uma metodologia adequada que busque responder às indagações do pesquisador ante o seu objeto é condição primordial para realização de um estudo científico adequado. (MINAYO, 2008; MERCADO-MARTINEZ; BOSI, 2007).

O estudo que nos propusemos realizar é do tipo qualitativo por se tratar de um enfoque que lida com o espaço de vivências, sentimentos, crenças e percepções apreendidas por meio das palavras, histórias e narrativas de vida, interessando-se, portanto, pela dimensão subjetiva, pela experiência, pelo processo de significação e de representação perante o vivido. (MERCADO-MARTINEZ; BOSI, 2007; MOREIRA, 2002; TESCH, 1995; MINAYO, SANCHES, 1993).

Objetivando um melhor conhecimento do campo empírico do estudo, realizamos uma imersão exploratória inicial, visitando cenários e conversando com vários informantes sobre o universo da temática em foco, no intuito de captarmos suas vivências e percepções, de nos orientarmos quanto ao percurso investigativo do estudo e quanto à escolha dos informantes-chave. Entendendo a complexidade do objeto em questão, e, o quão heterogêneo é o grupo de pessoas surdas, optamos por conhecer as representações e o cotidiano de um grupo de surdos usuários de língua de sinais.

De acordo com Rey (2005), informantes-chave, “são aqueles sujeitos capazes de prover informações relevantes que, em determinadas ocasiões, são altamente singulares em relação ao problema estudado”.

Tratando-se de um estudo de natureza qualitativa, os informantes foram escolhidos pela sua relevância para a questão da pesquisa, caracterizando-se como uma amostra de natureza teórica ou intencional. (SHWANDT, 2007; FONTANELLA, RICAS, TURATO, 2008).

Participaram do estudo nove surdos, professores de Libras, com idade entre 23 e 47 anos, média de 34 anos, todos do sexo masculino, e estado civil, cinco solteiros e quatro casados. Em relação à escolaridade, o menor nível referido foi superior incompleto, havendo surdo com mais de uma formação acadêmica ou cursando o mestrado. Todos afirmaram comunicar-se no dia a dia somente pela Libras e alguns mencionaram que também utilizam o português escrito para comunicação diária e na comunicação pela Internet.

A caracterização dos informantes ocorreu com o preenchimento de um instrumento escrito pelos informantes surdos, contendo os itens: idade, gênero, estado civil, escolaridade, ocupação, grau da perda de audição e forma de comunicação. O preenchimento desse instrumento ocorreu após nossa explicação, sendo mediada pelo intérprete de língua de sinais. (Apêndice A).

À medida que nos aproximávamos da comunidade e dos discursos desses informantes, percebíamos que esses estavam implicados com as causas e conquistas políticas da comunidade surda, inclusive o direito ao uso da Libras, sendo reconhecidos como pessoas envolvidas no movimento surdo.

Cinco desses informantes-chaves são alunos a distância do curso de Letras/Libras, realizado pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), que tem como polo a Universidade Federal do Ceará (UFC) desde 2006. Pesquisando a grade curricular deste curso, observamos que a perspectiva teórica dos Estudos Surdos o fundamenta, sendo seus coordenadores, professores e tutores pesquisadores envolvidos com esse campo de pesquisa.

Participaram também da pesquisa, seis surdos alunos do curso de pré-vestibular da mesma instituição de trabalho dos professores surdos, com idade variando de 18 a 27 anos. Afirmaram comunicar-se no dia a dia pela Libras e alguns por comunicação oral. Na internet, utilizam o português escrito e a língua de sinais.

Participaram ainda da pesquisa quatro fonoaudiólogas, profissionais, escolhidas por sua atuação com as pessoas surdas. Destas, duas trabalhavam com a realização de exames auditivos e as outras duas com terapias fonoaudiológicas. Importante é ressaltar que seus relatos foram utilizados de forma complementar ao material produzido pelos demais informantes-chave surdo da pesquisa.

Em razão da escolha dos informantes, professores e alunos surdos, o cenário social para realização da técnica da pesquisa foi uma instituição pública de ensino, localizada em Fortaleza-CE, frequentada por surdos e ouvintes que pretendem aprender Libras. No mesmo local, são desenvolvidos cursos e eventos relacionados às temáticas de surdez e prestação de serviços especializados vinculados à aprendizagem dos surdos.

Por ser um espaço onde os surdos se reúnem frequentemente por motivos educacionais, de trabalho, de trocas de informações e outros, acreditamos que a escolha desse local tenha permitido que se sentissem mais à vontade para se expressarem, visto esse ser um espaço de suas vivências.

Quanto às fonoaudiólogas, o lugar para realização da técnica de pesquisa, foi seu local de trabalho, dois serviços públicos, ambos situados na cidade de Fortaleza-CE, que se destinam, dentre outras ações, ao atendimento ao paciente surdo.

O primeiro é serviço de saúde vinculado ao SUS, que realiza terapia de comunicação, exames auditivos e doação de próteses auditivas. O outro serviço situa-se na educação, e também realiza terapia da comunicação e exames auditivos, bem como outras atividades voltadas ao público surdo e seus familiares.

6.2 Elaboração, Processamento e Interpretação do Material Empírico

6.2.1 Técnicas de Pesquisa e sua Operacionalização para Construção do Material Empírico

Para obtenção do material empírico da pesquisa, foram utilizadas as técnicas de grupo focal e de entrevista individual.

O grupo focal é uma técnica de entrevista que visa a compreender as experiências de seus participantes com base em seus pontos de vista; logo, se tem acesso às opiniões do grupo, seus confrontos e concordância, permitindo com que se conheçam suas ideias. (MINAYO, 2008; HASSEN, 2002; LERVOLINO; PELICIONI, 2001).

Entendendo suas finalidades e aplicações, conforme relatam Borges e Santos (2005) e Lervolino e Pelicioni (2001), o grupo focal tem como objetivo captar as crenças e percepções dos sujeitos e explorar preliminarmente a perspectiva dos surdos sobre a temática focalizada.

Na primeira sessão de grupo focal, participaram nove surdos professores. Inicialmente, foi lançada uma pergunta norteadora (Apêndice A), não direcionada, para compreendermos e captarmos os assuntos que emergiram, tendo em vista a experiência da surdez.

Mais uma sessão foi efetivada, desta vez, com perguntas mais direcionadas, concebidas desde o primeiro momento e do estudo prévio das categorias teóricas relacionadas ao cotidiano das pessoas surdas e das políticas públicas para esta população. Elaboramos um

roteiro de entrevista, com uma questão norteadora inicial e aberta, seguida de outras mais direcionadas sobre a temática (Apêndice A).

Durante os grupos focais, percebemos a importância de aprofundarmos os relatos de alguns surdos para uma melhor compreensão do objeto de estudo investigado. Em complemento a essa técnica, utilizamos a entrevista individual.

De acordo com Minayo (2008), a entrevista pode ser entendida também como uma conversa a dois, com propósitos definidos, na busca de informações pertinentes, relacionados ao objeto de pesquisa. Além disso, não se trata de coleta de dados, mas de uma situação de interação entre duas pessoas como menciona Kandel (1987).

Vários pesquisadores procuram situar os diferentes tipos de entrevistas. Em consonância com os propósitos deste momento, optamos pela entrevista aberta, por ser uma técnica que permite o detalhamento do assunto em foco, com informações mais precisas, trazendo maior número de informações de acordo com a visão do entrevistado. A existência de um roteiro invisível serve de orientação do pesquisador, não havendo uma ordem fixa entre as questões, que são postas de acordo com os relatos dos entrevistados, permitindo assim o aprofundamento da conversa. É também conhecida como entrevista não estruturada ou não diretiva. (MYNAIO, 2008; BONI; QUARESMA, 2005).

Desse momento participaram três surdos, identificados como bons informantes-chave, ou seja, aqueles que têm conhecimentos sobre assunto abordado e facilidade para expressá-lo. (HAGUETTE, 2007).

Da mesma forma que no grupo focal, houve também a mediação de um intérprete de Libras durante as entrevistas. Cada uma durou em média uma hora.

Em relação aos surdos pré-vestibulandos, uma dinâmica similar à do grupo dos professores surdos foi seguida no que diz respeito à condução do grupo focal e ao roteiro de entrevista utilizado. Dois grupos focais foram realizados com seis alunos cada qual, na presença também do intérprete de Libras.

Para as fonoaudiólogas, foram realizadas entrevistas aberta e individual em seu local de trabalho.

Os materiais empíricos produzidos pelos informantes surdos, por ambas as técnicas, foram registrados por meio da gravação em áudio da fala do intérprete e em vídeo, visto que a filmagem permite o registro da comunicação não verbal presente.

Para as fonoaudiólogas, as entrevistas foram registradas por meio da gravação em áudio, com a utilização do gravador digital.

Os registros de todas as informações ocorreram após autorização dos participantes da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre Esclarecido. (Apêndice B).

6.2.2 Processamento e Interpretação do Material Empírico

Após as entrevistas, os materiais foram transcritos, lidos várias vezes, para permitir a impregnação do sentido pelo todo e a análise, na busca de identificarmos os temas centrais e elaboramos as macrocategorias.

Por ser um estudo que se interessa pela dimensão subjetiva, pelo processo de significação e de representação ante o vivido, a análise e a interpretação das informações ocorrerram por meio da vertente compreensiva, já que suas correntes teóricas expressam em comum a abordagem dos problemas humanos e sociais, além do reconhecimento da subjetividade e do simbólico com parte da realidade social. (MINAYO, 2008; MINAYO; SANCHES, 1993).

Com o propósito de apreendermos do material empírico aquilo que tivemos como objetivo inicial e aquilo que se mostrou pertinente ao longo dos relatos dos entrevistados, a análise do material se orientou pela vertente interpretativa, utilizando a hermenêutica para compreendermos nos relatos dos informantes suas representações em relação à surdez, e outros aspectos voltados ao cotidiano e às políticas públicas para esta população, ou seja, apreendermos os significados construídos, considerando sua historicidade e reconhecendo que o universal sempre é pensado dentro das possibilidades de uma dada linguagem (SCHLEIERMACHER, 2003).

A opção do uso do círculo hermenêutico ocorreu por entendermos que, durante o processamento das informações, dois movimentos necessitam ser realizados. O primeiro é a compreensão da totalidade do texto com base na leitura de todos os relatos. O segundo é percebê-lo e sistematizá-lo desde suas partes, formando suas macro-categorias. O mais importante é o entendimento de que o todo e as suas partes estão relacionados em harmonia e que há esta circularidade ou movimento entre ambos (SCHWANDT, 2007).

Este círculo hermenêutico possibilitou-nos na qualidade de pesquisadora, sem qualquer contato anterior com a comunidade surda estudada, um processo de reflexividade em relação ao nosso saber, visto que se evidenciaram no discurso do grupo percepções distintas entre os membros da equipe de pesquisa e os surdos em relação às representações sobre surdez.

As macrocategorias foram então construídas, em dois eixos analíticos, tais como estão no quadro a seguir.

Quadro 4- Macrocategorias e subcategorias de estudo

MACROCATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
A. Construção Social da Surdez: Significados Atribuídos pelos Surdos Usuários de Língua de Sinais.	A.1 Identidade, Cultura Surda e Língua de Sinais. A2. Discurso do Deficiente *Versus* Discurso do Surdo: O Uso de Tecnologias Auditivas e a Educação Bilíngue.
B. Acessibilidade dos Surdos Usuários de Língua de Sinais às Diversas Esferas de Atividades do Cotidiano.	B.1 Acessibilidade aos Serviços Públicos e Coletivos. B.2 Acessibilidade ao Mercado de Trabalho. B.3 Acessibilidade às Tecnologias de Comunicação e Informação.

6.3 Aspectos Éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará-COMEPE, Parecer Nº 324/09, de acordo com as normas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que determina a eticidade em pesquisa envolvendo seres humanos.

Todos os que participaram do estudo foram devidamente informados e esclarecidos de forma verbal e em documento escrito, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice B), com o auxílio de um intérprete de Libras, no caso dos surdos, sobre os objetivos da pesquisa, a metodologia aplicada, a não obrigatoriedade de sua participação, o sigilo das informações e o anonimato dos informantes.

Em consonância com os princípios de sigilo e anonimato das informações e dos informantes, optamos pela não divulgação do nome da instituição onde foi realizada a pesquisa, bem como substituimos os nomes dos informantes-chave por abreiações nas citações dos relatos utilizados no estudo, na seguinte maneira: nas citações dos surdos (professores ou alunos), estes foram designados pela palavra Surdo, seguida do número em arábico, representando o quantitativo de informantes, ex: Surdo 1 a Surdo 15. Seguindo a mesma lógica, foi utilizada a palavra **Fono** para representar a categoria de fonoaudiólogas, seguido do número de informantes, ex: Fono 1 a Fono 4.

Quanto à proteção de grupo vulneráveis e aqueles legalmente incapazes, de acordo com Sousa (2002), “os surdos são considerados cidadãos capazes, tendo inclusive direito ao voto, segundo a Constituição Brasileira”.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

7.1 Construção Social da Surdez: Significados Atribuídos pelos Surdos Usuários de Língua de Sinais.

7.1.1 Identidade, Cultura Surda e Língua de Sinais

Com o advento da ciência moderna, instituiu-se o paradigma biomédico como discurso hegemônico sobre a surdez e o surdo no domínio da saúde, particularmente nas esferas técnico-científica e profissional. O surdo tornou-se objeto de pesquisa das ciências da saúde e a surdez passou a ser vista sob o ponto de vista orgânico-biológico, classificada em diferentes graus de (in) capacidade de audição. (SILVA, 2006)

A representação da normalidade/anormalidade cunhada pelo saber científico concebeu a surdez e o surdo tão somente como objetos da ciência e dos especialistas, detentores da qualificação e do mandato para descrever, classificar e intervir no chamado paciente surdo. (SILVA, 2006; PLAISANCE, 2005; THOMA, 2005). Estabeleceu-se a supremacia do saber técnico-especializado sobre as demais formas de saber ou de experiências humanas, inclusive sobre si mesmo, criaram-se as condições para a hegemonia de uma filosofia oralista na abordagem educacional ou terapêutica sobre os surdos, e na modulação da identidade surda pela ótica dos ouvintes, ou normais, na perspectiva biomédica.

A denominada filosofia oralista ou oralismo constitui uma concepção metodológica que defende a integração do surdo à sociedade por meio do treino intenso da fala e da leitura labial (oralização) e do treino auditivo. Acredita que o surdo só poderia aprender, desenvolver-se intelectual e linguisticamente, mediante a língua oral. (PIRES, 2008). Tais concepções adquirem caráter impositivo, negando e proibindo a língua de sinais, utilizando até mesmo práticas de castigo corporal para essa aprendizagem. O Congresso de Milão (1880), composto pelos especialistas da época e por uma pequena representação de surdos, pode ser entendido como um marco histórico da consolidação dessa perspectiva epistemológica de abordagem na educação de surdos, de sua socialização e da constituição de sua identidade. Foi então estabelecida como norma a superioridade da fala em detrimento de outras formas de comunicação do surdo, tal como a língua de sinais. (SKLIAR, 1997).

No nosso estudo, observamos que, de fato, o conceito relativo à noção de identidade surda, em contraposição a uma identidade ouvinte, ambas culturalmente constituídas, emergiu como categoria central para compreendermos os significados atribuídos à surdez pela própria comunidade surda estudada, bem como as ações de políticas públicas julgadas importantes para o cotidiano do surdo.

Evidenciou-se um discurso baseado na diferença cultural e linguística que perpassa a identidade do surdo, em contraposição ao ouvinte. Ser surdo, nesse contexto, significa acessar o mundo essencialmente pela experiência visual. A vivência visual da natureza-mundo constitui seu modo de ser e uma característica fundamental da identidade do surdo. Nesta perspectiva,

> [...] o surdo tem percepção apenas visual, tudo o que ele faz é uma percepção visual, essa identidade está dentro da cultura e tem as suas características próprias [...] Quando nós estamos dirigindo, nós temos a percepção visual muito mais aguçada do que a dos ouvintes [...] é uma característica da minha identidade, a percepção visual. (Surdo 2).

> [...] tem ouvinte que sabe LIBRAS perfeito e tem perda de audição [...] esse daí que vai perdendo a audição vai ser surdo, vai acabar entrando na identidade surda [...] vai entrar na cultura surda numa boa, não vai sentir diferença [...] A pessoa vai ter a linguagem [...] aprendendo a LIBRAS e na comunidade, aí vai ser surdo. (Surdo1).

Neste aspecto, a experiência física da perda de audição torna-se secundária na representação da surdez. Assim, a surdez não é conceituada nesse grupo pela ausência do sentido da audição ou como deficiência. Ancora-se em componentes culturais e linguísticos, ou seja, a pessoa é considerada surda porque compartilha experiências comuns no universo da comunidade surda - percepção e comunicação visual (língua de sinais) - e não porque tem perda de audição. Percebe-se como possuidor de uma identidade surda, presente em uma cultura que se diferencia de outras. Identidade, cultura e a língua de sinais constituem, na perspectivas desses surdos, uma unidade definidora da surdez; ser surdo passa a ser uma questão antes de identidade do que biológica.

Identidade neste estudo foi considerada uma categoria central para entendermos os significados atribuídos à surdez, bem como as ações que julgam importantes para o cotidiano das pessoas surdas.

De acordo com *o Dicionário do Pensamento Social do Século XX*, editado Outhhwaite e Bottomore (1996), identidade é uma palavra derivada da raiz latina *idem,* que quer dizer igualdade e continuidade. Segundo esses autores, o termo popularizou-se no século XX, mais precisamente na década de 1950, nas obras que retratavam a crescente perda de significado na sociedade de massa e a busca da identidade, ou seja, de determinar quem a

pessoa realmente é, tratando-se inicialmente das crises enfrentadas por negros, judeus e minorias religiosas.

Da década de 1960 em diante, os estudos culturais trouxeram à tona a discussão sobre a construção cultural da identidade. A cultura e a linguagem ou as formações discursivas presentes na sociedade passaram a ter papel de destaque nesta teoria, e as relações de poder foram consideradas presentes nas práticas culturais. (HALL, 1997).

Hall (1997) menciona que:

> [...] a cultura não é nada mais do que a soma de diferentes sistemas de classificação e diferentes formações discursivas aos quais a língua recorre a fim de dar significado às coisas. [...] a linguagem sempre foi assunto de interesse de especialistas, entre eles, estudiosos da literatura e lingüistas. Entretanto, a preocupação com a linguagem que temos em mente aqui refere-se a algo mais amplo — um interesse na linguagem como um termo geral para as práticas de representação, sendo dada à linguagem uma posição privilegiada na construção e circulação do significado [...] reconhece que toda prática social depende e tem relação com o significado: conseqüentemente, que a cultura é uma das condições constitutivas de existência dessa prática, que toda prática social tem uma dimensão cultural, ou seja, as práticas sociais, na medida em que dependam do significado para funcionarem e produzirem efeitos, se situam "dentro do discurso", são "discursivas". (HALL, 1997).

Na perspectiva dos estudos culturais, a cultura tem papel constitutivo da subjetividade, da própria constituição da identidade, considerando a pessoa um ator social:

> A identidade emerge, não tanto de um centro interior, de um "eu verdadeiro e único", mas do diálogo entre os conceitos e definições que são *representados* para nós pelos discursos de uma cultura e pelo nosso desejo (consciente ou inconsciente) de responder aos apelos feitos por estes significados, de sermos interpelados por eles, de assumirmos as posições de sujeito construídas para nós por alguns dos discursos [...] O que denominamos "nossas identidades" poderia provavelmente ser melhor conceituado como as sedimentações através do tempo daquelas diferentes identificações ou posições que adotamos e procuramos "viver", como se viessem de dentro, mas que, sem dúvida, são ocasionadas por um conjunto especial de circunstâncias, sentimentos, histórias e experiências únicas e peculiarmente nossas, como sujeitos individuais. Nossas identidades são, em resumo, formadas culturalmente [...] o que significa dizer que devemos pensar as identidades sociais como construídas no interior da representação, através da cultura, não fora delas. Elas são o resultado de um processo de identificação que permite que nos posicionemos no interior das definições que os discursos culturais (exteriores) fornecem ou que nos subjetivemos (dentro deles). Nossas chamadas subjetividades são, então, produzidas parcialmente de modo discursivo e dialógico. (HALL, 1997, p. 8).

Uma identidade é estabelecida e compartilhada socialmente no interior de uma cultura, nos discursos produzidos, nas representações compartilhadas e nos significados atribuídos. É no contexto dos Estudos Culturais que situamos a expressão identidade surda. No Brasil, os estudos culturais influenciaram um campo de pesquisa voltado à educação do surdo, inscrito em um paradigma denominado de estudos surdos. Buscam compreender as práticas sociais e identitárias do surdo voltadas à diferença cultural e linguística, expressando-

se contra a interpretação de surdez como deficiência, doença, experiência da falta e medicalização. (STROBEL, 2008; SÁ, 2006; SKLIAR, 2006).

Parafraseando Sá (2006) e Perlin (1998), podemos assinalar que os informantes-chave de nossa pesquisa consideram-se surdos em relação à experiência visual, longe da prática ouvinte. O uso da comunicação visual, neste âmbito, é a evidência básica para pertencer ao grupo dentro da comunidade identificada, tendo pouca importância o grau da perda de audição.

Perlin (1998) considera como primordial para constituição das identidades surdas o convívio do surdo com a comunidade surda. Acredita que, estando nessa comunidade, outras experiências diferentes daquelas voltadas à incapacidade de ouvir serão compartilhadas, propiciando aos surdos a possibilidade de se representar como sujeitos capazes e culturais; e no encontro do surdo com o seu semelhante ocorre a formação ou transição das identidades surdas:

> [...] a construção da identidade dependerá, entre outras coisas, de como o sujeito é interpelado pelo meio em que vive. Um surdo que vive junto a ouvintes que consideram a surdez uma deficiência que deve ser tratada pode constituir uma identidade referenciada nesta ótica. Mas um surdo que vive na comunidade possui outras narrativas para contar a sua diferença e constituir sua identidade." (PERLIN, 1998, p.21).

Percebemos nos seus relatos que o encontro do surdo com outros surdos, em contato com a comunicação visual, desvelou a possibilidade de ser surdo a partir da sua experiência visual, ensejando a sensação de pertença, de identificação, de encantamento e de estar no mundo, de tornar-se um ser social que interage pela comunicação, pela língua, que se pode fazer entender e ser entendido pelos pares:

> [...] o meu negócio mesmo era brincar de bola, sair, me divertir e não tinha preocupação nenhuma, até eu encontrar essa escola [...] Tinha muito surdos. Eu fiquei feliz. O pessoal me chamava: vamos, vamos, vem cá, tu é surdo, vamos aqui. Conversavam comigo, me levavam ao shopping, e me mostraram a escola. Quando eu entrei (na escola) todo mundo se comunicando em LIBRAS, o primeiro impacto que eu tive com a LIBRAS e com as pessoas falando com as mãos, eu me senti outra pessoa. Foi diferente. (Surdo 5).

> [...] eu fiz uma troca a oralização pela LIBRAS, então eu fiquei muito feliz. Gostei e me identifiquei bastante com a LIBRAS. Fui evoluindo [...] me senti mais valorizado [...] Percebi a comparação da minha vida de hoje e a minha vida passada. Hoje, sou mais feliz [...] você se sente muito mais a vontade com a comunidade surda. São todos ingressando no mesmo caminho, no mesmo objetivo, a questão da consciência, da identidade surda, da cultura surda é muito importante, eu me sinto feliz [...] eu procurei valorizar a LIBRAS, eu valorizei, então assim, isso é uma cultura, é uma identidade mesmo, você valorizar a sua própria língua, é a língua que eu falo, que eu gosto, que me comunico. (Surdo 6).

Representações semelhantes foram recorrentes na história de vida dos surdos participantes da pesquisa. A aproximação com a comunidade surda e com a língua de sinais, na escola (realidade da minoria) ou na associação de surdos (realidade da maioria), representou um momento singular, crucial e de ruptura na história de vida dessas pessoas, ao conhecerem outros surdos com as mesmas dificuldades - de escolarização e de comunicação - com experiências comuns (o uso da prótese auditiva, conflito familiar e o preconceito) e com os mesmos objetivos de vida. Constituiram-se, então, as condições identitárias e culturais para a militância surda como categoria fundamental do ser surdo, nesta perspectiva.

Na comunidade surda, em convivência com o movimento surdo, a representação da surdez como deficiência distancia-se da pessoa surda; ao ser conhecedor de sua diferença, a identidade surda consolida-se, tornando forte sua militância social. (STROBEL, 2008).

De acordo com os autores dos estudos surdos, essa militância é conhecida como política da identidade surda, retratando a luta do surdo pelo surdo, a favor do estilo de vida surda. O movimento surdo nutre essa política, ou seja, nutre o sentir-se surdo, o ser surdo cultural e político. (PERLIN, 1998).

Ainda segundo Perlin (1998) entretanto, ela mesma surda, as identidades surdas não são homogêneas e podem apresentar-se segundo diferentes conformações de representações. Com base na sua história de vida e da história de vida de membros de comunidades surdas, ela classificou os surdos em pelo menos seis categorias de identidades, assim caracterizadas:

> [...] 1) No grupo onde entram os surdos que fazem uso de comunicação visual se dá uma representação de *identidades surdas.* Noto formas muito diversificadas de usar a comunicação visual. No entanto, o uso de comunicação visual caracteriza o grupo [...] 2) Um outro tipo de identificação é a que denomino: *identidades surdas híbridas.* Elas se fazem presentes entre os surdos que nasceram ouvintes, e que com o tempo se tornaram surdos [...] 3) Uma outra possibilidade de identificação são as i*dentidades de transição*. [...] Transição é o aspecto do momento do encontro e passagem do mundo ouvinte com representação da identidade ouvinte para identidade surda [...] 4) Muitos surdos vivem sob uma ideologia latente que trabalha para socializar os surdos de maneira compatível com a cultura dominante. A hegemonia dos ouvintes exerce uma rede de poderes difícil de ser quebrada pelos surdos, que não conseguem se organizar em comunidades para resistirem ao poder. Aí pode dar início ao que chamo de *identidade surda incompleta.*[...] 5) Suponho uma outra identidade, outro tipo de representação, quando o surdo nega a identidade surda. Esse caso é de uma identidade surda *reprimida* seja porque evitada, negada, escondida, porque ridicularizada, ou porque premida pelo estereótipo [...] 6) [...] i*dentidades flutuantes...* estão presentes onde os surdos vivem e se manifestam a partir da hegemonia dos ouvintes. [...] Existem alguns surdos que querem ser ouvintizados a todo custo [...]. (p. 39-46).

Vê-se, portanto, que a surdez ressignificada pelos surdos como um modo favorável de vida, baseada em experiências positivas vivenciadas na comunidade surda, cunhou outro padrão de normalidade de pessoa surda, certa "normalidade surda", sendo elaborada dentro de uma série de novos valores, distanciando-se de algo ou alguém incompleto e defeituoso, e divergindo do saber produzido pela ciência da saúde que a classifica a surdez como deficiência ou experiência de falta, subvertendo a lógica até então instituída pela racionalidade científica moderna, presente fortemente nos discursos dos profissionais da saúde, aqui representados pelos relatos dos fonoaudiólogos, e por diversas vezes pela sociedade geral:

> [...] O surdo que eu falo é o surdo de surdez neurosensorial, bilateral, severa profunda ou moderada, que usa de aparelho de amplificação sonora individual, que faz terapia fonoaudiológica, que até possa ter as Libras, mas procura fazer a terapia fonoaudiológica para fazer a oralização, estudante de escola regular, inclusiva ou escola especial. [...] Esse surdo que eu falo é que a surdez veio proveniente de uma rubéola na gestação, rubéola materna. (Fono2).
>
> O que mais me representa o surdo é aquele ser perfeito com uma deficiência invisível e que ainda não é muito valorizada. Então assim, muita gente deixa para depois, vai descobrir muito tarde, e se descobre ainda retarda isso. (Fono3).
>
> [...] é aquela pessoa desprovida de audição [...] Eu me refiro ao surdo às pessoas que estão impedidas de ouvir, é o surdo. (Fono4).

A compreensão da diversidade de tais identidades, representações e modo de conceituar a surdez ajudarão a problematizar as complexidades dos discursos e práticas inerentes ao campo da saúde, como o faremos a seguir.

7.1.2 Discurso do Deficiente versus Discurso do Surdo: o Uso de Tecnologias Auditivas e a Educação Bilíngue

A preocupação exclusiva com o aspecto fisiológico da surdez enseja uma prática de utilização de tecnologias (como aparelhos auditivos ou implante coclear) focadas na adaptação do deficiente auditivo à sociedade, onde se busca um enquadramento aos padrões de normalidade. Tal modelo de intervenção, de bases epistemológicas e paradigmáticas historicamente constituídas na racionalidade das ciências naturais, se sustenta no modelo da Biomedicina, reproduzido no plano discursivo e da práxis, por grande parte dos profissionais da área da saúde. (GUIMARÃES; MENEGHEL, 2003).

O foco na doença, neste caso classificada como *deficiência auditiva*, impõe regras aos corpos das pessoas, em detrimento do processo vivenciado e dos sentidos conferidos ao sujeito surdo que utiliza as diversas tecnologias. Um discurso sobre os significados atribuídos

à surdez, oposto ao modelo biomédico da deficiência, evidencia-se na comunidade surda estudada, quando se expressa sobre os aparelhos auditivos e sobre o implante coclear, no caso deste último a partir de um contexto de grande divulgação midiática sobre essa nova tecnologia, à época:

> A gente joga fora o aparelho porque faz muito barulho. A gente fica nervoso por conta daquilo. O meu está guardado. Desculpa, mas eu não consigo usar, pois não me sinto bem com ele. Você não escuta a voz com o aparelho, apenas o aumento de barulho, os estalos das coisas, as pancadas na nossa cabeça, só isso. As pessoas acham que eu fico feliz por causa do aparelho, mas não. Muitas famílias obrigam, não querem LIBRAS e querem que você use aparelho e que você consiga entender, e não dá. Eu já falei..eu não consigo ouvir!. (Surdo 2).

> [...] para quê colocar esse implante? Muitas vezes, isso é imposto pela sociedade, pela mídia, que tem que ser colocado. Eu tenho que usar isso aqui para eu ser igual aos ouvintes? Eu tenho que viver no meu mundo, eu tenho o meu mundo, eu tenho a minha pessoa, o meu jeito. [...] Eu só vou ser aceito pela sociedade se eu colocar esse implante? (Surdo 3).

Os surdos demonstraram outra percepção sobre a surdez e as tecnologias a eles destinadas, oposta à normatividade técnica, às expectativas familiares e às políticas públicas moldadas pela mesma normatividade. Tal dessimetria perceptiva entre usuários surdos, profissionais e ações governamentais se apresenta, visto que suas perspectivas se baseiam em premissas diferenciadas.

A concepção técnico-política-profissional, ancorada na perspectiva do défice, acentua que a surdez é uma deficiência auditiva, conferindo às tecnologias uma estratégia para adaptá-lo e normatizá-lo à sociedade ouvinte. Por outra via, o surdo percebe a surdez como identidade, lutando por reconhecimento, e não por adaptação, e defende a noção de que o governo poderia alternativamente investir na educação de surdos por meio da educação bilíngue, no lugar de focalizar na recuperação da deficiência por meio de aparatos tecnológicos:

> Cada um pode fazer o que quer. Aí, só porque os pais têm direitos sobre a criança, pega e coloca um implante naquela criança. [...] O aparelho custa quarenta mil e o governo está muito preocupado, mas esqueceu, por exemplo, que as escolas têm o bilingüismo, a metodologia de repassar valores, organizar e tudo. Então, o importante é a escola. O governo vai investir numa coisa, esquecendo que a educação seria mais necessária para a comunidade surda. (Surdo 1).

O termo bilinguismo significa o ensino de duas línguas, a primeira a língua de sinais, língua materna ou língua natural do surdo, chamada de primeira língua ou L1 e a segunda língua ou L2 corresponde à língua da comunidade majoritária do país, no caso do Brasil, o português oral e escrito. (LODI; LACERDA, 2009; PIRES, 2008).

Quando se afirma que a língua de sinais é a língua materna do surdo, significa dizer que na presença dela o acesso é imediato, em virtude da sua estrutura visomanual.

Apresenta-se como sinônimo de língua natural por autores que definem esse termo como uma língua adquirida de forma rápida e espontânea pelas pessoas surdas, ou seja, em contato com essa língua, o surdo aprende espontaneamente sem ser submetido ao seu aprendizado formal, como é o caso das línguas auditivo-orais (SILVA, 2006; KYLE, 1999).

Para os estudos surdos, mais do que considerar a necessidade de duas línguas, o bilinguismo visa conferir espaço privilegiado e prioritário à língua de sinais, e possui uma abrangência maior do que a sua abordagem linguística (proposta pedagógica que permita a aquisição da língua de sinal precocemente como L1), impactando também na maneira de ver o mundo, nos direitos das pessoas surdas, na sua organização e na formação das identidades (SKLIAR, 2006).

Para os surdos de nosso estudo, a língua de sinais não deve ser substituída pelo implante coclear ou aparelho auditivo, visto ser um dos aspectos constitutivo da identidade surda.

Nesse âmbito, torna-se evidente o conflito entre as tecnologias auditivas e o uso língua de sinais, sendo influenciado, dentre outras questões, pelo modo impositivo e hegemônico como o implante é apresentado à comunidade surda pela sociedade ouvinte.

Os surdos temem sobre o futuro, acerca dos impactos advindos com o uso deste dispositivo, sobre sua repercussão quanto ao uso Libras e perda da identidade surda.

> Nessa semana vai haver uma passeata em nível nacional sobre o implante coclear. Essa passeata mostrará para as pessoas que a língua de sinais é péssima, entendeu? Valorizam a tecnologia do implante, desvalorizando a língua de sinais. A Libras vai ficar onde nesse local? [...] Na minha opinião, é péssimo uma passeata dessa. Nós surdos, vamos estar lá na passeata também. Eu vou para falar a respeito da Libras, da importância que a Libras tem, e parece que com esse implante vai acabar a língua de sinais e tudo. A gente vai mostrar que a língua de sinais é oficial, mostrando que a língua tem valor. [...] Então, está tendo esse conflito interno entre Libras e o implante. (Surdo 2).

É importante ressaltar que, apesar da representação negativa do aparelho auditivo e do implante coclear neste grupo da comunidade surda, não se pretende aqui negar os avanços tecnológicos, mas encontrar estratégias de aproximação entre eles a fim de vivenciar a plenitude de suas contradições, para que o uso das tecnologias de saúde não permaneça indefinidamente sem uma revisão ética e crítica.

7.2 Acessibilidade dos Surdos, Usuários de Língua de Sinais, às Diversas Esferas de Atividades do Cotidiano

7.2.1. Acessibilidade aos serviços públicos e coletivos

As diversas políticas, portarias e decretos implementados, nos últimas décadas, voltadas às pessoas com deficiência/surdez buscam assegurar os direitos básicos, nas mais diversas áreas, como saúde, educação, trabalho, cultura, lazer e outras, no intuito de propiciar o bem-estar pessoal, social e econômico, visando a uma vida digna na sociedade.

Um dos objetivos comuns desses instrumentos é assegurar a essa população o acesso/acessibilidade a todos os serviços oferecidos à comunidade, com vistas a superar ou minimizar as barreiras sociais, de comunicação/informação e as atitudinais.

Sob tal aspecto, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, reconhecida como tratado internacional mais importante do século XXI, destaca a acessibilidade como um dos princípios fundamentais, ressaltando que sua promoção possibilita diminuir ou eliminar a produção das desigualdades. Nesse documento, acessibilidade é compreendida em seu sentido amplo como "ingresso, permanência aos meios físicos e aos de comunicação (desenho universal) e aos sistemas, políticas, serviços e programas implementados pela comunidade." (CORDE, 2008, p.32).

Prover meios que possibilitem a acessibilidade às pessoas com deficiência/surdas, na prática, é um dos grandes desafios que buscam se busca superar. Para as pessoas surdas, vivendo em uma sociedade majoritariamente ouvinte, que organiza seus serviços na lógica da normalidade, é um desafio diário desfrutar dos serviços oferecidos socialmente, visto compartilharem de uma língua visualmotora, enquanto os serviços são ofertados em uma língua auditivo-oral.

A diferença lingüística dessas modalidades comunicativas demarca uma fronteira importante na acessibilidade aos serviços públicos e coletivos, criando por sua vez barreiras de acesso que não se restringem a um ou a outro serviço. Ao contrário disso, disseminam-se nos diversos espaços públicos.

> [...] O banco no caso de não ter trabalhador surdo para atender outro surdo, a gente chega lá e não tem como atender e a gente vai lá só para poder pagar alguma conta e a gente quer perguntar uma coisa e nem pergunta. (Surdo1).
>
> No caso da policia se a gente tem algum problema com delegacia, é horrível porque não tem ajuda, não tem comunicação, então não se sabe como fazer. (Surdo2).

De igual modo, os problemas de comunicação interpessoal também estão presentes nos serviços de saúde e se mostram como um desafio aos profissionais que prestam assistência à população surda. A falta de comunicação pode configurar-se como falha na assistência, interferindo no atendimento humanizado e inclusivo. (CHAVEIRO; PORTO; BARBOSA, 2009; CHAVEIRO; BARBOSA, 2005).

Na área da saúde, os surdos vivenciam obstáculos comunicativos, traduzidos na falta de domínio de comunicação. As dificuldades de comunicação e informação, tornam-se ainda mais preocupantes, pois os profissionais lidam diretamente com vidas e podem submetê-las a situação de risco. Uma comunicação inadequada pode levar a erros no diagnóstico das doenças e no tratamento. (MEADO; ZAZOVE, 2005).

> O médico não entendia que eu estava evacuando, que eu estava com dor de barriga e que estava doente, era muito difícil a comunicação, eu precisava de um intérprete. Minha mãe foi e explicou, pronto, aí me deram o remédio tomei e sarei, mas sozinho era só na base do soro. (Surdo 8).

> [...] eu não consigo me comunicar com o médico, quando eu vou explicar que estou com dor, só fazer esse gesto não é possível ele compreender o que eu sinto [...] ele passa uma medicação que eu não sei o que é, às vezes me utilizo de mímica para me comunicar . (Surdo 7)

Somente pela comunicação efetiva, o que não quer dizer perfeita em seu aspecto formal, o profissional poderá ajudar o paciente a conceituar seus problemas, enfrentá-los, possibilitando sua participação na experiência e encontrar opções para solucioná-los. Cabe à equipe, então, conhecer os mecanismos de comunicação que facilitarão o melhor desempenho de suas funções em relação ao paciente. (PAGLIUCA et al, 2007).

A formação acadêmica dos profissionais da área da saúde, no entanto, ainda se encontra pautada no projeto clínico hegemônico "biologizante" da deficiência, desconsiderando outras facetas para um atendimento de qualidade. Torna-se necessário agregar durante a formação acadêmica conteúdos e habilidades que lidem com as dimensões sociais, culturais, humanas e éticas.

Barnnet (2006), interessado nos estudos que envolvem cuidados de saúde, acesso ao serviço de saúde pelo surdo e comunicação médico-paciente, relata que pouca atenção é oferecida à formação dos estudantes e residentes de Medicina para facilitar a comunicação com o paciente surdo ou com perda auditiva, fato verificado também facilmente nas demais profissões da área saúde.

Objetivando minimizar as barreiras postas no ato da interação interpessoal, esse pesquisador elaborou um guia aos profissionais médicos sobre a comunicação com surdos e

enfatizou a importância de incluir informações nos currículos de formação desses profissionais quanto à perda de audição, a comunicação médico-paciente e técnicas para melhorar a capacidade do médico de ouvir e aprender a história desses pacientes.

No Brasil, como medida para aproximar usuários surdos de profissionais ouvintes, nos últimos anos, houve a publicação de leis e decretos nessa área, o que representou para a comunidade surda, usuária de língua de sinais, um importante avanço na inclusão social da pessoa surda. (BRASIL, 2005; 2002).

Diferente do escrito em lei, no entanto, a prática traduz outra realidade, - surdos pagam intérpretes ou levam um familiar consigo para garantir seu atendimento, e isto, quando não exclui quem não pode pagar pela interpretação, pode gerar constrangimento por estar acompanhado de um familiar. (BRASIL, 2005).

No dia a dia, é comum, como solução pessoal para superar a dificuldade de comunicação, o surdo levar um acompanhante, um familiar, para intermediar a comunicação durante o atendimento no serviço de saúde, o que quebra de algum modo o sigilo da consulta.

Além disso, queixa-se de que na companhia de um familiar, por vezes, informações importantes acerca de sua condição de saúde/doença lhe são transmitidas de forma resumida; de tal modo se sente privado de informações essenciais para o manejo de seu problema.

> [...] eu fui lá para o ginecologista e não estava entendendo simplesmente nada. Minha mãe e eu fomos no ginecologista e me perguntava uma coisa e eu falava para minha mãe que entendia mais ou menos. Ela dizia que estava tudo normal, tudo normal, mas assim, eu não compreendia o que eu estava sentindo. (Surdo 11).

É relevante evidenciar que na ausência de um intérprete, inevitavelmente, um familiar acompanhará a pessoa surda, embora a dependência de um acompanhante possa ocorrer com qualquer adulto, no contexto das pessoas surdas. Na maioria das vezes, essa é sua única opção para viabilizar seu atendimento em razão da reduzida possibilidade de diálogo entre surdos e ouvintes. (MARIN; GÓES, 2006).

Em razão das dificuldades encontradas na interação de surdos e profissionais de saúde, os informantes-chave surdos propuseram, de forma quase unânime, a presença do intérprete de língua de sinais nos serviços de saúde, contudo, alguns viram com ressalvas a presença desse profissional no momento da consulta:

> [...] tem algumas coisas particulares que infelizmente você fica com vergonha de levar um intérprete. Então se for uma coisa muito particular sua, você pode pedir a família para ir como você, para escrever, mas se for uma coisa assim você pode ir com o intérprete. (Surdo 1).

A opção por levar um familiar em detrimento da presença do profissional intérprete no serviço se configurou, ao nosso ver, como um paradoxo que deve ser analisado com maior cautela. Para Costa et al (2009) e Chaveiro e Barbosa (2005), os surdos temem que assuntos confidenciais sejam divulgados no meio da comunidade surda na qual o intérprete está inserido. Desse modo, dispensam a presença do intérprete na consulta, desejando serem atendidos apenas pelo próprio profissional, ginecologista e psicólogo que utilizem língua de sinais.

Com efeito, outra sugestão dos informantes surdos foi o investimento, por parte do Governo, na formação dos profissionais da saúde em língua de sinais. Questionaram que tal formação deve levar em consideração o contato diário entre o profissional capacitado e o surdo, para que haja uma aprendizagem efetiva da língua, e, consequentemente, um atendimento com mais êxito e qualidade. Para tanto, os surdos sinalizaram a presença de um profissional surdo nos diversos espaços dos serviços públicos:

> [...] precisava ter um interprete lá dentro (instituição de saúde) ou então botar um surdo lá para está ensinando os funcionários, trabalhar direto lá dentro e está ensinando os funcionários que já fizeram o curso, está o tempo todo convivendo com eles lá. (Surdo 1).

Os surdos acreditam que a língua de sinais é o caminho possível para sua comunicação nos serviços de saúde. Neste âmbito, apoiam a aprendizagem da língua pelos profissionais ouvintes ou mesmo a presença do intérprete de língua de sinais para mediar a comunicação nos serviços de saúde, visando à garantia do acesso e à efetividade do atendimento, bem como à autonomia pessoal e comunicativa do povo surdo. Para finalizar, citamos o relato de um dos informantes surdos acerca de seu desejo quanto à presença do interprete no serviço:

> Eu sonho assim, que o governo pague um intérprete para ficar o tempo todo em um hospital ou em outro lugar. Vamos supor uma associação ter três intérpretes disponíveis pagos pelo governo e qualquer surdo ao precisar e se não tivesse intérprete no local do atendimento pode liga e chamar o intérprete na hora, assim resolveria o problema. (Surdo 1).

7.2.2. Acessibilidade ao Mercado de Trabalho: Ingresso e Permanência

As dificuldades de ingressar no mercado de trabalho são comuns não só às pessoas com deficiências/surdas, mas a qualquer pessoa dos diferentes segmentos sociais. Iniciativas quanto à inserção dessas pessoas no mercado de trabalho estão previstas em leis,

com vista a superar as barreiras sociais impostas a sua condição, propiciando, assim, seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Uma dessas iniciativas previstas no Decreto nº. 3.298/99, no Capitulo VII - Da Equiparação de Oportunidades, é a reserva de um percentual para contratação de beneficiários da previdência social reabilitados ou pessoas com deficiência habilitadas por empresas que possuem mais de 100 empregados. (BRASIL, 1999).

Podemos destacar também o direito que as pessoas com deficiências possuem de se inscreverem em concurso público em igualdade de condições com os demais candidatos. Para isto, algumas ações foram reservadas a estas pessoas, como o mínimo de 5% das vagas do concurso e condições diferenciadas para realização da prova, devendo ser requeridas no ato da inscrição. (BRASIL, 1999).

Embora iniciativas como essas estejam presentes em documentos legais, os surdos continuam se sentindo excluídos do mercado de trabalho. Quando conseguem um emprego, muitas vezes é inferior a sua qualificação, sendo alocados em atividades laborais braçais, ou em outras atividades que não de sua formação superior.

> [...] para os surdos ainda não existe muitas vagas . Só querem colocar os surdos nas indústrias, nas fábricas, nesses trabalhos braçais. Aonde existe, por exemplo, um trabalho qualificado, com mais formação, ainda não estão incluindo os surdos e eu acho que isso é uma humilhação, uma discriminação, porque nós temos direitos também, nos somos inteligentes, somos profissionais [...] só pelo fato das pessoas serem surdas já sabe que não é possível, que não vão aprender. (Surdo 4).

> [...] sou formado em informática [...] e as pessoas não acreditavam [...] eu consegui meu certificado, na área que eu me formei. Cadê, eu não estou trabalhando na área que me formei, estou trabalhando como instrutor de Libras**.** (Surdo 5).

Barreiras atitudinais que se expressam pela falta de informação e pelo preconceito são apontadas como limitantes de seu ingresso e permanência no mercado de trabalho, bem como as dificuldades comunicativas e informativas. A avaliação depreciativa de suas capacidades, e a crença de que os surdos só devem realizar atividades mecânicas e trabalhos braçais ainda se encontram presentes na sociedade.

Com relação às dificuldades de comunicação, os surdos relataram preferência das empresas na contratação de surdos oralizados em detrimento dos sinalizantes. Ao contratar estes surdos, os empresários cumprem o percentual de funcionários deficientes previsto em lei, porém os surdos sinalizantes continuam se sentindo excluídos do mercado de trabalho, estando privados das oportunidades laborais.

Quando conseguem se empregar, sentem dificuldades de entender a dinâmica de seu espaço de trabalho pelo fato de a comunicação ocorrer exclusivamente em sua modalidade

oral, até mesmo em situações de enorme importância, como no momento das explicações sobre as regras da empresa, e o funcionário surdo sente-se privado de informações, tendo seu desempenho afetado, o que o leva à demissão (MARIN; GÓES, 2006).

> [...] na preferência das empresas, a preferência é o oralizado, às vezes a minha mãe liga para empresas que tem vagas para necessidades especiais, já ligou para umas cinco empresas, ela explica que sou surdo total, sem oralização, aí chega lá com o currículo, entrega, e depois quando vai saber a vaga já foi preenchida por outras pessoas, ou seja, sub-oralizadas ou coisa assim. (Surdo 2).

> [...] eu, umas duas vezes já fui mandado embora do trabalho por causa disso, porque a gente não tinha compreensão aí achava que a gente estava nervoso e eu queria entender e não conseguia entender, com a Libras fica bem mais fácil, eles não sabiam explicar para mim, não pode voltar, tem um horário ou mudou o horário e não explicava e eu não sabia pensei que era normal. (Surdo 1).

Importante evidenciar que além das barreiras comunicativas e informativas, presentes no trabalho, os surdos também lidam com barreiras atitudinais. A visão de incapacidade e anormalidade das pessoas surdas, associada à imagem do deficiente mental, e o espanto antes ações cotidianas quando praticadas pelo surdo, revelam tanto o preconceito como a falta de conhecimento da sociedade sobre essa população.

Considerando que as barreias atitudinais são produzidas socialmente, na medida em que a sociedade se transforma, elas também se transformam. Por não serem concretas em essência, mas em sua definição, materializam-se nas atitudes de cada pessoa, por meio da manutenção de estigmas e de ações de marginalização às pessoas com deficiências (LIMA E TAVARES, 2007).

> [...] As pessoas olhavam para gente como se fossemos uma pessoa fora do normal. Eu me formei, as pessoas perguntam “Como foi que ele se formou? Você não escuta, como é que foi possível isso? [...] Eu acho que a sociedade em geral ainda não está preparada ainda quanto à questão do respeito. (Surdo 4).

A ignorância, a percepção de menos valia, de baixa expectativa e de inferioridade foram observadas nos relatos, e são traduzidas como o desconhecimento das potencialidades das pessoas surdas pela sociedade.

Todas essas barreiras, crenças e ações provenientes da interação com o social limitam a vida destas pessoas e as atividades que podem desempenhar socialmente. Embora, nos últimos 20 anos, tenha havido a implementação de leis e decretos, os surdos ainda se encontram privados de seu ingresso no mercado de trabalho, tanto no que diz respeito ao emprego compatível com sua formação, como pela não inclusão decorrente de sua diferença linguística. Não bastassem às dificuldades enfrentadas pelos surdos para seu ingresso, estes são despedidos por falta de conhecimento das regras propostas pelas empresas.

Na prática, é necessário que muitas ações sejam instituídas, tendo o governo um papel fundamental neste processo. No âmbito mais geral, há que se realizar a divulgação, para a sociedade, das potencialidades e particularidades das pessoas surdas, e, no especifico, incentivar o acesso ao surdo ao mercado de trabalho, compatível com sua formação, e esclarecer as empresas e os serviços públicos e coletivos sobre suas particularidades e dotando-as de práticas inclusivas.

7.2.3 Acessibilidade às Tecnologias de Comunicação e Informação.

A partir dos anos 1990 houve outros meios de comunicação além dos telefones fixos e da carta que, se difundiram e se popularizaram, como internet e telefone celular. A internet possibilitou a comunicação em tempo real (forma sincrônica) ou com intervalo maior de tempo (forma assincrônica), gerando uma nova forma de interagir e se comunicar informalmente (NICOLACI DA COSTA et al, 2009). Os telefones celulares permitiram também o uso de mensagens para comunicação entre as pessoas.

A interoperabilidade dos serviços de telefonia móvel passou a ser garantida no artigo 49º do Decreto nº 5.296/04, Cap.VI– Do acesso à Informação e à Comunicação, no intuito de permitir o envio de mensagens de texto entre os celulares e promover a acessibilidade para comunicação e informação. (BRASIL, 2004).

A interação em tempo real via *Webcan* permitiu uma comunicação sem fronteiras com qualquer pessoa que domine a língua de sinais, favorecendo a criação de maior rede de contatos. A comunicação via *e-mail*, pelo uso da escrita, também se mostrou como possibilidades de intercâmbios comunicativos até para atividades laborais.

> [...] agora não, mudou a tecnologia de uns anos para cá, nós temos celular, Internet, *webcam* e temos de várias formas [...] entre a escrita e a *webcan*, o mais acessível mesmo para mim é a *webcam*, fica muito mais fácil porque algumas palavras você não conhece para escrever, tem também dificuldade da língua, além disso, um surdo de outro país eu não vou saber escrever o inglês, eu vou fazer Libras e eles vão entender [...] na comunidade surda a maioria usam *webcam*. (Surdo 3).

> [...] a tecnologia para mim é fundamental porque eu preciso para me comunicar com meus clientes, eu preciso da tecnologia no caso de e-mail, preciso de celular para mandar mensagem. Eu tenho uma empresa, meus clientes sabem que eu sou surdo e se comunicam comigo através das mensagens escritas. (Surdo 9).

Fica claro nos relatos desses surdos que essas novas tecnologias possibilitaram superar ou ao menos minimizar os entraves de comunicação e informação sofridos pelos surdos usuários de língua de sinais, que se comunicam por uma língua eminentemente visuomotora, e possibilitar sua autonomia.

Os surdos também relataram o jornal escrito e televisionado como fonte de informação. De acordo com pesquisa realizada Universidade Federal do Rio de Janeiro, mesmo sem compreender totalmente a linguagem escrita do jornal, se houver uma figura, eles buscam no parágrafo as palavras que sabem e criam um sentido para o dito, embora a compreensão seja superficial, visto que não compreendem todos os signos lingüísticos. (MOTA, 2010).

Quanto ao jornal televisionado, embora reconheçam avanços quanto ao uso da janela de intérprete e da janela oculta, se queixam da dificuldade para obter a informação oriunda da rapidez na qual é reproduzida a legenda ou do tamanho reduzido da janela de intérprete, o que praticamente inviabiliza o acesso à informação, sobretudo para surdos que são poucos fluentes na língua.

> [...] o problema do jornal escrito é que tem muitas coisas que a gente tem que resumir, então se olha as fotos, pega algumas palavras e tenta entrar num contexto do que eles querem dizer no jornal. [...] então a gente tem que está procurando entrar num contexto, tentar compreender um pouco o contexto. (Surdo 2).

> [...] é bom, tem legenda, mas é muito rápido, o jornal então é pior [...] o jornal é muito rápido e quando tem intérprete é pequenininho, é horrível [...] dói a nossa vista de tanto forçar e tentar ver e não consegue, é muito pequeno [...] nós que temos treino, mais prática com a Libras consegue entender, mas os mais jovens não conseguem [...] não tem compreensão alguma. (Surdo 1).

Os dois sistemas de reprodução de imagem mencionados, a legenda oculta e a janela com intérprete da Libras, estão previstos em Lei (BRASIL, 2004) e visam a garantir a acessibilidade de informação aos surdos/deficientes auditivos, porém na prática ainda falta muito para garantia de uma acessibilidade plena, embora sejam reconhecidos avanços.

Importante é ressaltar que nossos informantes surdos não encaram essas situações com resignação; ao contrário disso, fazem proposições e atribuem ao governo o papel de incentivar e propiciar a acessibilidade das pessoas surdas nos diversos serviços sociais.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou compreender a experiência da surdez, como origem na perspectiva do surdo, usuário de língua de sinais, e sua implicação em seu cotidiano, relacionando-a com as políticas públicas para essa população.

Diferentes percepções acerca da surdez e do surdo coexistem entre a sociedade em geral, os profissionais de saúde e os surdos, pois a surdez expressa diferentes dimensões, sendo essas fisiológicas, simbólicas e culturais.

Pautados na perspectiva do défice, a visão biomédica, afirma que a surdez é uma deficiência auditiva, conferindo as tecnologias auditivas, sobretudo ao implante coclear uma estratégia para adaptá-lo e normatizá-lo à sociedade majoritariamente ouvinte.

Por outra via, estes surdos, ancorados na visão socioantropológica, perceberam a surdez como uma questão de identidade, lutando pelo reconhecimento, e não pela adaptação. A língua de sinais, neste contexto, é um dos aspectos identitários que também permite a quebra de barreiras comunicacionais.

A compreensão desses distintos aspectos torna-se necessária, na medida em que esta pode proporcionar mudanças no modo como os profissionais de saúde e a sociedade ouvintes percebem e se relacionam com os surdos.

Com efeito, torna-se imprescindível incluir os atores (usuários do serviço) na produção das práticas da saúde, bem como seus valores e subjetividade, para que, dessa forma, possamos diminuir as angústias, os "medos", as dúvidas que pairam sobre esta tecnologia e o desconhecimento dos profissionais de saúde acerca das diferentes formam de lidar com a surdez e o surdo. O conhecimento das experiências e representações das pessoas surdas acerca das tecnologias auditivas possibilita ao profissional de saúde uma atuação mais centrada no sujeito e subtraindo o foco da doença ou deficiência. Como bem se vê, nem uma resposta simples responderá às demandas da complexidade da surdez.

Em relação à acessibilidade aos serviços públicos e coletivos, as barreiras atitudinais, de comunicação e informação, quando não dificultam, inviabilizam seu atendimento e/ou os êxitos de suas demandas, limitando-se a uma comunicação restrita, ou por mímica. O atendimento à pessoa surda configura-se, portanto, um desafio ante ao despreparo dos profissionais para lidar com as particularidades desse atendimento.

Importante notar que as barreiras comunicativas não são exclusivas dos serviços de saúde, porém se configura como mais preocupantes, pois uma comunicação inadequada pode ensejar erros no diagnóstico e no tratamento de doenças.

Nesses espaços, estabelecer uma comunicação dialógica dos interlocutores é primordial, pois possibilitará ao usuário dirimir suas dúvidas e anseios e ao profissional atender e informar sobre tudo o que se passa.

A presença dos intérpretes de Libras, sobretudo nos serviços de saúde, apesar de não ser decisiva para garantir um atendimento de qualidade, pode melhorar substancialmente. Essa estratégia, aliada ao investimento na formação do profissional durante a graduação, com foco na humanização e na ética, nas especificidades orgânicas, linguísticas e culturais das pessoas com surdez, bem como nas técnicas que podem facilitar a interação dos profissionais ouvintes e usuários surdos, e a formação em língua de sinais, serão decisivos para a qualidade dessas intervenções.

A formação neste foco também é primordial para os profissionais que estão já estão atuando nos serviços públicos ou coletivos. A realização de cursos de Libras, com a presença de tutor ou de um profissional surdo nesses espaços, possibilitará uma interação mais permanente e, consequentemente, uma comunicação mais efetiva, visto que muitos profissionais têm contatos com pessoas surdas.

O investimento na formação humana deste profissional faz-se necessário e urgente. Compreender a heterogeneidade da surdez e suas diferentes facetas viabiliza a aproximação do profissional de saúde a outros discursos e saberes, de maneira a possibilitar uma assistência à pessoa surda mais humana, digna e com respeito à alteridade.

No que concerne à inserção no mercado de trabalho, os obstáculos comunicativos também se fizeram presentes. Assim, resta evidente que preconceito e falta de informação constituem uma barreira muito maior do que qualquer limitação que uma condição sensorial pode trazer. Quando conseguem empregar-se, assumem, muitas vezes, uma posição inferior a sua capacidade laboral ou não conseguem se manter nos empregos em decorrência das barreiras comunicativas, atitudinais e da falta de informação dos demais profissionais.

É necessário que os órgãos públicos se mobilizem e que seja realizada, para a sociedade em geral, a divulgação sobre as potencialidades e particularidades das pessoas surdas. No âmbito mais específico, que ocorra o esclarecimento, para as empresas e os serviços públicos e coletivos, sobre a surdez e o surdo e o modo com interagir com essas pessoas.

Garantir vagas para as pessoas com deficiência, ou pessoas surdas, é um começo, porém é necessário conhecermos mais profundamente as dinâmicas de trabalho em que estas pessoas estão inseridas. .

Portanto, torna-se urgente refletir sobre as estratégias para uma sociedade inclusiva, e colocarmos em prática, de forma efetiva, o que tem sido preconizado nas leis e decretos.

Como se vê, conquistas existem, porém ainda há um longo caminho a ser trilhado. C abe ao governo o papel de implementar e de fiscalizar o cumprimento dessas, pois, na prática, os surdos ainda sofrem o descaso relativamente à sua inserção social, seja na acessibilidade aos diversos serviços, no ingresso e permanência nas atividades laborais, ou mesmo no acesso às tecnologias de comunicação e informação.

Espera-se que as representações de surdez e surdo, aqui mencionadas pelos informantes, ensejem um espaço de reflexão sobre as concepções e práticas instituídas no âmbito da saúde para pessoas surdas e que as discussões ora realizadas possam ampliar a discussão sobre a surdez, além do ponto de vista orgânico (o instituído), considerando a subjetividade, ou seja, o significado desse fenômeno para as pessoas que o vivenciam, para que, seja possível uma maior e melhor acesso aos serviços de saúde.

Como profissional de saúde, sobretudo como fonoaudióloga, alertarmos para nosso papel de orientar os pais de crianças surdas sobre as possibilidades para o êxito de seu desenvolvimento humano e social, que compreendam ações que vão muito além do que as intervenções auditivas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K de.; IÓRIO, M. C. M. **Prótese Auditiva:** fundamentos teóricos e aplicações práticas. 2. ed. São Paulo: Lovise; 2003.

ANDERY, M. A. P. A.; MICHELETTO, N.; SÉRIO, T.M.P.; RUBANO D.R.; MOROZ, M.; PEREIRA, M, E.; GIOIA, S.C.; GIANFALDONI, M.; SAVIOLI, M.R.; ZANOTTO, M de L. **Para compreender a ciência**: uma perspectiva histórica**.** 10. ed. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo; São Paulo: EDUC, 2001.

AZEVEDO, M. F de.;VIEIRA, R. M.;VILANOVA, L. C. P. **Desenvolvimento auditivo de crianças normais e de alto risco.** São Paulo: Plexus, 2001.

BARNETT, S. Communication with Deaf and Hard-of-hearing People: Guide for Medical Education. **Academic Medicine,** v.77, n. 07, p. 694-700, jul. 2002.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica de Pós-graduação em Sociologia Política da USFC**, Santa Catarina, v.2 n.1 p. 68-80, 2005.

BORGES, C. D.; SANTOS, M. A dos. Aplicações da técnica do grupo focal: fundamentos metodológicos, potencialidades e limites. **Rev. SPAGESP**, v.6, n.1, p.74-80, jun. 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária 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. p.12.

BRASIL. **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: <http://www.presidencia.gov.br> Acesso em: 30 set. 2009.

BRASIL. **Decreto nº 5.296**, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis no 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.presidencia.gov.br. Acesso em: 30 set. 2009.

BRASIL. **Lei nº 10.436**, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras. Disponível em: http://www.presidencia.gov.br. Acesso em: 30 set. 2009.

BRASIL. **Lei nº 10098**, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.presidencia.gov.br. Acesso em: 30 set. 2009.

BRASIL. **Decreto nº 3298**, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de

Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: http://www.presidencia.gov.br. Acesso em: 30 set. 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa- CONEP. **Resolução nº 196/96**: sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília,1996.

BRASIL. **Lei nº 7853**, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em: http://www.presidencia.gov.br. Acesso em: 30 set. 2009.

CABRAL, E (2001). Para uma cronologia da educação dos surdos. Disponível em: < http://www.sj.ifsc.edu.br/~nepes/docs/midiateca_artigos/historia_educacao_surdos/texto59.pdf>. Acesso: 06 de mar. 2010.

CASTRO, S. S *et al*. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. **Cad. Saúde Públ.,** Rio de Janeiro**,** v.24, n.8, p.1773-1782, 2008.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo, Cultrix, 1986.

CHAVEIRO, N.; PORTO, C. C.; BARBOSA, M. A. The relation between deaf patients and the doctor. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.,** São Paulo, v.75, n.1, p.147-150, feb. 2009.

CHAVEIRO, N.; PORTO, C. C.; BARBOSA, M. A**.** Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. **Rev. esc. enferm**., São Paulo, v.39, n.4, p. 417-422, 2005.

CORDE, 2008**. Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada /** Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

CORDE, 2004. **Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens**. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/corde/arquivo/pdf/ Rel_Pesquisa.pdf>. Acesso em:18 de jun. 2009.

CRUICKSHANKS, K. J.; TWEED T. S.; WILEY, T. L;. KLEIN, B.; KLEIN, R.;CHAPPELL, R et al. The 5-year incidence and progression of hearing loss: the epidemiology of hearing loss study**. Arch Otolaryngol Head Neck Surg**, **Local,** v.129, p. 1041-6, 2003.

CRUZ, M. S. *et al*. Prevalência de deficiência auditiva referida e causas atribuídas: um estudo de base populacional. **Cad. Saúde Públ.,** Rio de Janeiro, v.25, n.5, p. 1123-1131, mai. 2009.

DORZIAT, A. **Deficiente auditivo e surdo**: uma reflexão sobre as concepções subjacentes ao uso dos termos. Disponível em: < http://d91601.tinf28.tuganet.info/artigo.asp?idartigo=78>. Acesso em 04 abr. 2010.

DURKHEIM, E. Que é Fato Social? *In*: **As Regras do Método Sociológico**. 10.ed. São Paulo: Compainha Editora Nacional, 1982. cap.1

FLETCHER, A. **Disability Awareness in Action/Disabled People´s Internacional**. Disability Awareness in Action 11 Belgravia Road Londres SWI V 1RB Reino Unido, 1993. Disponível em: http://www.dpsa.org.za/documents/internationaldayofdisabledpersons.php. Acesso em: 21 fev. 2010.

FONTANELLA, B. J.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde:contribuições teóricas. **Cad. Saúde Públ.,** Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

GATJENS, L. F. A. **[Entrevista publicada em 30 de janeiro de 2009, na Internet]**. Disponível em: <http://www.planetaeducação.com.br/novo/artigo.asp?artigo=1385>. Acesso em: 31 maio 2009.

GOLDFELD, M. **A criança surda:** linguagem e cognição numa perspectiva sócio-interacionista. São Paulo: Plexus, 1997.

GUIMARÃES, C. F.; MENEGHEL, S. N. Subjetividade e saúde coletiva: produção de discursos na re-significação do processo saúde-doença no pós-moderno. **Rev. Mal-Estar Subj.,** v.3, n.2, 2003. p. 353-371. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v3n2/06.pdf. **Acesso em:** 28 de maio 2009.

GUGEL, M. A. Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/Artigos/PD_Historia.php>. Acesso: 01 mar. 2010.

Grupo de Implante Coclear do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (HCFMUSP, 2010). **O que é implante coclear**. Disponível em <http://www.implantecoclear.org.br/textos.asp?id=5>. Acesso em: 12 jun. 2010.

HAGUETTE, T. M. F. A entrevista. *In*:_____. **Metodologias qualitativas**. 11. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2007. Cap VIII. p.86.

HALL, S. The centrality of culture: notes on the cultural revolutions of our time. *In.:* THOMPSON, Kenneth (ed.). **Media and cultural regulation**. London, Thousand Oaks, New Delhi: The Open University; SAGE Publications, 1997. Cap. 5.

HASSEN, M. de N. A. Grupos focais de intervenção no projeto sexualidade e reprodução. **Horizontes Antropológicos,** Porto Alegre, v. 8, n. 17, p. 159-177, jun. 2002.

IBGE, **Censo demográfico 2000** -Resultado do universo. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/tabelagrandes_regioes211.shtm> Acessado em: 24 de jun. 2009.

IBGE. **Metodologia do Censo Demográfico 2000:** Desenho conceitual. Rio de Janeiro: IBGE, 2003a. 568p.

IBGE. **Censo Demográfico 2000**: características gerais da população. Resultados da amostra. Rio de Janeiro: IBGE, 2003b. 178p.

Joint Committe on Infant Hearing. Position Statement. Audiology today, 2000.

KANDEL, L. Reflexões sobre o uso da entrevista, especialmente a não-diretiva, e sobre pesquisas de opnião. In: THIOLLENTE, M.J. **Crítica metodológica, investigação social e enfoque operário.** São Paulo: Ed.Polis, 1987.Cap 3. p.169-188.

KYLE, J. O ambiente bilíngüe: alguns comentários sobre o desenvolvimento do bilingüismo para surdos. In: SKLIAR, C. (Org.). **Atualidades da educação bilíngue para surdos**. Porto Alegre: Mediação, 1999. p. 15-26.

KUHN, Thomas S. **A Estrutura das Revoluções Científicas**. 7. ed. São Paulo: Perspectiva, 2003. 262 p. Tradução Beatriz Vianna Boeira e Nelson Boeira. Título original: *The Structure of Scientific Revolutions*. 1969.

KIM H. N, KIM S. G. Incidence of presbycusis of korean populations in Seaul, Kyunggi and Kangwan provinces. **J. Korean Med Sei**. 2000.

LODI, A. C. B.; LACERDA, C. B. F. (Org.). Uma escola duas línguas: letramento em língua portuguesa e língua de sinais nas etapas iniciais de escolarização. Porto Alegre: Mediação, 2009.

LERVOLINO, S.A.; PELICIONI, M.C.F. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 115-121, jan. 2001.

Libras é legal- Surdos. Disponível em: <http://www.libraselegal.com.br/index.php?option=com_content&task=view&id=13&Itemid=28>. Acesso em: 24 jun. 2009.

LIMA, F.; TAVARES, F. Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. Rede Saci (2007) Disponível em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=20411>. Acesso em: 20 maio. 2010.

MARCONDES, D. **Iniciação à História da Filosofia dos Pré-Sócrates a Wittgenstein**. 12. Ed. Rio de Janeiro: Zhar, 2008.

MARIN, C. R.; GÒES, M. C. R. A experiência de pessoas surdas em esferas de atividade do cotidiano. **Cad. CEDES**. 2006, v.26, n.69,2006. p. 231-249. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v26n69/a07v2669.pdf. **Acesso em:** 28 de maio 2009.

MARQUES, R. R. **A experiência de Ser Surdo:** uma descrição fenomenológica. 2008.Tese (Doutorado em Educação)- Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

MARTINS, L.P. Artigo 2- Definições. In: RESENDE, A.P.C; VITAL, F.M. de. (Org.). A **Convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada.** Brasília: Secretaria

Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. p.28-30.

MEADOR, H. E.; ZAZOVE, P. Health care interactions with deaf culture. **J. Am Board Fam. Pract,** v. 18, n. 3, p. 218-22, ma/june. 2005.

MERCADO-MARTINEZ F. J; BOSI M. L. M. Introdução: notas para um debate. *In*:____. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. Introdução, p. 23-71.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento-** pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2008. 393p.

MINAYO, M.C. Fase exploratória da pesquisa. *In*:_____. **O desafio do conhecimento**-pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1993. cap. 2, p.54-76.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES,O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Públ.,** Rio de Janeiro, v.9, n. 3, p. 239-262, jul./set.1993.

MITCHELL, R. E. How many deaf people are there in the United States? Estimates from the Survey of Income and Program Participation. **J Deaf Stud Deaf Educ**. p.11:112-9, 2006.

MOREIRA, D.A. **O método fenomenológico na pesquisa.** São Paulo: Pioneira Thompson, 2002.

MOSCOVICI, S. Prefácio. *In*: GUARESCHI , JOVCHELOVITCh (Org.). Textos em representações sociais Psicologia Social. Petrópoles, RJ: Ed. Editora Vozes, 2002. Prefácio.

MOURA, M. C. **O Surdo:** caminhos pra uma nova identidade. Rio de janeiro: Revinter, 2000.

NERI, M. Retratos das Deficiências no Brasil: Ensaios Sociais. **Conjuntura Econômica**, Rio de Janeiro, v.5, n.7, p. jul.2003.

NERI, M. C. Retratos da Deficiência no Brasil., Rio de Janeiro: FGV 2003, v. 1. 204 p.

NERI, M. C.; SOARES, W. L. Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. **R. bras. Est. Pop.,** Campinas, v. 21, n. 2, p. 303-321, jul./dez. 2004.

NICOLACI-DA-COSTA, A. M.; ROMÃO-DIAS, D.; DI LUCCIO, F. Uso da entrevista on-line no método de explicitação do discurso subjacente (MEDS). **Psicologia: Reflexão e Crítica, Local,** v. 22, n.1, p.36-43, 2009.

NÓBREGA, J. D. Assistência à Saúde Auditiva no Âmbito do SUS. *In*: ANDRADE, L.O.M de; BARRETO, I. C.H.C. **SUS Passo a Passo**: história, regulamentação, financiamento e políticas nacionais. 2.ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2007. Cap. 26, p. 935-955.

NOGUEIRA, G. Artigo 1- Definições. In: RESENDE, A.P.C; VITAL, F.M. de. (Org.). A **Convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada.** Brasília: Secretaria

Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. p.26-27.

OUTHHWAITE, W.; BOTTOMORE, T. **Dicionário do Pensamento Social do século XX.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1996. p.369-370.

OPAS/OMS, 1998. **A SAÚDE NO BRASIL**. Representação da OPS/OMS no Brasil, 1998. Brasília. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS/OMS ESCRITÓRIO DE REPRESENTAÇÃO NO BRASIL.

PAGLIUCA, L. M. F.; FIUZA, N. L. G.; REBOUCAS, C. B. A. Aspectos da comunicação da enfermeira com o deficiente auditivo. **Rev. esc. enferm**. **USP** [online]. 2007, vol.41, n.3, p. 411-418. ISSN 0080-6234.

PESSOA, E.A; **A Constituição Federal e os direitos sociais básicos dos cidadãos brasileiros.** Disponível em: <http://www.uj.com.br/publicacoes/doutrinas/6009/A_Constituicao_Federal_e_os_Direitos_Sociais_Basicos_ao_Cidadão_Brasileiro>. Acesso em: 12 agos. 2009.

PERLIN, G. Nós surdos somos…*In*: QUADROS, R. M. de.; PERLIN, G (Org.). **Estudos Surdos II.** Petrópolis, Rio de Janeiro: Arara Azul, 2007. Prefácio, p.9-13.

PERLIN, G. **Histórias de vida surda:** identidades em questão. 1998. Dissertação (Mestrado)-Departamento em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRS), Rio Grande do Sul, 1998. Disponível em: <http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/midiateca_dissertacoes/pdf_completa/dissertacao_12.pdf>. . Acesso em: 24 agosto 2010.

PIRES, E. M. **O Sucesso Escolar de Alunos com Surdez Neurossensorial Severo/Profunda:** A Educação em Tempos de Inclusão/ Exclusão**.** 2008. 120f. Dissertação (Mestrado)-Departamento de Educação, Universidade Católica de Goiás**,** Goiânia, 2008.

PLAISANCE, E. Denominações da infância: do normal ao patológico. **Educ.Soc.,** Campinas,v. 26, n.2, p. 405-417, maio/ago.2005.

PROGRAMA DE AÇÃO MUNDIAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (PAM),1982. Centro de documentação e Informação do Portador de deficiência (CEDIPOD). Disponível em: <http://www.mj.gov.br/corde/>. Acesso em: 18 jun.2009.

REY, F. L. G. **Pesquisa qualitativa e subjetividade:** os processos de construção da informação. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2005.

REILY, L. O papel da Igreja nos primórdios da educação dos surdos. **Revista Brasileira de Educação,** Campinas, v. 12 n. 35, p. 308-326, maio/ago. 2007.

RIBEIRO, E. M.; PINHEIRO, S. A prevalência de portador de deficiências na população do Parque Santo Antonio Vieira- Juazeiro do Norte-CE. **RBPS**, Fortaleza, v.17, n.1, p.3-7, 2004.

SÁ, N. L. de. Os Estudos Surdos. *In*:_____. **Cultura, poder e educação de surdos**. São Paulo: Paulinas, 2006.

SANTOS, A. S. R dos. Direitos dos deficientes. **Revista Panorama da Justiça**, n.27, 1999.

SASSAKI, R. K. (1998). Quantas pessoas têm deficiência? Instituto Interamericano del Nino. Disponível em < http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura6_disc.UT1.pdf> Acesso em: **12 agosto 2009**.

SASSAKI, R.K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, v. 5, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.

SASSAKI, R K. Como chamar as pessoas que têm deficiência?. **Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados**, ano I, n. 1, 2003. p. 8-11.

SCHLEIERMACHER F. **Hermenêutica***:* arte e técnica da interpretação. Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco; 2003.

SHWANDT, T.A. **The sage dictionary of qualitative inquirity**. Califórnia, E.U.A, 2007.

SILVA, V. Educação de surdos: uma releitura da primeira escola pública para surdos em Paris e Congresso de Milão em 1880. *In*: QUADROS, R. M. de. (Org.). **Estudos Surdos I.** Petrópolis, Rio de Janeiro: Arara Azul, 2006. cap 1, p.14-37.

SKLIAR, C.; CECCIM, R.B.; BEYER, H.O.; LOPES, M.C. (Org.). **Educação e Exclusão:** abordagens socioantropológicas em Educação Especial. Porto Alegre: Mediação, 2006. 112p.

SKLIAR, C. Um olhar sobre o nosso olhar acerca da surdez e das diferenças. *In*: _____. **A surdez:** um olhar sobre as diferenças**.** 3.ed Porto Alegre: Editora Mediação, 2005.

SKLIAR, C; QUADROS, R. Invertendo epistemologicamente o problema da inclusão: os ouvintes no mundo dos surdos. **Estilos da Clínica,** São Paulo, v.5, n.9, p.32-51, 2000.

SKLIAR, C. **La educación de los sordos:** una reconstruccion histórica, cognitiva y pedagógica. Mendonça: EDIUNC, 1997.

SOARES, M. A. L. **A educação do surdo no Brasil**. Campinas: Autores associados/Bragança Paulista, 1999.

SOUSA, R.A de. **Saúde Sexual e reprodutiva para surdos**: análise de um modelo educativo. 2002.Tese (Dotourado em Enfermagem)- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

STROBEL, K. L. História dos surdos: representações "mascaradas" das identidades surdas. In: QUADROS, R. M. de. *In*: PERLIN, G (Org.). **Estudos Surdos II**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Arara Azul, 2007. cap 1, p.318-37.

STROBEL, K. L. **Surdos:** os vestígios culturais não registrados na história. 2008. Tese (Doutorado)- Departamento em Educação, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, 2008.

TEKIN, M.; ARNOS, K.S.; PANDYA A. Advances in hereditary deafness. **Lancet, Local,** v. 358, p.1082-90, 2001.

TESCH, R. **Qualitative Research:** analysis, type & software tools. New York: The Falmer Press, 1995.

THOMA. A.S da. Entre normais e anormais: invenções que tecem inclusões e exclusões das alteridades deficientes. *In*: PELLANDA, N. M. C.; SCHLÜNZEN, E.; SCHLÜNZEN, K. (Org.). Inclusão Digital: tecendo redes afetivas/cogntivas. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

TURATO, E. R. Método qualitativo e quantitativo na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.39, n.3, p.507-14, abr, 2005. Disponível em: http://www.libras.ufsc.br/. Acesso em: 31 jul. 2009.

WHO. **Disability and rehabilitation**: Who Action Plan 2006-2011. Disponível em: <http://www.who.int/entity/disabilities/.../dar_action_plan_2006to2011.pdf.> Acesso em: 12 agos. 2009.

WHO. Deafness and hearing impairment. Ficha técnica da Organização Mundial de Saúde. Fact sheet, n.300, Mar. 2006. Disponível em: < http://www.who.int/mediacentre/factsheets/ fs300/en/index.html> Acesso em: 12 agosto 2009.

APÊNDICE

APÊNDICE A- Instrumento Qualitativo para Produção e Captação do Material Empírico

1. **Caracterização dos (as) Informantes**:

Nome: _____

Data de Nascimento: _____/_____/_____ Idade: _____

Estado Civil:_____ Escolaridade: _____

Ocupação: _____

1) Como você escuta:

( ) Pouco ( ) Muito pouco ( ) Nada ( ) outro: _____

2) No dia a dia como você se comunica:

( ) Libras ( ) Oralização ( ) escrita ( ) outras: _____

Como você se comunica com os amigos pela internet:

( ) Libras ( ) Escrita (português) ( ) outras: _____

Quais os *sites* que utiliza para se comunicar com seus amigos:_____

e-mail pessoal: _____

e-mail MSN: _____

2. Perguntas norteadoras

Grupo Focal

1. "*Gostaria que vocês me dissessem o que vem a cabeça de vocês quando menciono o titulo da pesquisa- O mundo dos surdos: representações, cotidiano e políticas públicas"*

- Como é para você (s) ser surdo?

- Como é o dia a dia de uma pessoa surda?

2." *Como ocorre o acesso de vocês aos diferentes serviços- (saúde, educação, financeiro e outro?"*

- Que sugestões vocês dariam para melhorar a comunicação no serviço de saúde, serviço financeiro, nos serviços em geral. O que podemos fazer?

Entrevista

Visou a aprofundar as questões referentes às tecnologias auditivas, ao uso da Libras, ao Ser Surdo, ao cotidiano do surdo em relação aos aspectos voltados ao emprego, à comunicação e informação e ao atendimento nos serviços de saúde.

APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Surdos)

Você(s) está (ao) sendo convidado(s) a participar como voluntário da pesquisa**: O Mundo do Surdo: Representações, Cotidiano e Políticas Públicas.** Leia, atentamente as informações abaixo ou se achar necessário o intérprete de Libras fará a tradução do português para Libras para facilitar seu entendimento, e assim você pode fazer qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Com o mesmo pretendemos: **Compreender como é ser surdo, seu dia a dia e sua relação com as políticas públicas,** dessa forma gostaríamos que nos fornecem-se essas informações. Toda comunicação produzida durante as entrevistas serão gravadas por meio da filmagem (recurso audiovisual) e da gravação de voz (gravador). Outra forma de registro será a captação de sua imagem por meio de fotografia.

Informamos que a pesquisa aparentemente não traz qualquer risco a sua saúde, mas se ao contar sua história, isso lhe causar algum desconforto, tristeza ou outro sentimento, você pode desistir de participar da mesma no momento ou retirar seu consentimento sem que isso lhe acarrete qualquer penalidade ou prejuízo. Também não haverá compensação financeira relacionada à sua participação. Garanto-lhe que seu nome será omitido, ou qualquer informação que possa lhe identificar, exceto aos responsáveis pela pesquisa. A divulgação dos resultados do estudo só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto, ou em outro meio que os próprios sujeitos da pesquisa solicitarem.

Caso tiver dúvidas, poderá entrar em contato com os pesquisadores, responsáveis pela pesquisa, Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes ou Juliana Donato Nóbrega, na Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária, Mestrado em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, no endereço: rua Professor Costa Mendes, 1608,50 andar, Rodolfo Teófilo, Fortaleza/ Ceará, fone: 85 33668045.

ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará. Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 Rodolfo Teófilo. Telefone: 3366.8338.

Tendo sido informado(a) sobre a pesquisa: **O Mundo do Surdo: Representações, Cotidiano e Políticas Públicas,** concordo em participar da mesma e permito que seja realizada a minha filmagem e gravação em áudio, bem como eu seja fotografado (a).

O abaixo-assinado, _____, _____ anos, RG nº_____ declara que é de livre e espontânea vontade que está participando como voluntário da pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do mesmo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Fortaleza, ____/_____/_____

Nome do voluntário	**Data**	**Assinatura**
Nome do pesquisador	**Data**	**Assinatura**
Nome da Testemunha (se o voluntário não souber ler)	**Data**	**Assinatura**
Nome do profissional que aplicou o TCLE	**Data**	**Assinatura**

APÊNDICE C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Fonoaudiólogos)

Você(s) está (ao) sendo convidado(s) a participar como voluntário da pesquisa**: O Mundo do Surdo: Representações, Cotidiano e Políticas Públicas.** Leia, atentamente as informações abaixo e assim você poderá fazer qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Com o mesmo pretendemos: **Compreender como é ser surdo, o seu dia a dia e sua relação com as políticas públicas,** dessa forma gostaríamos que nos fornecem-se essas informações. Toda comunicação produzida durante as entrevistas serão gravadas por meio da gravação de voz (gravador) para facilitar a captação e análise de sua fala.

Informamos que a pesquisa aparentemente não traz qualquer risco a sua saúde, mas se ao contar sua história, isso lhe causar algum desconforto, tristeza ou outro sentimento, você pode desistir de participar da mesma no momento ou retirar seu consentimento sem que isso lhe acarrete qualquer punição. Você também não receberá nenhum pagamento relacionado à sua participação. Garanto-lhe que seu nome será omitido, ou qualquer informação que possa lhe identificar, exceto aos responsáveis pela pesquisa. A divulgação dos resultados do estudo só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto, ou em outro meio que os próprios sujeitos da pesquisa solicitarem.

Caso tiver dúvidas, poderá entrar em contato com os pesquisadores, responsáveis pela pesquisa, Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes ou Juliana Donato Nóbrega, na Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária, Mestrado em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, no endereço: rua Professor Costa Mendes, 1608,50 andar, Rodolfo Teófilo, Fortaleza/ Ceará, fone: 85 33668045.

ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará. Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 Rodolfo Teófilo. Telefone: 3366.8338.

Tendo sido informado(a) sobre a pesquisa: **O Mundo do Surdo: Representações, Cotidiano e Políticas Públicas,** concordo em participar da mesma e permito que seja realizada a gravação em áudio, bem como eu seja fotografado (a).

O abaixo-assinado, _____, _____ anos, RG nº_____ declara que é de livre e espontânea vontade que está participando como voluntário da pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do mesmo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Fortaleza, ____/_____/_____

Nome do voluntário	**Data**	**Assinatura**
Nome do pesquisador	**Data**	**Assinatura**
Nome da Testemunha (se o voluntário não souber ler)	**Data**	**Assinatura**
Nome do profissional que aplicou o TCLE	**Data**	**Assinatura**

ANEXO

ANEXO A: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO B- Resumo aprovado a ser apresentado no IV Congresso Ibero-Americano de Pesquisa Qualitativa em Saúde

Título: **REFLEXÕES METODOLÓGICAS DA PESQUISA QUALITATIVA COM SURDOS**

Idioma: Português

Modalidade desejada: Oral

Tema: A - REFLEXÕES TEÓRICO-METODOLÓGICAS / 15. Outros Temas

Texto (resumo): Pessoas surdas, conhecidas no Brasil pelo decreto 5626/05 como usuárias da Língua Brasileira de Sinais (Libras), apresentam comunicação viso-gestual. Em virtude desta modalidade comunicativa, a experiência da pesquisa qualitativa com este grupo, evidencia a necessidade de reflexão sobre os diferentes procedimentos metodológicos que usualmente não estão presentes quando a comunicação é auditivo-oral. Buscando minimizar os obstáculos comunicativos que se apresentam no campo empírico, há necessidade do pesquisador dominar a Libras ou ter pelo menos um conhecimento básico para facilitar a entrevista e interação com os pesquisados. Na ausência do domínio desta língua, a presença de um intérprete de Libras é imprescindível. Este deve ser orientado sobre a temática e os objetivos do estudo, para interpretar e traduzir de forma mais fiel as perguntas e os relatos que serão produzidos. A inserção prévia do pesquisador no campo permitirá o entendimento do contexto e o conhecimento da sua dinâmica de comunicação, servindo para nortear a escolha da técnica de entrevista e seu tempo de realização. Para a operacionalização do grupo focal, é importante refletir sobre a quantidade de participantes e aplicação de algum instrumento escrito durante a realização da técnica. Nesse caso, reduzir o número de informantes-chaves e ter informações escritas previamente, facilita, pois muitos surdos, por não dominar a língua portuguesa, possuem dificuldades com a leitura e compreensão do português escrito. Evidencia-se a necessidade de um debate mais aprofundado sobre as técnicas para pesquisa com surdos, pela complexidade em produzir e captar as informações que são inerentes a essa população.

Nome do Apresentador: Juliana Donato Nóbrega

Dados dos Autores: > Juliana Donato Nóbrega - Nóbrega,J.D - Universidade Federal do Ceará-UFC
> Ricardo José Soares Pontes - Pontes, R.J.S - Universidade Federal do Ceará-UFC
> Márcia Maria Tavares Machado - Machado, M.M.T - Universidade Federal do Ceará-UFC