



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS

**COMUNICAÇÃO ENTRE SURDOS E PROFISSIONAIS DA
SAÚDE OUVINTES: A PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO
SURDA SOBRE AS CONSEQUÊNCIAS EM SUA CONDIÇÃO
DE SAÚDE**

Londrina
2021

CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS

**COMUNICAÇÃO ENTRE SURDOS E PROFISSIONAIS DA
SAÚDE OUVINTES: A PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO
SURDA SOBRE AS CONSEQUÊNCIAS EM SUA CONDIÇÃO
DE SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Estadual de Londrina-UEL, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof^a Dr^a Líria Maria Bettiol Lanza.

Londrina
2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

GOIS, CAROLINA CAMILO DA SILVA.

COMUNICAÇÃO ENTRE SURDOS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE OUVINTES: A PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO SURDA SOBRE AS CONSEQUÊNCIAS EM SUA CONDIÇÃO DE SAÚDE / CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS. - Londrina, 2021. 115 f. : il.

Orientador: LÍRIA MARIA BETTIOL LANZA.

Dissertação (Mestrado em Serviço Social e Política Social) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Política Social, 2021.

Inclui bibliografia.

1. Comunicação. Surdos. Acesso. Política de Saúde. Consequências. - Tese. I. LANZA, LÍRIA MARIA BETTIOL. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Estudos Sociais Aplicados. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Política Social. III. Título.

CDU 36

CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS

**COMUNICAÇÃO ENTRE SURDOS E PROFISSIONAIS DA
SAÚDE OUVINTES: A PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO
SURDA SOBRE AS CONSEQUÊNCIAS EM SUA CONDIÇÃO
DE SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Estadual de Londrina-UEL, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Profa. Dra. Líria Maria Bettiol Lanza
Universidade Estadual de Londrina –UEL

Profa. Dra. Josiane Junia Facundo
Instituto Federal de Educação, Ciência e
Tecnologia do Estado do Paraná – IFPR

Profa. Dra. Evelyn Secco Faquin
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Londrina, 25 de junho de 2021.

Dedico este trabalho a meu pai
José Carlos (in memória) que
me dizia para ler até bula de
remédio.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus. Agradeço aos meus pais, Verônica e José Carlos (in memória) e a meu irmão Leonardo, por acreditarem em mim e na minha escolha de profissão.

Agradeço ao meu esposo Victor, por toda paciência e incentivo nesse processo.

Agradeço a professora Dr^a Líria Maria Bettiol Lanza, minha orientadora, por todos os ensinamentos durante a pesquisa, por me conduzir de forma admirável ao meu melhor enquanto pesquisadora, profissional e pessoa. Por toda compreensão diante das adversidades que vivenciei nesse processo de estudo.

Aos surdos, que contribuíram direta e indiretamente para esse trabalho. Obrigada por compartilharem comigo as suas vivências.

A Instituição Pequena Missão para Surdos, em especial a irmã Vânia, que compartilhou todo conhecimento sobre a comunidade surda e foi a intérprete de Libras durante as entrevistas.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa do CNPq SERSAÚDE, que colaboraram desde o início com as ricas problematizações sobre o tema.

A todo departamento de Serviço Social da Universidade Estadual de Londrina, pelos professores que cooperaram para o meu aperfeiçoamento profissional.

As professoras Evelyn Secco Faquin e Josiane Junia Facundo por aceitarem compor a banca deste trabalho e assim contribuir para a sua construção e meu aprendizado.

DA SILVA GOIS, Carolina Camilo. **Comunicação entre Surdos e Profissionais da Saúde Ouvintes: a Percepção da População Surda sobre as Consequências em sua Condição de Saúde.** 2021. 112 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social e Políticas Sociais) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

RESUMO

A política de saúde no Brasil está organizada por meio do Sistema Único de Saúde-SUS, que prevê o acesso a todos a partir dos princípios da igualdade, integralidade e equidade no atendimento e, para a pessoa surda, esses princípios são fundamentais, pois garantem o atendimento de acordo com suas necessidades. Porém, a comunicação entre profissional de saúde ouvintes e surdos constitui-se como uma barreira de acesso a saúde, já indicada em outras pesquisas. Neste sentido, o estudo em questão buscou avançar na discussão e identificar quais as consequências na condição de saúde dos surdos devido à sua comunicação com os profissionais nos serviços de saúde em Londrina-PR. Para isso, foi realizada uma pesquisa qualitativa com amostra não probabilística intencional, com entrevista semiestruturada de 06 surdos, que fazem uso da Língua Brasileira de Sinais – Libras. A base teórica que norteou a análise dos dados foi a compreensão da surdez enquanto diferença e não como deficiência, sendo utilizados autores nessa perspectiva. Como resultado foi possível elencar as consequências na condição de saúde dos surdos, como o agravamento da sua condição inicial de saúde, falta de um diagnóstico precoce, abandono do tratamento proposto, insegurança quanto as orientações dos profissionais de saúde, perda da autonomia do surdo no processo do cuidado em saúde, descrença com os serviços de saúde. e não materialização dos princípios do SUS em relação a comunidade surda. O estudo é uma contribuição para o debate sobre a política de saúde e a diferença e os resultados podem nortear o aperfeiçoamento dos serviços de saúde com a ampliação de um atendimento equânime e integral para a pessoa surda.

Palavras-chave: comunicação; surdos; acesso; política de saúde; consequências.

DA SILVA GOIS, Carolina Camilo. **Communication between Deaf and Health Professionals Hearers: The Perception of the Deaf Population about the Consequences in their Health Condition.** 2021. 112 p. Dissertation (Master's in Social Work and Social Policies) - State University of Londrina, Londrina, 2021.

ABSTRACT

The health policy in Brazil is organized through the Unified Health System - SUS, which provides access to all based on the principles of equality, integrality and equity in care and, for the deaf person, these principles are fundamental, as they guarantee service according to your needs. However, communication between hearing and deaf health professionals constitutes a barrier to access to health, already indicated in other studies. In this sense, the study in question sought to advance the discussion and identify the consequences on the health condition of the deaf due to their communication with professionals in health services in Londrina-PR. For this, a qualitative research was carried out with an intentional non-probabilistic sample, with semi-structured interview of 06 deaf people, who use the Brazilian Sign Language - Libras. The theoretical basis that guided the data analysis was the understanding of deafness as a difference and not as a disability, authors being used in this perspective. As a result, it was possible to list the consequences on the health condition of the deaf, such as the worsening of their initial health condition, lack of an early diagnosis, abandonment of the proposed treatment, insecurity regarding the guidelines of health professionals, loss of autonomy of the deaf in the health care process, disbelief with health services. and failure to materialize the SUS principles in relation to the deaf community. The study is a contribution to the debate on health policy and difference and the results can guide the improvement of health services with the expansion of equitable and comprehensive care for the deaf.

Key words: communication; deaf; access; health policy; consequences.

ABREVIATURAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CIL	Central de Interpretação de Libras
CF	Constituição Federal
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
ONU	Organização das Nações Unidas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia
ILES	Instituto Londrinense de Educação para Surdos
OMS	Organização Mundial da Saúde
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SARSCoV-2	Síndrome Respiratória Aguda Grave de Coronavírus 2
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UEL	Universidade Estadual de Londrina

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	SURDEZ: DEFICIÊNCIA OU DIFERENÇA?	19
2.1	SOBRE A DIFERENÇA APROXIMAÇÕES NECESSÁRIAS PARA A COMPREENSÃO DA SURDEZ.....	21
2.1.1	A Realidade Brasileira e a Interlocução com os Surdos, para Além do Essencialismo.....	32
2.1.1.1	O direito a ser reconhecido como surdo.....	34
3	CUIDADO EM SAÚDE DA PESSOA SURDA	42
3.1	ACESSO À SAÚDE DA PESSOA SURDA.....	51
3.1.1	Comunicação em Saúde e a Pessoa Surda.....	56
4	A COMUNICAÇÃO COM OS PROFISSIONAIS EM SAÚDE E AS CONSEQUÊNCIAS NA CONDIÇÃO DE SAÚDE DOS SURDOS	66
4.1	SURDEZ NO CONTEXTO FAMILIAR	68
4.1.1	Condições de Saúde dos Surdos Entrevistados	72
4.1.1.1	Comunicação nos serviços de saúde	78
4.1.1.1.1	<i>Consequências (econômicas; emocionais e comportamentais, no quadro clínico de saúde, sociais; familiares) da comunicação entre profissional de saúde e surdo.....</i>	84
5	CONCLUSÃO	91
	REFERÊNCIAS	94
	APÊNDICES	102
	APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista Semiestruturada	103
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)	106
	ANEXOS	105

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.....	108
ANEXO B – Declaração de Instituição Coparticipante	112

1 INTRODUÇÃO

A pessoa com deficiência no Brasil teve seus direitos previstos a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988 que estabelece a proteção desse grupo social, assim como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) que assegura condições de igualdade no exercício dos direitos. Dentre os vários tipos de deficiência, esse instrumento legal prevê a assistência à pessoa surda.

No decorrer do texto, irá aparecer a expressão “pessoa com deficiência” que é o termo legal utilizado atualmente, porém, abordaremos a discussão da deficiência e diferença e, por isso, nos valem também do termo surdo, que representa a nomeação aceita pela comunidade surda e que vai além da deficiência.

Estimativas de 2005 da Organização Mundial da Saúde - OMS apontam que cerca de 278 milhões de pessoas no mundo possuem deficiência auditiva de moderada a profunda (2011). Já de acordo com Censo 2010 (IBGE), no Brasil, há cerca de 344.206 pessoas que declararam não conseguir ouvir de modo algum, e 1.798.967 com grande dificuldade de ouvir. Da mesma forma, respectivamente, 1.356 e 4.520 no município de Londrina – PR (IBGE, 2010), local desta pesquisa.

Os dados apresentados sinalizam a quantidade de pessoas com deficiência auditiva no país, porém, não é possível saber quantos deles realmente são surdos. Isto se deve a compreensão de surdez construída pela comunidade surda e que também é utilizada na legislação brasileira, que não é a mesma aplicada nas pesquisas encontradas. As pessoas são classificadas conforme os níveis de surdez, sendo ligeira, leve, média, severa, profunda e cofose. (BRASIL, 2017) e não pelo uso da língua de sinais e pela inserção na cultura surda.

Outra crítica aos dados do Censo 2010, tanto em nível nacional quanto municipal, é que conforme o questionário aplicado, foi perguntado somente se a pessoa tinha dificuldade permanente de ouvir, ainda que com o uso de aparelho auditivo (Ex: Nenhuma dificuldade, ainda que precisando utilizar o aparelho auditivo). Isso significa que a pesquisa não se atentou à condição clínica da pessoa de não escutar, mas a deficiência auditiva vinculada ao uso de uma tecnologia. Portanto, não é possível saber quantos são deficientes auditivos, quantos utilizam língua de sinais como forma de comunicação, o que a torna inconclusiva e não demonstra a realidade da surdez no Brasil e nem em Londrina.

A pessoa surda então é identificada pela perda auditiva e devido a essa deficiência, comunica-se pela Língua Brasileira de Sinais - Libras, conforme é reafirmado no decreto nº 5626/2005, no Art. 2º “considera-se pessoa surda àquela 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).

Já o deficiente auditivo é caracterizado pela perda bilateral, parcial ou total, mas que não se comunica por meio da Libras, sendo esta, a linguagem utilizada pelos surdos. Ou seja, para que uma pessoa seja considerada surda não é suficiente ter a perda auditiva, mas estar inserida na cultura surda que foi construída ao longo do tempo, sendo que a principal expressão dessa cultura é a língua de sinais. A cultura surda pode ser compreendida como,

“os resultados das interações dos” surdos com o meio em que vivem, os jeitos de interpretar o mundo, de viver nele se constitui no complexo campo de produções culturais dos surdos com uma série de produções culturais que podem ser todas como produções culturais, ou seja, (sic): língua de sinais, identidades, pedagogia, política, leis, artes, etc. “(STROBEL, PERLIN, 2008, p.25)”.

Neste sentido, ela envolve a forma do surdo interagir com o mundo, também os mecanismos e estratégias utilizadas no seu cotidiano para viver em uma sociedade que não é acessível para esse público, como o despertador do telefone que vibra a campainha da casa que acende e não toca, entre outras.

Pensando nas estratégias que foram desenvolvidas pela comunidade surda para ter acesso ao “mundo dos ouvintes”, as diversas formas de comunicação também foram sendo estabelecidas, como mímica, escrita, leitura labial, principalmente para obter o atendimento nos setores públicos. Um dos serviços essenciais em que os surdos precisam despender um grande esforço para ser atendido é o serviço de saúde, fundamental para todo cidadão.

A política de saúde no Brasil está organizada por meio do Sistema Único de Saúde - SUS, garantido pela Constituição Federal de 1988 e a Lei 8.080/1990. A partir da criação desse sistema, toda pessoa, seja ela brasileira ou estrangeira, possui o direito de acesso à saúde tendo suas necessidades atendidas. O SUS possui alguns princípios estabelecidos, como a universalidade de acesso aos serviços de saúde, igualdade de assistência, integralidade do cuidado e a equidade,

e a partir dele foram sendo propostas políticas e programas para diversos grupos, como a pessoa com deficiência.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2008) prevê ações de prevenção, promoção e reabilitação da pessoa com qualquer tipo de deficiência e o atendimento integral a esses usuários no âmbito dos serviços de saúde. As autoras Assis e Jesus (2012) apontam alguns grupos específicos que possuem maiores dificuldades de acesso à saúde, dentre eles as pessoas com deficiência, que necessitam de um cuidado diferenciado do sistema de saúde, com a criação de ambientes acessíveis, que exige uma atitude inclusiva. Neste sentido,

É um grande desafio para o sistema de saúde a efetivação de um acesso equitativo, cada segmento social tem diferentes demandas produzidas por processos sociais de exclusão, nem sempre percebidas pelo poder público. Quando estas demandas são percebidas, muitas vezes a gestão não tem acúmulo reflexivo, para formular políticas (ASSIS; JESUS, 2012, p. 2871).

Neste sentido, o conceito de acesso que será utilizado nesse estudo apoia-se na ideia desenvolvida por Travassos e Castro (2014) que é considerado um fator que está entre a procura e a entrada em um serviço de saúde, considerando os facilitadores e dificultadores de usufruir daquele atendimento.

Quando pensamos no acesso à política de saúde às pessoas com deficiência é possível observar que os serviços precisam avançar nos quesitos que podem caracterizar uma unidade acessível. Em um estudo realizado por Cunha e Silva (2010) que buscou investigar sobre como estava a acessibilidade aos serviços de saúde para a população em geral, foi discutido aspectos como horário de funcionamento das unidades, proximidade da unidade aos domicílios e vários outros, porém, há outro elemento importante quando falamos de acessibilidade, que é a comunicação, debate fundamental para essa pesquisa.

O Relatório Mundial de Saúde de 2011 (OMS, 2011) realiza uma sistemática discussão sobre a deficiência em âmbito global, trazendo dados importantes sobre o assunto, como a Pesquisa Mundial em Saúde realizada em 2003, em diversos países, e de outras pesquisas realizadas em diversos países. No que se refere aos surdos, uma pesquisa sobre os direitos humanos de deficientes auditivos em 93 países desenvolvidos, revelou que 62 deles dispunham de serviços de interpretação da língua de sinais.

Segundo esse mesmo relatório, pessoas com deficiência auditiva

estão em desvantagem social significativa tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento. De forma geral, é reconhecida a necessidade da assistência e suporte para as pessoas com deficiência, de outro lado, reconhece também a insuficiente assistência estatal nesses países.

O Relatório discutiu também sobre como a comunicação entre usuário e profissional pode trazer complicações no agendamento do atendimento, na descrição dos sintomas, compreensão do diagnóstico por parte do surdo e dificuldade de entender o histórico da condição de saúde pelo profissional, assim como a maneira de lidar com os problemas de saúde (OMS, 2011). Um exemplo disso foi identificado em uma pesquisa explicitada no relatório que foi aplicada em Zimbábue, no Sul na África, o qual “concluiu que pessoas com deficiências foram excluídos dos serviços de HIV/AIDS porque o aconselhamento e os exames não eram oferecidos na língua de sinais às pessoas com deficiência auditiva”. (2011, p.75)

A partir de uma breve análise sobre alguns estudos desse relatório, pode-se verificar que a realidade do acesso da pessoa surda nos diversos países é de fragilidade, assim como no Brasil, onde a acessibilidade da pessoa surda teve conquistas legais, porém, iniciativas para essa inclusão não caminham conforme o previsto.

A pessoa surda, reconhecida como uma pessoa com deficiência pela legislação brasileira, também possui direito à saúde sendo assegurado, conforme os decretos nº 5626/2005 e nº 956/2018, o atendimento por profissionais capacitados em Libras, que é a língua oficial dos surdos. Porém, a realidade dos serviços de saúde no Brasil em relação ao atendimento conforme previsto para a pessoa surda é precária.

Este estudo tem como disparadora a pesquisa “Identificação das dificuldades enfrentadas pelos surdos nos serviços básicos de Londrina PR”, que foi desenvolvida no final de 2018, pela equipe técnica da entidade filantrópica, Congregação da Pequena Missão para Surdos¹, que trabalha com o público surdo há alguns anos.

O objetivo da pesquisa foi identificar as dificuldades vivenciadas pelos surdos nos diversos espaços públicos de Londrina-PR, bem como nos serviços das políticas de saúde, assistência social e educação. Para isso, foi realizada entrevista

¹ Para saber mais sobre a Congregação da Pequena Missão para Surdos, acesse: <https://www.piccolamissionesordomuti.it/pt/missioni/missao-de-londrina>.

semiestruturada com 20 surdos individualmente e 30 que participaram de uma discussão coletiva, na entidade confessional que proporcionou o encontro. Além disso, foram entrevistados profissionais de 05 Unidade Básica de Saúde - UBS e 05 Centro de Referência de Assistência Social - CRAS do município.

De maneira geral, foram relatadas dificuldades de comunicação em vários locais, como bancos, cinemas, academias, sendo relatados as experiências negativas já vivenciadas pela falta de acessibilidade nesses espaços. Um entrevistado relatou uma vivência no banco que, por ter implante no coração, a roleta da entrada ficava "apitando", e o segurança não entendeu o que ele estava dizendo e não o deixou entrar, o que o fez sentir-se humilhado. Em uma outra situação, a surda disse que vai a UBS sozinha e que entendeu que estava com diabetes, assim, começou a evitar doces e outros alimentos, mas somente depois, com um acompanhante no serviço, entendeu que não era esse o diagnóstico (GOIS, LANZA, 2020).

Nas entrevistas com os profissionais das UBS's e dos CRAS 's foram apontadas pela maioria que atendem ou já atenderam uma pessoa surda no serviço, porém, nenhum deles referiram ter domínio da Libras ou conhecimento da cultura surda. Relataram que apenas uma vez foi oferecido um curso básico de Libras pela Prefeitura, em que alguns iniciaram as aulas, porém, não deram continuidade devido à falta de tempo, por ser em horário alternativo de trabalho.

Diante do conteúdo trazido pelos surdos e pelos profissionais, foi possível verificar as dificuldades enfrentadas pelo público surdo de Londrina – PR em relação a comunicação com os ouvintes. Também, devido às falas recorrentes das experiências nos serviços de saúde, e por apontarem a saúde como uma área importante na questão do acesso, este estudo buscou fazer uma aproximação maior e aprofundar sobre essa realidade que será debatida em seguida.

A partir disso foi possível constatar nesta pesquisa e em estudos apresentados no decorrer do texto que há uma grande dificuldade de comunicação do público surdo nos diferentes locais que frequentam, e isso causa consequências para a vida da pessoa surda, ainda mais quando falamos de questões relacionadas à sua saúde. Dessa forma, o objeto de estudo **são as consequências** na condição de saúde devido à comunicação estabelecida com os profissionais² nos serviços de saúde em Londrina, tendo como problema de pesquisa a identificação de quais são essas

² Toda vez que nos referimos aos profissionais de saúde de forma genérica, estamos considerando os profissionais ouvintes.

consequências?

Falar em consequências como uma opção de problema de pesquisa se deve a necessidade de indicar de forma concreta os problemas na vida e saúde dos surdos, causados pela comunicação entre eles e os profissionais de saúde. Há estudos que se dedicaram a verificar como é a forma de interação entre os sujeitos e se a comunicação é satisfatória para ambos, porém, para fomentar políticas públicas que possam tornar os serviços de saúde um ambiente acessível a esse público, a sociedade precisa visualizar os prejuízos causados por esse impasse e nesse sentido, mais que descrever as dificuldades, almejamos ampliar os resultados indicando que há consequências, entendidas como efeitos concretos e diretos na vida dos surdos, ou seja, o que acontece nas condições de saúde em decorrência da surdez.

Identificar essas consequências irá proporcionar o monitoramento da saúde da população surda, as causas dos agravos em saúde que interferem e se articulam a outras esferas da vida desses sujeitos e poderá nortear as práticas assistenciais e o cuidado em saúde. A partir disso, aumenta a possibilidade de evitar certos tipos de doenças e seus agravos, melhorando assim as ações de prevenção e promoção da saúde da pessoa surda. Neste sentido, partimos do pressuposto que as barreiras linguísticas podem interferir no processo saúde-doença dos surdos que têm tido sua saúde prejudicada pela falta de acessibilidade nos serviços de saúde.

A partir do problema de pesquisa foi possível definir como objetivo geral, analisar as consequências na condição de saúde dos surdos devido à comunicação com os profissionais ouvintes nos serviços de saúde do município de Londrina PR e como objetivos específicos: identificar as estratégias de comunicação utilizadas pelos surdos no atendimento com os profissionais ouvintes nos serviços de saúde do município de Londrina; evidenciar as dificuldades enfrentadas pelo público surdo nos três níveis de atenção à saúde; apontar as consequências na condição de saúde dos surdos pela comunicação entre os surdos e os trabalhadores de saúde do município de Londrina e apontar as possíveis formas de melhorar a comunicação entre surdos e profissionais de saúde.

Para o desenvolvimento da pesquisa, considerando seus objetivos, elencou-se algumas hipóteses de pesquisa:

- As barreiras linguísticas geram consequências na condição de saúde da pessoa surda, bem como a promoção, prevenção e recuperação em saúde são prejudicadas devido a comunicação no atendimento;

- A pessoa surda desenvolve algumas estratégias para a interação com o trabalhador, mas ainda assim, ela não possui acesso a todas as informações sobre a sua condição de saúde e orientações importantes do diagnóstico e tratamento;
- A iniciativa do poder público em proporcionar a igualdade de acesso à saúde entre surdos e ouvintes, pode prevenir e evitar avanço de doenças, além da melhora no tratamento e recuperação em saúde da pessoa surda.

A pesquisa a ser desenvolvida é de natureza qualitativa, pois se preocupa com realidade de difícil quantificação, que segundo Minayo (2002) a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, valores, motivos, processos e fenômenos sociais que são parte de um universo profundo das relações sociais, e por isso, de difícil tradução em “dados matemáticos”. Além disso, propomos uma abordagem dialética do objeto, a partir da compreensão da complexidade da realidade social, na tentativa de identificar as múltiplas determinações do problema selecionado.

A amostra é considerada não probabilística intencional, pois de acordo com Marsiglia (2006) esse tipo de amostra é utilizado para conhecer a situação de determinadas pessoas pela sua especificidade, e não pela representativa. Portanto, a amostra, no final do estudo foi de 06 surdos de um universo de 20 entrevistas que haviam sido realizadas na pesquisa de origem. Além dessas entrevistas concluídas, temos mais 03 visitas domiciliares realizadas mas que não foi possível a conclusão da pesquisa, mas que também compõe as análises de forma informativa.

A fonte é considerada primária, pois foram realizadas entrevistas com os surdos selecionados “porque além de permitirem captar melhor o que os pesquisados sabem e pensam, permitem também ao pesquisador, observar a postura corporal, a tonalidade da voz, os silêncios, etc.” (MARSIGLIA, 2006, p.10). Essas foram de forma semiestruturadas, apontando alguns tópicos que os entrevistados puderam se expressar, dada a necessidade do público surdo em falar sobre as suas dificuldades, uma vez que são poucas as oportunidades oferecidas.

Devido ao fato de partirmos de uma pesquisa já realizada pela própria pesquisadora, o agendamento da entrevista se deu por contato telefônico prévio e pela questão da surdez, este contato foi por meio de mensagem, esclarecendo o objetivo da entrevista e solicitando autorização para isso. A pesquisadora possui nível intermediário de Libras o que trouxe uma facilidade de compreender as respostas,

porém, ainda assim foi necessária a presença do intérprete de Libras que conduziu as entrevistas, sendo que ele é conhecido e aceito pela comunidade surda. Além disso, antes da pesquisa de campo, foi feita uma reunião entre a pesquisadora e o intérprete para que ele compreendesse os objetivos do estudo.

Os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido sendo informadas dos objetivos da pesquisa, também o intérprete de Libras assinou o termo de sigilo e confidencialidade, conforme modelo da Plataforma Brasil e a Pequena Missão para Surdos, como uma entidade parceira da pesquisa.

Para analisar os dados já obtidos foi utilizada a Análise do Conteúdo, que, segundo Bardin (1977), é um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplica a discursos diversificados. A análise de conteúdo parte da observação da realidade social e dos sujeitos sociais, e prevê o movimento de composição e decomposição do objeto, ou seja, não se limita somente ao dado exposto, mas busca analisar fielmente os dados para depois haver uma abstração teórica. Em apêndice encontra-se o roteiro da entrevista, TCLE e em anexo o parecer do comitê de ética.

Os eixos que orientaram as análises foram: a surdez no contexto familiar e social, a comunicação entre profissional de saúde e surdos e as consequências na condição de saúde dos entrevistados. Deste modo, os dados das entrevistas já realizadas encontram-se na parte final dessa dissertação, após a discussão teórica sobre o tema.

O primeiro capítulo tem como objetivo o debate sobre a compreensão da surdez a partir da diferença, com base em autores que discutem sobre a temática. Também realizamos uma breve retrospectiva histórica da compreensão da surdez ao longo dos anos e como se deu a construção do termo surdo, utilizado pela comunidade surda. Por fim, o debate sobre a diferença e a surdez é inserida no contexto social, político e econômico do país, articulando com outros marcadores de diferença, a raça, gênero e renda.

No segundo capítulo, a discussão se volta para compreender a organização da política de saúde, seus princípios e diretrizes, e também apreender como se deu o cuidado em saúde ao longo do tempo com a pessoa considerada diferente, como os surdos. Em seguida, o acesso a saúde e a relação com a comunicação é problematizada a partir do levantamento bibliográfico de estudos já realizados sobre o acesso a saúde da pessoa surda, identificando as barreiras de acesso a essa população.

Após o debate teórico, apresentamos a pesquisa de campo e os dados obtidos por meio dela. Iniciamos com o relato de como foi o processo das entrevistas realizadas e aquelas que não foi possível concluir, mas que também forneceram dados de análise. Em seguida, indicamos perfil socioeconômico dos entrevistados, os relatos sobre a experiência nos serviços de saúde e sobre a comunicação nesses espaços. Concluimos com as consequências identificadas na condição de saúde dos surdos a partir da comunicação com os profissionais da saúde.

2 SURDEZ, DEFICIÊNCIA OU DIFERENÇA?

A deficiência refere-se àqueles indivíduos que possuem alterações físicas, sensoriais, mentais, cognitivas e que ao longo do tempo foi abordada a partir de dois principais modelos, o médico e o modelo social da deficiência, que será debatido no decorrer do texto. De acordo com Bampi, Guilherm, Alves (2010) o termo deficiência foi criado, na primeira metade do século XX, para caracterizar de forma coletiva os indivíduos com essas alterações. Em termos de legislação brasileira, a deficiência é conceituada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência - 2015,

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, Estatuto da Pessoa com Deficiência o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

Mas nem sempre foi assim, pois as pessoas com deficiência eram tidas em todo o mundo como “anormais”, ou até mesmo doentes, minimizando-as a simples condição de deficiente. McDonnell (2016) argumenta que no período anterior a Segunda Guerra Mundial, no mundo ocidental, a ideologia em relação à pessoa com deficiência era de normalização, que significa a eliminação e/ou minimização da diferença, com foco na institucionalização dessa população.

Ao problematizar a questão da surdez enquanto diferença, buscou-se aproximar de outros estudos que abordem o que seria ou como se pode indicar a diferença como um eixo analítico. Assim, iniciamos com Pierucci (1990) que nos chama a atenção para os perigos da diferença a partir de um estudo com eleitores da direita nos anos 1980 apontando semelhanças entre outra pesquisa com conservadores britânicos no final dos anos 1940.

O autor aponta que o conceito de diferença foi apropriado primeiramente por pessoas que a utilizavam para reafirmar a ideia de que as pessoas não são iguais e assim poder reclamar o direito a desigualdade. A partir da década de 1970, movimentos sociais considerados de esquerda se levantaram a bandeira da diferença como uma boa causa a defender, para que grupos como negros e mulheres sejam valorizados pelas suas diferenças. O que, para o autor, é um grande risco, pois focalizar na diferença prejudica a busca pela igualdade, pois ela é um conceito binário. Mesmo que a diferença seja utilizada com vista a se alcançar condições iguais dentro

da sociedade, o caminho para os grupos subordinados é a igualdade (PERUCCI, 1999).

A questão da diferença também passou a ser estudada por autores da área da surdez, em específico na abordagem socioantropológica, compreendendo a surdez como uma identidade múltipla e uma diferença étnico-linguista, ou seja, uma nova representação da pessoa surda sob o prisma da diferença Perlin (2010) aponta que os estudos de Carlos Skiliar são referências para a construção do modelo socioantropológico da surdez como uma diferença.

Bisol e Sperb (2010) afirmam que o modelo socioantropológico ³ganhou força a partir da década de 1970, que critica a compreensão de surdez marcada pela perda e não como uma distinção física. Mas além dessas duas perspectivas, a clínico-terapêutica e a socioantropológica, as autoras mostram que outras áreas têm contribuído para a compreensão da surdez, como a psicanálise e o estudo das narrativas.

A psicanálise contribui com a perspectiva da singularidade do sujeito e a construção da sua identidade. Já o estudo das narrativas, nos ajuda a entender como os próprios surdos narram suas experiências e histórias, como muito bem explicitam, “[...] se a questão é a construção de sentido, então este será construído e constantemente ressignificado na dialética entre as especificidades de cada um e os significados compartilhados culturalmente em um determinado momento histórico.” (BISOL, SPERB, 2010, p.12)

Para poder afirmar a diferença nesse texto, a seguir, trabalharemos com autores de diferentes campos e em perspectivas distintas que nos auxiliam a entender a diferença no contexto da surdez, como Elias (2000), Joan Wallachi Scotti (2005) e Avtar Brah (2006); Bisol e Sperb (2010); Patrocínio e Santos (2018); Silva (2006).

Assim, a seguir, será realizada uma contextualização, da história da pessoa surda, a considerar os aspectos sociais, econômicos e políticos desse processo. Na sequência, falaremos nesses aspectos e na materialidade deles em nosso país, para que a compreensão da surdez enquanto diferença não seja, nas palavras de Brah (2006) essencialista, mas que se aproxime da realidade social.

³ O modelo socioantropológico da surdez a compreende como uma diferença e não como deficiência, como no modelo clínico-terapêutico.

Dessa forma, os períodos históricos estão organizados como: antiguidade, modernidade e século XX, já encaminhando para a atualidade.

2.1 SOBRE A DIFERENÇA APROXIMAÇÕES NECESSÁRIAS PARA A COMPREENSÃO DA SURDEZ

A diferença é um assunto que vem sendo explorado por alguns estudiosos há algum tempo, que requer uma análise profunda acerca dos argumentos e da compreensão sobre esse conceito. Neste capítulo, evidenciamos as teorias desenvolvidas por duas autoras feministas e um autor que se dedicou a pesquisar as relações sociais que envolvem a questão da diferença em uma pequena comunidade industrial. Essas referências fornecerão subsídios para o esforço em compreender a comunidade surda e sua relação com os ouvintes ao longo da história.

O enigma da igualdade, texto traduzido para o português e publicado em 2005 de autoria da historiadora norte-americana Joan Wallachi Scotti, traz uma importante reflexão sobre igualdade e diferença, identidades individuais e de grupo, passando pela discussão das ações afirmativas. Escrito originalmente no final dos anos 1990, período histórico que o debate dos direitos humanos de grupos específicos como das mulheres se tornou expressivo, por isso é referência em estudos feministas.

A autora argumenta que a tarefa de debater sobre questões já tratadas anteriormente, como igualdade e diferenças, direitos individuais e de grupos são de difíceis respostas, mas ela se propõe a discuti-las a partir do entendimento que esses conceitos não são opostos, mas são um paradoxo. Ela critica a forma como os debates desses temas se dão na atualidade, como se esses conceitos não tivessem uma conexão.

Para justificar esse argumento, são apontados alguns exemplos históricos em que é possível observar a interdependência dos conceitos de diferença e igualdade, o individual e coletivo. Assim, a sua primeira afirmação é de que a igualdade é um princípio absoluto e uma prática historicamente duvidosa, citando como exemplo a luta pela igualdade travada na Revolução Francesa, em que foi levantada a bandeira da igualdade para todos, porém, na prática, permanecia como um privilégio daqueles que possuíam propriedade privada.

O ideário da igualdade para todos foi visto como uma oportunidade de obtenção de direitos daqueles que estavam a margem da sociedade, porém, questiona se a igualdade exige as mesmas condições, seja qual for o sexo

Scotti (2005, p.12). Trabalha com a ideia das múltiplas diferenças, devendo ser desconstruído o binário igualdade versus diferença, porém, reconhece o desafio de se fazer essa desconstrução.

A tensão entre indivíduos e grupos emerge quando em determinado momento histórico e contexto político certas características biológicas, étnicas, culturais ou religiosas são valorizadas em detrimento de outras. Em muitos momentos da história, os surdos foram excluídos enquanto grupo pela característica biológica, da incapacidade de ouvir, sendo desvalorizados em relação aos ouvintes, o que ainda hoje esse pensamento é perpetuado. Assim, “processos de diferenciação social produzem exclusões e escravizações que são então justificadas em termos de biologia ou de raça”. (SCOTTI, 2005, p.19)

A autora acredita que reduzir o indivíduo a uma categoria é devastador, pois os sujeitos podem não se identificar com determinadas identidades ou características de grupo, mas precisam adequar-se a ele para ser reconhecido enquanto indivíduo. Ou seja, para um indivíduo ser reconhecido como tal é necessário ser tratado como membro de um grupo, conforme afirma a autora, “para reverter a discriminação, deve-se praticá-la (mas com uma diferença – uma finalidade positiva)” (SCOTTI, 2005, p.24).

A identidade de grupo cria um padrão para os membros do grupo, como um padrão de negro, por exemplo, que anula as diferenças individuais em prol do reconhecimento enquanto indivíduo, conforme argumenta Scotti, (2005, p.22), “Meu argumento tem sido o de que a tensão entre identidade de grupo e identidade individual não pode ser resolvida; ela é uma consequência das formas pelas quais a diferença é utilizada para organizar a vida social”. Por isso a igualdade é considerada paradoxal pela historiadora.

O texto é finalizado com a conclusão de que a identidade é um processo complexo e suscetível de transformações e que as identidades de grupo são parte da existência social e são formadas por processos políticos e sociais. Conclui que o paradoxo da identidade individual que pode ser tanto positiva quanto negativa faz parte da história e base para a construção das políticas.

Avtar Brah, autora é socióloga que se inseriu nas discussões e movimento feminista escrevendo um livro em 1996 que teve um capítulo traduzido ao português em 2006, com o título: Diferença, diversidade, diferenciação. Neste texto, é tratado da questão do racismo e o uso do termo negro em diferentes contextos

históricos e políticos e como o termo diferença foi sendo abordada pelo movimento feminista entre as décadas de 1970 e 1980.

Brah (2006) critica a noção de essencialismo, ao analisar grupos a partir da perspectiva da diferença, em que uma experiência social se torna particular, então considera importante analisar as diferenças a partir das inter-relações das várias formas de diferenciação social. Aborda como marcadores sociais de diferença articulados entre si, a raça, gênero e classe, entre outros elementos, criticando a noção de essencialismo. Conforme argumenta,

Não é possível tratar de grupos considerados diferentes sem analisar o contexto social, econômico e político no qual estão inseridos, ou seja, sem considerar as experiências sociais centradas em classe, gênero, raça ou sexualidade (BRAH, 2006, p.337).

Portanto, para compreender o significado da diferença é necessário analisar os processos econômicos, políticos e sociais de cada período histórico. Para isso, a autora faz uma análise das noções de diferença sobre a categoria negro em diferentes contextos políticos. Acredita que embora a construção de conjunto heterogêneo de pessoas que foram racializadas seja distinto, há uma similaridade de experiência entre eles, pois enfrentam práticas de estigmatização e inferiorização. Para ela, a diferença deve ser abordada a partir das múltiplas diferenças, seja econômica, social, racial e étnica que são articuladas, não sendo possível analisar somente um aspecto da diferença.

Depois, Brah (2006) trata do feminismo que, ao analisar a mulher como condição de diferença, coloca que o seu objetivo é lutar contra a noção de que a diferença da sua posição social é resultado da sua diferença inata, de ser mulher, determinada biologicamente e não do modo como a sociedade foi organizada historicamente. Faz uma crítica ao movimento feminista quando a questão de gênero é tratada isoladamente, pois “os problemas que afetam as mulheres não podem ser analisados isoladamente do contexto de desigualdade nacional e internacional” (BRAH, 2006, p.341).

A autora propõe a diferença como categoria analítica, pensando na diferença como experiência, relação social, subjetividade e identidade, pois está ligada às experiências individuais, coletivas e ao processo de todos os indivíduos darem sentido às relações sociais, as trajetórias histórias e condições objetivas

contemporâneas que produzem as condições para a construção das identidades de grupo.

Apesar de trazer a crítica ao essencialismo, ao concluir o texto, a autora reconhece a dificuldade em superá-lo, devido à complexidade das relações, e também pelos grupos dominados que podem se apoiar em noções essencialistas, que utilizam de uma diferença aparente, mas que pode continuar perpetuando formas de opressão. Brah (2006) finaliza afirmando que o caminho está em formular estratégias que possam enfrentar qualquer forma de opressão a partir do entendimento que essas opressões se interconectam e articulam.

O livro “Os Estabelecidos e os Outsiders” dos atores Norbert Elias e John L. Scotson, escrito originalmente em 1994 e tradução brasileira em 2000, consiste no produto de uma pesquisa que durou em torno de três anos com o objetivo de estudar as relações de poder de uma pequena comunidade industrial da Inglaterra, chamada de forma fictícia de Wiltson Paiva. O estudo ocorreu no final de 1950 e início da década de 1960 e tinha como objetivo inicial o esclarecimento da delinquência juvenil entre os bairros da região, mas que foi sendo conduzido a problematizar as relações de poder entre as diferentes regiões da comunidade.

Um estudo sociológico empírico teve como principal fonte de dados a observação participante, entrevistas com os moradores, estatísticas oficiais, relatórios governamentais e documentos jurídicos e da mídia local. Como uma forma inglesa de designar as relações de poder, *established* - estabelecidos, consiste em um grupo que se percebe e é reconhecido como superior em que a identidade social é construída como um modelo moral para os outros. Já a expressão outsiders são aqueles membros que estão fora da “alta sociedade” que são unidos por laços sociais menos intensos que os estabelecidos.

A pesquisa evidencia o processo de estigmatização vivido pelos moradores da zona 3, os recém-chegados ao distrito industrial à procura de trabalho, praticados pelos residentes da zona 1 e 2. Havia uma rotulação dos moradores da zona excluída de pessoas que não gostavam de trabalhar, considerados sujeitos sujos e anti-higiênicos, mesmo isso não sendo uma verdade, informação verificada no estudo, esse estigma era divulgado e fazia com que todos acreditassem que essas eram características reais dos moradores, inclusive os próprios sujeitos. Essa imagem negativa, além de ocasionar distância entre os grupos, prejudicava a coesão entre os membros da zona 3.

A comunidade antiga ou velha nessa análise significa uma configuração social específica, pretensão de distinção e superioridade social; criação de padrões. Os autores apontaram que, com o estudo dessa comunidade, não havia expressiva diferença entre as zonas em relação a patrimônio, emprego e bens materiais, mas o que contribuiu para a manutenção da divisão dos grupos foi “o poder decorrente da monopolização de posições-chave em instituições locais, da maior coesão e solidariedade, da maior uniformidade e elaboração de normas e crenças, e da maior disciplina externa e interna que lhes é concomitante” (ELIAS; SCOTSON, 2000, p.170). Ou seja, as normas e os padrões de comportamentos instituídos pelos estabelecidos foram os principais aspectos que contribuíram para a permanência do status social superior em relação dos recém-chegados

A partir do estudo, os autores identificaram que a antiguidade sociológica está mais relacionada à perpetuação da condição de poder do que com a riqueza, em que os padrões de comportamento e a solidariedade entre os membros do grupo estabelecido ajudaram a manter o monopólio das posições de poder. O grupo de pessoas chamadas “antigas” que eram aquelas com o status superior, na sociedade em que vivemos, os ouvintes ainda são tidos como superiores, devido a “falta” da audição e da oralidade dos surdos, apesar de que, ao longo do tempo essa compreensão tem sido tensionada a mudar e entender o surdo apenas como diferente. “em muitos casos, os grupos de recém-chegados tendem inocentemente a se conduzir, ao menos por algum tempo, como se fossem iguais a seus novos vizinhos” (ELIAS; SCOTSON, 2000, p.175).

O livro contribui para compreender as relações de poder entre pequenas comunidades e de grupos diferentes, porém, acreditamos que explora pouco os determinantes econômicos que formam a estrutura da sociedade capitalista. Na época do estudo esse modo de produção já estava consolidado na Europa a partir do avanço da industrialização. Também não é dada a devida atenção questão racial e étnica, das diferenças de classe social, mas coloca como principal fator de perpetuação das diferenças entre os grupos a perpetuação de comportamentos já estabelecidos, o que é essencial para entender as relações de poder, mas sendo necessário, a nosso ver, dar atenção aos outros aspectos referidos.

Podemos comparar o processo de marginalização de grupos como os que foram evidenciados no estudo acima com aquele vivenciado pelas pessoas com deficiência auditiva, os quais Perlin (2012, p. 55) considera que “O indivíduo surdo faz

parte dos movimentos marginalizados”. Assim a surdez é constituída de maneira diferente conforme a localização dentro das relações globais de poder; Brah (2006) ao analisar a mulher como condição de diferença coloca que o objetivo do feminismo é lutar contra a noção de que a diferença da sua posição social é resultado da sua diferença inata, de ser mulher, determinada biologicamente e não o modo como a sociedade foi organizada historicamente. O surdo também pode ser visto como diferente somente pela sua condição biológica sem a interação com fatores ambientais, econômicos, políticos e culturais que o torna excluído da sociedade.

Na antiguidade, por exemplo, os surdos não eram considerados seres humanos, excluídos totalmente do convívio social. A surdez era considerada uma doença, tida como maldição dos deuses, feitiçaria ou até mesmo possessão demoníaca, que precisava ser tratada. Por muito tempo a ideia de diferença, as explicações para a surdez ou outro tipo de característica era compreendida como algo negativo, a partir apenas da perspectiva biológica, com explicações religiosas acerca desse “problema”.

Mas com o passar do tempo, surgiram educadores, filósofos e religiosos que passaram a buscar outras formas de compreender a surdez, como o abade de L’Epée, na França, o primeiro educador a reconhecer que os surdos têm uma língua diferente da linguagem oral.

Foi o início de uma luta que perdura até os dias de hoje, tendo em vista as várias tentativas de retroceder no respeito à identidade surda. Uma delas foi com a proibição do uso da língua de sinais definida pelo Congresso de Milão, em 1880, por especialistas da área, que estabeleceu a oralização como o único método de educação dos surdos. Ou seja, a perspectiva da reabilitação oral e auditiva insistia em permanecer.

Sobre o processo educacional da pessoa surda, Skliar (2003) diz que há dois “outros”, um que nos é próximo, que conseguimos enxergar e compreender, e o outro que nos é distante e incompreensível. Assim,

Não temos, nunca, compreendido o outro. O temos, sim, massacrado, assimilado, ignorado, excluído e incluído, e, por isso, para negar a nossa invenção do outro, preferimos hoje afirmar que estamos frente a frente com um novo sujeito (SKLIAR, 2003, p.39).

A sociedade continua não compreendendo o outro como um ser

diferente, criando estratégias para homogeneizá-lo, mas ao pensar nas diferenças, é necessário, ao mesmo tempo, afirmar a multiplicidade e a singularidade das valorações de um sujeito, para além das suas diferenças.

Skliar (2003) continua refletindo sobre o modo como a política de educação tem conduzido o ensino ao diferente e anuncia os tipos de pedagogia, em que a primeira é a de que o outro deve ser anulado, ou seja, não é bom que o outro seja surdo, negro, mulher e assim por diante.

A chamada pedagogia da hospitalidade do outro é a pedagogia que tenta capturar o outro, exigir que ele se pareça com o mesmo, ignorando o seu processo de negligenciamento e negando a sua identidade. O que por muito tempo prevaleceu nas áreas no trato com a pessoa surda, ignorando a sua linguagem e exigindo a inclusão pelo pela adaptação da cultura ouvinte.

Já a pedagogia que reverbera permanentemente o outro, ou seja, que reflete o outro como ele é e aceita isso, reforçando que está tudo bem a pessoa ser quem ela é, mas também ser além do que ela já é. Esse tipo de pedagogia, para além do campo educacional, deveria fazer parte do cotidiano de todos os serviços e espaços públicos em relação ao diferente, como as pessoas surdas. Porém, a pedagogia da anulação do outro e da hospitalidade ainda perpassam a forma de compreender e lidar com a alteridade.

A surdez é influenciada pelos processos históricos e assume diferentes significados a partir do tempo/espço distintos. Sacks (2010), ao investigar sobre a trajetória dos surdos que nos anos de 1690, vigorou por 250 anos, uma forma de surdez hereditária em uma ilha de Massachusetts, onde as pessoas se comunicam pela língua de sinais, havendo livre comunicação entre ouvintes e surdos, sendo que estes últimos não eram considerados como deficientes. Então, depois de anos, quando o último surdo morreu em 1952, a língua de sinais foi preservada e a surdez não era considerada um divisor entre os habitantes da ilha, conforme podemos observar em um trecho da entrevista:

E só quando essa pergunta específica era feita havia uma pausa, e então, “Agora que você mencionou, sim, Ebenezer era surdo e mudo”. Mas a surdo-mudez de Ebenezer nunca o isolará, quase nunca tinha sido notada como tal: ele fora considerado, era lembrado simplesmente como “Ebenezer” — o amigo, o vizinho, o pescador do barco a remo e não como algum surdo-mudo específico, deficiente, excluído. Os surdos de Martha’s Vineyard amavam, casavam, ganhavam a vida, trabalhavam, pensavam, escreviam como todo mundo — não se diferenciavam em nenhum aspecto, exceto por serem, de

um modo geral, mais instruídos do que seus vizinhos, pois praticamente todos os surdos da ilha iam estudar no Asilo Hartford — sendo com frequência vistos como os mais sagazes da comunidade (SACKS, 2010, p.23).

Mcdonnell (2016) afirma que a partir de 1960, o modelo social da deficiência começou a ser disseminado em toda sociedade ocidental, ampliando o debate da deficiência para a combinação da condição biológica com os fatores ambientais e estruturais. Assim, para os surdos, esse período também foi de retomada pela sua língua e cultura.

No início dos anos 1990, com o pós-guerra, tivemos um avanço do movimento em prol dos direitos humanos e civis das pessoas com deficiência. “Mudou-se a denominação “deficiente auditivo” para “surdo”, escolha feita pela própria comunidade surda” (Quadros, 1997; Goldfeld, 2003; Skliar, 2003, apud. Duarte et al. 2013). O surdo é aquele que pela deficiência auditiva tem a Libras como primeira língua.

O termo deficiente auditivo e surdo indicam resultados sociais e políticos potencialmente diferentes. O primeiro é considerado uma conquista legal e social, tendo em vista que a denominação que predominava até então era da pessoa portadora de deficiência, deixando a impressão que a pessoa portava algo, colocando-a como sua responsabilidade se desfazer daquilo. Então, com as novas legislações, que foram resultados de processos políticos, o termo pessoa com deficiência significou um avanço, pois o deficiente não precisaria mais portar ou não algo, mas a deficiência passou a ser parte da pessoa, em que os fatores externos deveriam se adaptar a ela.

Já o termo surdo faz parte do processo de construção de identidade da pessoa surda, de aceitação da sua linguagem, dos hábitos e costumes que fazem parte da realidade dos surdos, além das estratégias desenvolvidas para conseguirem “sobreviver” ao mundo ouvinte. São processos diferenciados, ou seja, processos estruturais e ideológicos mais amplos, conforme caracteriza Brah (2006).

Oliver Sacks (2010), analisa que foi a partir da década de 1960, na sociedade ocidental, que os surdos começaram a ser reconhecidos como pessoas com diferenças linguísticas. As motivações para esse avanço estavam em um contexto social e político de busca pelos direitos civis, políticos, em que surgiram muitos movimentos em prol de grupos marginalizados, abrindo espaço para a diversidade cultural. Nesse momento, que a língua de sinais inicia o processo de

legitimação científica e “crescia o senso, especificamente, de que os surdos eram um “povo”, e não apenas um punhado de indivíduos isolados, anormais, inválidos, um movimento que abandonava o ponto de vista médico ou patológico em favor do antropológico, sociológico ou étnico.”

Esse mesmo movimento de luta pelos direitos de toda a população, pelo reconhecimento legal de grupos com características específicas, também ocorreu na América Latina, em específico no Brasil, em meados da década de 1970 e 1980. A redemocratização da sociedade brasileira que culminou em grandes mudanças políticas, formou o cenário de reconhecimento da comunidade surda, assim como de todas as pessoas com deficiência. A discussão sobre os grupos que não possuíam seus direitos reconhecidos, como negros, mulheres, pessoas com deficiência, organizaram-se para promover um debate tanto em âmbito teórico, quanto político em torno da marginalidade e preconceitos vivenciados durante muito tempo.

Assim, para ser reconhecido como indivíduo, é necessário estar inserido em um grupo, pois é de conhecimento que as pessoas com deficiência em dado momento da história não tinham sua humanidade reconhecida.

Além da diferença entre os diferentes e as pessoas consideradas no padrão de normalidade, Brah (2006) nos chama a atenção para a ideia de que os primeiros não são grupos homogêneos, possuem entre si diferenciações, portanto, não possuem as mesmas necessidades, ou seja, “Nosso gênero é constituído de maneira diferente segundo nossa localização dentro de relações globais de poder” (2006, p. 341). Cada sujeito, ou ser parte de um grupo, também carrega diferenciações que são determinadas justamente por essas relações de poder, poder que estruturam a sociedade, como a desigualdade social e racial, de gênero, de renda, entre outros aspectos.

São várias as diferenças entre o público surdo, tanto linguística e biológica, quanto de classe. Podemos encontrar surdos que possuem deficiência auditiva desde o nascimento, que aprenderam a língua de sinais na idade esperada para o desenvolvimento da linguagem, o que estudiosos apontam como sendo algo positivo, como também aqueles que nasceram surdos, porém foram educados para serem oralizados. Há aqueles que tiveram possibilidade de acesso à cultura surda de uma forma total, aprendendo a arte e literatura surda, em contraponto há surdos que nem sabem que esses artefatos formam essa cultura.

Dessa forma, os surdos possuem suas singularidades que precisam

ser consideradas ao compreendermos a surdez como uma diferença, e não deficiência. Neste sentido, a cultura surda é um elemento essencial desse processo de diferenciação em relação ao ouvinte e ao estudarmos esse público é essencial retomarmos qual significado da cultura surda para essa população.

Os surdos possuem cultura própria, podendo ser compreendida como,

Cultura surda é o jeito de o sujeito surdo entender o mundo e de modificá-lo a fim de torná-lo acessível e habitável, ajustando-o com as suas percepções visuais, que contribuem para a definição das identidades surdas e das “almas” das comunidades surdas. Isto significa que abrange a língua, as ideias, as crenças, os costumes e os hábitos do povo surdo (STROBEL, 2008, p. 22).

A autora surda, Karin Strobel (2008) desenvolve uma análise do contexto em que os surdos estão inseridos e coloca a ideia da “identidade mascarada” que é utilizada por eles para serem aceitos pelos ouvintes,

O povo surdo tem a cultura surda, que é representada pelo seu mundo visual. No entanto, a sociedade em geral não a conhece e por isso nada deve ser dito sobre ela. Para representação social precisamos nos submeter à cultura do colonizador, neste caso a cultura ouvinte, na forma de como ela é. Segundo a sociedade colonizadora, nascemos num mundo que já existia antes de deparar com a existência de povo surdo, e deste modo, devemos nos adaptar a este mundo e aprender com ele. Esse mundo coloniza- história dos surdos dor sobreviverá com a nossa estadia, sendo só permitido ao povo surdo o esforço na tentativa de se igualar aos colonizadores, isto é, aos sujeitos ouvintes, procurando agradar a sociedade usando as identidades mascaradas (STROBEL, 2007, p.31).

Ao pensar a identidade coletiva, deve ser considerada essa heterogeneidade dentro do próprio grupo, defendida por Scotti (2015) que há uma tensão entre identidade coletiva e identidade individual, e acredita que ambas fazem parte da organização da vida social. A autora continua a reflexão sobre outros agrupamentos, “A possibilidade de autonomia individual para um homem negro ou gay, diz ele, depende do respeito assegurado para esses grupos” (SCOTTI, 2015, p.14). Isto é, para que esses sujeitos sejam percebidos enquanto tal, depende do reconhecido do grupo o qual faz parte.

Mas ao mesmo tempo, a autonomia individual desses indivíduos é limitada pelos padrões impostos pelo grupo. Assim, para ser reconhecido enquanto surdo é necessário que seja utilizada a língua de sinais, e aquela que criança que

nasceu com surdez, em uma cidade do interior, sem uma escola bilíngue, não teve possibilidade de aprender em Libras, não conhece a chamada cultura surda, pode não ser considerada como parte do grupo dos surdos pelos seus pares.

Existem surdos que realizam leitura labial, o que facilita para compreender minimamente o que está sendo falado, mas há aqueles que a forma de comunicação é exclusivamente a língua de sinais. Mas há também surdos que não tiveram acesso a língua de sinais, portanto, se comunicam apenas com gestos. Além disso, há famílias que interagem com o filho surdo com a Libras, mas outras que não priorizaram aprender essa língua e “tentam” conversar com gestos e deduções.

Todo esse contexto e forma de estar no mundo, são parte da cultura surda, que os serviços públicos poderiam incluir em seu funcionamento elementos visuais, como cartazes de informações sobre o atendimento, observação das expressões faciais e corporais que são formas de expressão dos surdos, além da presença de intérprete de Libras para facilitar a comunicação entre surdo e ouvinte.

Podemos encontrar pessoas surdas que tiveram a oportunidade de à educação de qualidade, que frequentaram o ensino regular com o apoio de intérprete de Libras, ou até mesmo que frequentaram o Ensino Superior com esse suporte, porém, há aqueles que não conseguiram concluir o ensino fundamental, ou a sua formação foi em um meio totalmente voltado para ouvintes, inclusive na prática oralista. Essas questões formam os indivíduos surdos de maneiras diversas do coletivo, dada a heterogeneidade do acesso à educação e como ela foi adequada ou não ao público surdo. E isto influencia diretamente na garantia de outros direitos sociais, como emprego, renda, cultura, esporte, lazer, entre outros.

Para nos aproximarmos um pouco dos impasses enfrentados pelos surdos no âmbito educacional, Bazilatto (2017) relata a trajetória escolar de Victor, um surdo mexicano que chegou a realizar a graduação, mas que ela foi permeada de dificuldades de comunicação e aprendizagem, pelo não respeito a sua diferença linguística e cultural. Desde o acesso à educação superior, Victor precisou realizar o exame de ingresso em língua espanhola, embora o surdo não tivesse domínio dessa como os outros candidatos ouvintes, mas foi avaliado pelos mesmos critérios. Victor era o único surdo da universidade e o primeiro a ingressá-la, por isso e pela não adaptação do local a cultura surda, o autor compreende a sua posição como um “outsider”, isto é, recém-chegado a partir da compreensão de Elias e Scotson (2000).

Todo seu processo educativo estava apoiado na perspectiva oralista,

pelo não preparo das instituições de ensino para adaptar-se à linguagem e cultura surda. No Brasil, a partir do decreto nº 5.626\2005 é estabelecido que as instituições privadas e públicas de educação, desde o nível básico até o ensino superior, sejam ofertadas por meio de intérprete de Libras o acesso do surdo a um ensino de qualidade. Então, alguns surdos, a partir desse decreto tiveram uma possibilidade de ingresso à graduação, mas podem também ter enfrentados dificuldades semelhantes ao do surdo mexicano. Porém, ainda assim, a experiência de acesso a um ensino superior permite uma formação diferente daqueles surdos que não conseguiram nem concluir o ensino básico.

Além dessas particularidades, encontramos diferenças na questão de renda, gênero, raça e classe social que traz vivências comuns às pessoas aos ouvintes que se encontram inseridas nas mesmas relações sociais. Assim, no próximo item será abordado os fatores que interferem na vida de todos, seja surdo ou ouvinte, aspectos econômicos e sociais que os colocam frente a outros tipos de diferenças.

2.1.1 A Realidade Brasileira e a Interlocação com os Surdos, para Além do Essencialismo

O Brasil é um país profundamente desigual, tanto na questão econômica quanto social, e a desigualdade de renda entre os brasileiros ainda está longe de ser minimizada. Dados recentes, do Relatório de Desenvolvimento Humano - RDH, evidenciam que, no Brasil, a partir do inquérito realizado com as famílias, os 10 por cento mais ricos obtiveram cerca de 40 por cento do rendimento total em 2015. Mas se formos observar as estimativas, esse número aumenta, o que sugere que os 10 por cento mais ricos concentram mais de 55 por cento do rendimento total (PNUD, 2019).

O RDH aborda a desigualdade social em uma perspectiva mais abrangente, que não se refere apenas ao rendimento e à riqueza, mas explora as desigualdades em nível de capacidades. Por isso, classifica como capacidades básicas, como a sobrevivência de crianças na primeira infância; e capacidades avançadas, como o acesso aos cuidados de saúde de qualidade em todos os níveis de atenção. Nesse sentido, aponta que os países continuam profundamente desiguais, inclusive o Brasil.

A partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua -

PNAD, de 2018 a 2018, foi realizada uma síntese das condições de vida da população brasileira que indicam um contexto desfavorável ao crescimento econômico, no Brasil. Este decréscimo influenciou o mercado de trabalho brasileiro, gerando diminuição dos postos de trabalho e como consequência o desemprego e a migração de muitos trabalhadores para o trabalho informal, sem a proteção do Estado. As taxas de desocupação e subutilização tiveram crescimento expressivo entre 2015 a 2017, enquanto o nível de ocupação foi reduzido. Assim, a informalidade e os trabalhadores sem vínculo empregatício têm se tornado característica histórica do mercado de trabalho brasileiro, que é um importante marcador de desigualdade social (IBGE, 2019).

No item sobre a ocupação dos entrevistados, houve grande disparidade entre homens e mulheres, em que ocupações como em construção civil, indústrias e agropecuária, a taxa maior foi de homens, enquanto em serviços domésticos a maior taxa de ocupação foi de mulheres.

Já em relação a raça ou cor foi identificado que os serviços com rendimentos inferiores à média em 2018 se referem a ocupações de pessoas negras e pardas, em atividades como construção civil e serviços domésticos. Nesse sentido,

O recorte por cor ou raça, assim como a diferenciação por sexo, é fundamental para o diagnóstico das desigualdades de rendimentos do País. Como visto, atividades econômicas de menores rendimentos médios são as que proporcionalmente possuem mais ocupados de cor ou raça preta ou parda e pessoas do sexo feminino. No balanço geral, em 2018, os brancos ganhavam em média 73,9% mais do que pretos ou pardos e os homens ganhavam, em média, 27,1% mais que as mulheres (IBGE, 2019).

Assim, com os dados apresentados, podemos verificar que grupos específicos, como mulheres e pessoas pretas ou pardas apresentaram indicadores mais desfavoráveis, o que mostra que o Brasil ainda é um país desigual, principalmente para essa população. Conforme aponta a estudiosa feminista,

Enquanto o preconceito e a discriminação permanecerem, argumentam os partidários dessa posição, os indivíduos não serão todos avaliados de acordo com os mesmos critérios; a eliminação da discriminação requer atenção ao status econômico, político e social dos grupos (SCOTT, 2005, p.14).

É neste cenário, de desigualdade de renda, raça e cor e de gênero, é que a população surda se insere, que além da própria condição e histórico de preconceito e desvantagem social que se encontram, também são afetados por essas

disparidades. Assim como Brah (2006) pressupõe que os problemas que afetam as mulheres não podem ser analisados isoladamente do contexto de desigualdade nacional e internacional, a análise da construção do ser surdo não pode desconsiderar o contexto econômico, social e político da sociedade, afinal, a compreensão mais recente é de que ele não é apenas surdo, mas acima de tudo, é uma pessoa.

Ainda de acordo com Brah (2006), a autora afirma que a “raça” ainda atua como um marcador de diferença social, mas que se ligam a outros marcadores, como gênero e classe.

Para compreender como se constroem os percursos e os cruzamentos da construção identitária interseccionada, pode ser estimulante pensar sobre a diferença e sua expressão social mais perversa, a desigualdade, presente em todos os âmbitos da vida social e em especial no acesso aos serviços de saúde (MELLO, GONÇALVES, 2010, p.164).

As políticas públicas, por não considerarem as especificidades e desigualdades de grupo como de mulheres e pessoas surdas, desenvolvem ações que privilegiam somente algumas pessoas nesse grupo, dificultando o acesso aos direitos de todos. (MELLO, GONÇALVES, 2010). No caso dos surdos, foram construídas escolas para deficiência auditiva em grandes centros urbanos, onde famílias que possuem condições financeiras mudam-se para esses centros para que o filho surdo tenha acesso a uma educação bilíngue. Enquanto muitas outras famílias não possuem a mesma condição econômica e disponibilidade para garantir que esse surdo tenha a mesma educação e acesso à cultura surda desde criança, o que favorece a desvantagem social a partir de então.

2.1.1.1 O direito a ser reconhecido como surdo

No país, as legislações atuais que versa sobre a pessoa com deficiência seguem o direcionamento da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006, que estabelece uma série de direitos na perspectiva da inclusão social. Para a legislação brasileira,

“Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015).

Mas, apesar do avanço no aparato legal, ainda há muito o que se fazer. Werneck (1999) coloca que o direito à igualdade social só será garantido a alguns cidadãos brasileiros com o reconhecimento e a valorização de suas diferenças.

A pessoa com deficiência auditiva é caracterizada pela perda bilateral, parcial ou total de 41 (db) ou mais da capacidade de escutar, em que esses deficientes se identificam mais com a cultura ouvinte. Já a pessoa surda, se caracteriza pela pessoa que, devido a deficiência auditiva, interage com o mundo por meio de experiências visuais, comunicando-se pela Língua de Sinais, que, além de outros fatores, compõem a cultura surda. Conforme encontramos no decreto nº 5626/2005, no Art. 2º “considera-se pessoa surda àquela 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).

A partir disso, ao nos referirmos à pessoa com deficiência auditiva, devido ao termo empregado em lei e o que é utilizado para a elaboração das políticas sociais, nós direcionamos a concepção da surdez enquanto diferença e não como uma doença.

A Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, realizada em 2006, aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) modificou a forma de compreender a deficiência, abordando-a como mais uma característica da diversidade humana, ou seja, como uma diferença. As diferenças linguísticas, raciais, religiosas, étnicas, de gênero são demarcadas quando o contexto político e econômico favorece essa diferenciação, formando as identidades de grupos. Conforme afirma Scotti (2005, p.20) “elas são formas inescapáveis de organização social”. Portanto, em diferentes contextos diversos tipos de diferenças são considerados e compreendidos conforme os fatores econômicos, políticos e sociais.

As práticas culturais formam as condições materiais para a construção das identidades de grupo (BRAH, 2006) e as experiências são culturalmente construídas pelas relações sociais. Portanto, essa nova forma de compreender a deficiência enquanto diferença possibilita a reflexão de um arsenal de fatores que o fazem considerar os surdos como diferentes.

Os surdos se comunicam por meio de uma experiência visual, em sua cultura identificamos a existência de clubes e associações de surdos; a valorização do compartilhamento de informações; participação de atividades sociais e de esportes

em conjunto; valorização do contato físico, como o toque e o abraço; além do que chamam de “sinal nome”, que é forma de identificar tanto um surdo quanto um ouvinte por uma característica física ou a primeira letra do nome, que se torna um sinal daquela pessoa.

A cultura ouvinte no momento existe como constituída de signos essencialmente auditivos. No que tem de visual, como a escrita, igualmente é constituído de signos audíveis. Um surdo não vai conseguir utilizar-se de signos ouvintes, como por exemplo, a epistemologia de uma palavra. Ele somente pode entendê-la até certo ponto, pois a entende dentro dos signos visuais (PERLIN, 2010, p. 57).

Conforme análise de Bakhtin (2006), a linguagem verbal é resultado da interação social e da aceitação das pessoas. Assim, a língua de sinais, que não é uma linguagem verbal, mas uma língua espaço-visual, também depende da interação e aceitação dos seus usuários. O sinal em Libras é como a palavra para a linguagem verbal, sendo considerado um signo, pois representa algo que é real, possui uma imagem acústica, possui sentido e significado. Quando um determinado grupo de surdos se dedica a criação de novos sinais, existe um processo semelhante à nomeação da linguagem verbal.

A língua de sinais, analisada por Quadros (2003) é considerada uma língua completa, contendo seu nível fonológico, morfológico, sintático e semântico, ou seja, possui toda complexidade de qualquer língua, capaz de transmitir as mensagens desejadas.

Por muito tempo, havia uma exigência “autorizada” em exigir que os surdos se adaptassem à cultura ouvinte, mas hoje, ainda há resquícios dessa tentativa, que resulta na ideologia do ouvintismo. Esse, conforme explica Perlin (2010), significa a relação de poder do ouvinte sobre o surdo, o que torna a cultura ouvinte como hegemônica, e do ponto de vista acadêmico, refere-se estudar a pessoa surda pela compreensão da deficiência e a necessidade de normalização. Quadros (1997) utiliza-se de Skliar (1998) ao falar do ouvintismo em que o surdo é obrigado a se olhar e se expressar através da língua e cultura ouvinte, o que pode gerar um desconforto entre os demais surdos, pois consideram aqueles surdos como ouvintizados, que pensam como ouvinte.

Foram desenvolvidas estratégias da comunidade surda para serem inseridos no “mundo dos ouvintes”, como formas alternativas de comunicação, sendo

os gestos, escrita e leitura labial. A partir desse esforço dos surdos para serem aceitos pela sociedade, que não é acessível para eles, observamos que ainda temos muito que caminhar para chegarmos a uma atitude de respeito a sua cultura e não de adaptação ao “mundo ouvinte”. Exigir que os surdos saibam realizar leitura labial e/ou ter a escrita na gramática portuguesa é uma forma de excluir a sua cultura.

Sacks (2010), defende que a surdez, principalmente aquela congênita ou adquirida antes do domínio de uma língua, é, talvez, mais prejudicial do que tantas outras deficiências. Isso se deve pelo papel central que a linguagem possui na nossa constituição enquanto seres humanos. Diante dessas várias semelhanças entre o povo surdo, também deve-se considerar as suas diferenças, ou seja, as particularidades daqueles considerados diferentes.

Quando foi conquistado o direito à saúde das pessoas com deficiência, a partir da CF/1988, Estatuto da Pessoa com Deficiência em 2015 e outras regulamentações, muitas unidades de saúde, ao passar por reformas estruturais, passaram a colocar em prática a acessibilidade, sendo construídos, por exemplo, banheiros acessíveis a cadeirantes e rampas de acesso, sendo considerados a partir daí, serviços de saúde acessíveis. Porém, nessas situações, apenas uma das barreiras de acesso à saúde foram, em parte, resolvidas, que é a barreira física e para um, no máximo, dois grupos específicos dentro das pessoas com deficiência. Mas e as barreiras de comunicação, que atingem as pessoas com deficiência auditiva, o que foi feito? A existência de uma legislação que garante o atendimento da pessoa surda em Libras resolve apenas a ponta do iceberg.

Compreender as diferentes formas existentes na vida das pessoas não passa apenas pelo reconhecimento de pessoas com deficiência, por exemplo, mas a intersecção de várias diferenças. Essa podem ser pessoas com deficiência e sem deficiência; surdos x ouvintes, surdos que se comunicam pela língua de sinais e outros que não tiveram acesso a ela, também a surdos brancos com condição econômica alta e surdos negros que dependem da política de assistência social para sobreviver. Assim, depende de qual contexto econômico e político que o surdo está inserido, além de como as políticas sociais são pensadas, conforme veremos a seguir as características da política social no Brasil.

A Constituição Federal de 1988, introduziu ao Brasil a possibilidade de um modelo de proteção social semelhante aos moldes de sistemas em países desenvolvidos, como os europeus que seguiram o modelo de Bem-Estar Social, a

partir da introdução do conceito de seguridade social.

Assim, foram sendo criadas as regulamentações e direitos trabalhistas e com a CF/1988 foram reconhecidos também os direitos individuais, civis e sociais. A seguridade social, que se refere a assistência social, previdência e saúde passam a ser responsabilidade do Estado e não mais somente das iniciativas da sociedade civil a fim de garantir que todos tenham acesso a esses bens.

O Brasil, considerado um país de capitalismo tardio, não teve uma plenitude dos direitos sociais e isso, se deve, em grande parte, pela sua origem escravocrata e colônia de exploração, pensamento que a autora Sposati (2011) compartilha, afirmando que muitos países latino-americanos se espelharam nos países europeus para elaborar políticas sociais, mas não levaram em conta a sua origem com presença de escravatura negra e de servidão indígena.

As políticas sociais previstas na Constituição são resultado da reivindicação dos trabalhadores e articulação com os movimentos sociais, conquistadas como um direito universal. Isso é um grande avanço, pois anterior ao estabelecimento das políticas sociais, a população ficava à mercê de ações pontuais, de caráter caritativo e voluntário. Porém, existe uma discussão teórica que a política social possui um caráter contraditório, que ao mesmo tempo atende as necessidades sociais da população, mas, também é capturada pelo capital para servir seus interesses (PEREIRA, 2013).

De acordo com Yazbeck (2016), na cena contemporânea, políticas sociais têm assumido uma característica focalizada e individualista, conforme os preceitos neoliberais⁴. Isto é, o Estado assume um papel de mediador dos neoliberais, o que resulta em uma diminuição de recursos para a área social; aumento da seletividade nas políticas públicas; além do aumento dos critérios e condicionalidades para o acesso às políticas públicas e sociais; ações estatais focalizadas na pobreza extrema; culpabilização do pobre pela sua condição por meio de argumentos de ordem moral e a centralidade das ações na família.

O entendimento de questão social como sinônimo de pobreza, como vem sendo disseminado atualmente, contribui para uma compreensão equivocada da

⁴ Perry Anderson (1995) descreve o neoliberalismo como uma reação teórica e política contra um Estado intervencionista, que tem origem após a II Guerra Mundial em países da Europa e América do Norte. As ideias neoliberais foram espalhando-se pelo mundo em um contexto de crise do capital defendendo a mínima intervenção do Estado com os gastos sociais e nas intervenções econômicas, reforma fiscais e privatização da coisa pública.

política social, como uma proteção apenas aos pobres. A partir desse aporte teórico, a pobreza, também definida como carências individuais, exigiria somente determinados comportamentos para superá-la, sem contar com as estruturas econômicas e políticas que está inserida. Assim, as políticas sociais para os pobres, a partir das condicionalidades impostas, incentivam o empoderamento do pobre. Neste sentido, Werneck Vianna (2008) argumenta que o sentido de inclusão não significa o exercício dos direitos sociais, mas de inserção no mundo consumidor, podendo produzir ou consumir mercadorias, ainda que seja de forma informal e em um banco para pobres.

A partir do aprofundamento do neoliberalismo, são realizadas estratégias de combate ao caráter universal das políticas sociais, “é o estímulo à empreendedora atividade empresarial como instrumento de inclusão social. O outro consiste no “novo” assistencialismo, caracterizado por transferências de renda aos pobres com condicionalidades” (WERNECK VIANNA, 2008, p.25). O empreendedorismo, a existência de cursos para incentivar habilidades individuais para superar o desemprego, o incentivo ao microcrédito são também iniciativas que buscam o desmonte das políticas propostas pela CF de 1988.

Ainda segundo o autor, o empreendedorismo e o assistencialismo são as novas bases da política social que refuta o padrão universalista da proteção social, com incentivo às iniciativas privadas em detrimento de ações estatais. Apesar das legislações direcionarem a compreensão de necessidades universais, a política econômica tem se tratado a partir da noção de mérito, buscando satisfazer os desejos pelo mercado e consumo. Neste sentido, ao invés das necessidades estarem vinculadas a um direito social, vincula-se ao merecimento, conforme recomenda a doutrina liberal.

Conforme a afirmação de Mello e Gonçalves (2010, p. 169) “no mundo concreto das políticas públicas os sujeitos continuam a ser pensados universalmente”, apesar da seguridade social e demais políticas setoriais preverem nos termos da lei o princípio da equidade. A partir das considerações de Cecílio (2001, p.120) que se utiliza das ideias de Malta (2001, p.135-136),

a equidade é entendida como a superação de desigualdades que, em determinado contexto histórico e social, são evitáveis e consideradas injustas, implicando que necessidades diferenciadas da população sejam atendidas por meio de ações governamentais também diferenciadas.

Neste sentido, os surdos não seriam considerados de forma homogênea, a partir do binário surdos x ouvintes, além de que as ações do poder público deveriam seguir o princípio da equidade, buscando alcançar a individualidade e as diferenciações dentro desse grupo.

Ainda que no âmbito das políticas governamentais universais haja uma tendência para o reconhecimento de singularidades identitárias – como raça, gênero, estas em geral não são apreendidas de maneira interseccionada, uma vez que as ações e projetos raramente se destinam a combater, simultaneamente, múltiplas diferenças e desigualdades, concomitantes a formas diversas de discriminação e exclusão sociais (MELLO, CARVALHO, 2010, p.170).

Isso se deve também pelo caráter limitado das políticas públicas no combate às desigualdades econômicas e sociais, que são resultado da exploração de classes e do acirramento do capitalismo. Outro fator a ser considerado atualmente é a globalização, que de acordo com Fraser (2002) trouxe a politização generalizada da cultura, sendo travadas grandes lutas pela reivindicação do reconhecimento.

Para a autora, a proeminência da cultura no âmbito político pode ser entendida como um avanço, pois a justiça social incorpora outros aspectos além das questões de distribuição, como aspectos de identidade e diferença. Ao mesmo tempo, Fraser (2002) problematiza essa incorporação, pois em uma sociedade que adota políticas neoliberais, a luta pelo reconhecimento pode não contribuir para a luta pela redistribuição igualitária, o que chama de “um economicismo truncado por um culturalismo igualmente truncado” (FRASER, 2002, p.9).

Desenvolve o conceito de justiça a partir de uma concepção bidimensional, que abrange questões de pobreza, desigualdade social, exploração, mas também aspectos da cultura e do reconhecimento. E isto se deve, pois, a injustiça social decorre da má distribuição de renda, exploração de classe e exclusão do mercado de trabalho, e ao mesmo tempo, a injustiça da dominação cultural, da falta de respeito e do não-reconhecimento.

A partir disso, as políticas sociais e dentre elas a saúde, possuem o desafio de se aproximar do conceito de justiça que requer a distribuição e o reconhecimento, entendendo que elas não irão superar a divisão de classes, mas poderão contribuir para o reconhecimento de grupos discriminados, como os surdos, para o respeito à diversidade e minimizar a desigualdade social e cultural

As políticas sociais brasileiras, em específico a política de saúde, prevê o atendimento de forma equânime e singular, dada as desigualdades sociais apontadas anteriormente, porém, o cuidado em saúde com a pessoa com deficiência precisa avançar na materialização desses princípios. Sendo assim, na próxima parte do texto veremos como a política de saúde organizou, ao longo do tempo, o atendimento a essa população, com foco na pessoa surda.

3 CUIDADO EM SAÚDE DA PESSOA SURDA

Neste segundo capítulo a discussão se volta em torno de como a política de saúde está organizada e como, ao longo do tempo, os serviços atenderam a pessoa surda. Para isso, perpassa os conceitos do cuidado em saúde, integralidade e equidade, princípios essenciais para o acesso a política de saúde, que também é outro tema central dessa parte. Também a comunicação entre surdos e trabalhadores de saúde é abordada, com o levantamento de estudos já produzidos nessa temática e que irão contribuir para a pesquisa em questão. Sendo assim, iniciamos com a problematização das práticas em saúde a partir do marco histórico da criação do SUS.

A organização da política de saúde até a década de 1990 tinha como base o modelo médico-centrado em que o foco estava na doença e não no indivíduo. É possível problematizar como é realizado o cuidado em saúde da pessoa surda somente após a criação do SUS, pois anterior a esse sistema, as práticas em saúde não implicam o cuidado, mas a cura da surdez. Os saberes da Biologia, Medicina não considera aspectos e conhecimentos além do proposto pelo modelo assistencial biomédico. A partir do final dessa década, o processo de urbanização da sociedade brasileira gerou vários outros problemas de saúde, como doenças psicossomáticas, novas doenças infecciosas e crônico-degenerativas que desafiaram o modelo biomédico, limitando o alcance da solução desses problemas. (JUNIOR, ALVES, 2007)

Foi a partir dessa realidade que o Movimento de Reforma Sanitária nos anos 80 e 90, do século XX, organizados por movimentos sociais, profissionais de saúde, representantes de instituições e pela população em geral, que colocou em pauta o debate das condições de vida da população e a relação com a saúde, a partir da democratização do acesso. Assim, novos sujeitos sociais reivindicaram o direito de questionar o modelo de saúde da época que desconsiderava as diferenças, tanto territoriais quanto entre os população, buscando uma nova forma de fazer saúde. (BRAVO, 2006). As propostas do projeto de reforma sanitária foram incorporadas em parte na reformulação da política de saúde que formou a base da instituição do SUS.

Dentre os princípios e diretrizes que norteiam o SUS estão: a universalidade de acesso aos serviços de saúde; integralidade da assistência; preservação da autonomia das pessoas; direito à informação e participação da comunidade na formulação da política de saúde, sendo que esta diretriz possibilita

uma gestão compartilhada do SUS (BRASIL, 1990).

Com a criação do SUS, houve uma reorganização do serviço de saúde brasileiro, sendo instituídos os níveis de atenção à saúde: primário, secundário e terciário. O nível primário, que corresponde à atenção básica, é considerado como a porta de entrada dos usuários, pois essa regula o acesso aos outros níveis de atenção. A atenção básica tem como serviço as unidades básicas de saúde, que estão alocadas próximas aos usuários, em seus territórios, onde vivem, moram e trabalham. De acordo com a Política Nacional de Atenção Básica (2012), ela se caracteriza por um conjunto de ações individuais e coletivas de promoção e proteção à saúde, de diagnóstico, manutenção, reabilitação e redução de danos, com o objetivo de promover uma atenção integral à saúde da população.

De acordo com Merhy (2004), o objetivo da política de saúde não é somente a promoção, prevenção e cura, mas sim a produção do cuidado com a finalidade de alcançar a saúde, a partir do conceito ampliado. Para além disso, o autor coloca que a saúde está relacionada com o grau de autonomia do usuário, que muitas vezes não é proporcionada pelos serviços, ou seja, os usuários podem ser diagnosticados, operados e examinados, mas não ter suas necessidades e direitos atendidos.

O trabalho em saúde abrange diferentes tipos de tecnologias, como as duras, leve-duras e leves, conceitos desenvolvidos por Merhy (2004) em que as tecnologias duras referem às intervenções assistenciais a partir de máquinas e instrumentos, como por exemplo, aquelas utilizadas para a realização de exames. As leve-duras são os conhecimentos adquiridos pelos profissionais que regem a sua atuação, isto é, o saber técnico-estruturado.

Já as tecnologias leves, processo de relações entre profissional de saúde e usuário, que envolve momentos de encontro, fala, escuta, expectativas que são acolhidas ou não. No âmbito das tecnologias atuam os processos relacionais que, de acordo com Merhy (2004) pertencem a todos os trabalhadores de saúde na relação com o usuário do serviço. O acolhimento e a criação de vínculos são parte das tecnologias leves e são responsabilidades de todos os profissionais atuarem como operadores da construção do cuidado. Para Merhy e Feuerwerker (2016, p.64) “a tecnologia leve é a que permite a produção de relações envolvidas no encontro trabalhador-usuário mediante a escuta, o interesse, a construção de vínculos, de confiança”.

Neste sentido, o cuidado em saúde depende da articulação dessas tecnologias que comportam o conjunto das ações em saúde e tem como fim último,

maior defesa possível da vida do usuário, maior controle dos seus riscos de adoecer ou agravar seu problema e desenvolvimento de ações que permitam a produção de um maior grau de autonomia da relação do usuário no seu modo de estar no mundo (MERHY, 2004, p.4)

Ou seja, o cuidado em saúde implica em proporcionar ao usuário o acesso a diversas tecnologias para que ele tenha autonomia, inclusive na forma como deseja ser cuidado. Conforme FEUERWERK (2013, p. 45)

há uma expectativa de ser cuidado, de poder contar com trabalhador/equipe que o conheça ou venha a conhecer, que o escute, que se interesse, que o informe, que ajude a diminuir seu sofrimento, que tenha disposição e ferramentas para vincular-se e responsabilizar-se, juntamente com o usuário, pela construção de um plano de cuidados.

Para ir ao encontro das necessidades dos usuários e construir em conjunto esse plano de cuidados, é necessário a compreensão da sua totalidade que não depende somente do acesso não só a política de saúde, mas de assistência social, previdência, educação, cultura, habitação, entre outras.

Para Cecílio (2001) o princípio da integralidade estabelecido pelo SUS precisa ser trabalhado a partir de várias dimensões para que ela seja explorada em sua totalidade. Neste sentido, este princípio envolve a capacidade dos diferentes profissionais de saúde em escutar e acolher as necessidades dos usuários no encontro que se dá no espaço singular de cada serviço, ou seja, no espaço da micropolítica da saúde. A outra dimensão da integralidade demanda uma articulação entre os diferentes serviços intersetoriais onde cada um atende às reais necessidades dos usuários em um sentido macropolítico.

Nesse sentido, a “Integralidade, então, seria tomar as necessidades de saúde dos usuários como referência para organizar o cuidado em saúde” (FEUERWERKER, 2013, p.44). As necessidades dos usuários são de várias ordens e se difere a cada indivíduo, tendo em vista as suas particularidades, história e possibilidades de vida que somente com o princípio da integralidade e da equidade é possível que os profissionais desenvolvam sua prática para o atendimento dessas necessidades.

Viana, Fausto, Lima (2003) apontam que o conceito de equidade

desenvolvido por Whithehead (1991) tem uma boa aceitação na literatura, que se refere a redução das desvantagens evitáveis, ou seja,

[...] todos os indivíduos de uma sociedade devem ter justa oportunidade para desenvolver seu pleno potencial de saúde e, no aspecto prático, ninguém deve estar em desvantagem para alcançá-lo. Consequentemente, equidade em saúde refere-se à redução das diferenças consideradas desnecessárias, evitáveis, além de serem consideradas injustas (VIANA, FAUSTO, LIMA, 2003, p.59).

Campos (2006) retoma a raiz etimológica de equidade que se refere a igualdade, e tem sido abordada em um sentido amplo, especialmente na área da saúde, que basicamente é definida como a igualdade e justiça no estabelecimento de normas para uma organização social. O autor problematiza esse conceito e acrescenta outro sentido que também a equidade pode ser compreendida, em um sentido específico, ou seja, uma versão aristotélica dela, que remete ao julgamento de contexto singulares para aplicação de leis e normas. Nessa perspectiva, a equidade depende de outros conceitos relacionados a singularidade da existência humana como o reconhecimento dos direitos, liberdade e autonomia.

Articular as duas perspectivas da equidade, de forma geral e específica, depende dos processos políticos, leis e políticas voltados para o coletivo, mas ao mesmo tempo mecanismos de identificar as singularidades das situações. A OMS e a Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS contribuíram para que o conceito de equidade fosse valorizado para além daquele de mais abrangente.

As regras e valores gerais não contemplam todas as condições singulares, não contemplam a diferença, por isso, o autor aponta como fundamental os gestores da política de saúde em interação com os usuários dos serviços, incluindo também os executores locais, terem espaço de autonomia para modificar as regras gerais a partir das particularidades de cada contexto. A construção da justiça e da igualdade implica no reconhecimento das diferenças.

Mandu e Almeida, (1999, p. 57), ressaltam que “nos modelos que predominam no campo da saúde, as necessidades são apresentadas como se fossem de todos, desconsiderando-se as desigualdades sociais e a inadequada distribuição de recursos. As necessidades são identificadas por sobre os indivíduos, negando seu modo de vida.

Desigualdades sociais nas condições de saúde e no acesso e na utilização de serviços de saúde expressam oportunidades diferenciadas em função da posição social do indivíduo e caracterizam situações de injustiça social que representam iniquidades (TRAVASSOS e CASTRO, 2012, p.216).

As autoras abordam o tema de equidade de forma horizontal, assim como é preconizada pelo SUS que significa a igualdade na utilização dos serviços de saúde entre grupos sociais que possuem características semelhantes.

Ainda de acordo com Cecílio (2001), um atendimento equânime atende as necessidades de saúde dos sujeitos como “ter acesso e possibilidade de consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida” (2001, p.114). Essa possibilidade de consumir toda tecnologia disposta nos serviços de saúde deve abranger também a pessoa com deficiência, que fica em desvantagem se as tecnologias leves, como a comunicação e criação de vínculo, não estão acessíveis para esse público. Quando tratamos da pessoa surda, essa desigualdade se torna um tanto expressiva, tendo em vista que a comunicação entre usuário e profissional de saúde conduz desde uma simples anamnese quanto um processo terapêutico.

Ao retomar as necessidades dos usuários e expectativas sobre o seu cuidado em saúde, Feuerwerk (2013) destaca que eles desejam o acesso correto ao diagnóstico e tratamento. E para isso, os profissionais devem dominar os conhecimentos específicos de cada área e articulá-la no contexto da singularidade de cada usuário. Para o usuário surdo, além da sua condição de vida há a particularidade da surdez, dos pré-conceitos estabelecidos ao longo do tempo sobre ela, a capacidade técnica e relacional do profissional para esse encontro e a organização dos serviços de saúde para o atendimento aos surdos. Em relação à pessoa surda, Fortes (2012) coloca que o surdo se torna um “coadjuvante” do seu próprio atendimento à saúde, devido a necessidade de um terceiro para mediar o diálogo entre profissional e usuário.

Cecílio (2001) acredita que a integralidade e equidade no cuidado somente são possíveis a partir do acesso universal à saúde, conforme previsto pelo SUS. Porém, mesmo assim, as práticas em saúde ainda tendem a homogeneizar as necessidades sem considerar as particularidades e diferenças econômicas, sociais, de gênero, raça, entre outras. Neste sentido, as pessoas com deficiência, além dessas diferenças, encontram-se em desvantagem social devido a organização da sociedade capitalista, que acentua as desigualdades sociais. As pessoas com deficiência

obtiveram o direito à saúde também pela criação do SUS e posteriormente pela portaria nº 1.060/2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, que possui como diretrizes:

a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços. (BRASIL, 2010).

Foi somente após esses marcos legais, tanto em âmbito nacional quanto internacional, com a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006) que a política de saúde assumiu a responsabilidade com as pessoas com deficiência, a partir de um conceito ampliado de saúde. Anterior a isso, essa população era considerada doente, e seu tratamento era focado em longos períodos de internação em hospitais, institucionalizando a pessoa com deficiência.

Assim, com as recomendações internacionais e um novo sistema de saúde, a hospitalização não se torna a única alternativa e o foco passa a ser na reabilitação, porém, sem excluir o direito ao atendimento aos demais serviços de saúde. A assistência à saúde da pessoa com deficiência compreende então os centros de referência em reabilitação, que são responsáveis pelas ações de maior nível de complexidade, em caráter ambulatorial até as unidades básicas de saúde (BRASIL, 2010).

O SUS possui alguns princípios estabelecidos, como a universalidade de acesso aos serviços de saúde, igualdade de assistência, integralidade do cuidado e a equidade, o que significa o atendimento dos usuários de acordo com as diferenças das condições de vida, saúde e necessidades. Neste sentido, ao longo da história de construção sistema, buscou-se o desenvolvimento de ações e políticas que pudessem abranger as especificidades de alguns públicos, como é o caso da pessoa com deficiência.

Um direito de TODOS e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (COHN, 2006, p. 231).

Esse acesso à saúde deve ser universal, porém, de forma equitativa, princípio que a política adotou a partir da instituição do sistema público de saúde, que

é abordado como o tratamento desigual para os que estão em desvantagem social.

A prática em saúde com base nos princípios da equidade e integralidade do cuidado, proposto pelo SUS e por organismos internacionais, tem sentido quando reconhecemos as diferenças entre os grupos. A partir dos estudos de Brah (2006) e Scotti (2005) as diferenças são parte da experiência social dos indivíduos ocasionadas pelos processos históricos e políticos que provocam diferenciações e colocam a pessoa em um certo lugar da sociedade, por isso, a diferença deve ser articulada com outros marcadores, como raça, gênero e classe.

Scotti (2005) também questiona a igualdade, conforme é estabelecida em lei pois entende que ela é um princípio absoluto e uma prática historicamente contingente, pois a igualdade não exige condições iguais para todos. Na sociedade capitalista, mesmo com o sistema legislativo confere igualdade a todos, não há possibilidade de sermos iguais, mas a igualdade, a partir das ideias da autora, contempla um nivelamento de condições, dignidade, direitos e privilégios isto porque, na sociedade ocidental, a igualdade está estritamente relacionada ao direito.

Sanches e Chiconelli (2012) realizaram um levantamento dos estudos sobre o conceito de acesso a saúde em que puderam observar uma complexidade ao longo do tempo sobre o assunto, em que antes o acesso estava relacionado com os aspectos geográficos e financeiros. Já na literatura recente, os autores identificaram que os estudos se assemelham quando tratam do acesso à saúde para além da simples utilização do serviço, mas que deve ser abordado com base em um contexto de justiça social a partir da distribuição dos recursos sociais, entre eles a saúde.

Como já descrito anteriormente, a realidade brasileira é marcada pela desigualdade social que incide diretamente na condição e acesso à saúde, conforme indicam Viana, Fausto e Lima (2003, p.58), “[...] estudos apontam para as desigualdades de adoecer e morrer na sociedade, assinalando as diferenças em relação ao lugar, tempo, idade e sexo, bem como entre grupos, etnias, gênero e classes sociais”.

As desigualdades no acesso à saúde estão relacionadas às políticas econômicas e sociais de cada sociedade. Sanches e Ciconelli (2012) utilizam-se de Willians (2005) ao tratar que essas desigualdades sociais geram desigualdades no acesso à saúde e que a redução das iniquidades deveria considerar a experiência de saúde ao longo da vida dos indivíduos. Então, para as pessoas com deficiência, em especial os surdos, os serviços de saúde deveriam ter em conta as experiências que

tiveram com a política de saúde durante a história, marcada pela obrigatoriedade em adequar-se ao mundo dos ouvintes para ter o mínimo de acesso à saúde.

A partir do aprofundamento dos estudos identificados no levantamento realizado por Sanches e Ciconelli (2012), as autoras observaram que a maior parte das análises apontam que o problema do acesso à saúde tem intrínseca relação com a equidade em saúde. Como uma possibilidade de melhorar esse acesso, concluem que é necessário o desenvolvimento de ações intersetoriais e transversais, que abarquem as políticas econômicas e sociais, como a melhor distribuição de renda e fortalecimento da cidadania e não somente ações próprias do sistema de saúde.

Neste sentido, as “diferenças na vulnerabilidade e exposição, aliadas à desigualdade no acesso à saúde, retroalimentam a desigualdade social e de saúde continuamente” (2012, p.267). Assim, a desigualdade social e de acesso à saúde se perpetuam, o que interfere diretamente no cuidado em saúde da pessoa com deficiência, que será tópico de discussão a seguir.

O modelo assistencial proposto pelo SUS com a inclusão da discussão sobre a determinação social da saúde, possibilita uma nova forma de cuidado em saúde, tendo como centro as necessidades dos usuários e a integralidade no cuidado. Isso requer pensar no lugar do usuário na produção cuidado com o objetivo de ampliar a sua autonomia em benefício da sua saúde. Assim como a política de saúde brasileira a partir da criação do SUS incorporou em sua proposta a determinantes da saúde, também nos últimos anos foram crescentes os estudos teóricos sobre o tema, resultado também da aproximação da epidemiologia com as ciências sociais.

Em 2006, no Brasil, foi criada a Comissão Nacional de Determinantes Sociais da Saúde, inspirado na orientação da OMS em 2005 de atuação nos diversos fatores que interferem no processo saúde-doença. Porém, Rocha e David (2015) analisam que esse debate foi esvaziado daquele proposto pelo movimento sanitário, mais abrangente e com base no materialismo histórico-dialético, que embora o primeiro reconheça as estruturas não avança da abordagem fragmentada dos diversos fatores que precisa de uma análise histórica, política contextualizada e complexa. Reconhecer a importância dessa nova compreensão adotada pela política de saúde do processo saúde-doença é importante que se contraponha ao modelo biológico e médico que predominou durante muito tempo, mas entender a diferença entre a determinação social da saúde defendida por instituições de saúde coletiva,

além de pesquisadores e movimentos sociais, proporciona a formulação de políticas com maior alcance. Conforme complementam os autores,

A determinação social da saúde é um referencial teórico que discute a abrangência da coletividade e do caráter histórico-social do processo saúde-doença, não colocando em foco discussões de dados epidemiológicos individuais. Propicia explicitar a relação entre o biológico e o social, divergindo da abordagem dos DSS, como pode ser visto adiante (ROCHA, DAVID, 2015, p. 32).

Os determinantes econômicos, sociais, culturais, políticos foram inseridos na pauta da saúde, pois “É óbvio aqui é que diferentes condições sociais de vida resultam, em geral, em diferentes condições de saúde e duração da vida, ou, por contraface, de adoecimento e morte” (FLEURY-TEIXEIRA, BRONZO, 2010, p. 43). Essa compreensão é também das teorias funcionalistas, mas a partir da teoria marxista, questiona-se a origem dessas condições, da pobreza e permite abordar a determinação social da saúde por um viés político. Ou seja, não é suficiente que os determinantes econômicos, sociais, culturais, entre outros sejam inseridos no processo saúde doença, pois nessa perspectiva a análise se volta apenas para os indivíduos. Assim, para que a discussão seja ampliada, a determinação social envolve a análise da sociedade, tirando o foco apenas da responsabilidade individual.

A partir das considerações apresentadas por autores que se predispõem a pensar o trabalho em saúde, debatidas no início, podemos observar que nas práticas dos serviços de saúde são utilizadas as ferramentas duras, leve-duras e leves. Dentre elas, as ferramentas leves são comuns a todos os trabalhadores, o que Merhy e Feuerwerker (2016) considera como o campo das possibilidades de os usuários atuarem e interagirem com os trabalhadores, participando da produção do cuidado.

Essas ferramentas fazem parte do cotidiano profissional e são utilizadas para oferecer o cuidado em saúde, e a interação com os usuários como uma ferramenta leve, pertencente a todo trabalhador, independente da especialidade, é essencial para o exercício do cuidado em saúde de todos, inclusive da pessoa surda.

Mas, como o público surdo pode participar do seu cuidado em saúde, fazer parte dos processos relacionais se há uma dificuldade de comunicação entre eles e os profissionais? Para que eles sejam acolhidos e seja construído um vínculo entre eles, a interação entre os sujeitos é um fator essencial para isso, e se a comunicação entre eles continuar frágil, o atendimento às suas necessidades não

será satisfatório.

Pensar em princípios como a equidade e integralidade na atenção à saúde significa compreender as desigualdades sociais que estão presentes em nossa estrutura social. Para concluir, convém retomarmos o questionamento de Campos (2006) ao interrogar se o SUS está produzindo equidade. O autor responde que grupos têm se empenhado em materializá-la na execução da política de saúde a partir da ampliação do acesso a, por exemplo, tratamentos e a cobertura vacinal, por outro lado, ainda existem diferenças de acesso devido a obstáculos da política e gestão do SUS. Neste sentido, o acesso será problematizado em seguida como um elemento fundamental para o alcance da equidade.

3.1 ACESSO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O acesso à saúde é um direito de todos, conquistado pela CF\1988 é assegurado pelos princípios do SUS, universalidade, integralidade e equidade, que garantem o atendimento universal a todos e equânime às pessoas com deficiência. De acordo com Travassos e Castro (2014, p. 185),

Acesso é o fator que intermedeia a relação entre a procura e a entrada no serviço. Refere-se às características da oferta de serviços que facilitam ou obstruem a sua utilização por potenciais usuários e exprime a capacidade da oferta de produzir serviços e de responder às necessidades da população[...]

Ou seja, o acesso está relacionado ao grau de facilidade ou dificuldade que as pessoas possuem para obter o cuidado em saúde, que depende da capacidade dos serviços de responderem às necessidades de saúde da população (TRAVASSOS, CASTRO, 2014).

As autoras Assis e Jesus (2012) apontam alguns grupos específicos que possuem maiores dificuldades de acesso à saúde, dentre eles as pessoas com deficiência, que necessitam de um cuidado diferenciado do serviço de saúde, com a criação de ambientes acessíveis, o que exige uma atitude inclusiva por parte dos profissionais. Neste sentido,

É um grande desafio para o sistema de saúde a efetivação de um acesso equitativo, cada segmento social tem diferentes demandas produzidas por processos sociais de exclusão, nem sempre percebidas pelo poder público. Quando estas demandas são percebidas, muitas vezes a gestão não tem

acúmulo reflexivo, para formular políticas (ASSIS; JESUS, p. 2871).

Travassos e Castro (2014) abordam o acesso como um conceito multidimensional, em que cada dimensão é resultado de um conjunto de características que pode facilitar ou dificultar a capacidade dos usuários de acessarem os serviços de saúde, ou seja, são as barreiras de acesso. Entre as barreiras⁵ apontadas pelas autoras, como a geográfica, financeira, organizacional e barreiras de informação, consideramos que a comunicação da pessoa surda e o profissional de saúde perpassa a barreira organizacional e de informação.

Essa se refere à disseminação de informações sobre doenças, serviços e sistemas de saúde que Travassos e Castro (2014) afirmam poder atuar como facilitadores na utilização dos serviços de saúde. Mas a informação somente funcionará como um aspecto positivo no acesso à saúde se atender as necessidades de todos, isto é, se forem adaptadas a determinados grupos, como os surdos, cegos e até mesmo imigrantes por meio do desenvolvimento de mecanismos que promovam a acessibilidade.

A acessibilidade é um direito conquistado pelas pessoas com deficiência garantido pela regulamentação das leis brasileiras, como a Lei nº 10.098/2000, conhecida como a lei da acessibilidade, e várias outras que decorreram do avanço do sistema de proteção brasileiro. Segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, essa é a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2015).

Embora seja conhecido o termo acessibilidade, justamente pela instituição da lei, optamos pela perspectiva do acesso, por ser um conceito multidimensional, que vai além do oferecimento de espaços com possibilidade de a

⁵ A partir das ideias Travassos e Castro (2014) há várias barreiras de acesso ao serviço de saúde. A barreira geográfica são resistências dos espaços que interfere no deslocamento da pessoa com deficiência, como a distância do domicílio ao serviço de saúde., e as barreira financeiras se referem ao pagamento como exigência para acessar algum serviço de saúde. Já as barreiras organizacionais estão relacionadas a organização das unidades de saúde, os recursos tecnológicos e humanos disponíveis para a população. Por fim, as barreiras de informação se referem a disseminação de informações em saúde fornecidas aos usuários da política e também o conhecimento que possuem acerca da sua condição de saúde e como receber um atendimento. Todas as barreiras podem facilitar ou limitar a utilização dos serviços de saúde.

pessoa com deficiência utilizar, mas depende de um conjunto de características que podem facilitar ou dificultar o acesso à sociedade.

Algumas iniciativas do poder público foram realizadas para o atendimento da pessoa surda, como o lançamento, em 2011, do Viver sem Limites: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que culminou na criação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS, instituída pela Portaria nº 793/2012, que ainda hoje direciona as ações em saúde dessa população. Essa rede possui diretrizes como,

I - Respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;

II - Promoção da equidade;

III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV - Garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

V - Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

VI - Diversificação das estratégias de cuidado. (BRASIL, 2012).

A partir dessas legislações, foi criada a proposta, pelo governo federal, das Centrais de Interpretação de Libras - CIL, que seria implantada pelos estados e municípios, com incentivo federal para a garantia do acesso de qualidade dos surdos aos serviços públicos, por meio da disponibilização de intérprete de Libras. Os atendimentos poderiam ser virtuais ou presenciais, no acompanhamento em consultas médicas, cadastramento em programas sociais, emissão de documentos, dentre outros serviços que oferecia o serviço de tradução e interpretação na língua de sinais.

Essa seria uma possibilidade de contribuir com o cuidado em saúde da pessoa com deficiência já que a maioria dos serviços de saúde não contam com profissionais habilitados em Libras para o atendimento. O problema é que, até 2018, de acordo com informações do sistema E-Sic, apenas 42 municípios em todo país tinham implantado e estavam com a Central em atividade, sendo que, no estado do Paraná, não havia nenhuma. Em Londrina - PR, município de realização do estudo, também não existe essa Central.

No decorrer da pesquisa, em setembro de 2020, houve uma audiência

pública na câmara dos vereadores do município para discutir sobre a necessidade de intérprete de Libras nos serviços de saúde. Foi aprovado então, o projeto que culminou na lei nº 13.129, de 02 de outubro de 2020, que instituiu a presença do intérprete de Libras nos serviços de saúde municipais, como as UBS'S, CAPS – Centro de Atenção Psicossocial, UPA – Unidade de Pronto Atendimento, SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência, dentre outros. Porém, não contempla os serviços de saúde que não são responsabilidade direta do município, como hospitais de alta complexidade e, até o momento, não há informações de como essa lei será materializada.

Ainda de acordo com o sistema E-sic, quando solicitado informação sobre as políticas públicas ao público surdo, foi informado algumas iniciativas do governo federal sobre ferramentas de inclusão digital em Libras, nos sites oficiais do governo. Também foi citada uma ação do Ministério da Saúde em 2018 de uma central de atendimento ao surdo a partir de uma rede federal de hospitais localizados no município do Rio de Janeiro - RJ. Ou seja, mais uma ação específica, em determinada localidade, que não abrange toda a população surda.

Ao identificar ao reconhecer a dificuldade em um atendimento de qualidade para as pessoas que são consideradas diferentes, como os travestis e transexuais, e aqui incluímos as pessoas com deficiência, Mello e Gonçalves (2010, p.170) enfatizam que,

Em um mundo ideal, todas as pessoas deveriam ser atendidas de forma humanizada e respeitosa em qualquer unidade de saúde, como bem expresso nos princípios de universalidade, equidade e integralidade que são estruturantes do Sistema Único de Saúde no Brasil.

Porém, a política de saúde ainda está em processo de construção, com avanços e retrocessos na materialização dos seus princípios e diretrizes, por isso, enquanto isso não acontece, os autores julgam importante uma alternativa elaborada para o atendimento à saúde de travestis e transexuais. Para isso, foram criados, em 2009, ambulatórios com profissionais preparados para o acolhimento e atendimento às demandas desse público, sendo espaços especializados e apartados na cidade de São Paulo (MELLO, GONÇALVES, 2010).

Essa iniciativa poderia ser considerada ao pensarmos o cuidado em saúde da pessoa surda, embora seja necessário que os surdos sejam sujeitos nesse

processo a partir da escuta do que acreditam ser o melhor para o atendimento de suas necessidades. Mas a partir de estudos já realizados, que estão no decorrer desse trabalho, a comunicação entre surdos e ouvintes é um dificultador no processo do cuidado com o surdo, dada as diferenças linguísticas e culturais entre os diferentes e que será aprofundado e problematizado no próximo item.

A partir do levantamento da produção acadêmica é possível observar que o cuidado em saúde da pessoa com deficiência no Brasil, mesmo depois da instituição do SUS, ainda não é realizado da forma preconizada pelas organizações internacionais e do arsenal teórico que está sendo construído. As ações em saúde para a pessoa surda ainda preconizam a cura da surdez, mas em contrapartida, com os movimentos de defesa da pessoa com deficiência, continuam a pressionar os governantes para a garantia desse direito fundamental. Deste modo, tanto as legislações brasileiras quanto algumas iniciativas do poder público seguem em direção da ampliação do acesso, mas a materialização dessas segue em passos lentos.

O surdo tem igualdade de direito de ter atendimento de saúde, educação, assistência social, entre outros, mas diferenças nas condições de acessá-los.

E essas diferenças são o objeto de grandes debates políticos – debates amparados pela promessa universal da igualdade, uma igualdade que não conhece diferença, e por modelos historicamente específicos que em diferentes períodos levam em conta diferentes diferenças (SCOTT, 2005, p.17).

Por muito tempo, a diferença da surdez não era considerada, mas era compreendida como uma diferença, mas apesar das regulamentações utilizarem-se do termo deficiente auditivo, há movimentos tanto em âmbito acadêmico e produção científica quanto político de abordar a surdez enquanto diferença.

Além disso, não é apenas o acesso que deve ser analisado, afinal, esse é um fundamento da constituição brasileira, mas conforme argumenta Campos (2006) não é somente a disponibilidade de dos bens e serviços, mas como eles são acessados. Para isso, a comunicação entre profissional de saúde e usuário do serviço é um elemento essencial e que interfere diretamente em como se dá esse acesso a todos, inclusive com o diferente. A seguir, abordaremos a questão da comunicação no setor saúde com o diferente, retomando o conceito de comunicação e como ela foi

sendo articulada com a saúde.

2.2 COMUNICAÇÃO EM SAÚDE E A PESSOA SURDA

A comunicação é o meio pelo qual o homem interage com o mundo e com os outros, o que permite o pleno desenvolvimento do ser humano enquanto pessoa. Desde o início dos tempos, quando a espécie humana ainda vivia na idade das cavernas, havia a comunicação, não pela linguagem verbal, mas por meio de gestos e expressões faciais. Não há como um indivíduo não se comunicar, pois até o silêncio tem significado em determinado contexto, portanto, o processo de comunicação pode ser considerado como a transmissão e recebimento de mensagens por meio de signos (DA SILVA, 2006).

O conceito de signos de acordo com Bakhtin (2006) se refere a algo que está no lugar de outra coisa, sendo que esta corresponde ao real, ou seja, qualquer coisa que faz referência a outra. Na linguagem verbal, os signos podem ser as palavras, pois elas estão no lugar de algo, que é real, porém pode haver uma disputa por sentidos e significados dessas palavras. A partir da perspectiva de Bakhtin (2006), Araújo (2009, p.44) afirma que “podemos dizer que a comunicação é o processo de produção, circulação e apropriação de bens simbólicos”

Da Silva (2006) utiliza-se das ideias de Bordenave (1985) que compreende a comunicação como algo natural, mas que ela acontece em dois mundos e experiências diferentes e que os signos fazem a mediação entre eles. A partir disso, é necessária uma experiência prévia com os mesmos signos e suas representações, para que as pessoas liguem os mesmos objetos aos mesmos signos, o que permite a compreensão das informações trocadas.

Rozemberg (2006) aborda a comunicação como uma possibilidade de partilhar conhecimentos, sensações, ideias e pensamentos, como um processo social básico, que é a interação. Considera a comunicação como uma via de mão dupla, que na situação de interlocução, são mostradas reações, como sorriso, postura corporal, que emitem signos, ou seja, por meio dessa interação é construído um sentido para aquele que ouve.

Para os profissionais da saúde, significa compartilhar todo conhecimento acumulado a fim de contribuir na qualidade de vida das pessoas e na

sua condição de saúde. Essa vai além dos procedimentos médicos, “o que inclui a sua expressão comunicativa, o acesso ao conhecimento acumulado e, enfim, o exercício de interações saudáveis em sociedade” (ROZEMBERG, 2006, p. 748)

Os autores apontados assemelham-se ao compreender a comunicação como algo que faz parte dos seres humanos, uma troca ou transmissão de ideias, atitudes ou crenças entre indivíduos ou grupos. Schelles (2008) evidencia que a comunicação é fundamental nas relações pessoais e em todas as outras, mas que ela pode ser entendida a partir do momento em que a mensagem é recebida com o mesmo sentido que ela foi transmitida. No campo da saúde, a comunicação assume um papel central para um atendimento de qualidade, tendo em vista a necessidade de interação entre profissional de saúde e usuário para ações de prevenção, promoção e recuperação em saúde.

Teixeira (1997) se propõe a analisar as dimensões comunicacionais das práticas em saúde; o modelo unilateral consiste na emissão de uma mensagem a um receptor que tem como princípio fundamental a “unilinearidade” do fluxo da informação e a “causalidade” emissor-receptor” (1997, p.15). Os estudos sobre comunicação tomaram como base o modelo unilateral, que ganhou força com as visões desenvolvimentistas, a partir da década de 1960. Nesse contexto de propostas desenvolvimentistas emergiu a investigação e práticas de comunicação em saúde, que está ligada ao conceito maior das dimensões comunicacionais das práticas em saúde, definida pelo autor como objetos e práticas sociais utilizados para transmitir o que dizem respeito à saúde.

Anterior a esse período as práticas de comunicação em saúde estavam voltadas para uma educação sanitária, com vistas a mudança de comportamento da população, sendo o principal elo inicial entre a comunicação e a área da saúde. Porém, com a constituição do SUS a disseminação de informações sanitárias passa a servir como um instrumento de garantir a participação dos usuários nos processos de gestão da política de saúde. Modelos que representam a crítica ao modelo unilateral, formando um campo de tensão esse com o modelo dialógico e estrutural, que também recebeu crítica freiriana do primeiro modelo de comunicação que permeia essa época.

No modelo dialógico da comunicação as pessoas em questão seriam sujeitas e há uma troca de informações, não somente um sujeito e um receptor dessa mensagem, que tem como objetivo o respeito à autonomia do outro. O modelo

estrutural tem como foco os sentidos produzidos pela comunicação, que depende da codificação e decodificação de regras inscritas nos próprios meios, em que os sujeitos são vistos como um objeto de uma rede de relações e trocas estruturadas.

No modelo diagramático, todavia processos de comunicação coletiva, em que o contexto da relação é um fator essencial, onde são consideradas todas as relações, como uma rede partilhada; a participação de todos nesse processo é um princípio desse modelo que proporciona que os usuários participem dos atos de assistência à saúde.

Quando consideramos os serviços de saúde como um contexto que se dá a comunicação, o que está envolvido nessa trama são as necessidades dos usuários (TEIXEIRA, 1997). As experiências relacionais que se organizam pela transmissão de informação técnica e científica aos usuários dos serviços que não tem seu saber reconhecido. Teixeira (1997) indica que na realidade dos serviços de saúde, o "modelo unilateral " ainda tem espaço, que desconsidera o usuário enquanto sujeito pois ainda há a manutenção das relações de poder e distanciamento entre profissional de saúde e usuário.

Comunicação é o enfrentamento de linguagens verbais e não verbais de produção de sentidos que viabiliza condições de maior explicitação e eficácia dos enunciados, dos processos de recepção e de circulação destas informações (MORAES, 2006, p.63).

Ou seja, a comunicação é um espaço privilegiado para a circulação das informações, mas não só, conforme Barbosa (2006) as discussões atuais remetem para a comunicação para além disso, mas que tenha o direito de fala e escuta, acrescentando a complexidade da transmissão de informações da comunicação, de modo a não discriminar e não excluir nenhum grupo. Assim ela é um direito humano, não apenas individual, mas coletivo.

Da Silva (2006) ressalta a importância dos processos de comunicação para os trabalhadores da saúde, pois a base do trabalho nessa área são as relações humanas que exigem a interação com os usuários dos serviços. A autora trabalha com a ideia de comunicação adequada e afirma que, “somente pela comunicação efetiva é que o profissional poderá ajudar o paciente a conceituar seus problemas, enfrentá-los, visualizar sua participação na experiência e alternativas de solução dos mesmos [...]” (DA SILVA, 2006, p.14)

Porém, nem sempre a comunicação proporciona o atendimento das necessidades de saúde, pois são encontradas inúmeras barreiras para isso, que podem ser desde linguagens e saberes diferentes como as diferenças de ordem sociocultural e o estágio de desenvolvimento cognitivo e intelectual dos diversos atores sociais influenciam a comunicação (CORIOLANO MARINUS *et al*, p.1357, 2014).

Por não compartilharem da mesma língua e cultura é imposta uma barreira de comunicação e interação entre os surdos e profissionais de saúde que interfere diretamente no cuidado em saúde da chamada “minoría sociolinguística”. A barreira da comunicação se torna um grande obstáculo para a efetivação do direito à saúde da pessoa surda e, embora o SUS proponha o atendimento universal e igualitário, a comunicação é fator essencial nesse processo. Chaveiro e Barbosa (2005, p.421) analisam que,

A boa ou má interação é claramente percebida quando os surdos procuram atendimento à saúde, as imposições para adaptarem-se ao sistema são grandes, e, não conseguindo, estão absolutamente excluídos (CHAVEIRO; BARBOSA, 2005, p.421).

O direito à informação se constitui em requisito básico para a afirmação da cidadania, podendo ser considerado um princípio “assegurado por lei e outorgado ao cidadão usuário o domínio das informações sobre sua saúde individual e acerca dos riscos e dos condicionamentos que afetam a saúde coletiva” (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, p. 536).

Para além da interação entre profissional de saúde e usuário do serviço, são desenvolvidas, há muito tempo e em diferentes perspectivas, as práticas de comunicação em saúde. De acordo com Ramos (2012), a comunicação em saúde envolve os processos de comunicação com o objetivo de informar e intervir em comportamentos de indivíduos, grupos e comunidades. Essa disseminação de informações também possui a finalidade de promover a prevenção de doenças e agravos, bem-estar, qualidade de vida e promoção da saúde.

Comunicar-se com os usuários e compartilhar informações gerais e sobre seu estado de saúde, conforme aponta Ramos (2012) traz vários benefícios para eles. Estudos mostram que esses benefícios vão desde o aumento da adesão ao tratamento, redução do nível de estresse e ansiedade, promoção de satisfação e segurança até a melhor recuperação. Além disso, a autora afirma que pesquisas

demonstram o desejo da maioria dos doentes em ter informações sobre seu diagnóstico e tratamento, mesmo que não sejam boas perspectivas de cura.

Ao ofertar um cuidado em saúde para indivíduos e grupos de diferentes culturas, Ramos (2012) elenca algumas habilidades e necessidades a serem desenvolvidas pelos profissionais, como a capacidade de compreender o sentido das normas e valores de determinada cultura e como isso influencia na condição de saúde dessas pessoas, além disso, é importante evitar julgamentos superficiais, estereótipos e atitudes etnocêntricas, desenvolvendo a empatia. Outra questão importante nesse processo é a disposição de tempo a ser dedicado em um atendimento com esses indivíduos, que pode exigir um pouco mais a fim de compreender a situação e desenvolver um diálogo.

Para a comunidade surda, um traço essencial da sua cultura é a sua forma de comunicação que é por meio da Língua de Sinais, conforme Lei nº 10436/2002, que expressa em seu:

Art. 1º - É reconhecida como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais – Libras e outros recursos de expressões a ela associados. Parágrafo único: Entende-se como Língua Brasileira de Sinais – Libras a forma de comunicação e expressão, em que o sistema lingüístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem em um sistema lingüístico de transmissão de ideias e fatos. Oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil (BRASIL, 2002).

Portanto, a Libras é a primeira língua dos surdos, devendo ser respeitada como a sua principal forma de comunicação, assim como, possuem direito de serem atendidos nos diversos espaços públicos pela sua própria língua. A partir do decreto nº 5626 de 2005, em seu art. 25, que dispõe sobre o atendimento da pessoa surda ou com deficiência auditiva nos estabelecimentos do SUS ou conveniados é estabelecido,

IX - Atendimento às pessoas surdas ou com deficiência auditiva na rede de serviços do SUS e das empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde, por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação; e X - apoio à capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras e sua tradução e interpretação (BRASIL, 2005).

Portanto, a legislação brasileira, a partir da criação do SUS e do reconhecimento da Libras como meio de comunicação dos surdos, prevê o

atendimento nos diversos serviços de saúde de forma acessível. Já o decreto nº 956/2018, que altera o de 2005, no art. 26, dispõe sobre o atendimento por meio da Libras nos serviços públicos e órgãos da administração direta e indireta,

§ 1º Para garantir a difusão da Libras, as instituições de que trata o caput al deverão dispor de, no mínimo, cinco por cento de servidores, funcionários ou empregados com capacitação básica em Libras. § 2º Para garantir o efetivo e amplo atendimento das pessoas surdas ou com deficiência auditiva, o Poder Público, as empresas concessionárias e permissionárias de serviços públicos e os órgãos da administração pública federal, direta e indireta, poderão utilizar intérpretes contratados especificamente para essa função ou central de intermediação de comunicação que garanta a oferta de atendimento presencial ou remoto, com intermediação por meio de recursos de videoconferência on-line e webchat , à pessoa surda ou com deficiência auditiva (BRASIL, 2005).

A visibilidade dos sujeitos proporciona que eles sejam reconhecidos como tal e suas necessidades passam a ser considerados pelo poder público, assim como, a base de dados da saúde é produzida com informações de pessoas que estão sendo “vistas”, e para receber o cuidado em saúde é necessária essa visibilidade dos sujeitos. Dada a importância da visibilidade, os autores Araújo, Moreira e Aguiar (2012) problematizam essa questão, pois mesmo que alguns grupos alcançaram o reconhecimento público, devido ao preconceito, discriminação e indiferença, esses sujeitos, mesmo nomeados, podem ser colocados em uma condição de invisíveis, estereotipados e/ou marginalizados.

Na condição de invisíveis, indivíduos, grupos e doenças não serão levados em consideração na destinação de recursos, no planejamento e na promoção de ações de prevenção, assistência e vigilância à saúde” (ARAÚJO, MOREIRA, AGUIAR, 2012, p.6).

Neste sentido, para que os grupos sejam levados em consideração no momento de formulação de políticas públicas e também no manejo do cuidado é necessário que haja a visibilidade, para que suas particularidades, necessidades e diferenças sejam consideradas, sendo que a invisibilidade leva à negligência.

Por isso, partimos do pressuposto que os surdos são negligenciados no cuidado em saúde devido a comunicação. Para compreender melhor essa afirmação é necessário reconhecer a comunicação como um fator importante para o diagnóstico e tratamento em saúde. Não se refere apenas como algo instrumental, mas como uma possibilidade de diálogo entre profissional de saúde e paciente.

(FORTES, 2012, p.86) afirma que, “A comunicação é importante em todas as áreas. Na saúde, ela se torna relevante, porque as dificuldades de comunicação podem levar a um diagnóstico errôneo, podendo trazer consequências graves ao surdo”.

Ainda de acordo com as ideias de Araújo, Moreira e Aguiar (2012) a comunicação pode ser um fator de negligenciamento, pois esta é muito mais que o repasse de informações, mas exige a interlocução com os sujeitos, que dão espaço de fala sobre suas necessidades. “[...] ter acesso à comunicação – e não só à informação – é condição de acesso à saúde. Em decorrência, o direito à comunicação é inalienável do direito à saúde”.

O contrário de negligência é cuidado. Cuidado, questão central para saúde. Então, poderíamos perguntar: como encontrar cuidado em uma sociedade baseada na notoriedade e no (re)conhecimento? Se eu não sou reconhecido, não existo para as políticas públicas, não me comunico nem se comunicam comigo, não apareço em lugar nenhum, não recebo cuidado. Eu sou negligenciado, eu adoço (ARAÚJO, MOREIRA, AGUIAR, 2012, p.7).

Magrini e Santos (2014) propuseram-se a refletir se a comunicação entre os funcionários de uma unidade de saúde em Belém-PA e paciente surdo é um problema. Para isso, foi aplicado um questionário com 40 funcionários deste serviço que faz parte do SUS, sendo realizada uma análise quantitativa e qualitativa do discurso dos funcionários. Dentre as constatações, viu-se que 80% dos funcionários que participaram da pesquisa afirmaram que atendem pessoas surdas em seu cotidiano, porém, do total de participantes, 97,5% disseram não estar preparados para o atendimento e não possuem domínio da Libras. Chegou-se à conclusão de que, apesar do decreto nº 5.626\2005 ter sido aprovado, ele não está sendo cumprido e por isso, há um despreparo no atendimento do paciente surdo e que a comunicação entre eles e os profissionais de saúde é um problema.

Para identificar a percepção dos surdos acerca das estratégias de comunicação durante o atendimento em saúde, foi realizada uma pesquisa, caracterizada como descritiva-exploratória, quanti-qualitativa, sendo aplicado um questionário com 29 surdos de três instituições de educação pública do estado do Rio Grande do Sul. Dentre os resultados do estudo, destacamos que 86% do total referiu nunca ter sido atendido por profissional que soubesse Libras; outro dado importante é que 45% referiram que já desistiram de procurar um serviço de saúde por falta de intérprete ou algum acompanhante que pudesse mediar o atendimento. E para

melhorar o atendimento em saúde, os surdos sugeriram a presença de intérprete de Libras e sugeriram “que fossem contratados intérpretes para ficar disponíveis nas repartições públicas, auxiliando no processo de comunicação e interação do sujeito surdo e profissionais ouvintes”. (NASCIMENTO; FORTES, KESSLER, 2015, p.245)

Em outro estudo, buscou-se evidenciar as particularidades do acesso dos surdos na atenção básica e a percepção da gestão a esse respeito. Para isso, foram realizadas quatro entrevistas com informantes-chaves da comunidade surda e membros representativos do governo e depois, aplicou-se um questionário com vinte e uma gerentes de UBS's de uma sub-regional do município de São Paulo. Como resultado foi identificado que os gerentes das UBS possuem interesse em melhorar o acesso aos surdos, mas que, para isso, precisam de recursos para o desenvolvimento de iniciativas, além disso, há um descompasso das determinações jurídicas, as expectativas dos surdos e o que se pode oferecer na UBS atualmente. Assim, há dificuldades de acesso às UBS pelos surdos, tendo como principal barreira à comunicação.

Em uma pesquisa realizada no período de março\2011 a julho\2012, em Campina Grande - PB, teve como objetivo investigar o acesso e a comunicação de adultos surdos nos serviços de saúde. Participaram da pesquisa 36 surdos que responderam a um questionário fechado e os dados analisados por meio da estatística descritiva. Neste estudo, foi verificado que a maior procura dos surdos foi pelas consultas médicas, sendo que 44, 4% desistiram de ir até o serviço de saúde pela ausência de acompanhante. Todos os participantes responderam que possuem dificuldades de comunicação com os profissionais de saúde e buscam alternativas como mímica, português escrito e acompanhante para o atendimento. Esses estudos demonstram a necessidade de aprimorar os serviços de saúde e capacitar os profissionais para os sujeitos que são considerados diferentes, como as pessoas com deficiência. Neste sentido, RAMOS (2012, p.2), acrescenta que,

“O encontro com a diferença cultural nos cuidados de saúde pode levar a reações emocionais e a comportamentos de rejeição e abandono, ou a atitudes de preconceito, discriminação e violência dos profissionais de saúde, sobretudo quando não há conhecimento sobre a cultura do doente e formação na área da comunicação e das relações interculturais.

A autora acredita que com a globalização e o aumento das migrações as instituições e profissionais da saúde são exigidos o desenvolvimento de

competências interculturais, com base no respeito a diferentes culturas e condizente com a realidade atual. Neste mesmo sentido, aponta que como os imigrantes, outras populações nacionais, e aqui incluímos a comunidade surda, o acesso à saúde, como um direito universal, é prejudicado por problemas comunicacionais ao nível organizacional e interpessoal.

Atualmente, devido aos avanços tecnológicos há a possibilidade da utilização de recursos digitais para facilitar a comunicação entre o surdo e o ouvinte. Além da possibilidade de legenda em português de tv analógica e a presença de intérprete de Libras com tradução simultânea em determinados programas de televisão, estão sendo desenvolvidos aplicativos (APP) que podem ser instalados em computadores e smartphones que “pretendem ser utilizados para a tradução da Língua Portuguesa (LP), na sua modalidade escrita ou oral, para a LIBRAS, em sua modalidade gestual” (SANTOS, 2017, p.2).

Esses aplicativos funcionam mediante um avatar humano, que traduz áudios e escrita em português para a língua de sinais, como por exemplo, o “Hand Talk”, que faz essa intermediação entre digital. Por isso, tanto esse aplicativo como os demais, precisam da conexão com a internet para seu funcionamento.

Outras iniciativas pontuais são realizadas para o atendimento na área da saúde, como aplicativos desenvolvidos por meio de parcerias com universidades, como o APP “Odonto Libras”. Este aplicativo foi criado por meio de um projeto de pesquisa por professores da UEL em parceria com outras universidades, a fim de facilitar a comunicação entre dentistas e surdos. Por meio dele, o profissional pode realizar a anamnese do paciente surdo e é disponibilizada uma lista com termos técnicos da odontologia para que ele compreenda o atendimento.

Consideramos essas iniciativas tecnológicas importantes pois estão, de alguma forma, possibilitando visibilidade ao público surdo e também auxiliam na comunicação com os ouvintes. Porém, a necessidade de conexão com a internet para exigida para o funcionamento dos aplicativos é algo que dificulta a sua utilização, tendo em vista a condição social e o não acesso à internet paga no celular, além de muitos estabelecimentos não oferecerem conexão com wifi.

Outros problemas também são identificados pelos autores Colling e Boscaroli (2014), que analisaram três aplicativos de tradução para a Libras, como a tradução pelos avatares de um português sinalizado, devido à diferença estrutural entre a Libras e a língua portuguesa. E também a ausência de expressões faciais e

claras desses avatares, que são fatores que compõem a língua e a comunicação dos surdos. Portanto, apesar da tecnologia ser uma ferramenta importante de inclusão social, não é uma solução efetiva e única para a superação das barreiras comunicacionais entre surdos e ouvintes.

Diante do cenário apresentado, compreendemos que iniciativas como o desenvolvimento de aplicativos de tradução não são suficientes para a superação da barreira da comunicação entre profissional de saúde e surdo. Pesquisas como de Nóbrega, Munguba e Pontes (2017); Freire et.al (2009) demonstram que a comunicação é uma barreira para o acesso ao serviço de saúde e por isso, os surdos precisam continuar desenvolvendo estratégias de comunicação para serem atendidos, o que muitas vezes provoca a desistência do atendimento.

A discussão dessas barreiras ultrapassa a simples questão de presença/ausência de obstáculos no acesso aos serviços de saúde, e abrange um tema mais amplo e bastante importante em saúde pública: a equidade em saúde (CAMPOS et al., 2014). Diante do cenário encontrado que repercute em vários municípios brasileiros, é urgente avançar da discussão do acesso, uma vez que as pesquisas demonstram a existência de dificuldades para o atendimento em saúde dos surdos. Então, devemos avançar no sentido de conhecer e problematizar quais são as consequências para o processo saúde-doença dessa população que essas dificuldades de acesso causam.

4 COMUNICAÇÃO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E AS CONSEQUÊNCIAS NA CONDIÇÃO DE SAÚDE DOS SURDOS

No período programado para iniciar a coleta de dados da pesquisa, o cenário sanitário havia se agravado no Brasil, com a disseminação em todo território brasileiro do vírus SARS-CoVI 2 que gerou a pandemia da doença covid-19. Devido às medidas de isolamento social rígidas no início, não foi possível iniciar as entrevistas no tempo previsto, atrasando a fase de coleta de dados. Em agosto, quando as condições para a realização delas se tornaram mais adequadas, foram realizadas as seis entrevistas individuais concluídas e mais outras três tentativas que serão relatadas em seguida. Todas ocorreram conforme as medidas e indicações de segurança sanitária da OMS e do Ministério da Saúde.

Os sujeitos selecionados para contribuir com o estudo partiram de uma pesquisa anterior, já indicada no início da dissertação, em que foi possível o acesso às informações dos surdos, como nome, telefone e endereço. Além disso, a intérprete de Libras que interpretou trabalha há muitos anos com esse público, por meio da entidade confessional Pequena Missão para Surdos, assim, o contato com eles pode ser facilitado.

A primeira tentativa de realizar a entrevista foi no domicílio de um adolescente de 16 anos, surdo profundo, estudante do ILES desde criança, mas a comunicação com os membros familiares acontece apenas por gestos.

A entrevista não pode ser completada pois, apesar do adolescente ter contato com a Libras há muito tempo, a dificuldade de comunicação permanecia difícil, pois ele não dominava toda a língua de sinais e, além disso, o irmão que acompanhou a conversa respondia para ele, o que gerou a impressão do surdo sentir-se constrangido. Mas quando questionado sobre o atendimento ao surdo nos serviços de saúde, a expressão facial do entrevistado foi de total descontentamento.

Em outro dia de coleta, fomos até o domicílio de quatro irmãos surdos idosos, que residem sozinhos, mas ao chegar no local, tivemos que esperar algum tempo para sermos atendidas, pois além da surdez, apenas um deles tem uma visão satisfatória. A impressão ao tentar realizar a entrevista foi de estarem vivendo em um mundo isolado dos demais, à mercê de toda a sociedade, vivendo em isolamento social. Foi muito difícil compreender o que eles queriam dizer e eles entenderem o objetivo da visita, pois outro grande impasse é que, devido a pandemia, não foi

possível que um deles, o que tem mais domínio da Libras, pudesse falar por meio da Libras-tátil. Expressavam através dos gestos, da emissão de sons, uma angústia e ao mesmo tempo, a impressão de que a nossa visita iria atender as necessidades deles, pois um surdo fazia gestos que não estava sentindo-bem, com dores, e outra surda pedir que fizéssemos as unhas dela, pois achou que éramos manicure.

Outra tentativa em que não foi possível a realização da entrevista de forma satisfatória, foi de uma surda que solicitamos autorização para realizar a pesquisa e ela concordou, porém, estava ocupada com os serviços de casa, o que dificultou o desenvolvimento das respostas.

O abismo de comunicação encontrado nessas duas situações é muito grande, não somente o acesso à saúde está sendo negligenciado, não somente a interação com os profissionais de saúde possui dificuldades, mas outros direitos estabelecidos na Constituição Federal de 1988 como a dignidade humana, bem-estar, convívio social está sendo duramente afetados.

Os informantes eram metade do sexo feminino e masculino, com idade entre 26 a 54 anos, somente uma idosa com 75 anos. Todos os participantes nasceram surdos ou perderam a audição na primeira infância, sendo que o nível de surdez é, profundo, que não escuta sons e ruídos baixos e nem altos. Desses, a maioria estudou no Instituto de Educação para Surdos - ILES, de Londrina, mas um não concluiu o Ensino Médio e dois surdos de 54 anos e 75 anos, homem e mulher respectivamente, não concluíram o ensino fundamental que, na época, foi em escola de ensino regular. Apenas um surdo tem nível superior completo e mestrado em química, disciplina que leciona no colégio para surdos. Além desse, também outro possui emprego formal e desempenha o trabalho na área de manutenção, uma surda recebe Benefício de Prestação Continuada - BPC para pessoa com deficiência e os outros três estão desempregados.

Após essa breve caracterização dos entrevistados, apresentamos as questões norteadoras que elencamos como base dos eixos de análise: surdez no contexto familiar e social; e a compreensão do ouvinte sobre a pessoa surda; condição de saúde da pessoa surda e comunicação e o acesso nos serviços de saúde de Londrina – PR. Para esse ensaio, foram selecionados alguns depoimentos e feitas algumas primeiras aproximações no sentido de identificação dos dados levantados pela pesquisa e que serão analisados posteriormente. Os surdos serão chamados de entrevistados e numerados de 1 a 6, a fim de diferenciá-los, porém, há uma

particularidade da entrevistada 3 e 4, que são mãe e filha e foram entrevistadas juntas. A filha surda ajuda a mãe na comunicação, devido sua dificuldade com a Libras, portanto, há momentos em que as respostas da filha se referem à mãe, que serão indicadas nos relatos.

4.1 SURDEZ NO CONTEXTO FAMILIAR E SOCIAL

As famílias dos entrevistados eram compostas por membros ouvintes, somente a entrevistada 3 e 4, que são mãe e filha surdas. Majoritariamente são famílias nucleares com pai, mãe e irmãos, e uma família chefiada por mulher.

A família desempenha um papel importante na formação da criança, sendo a primeira instituição que exercerá influência no desenvolvimento social do ser humano, em que são vivenciadas as primeiras experiências de relações interpessoais. De acordo com Stamm e Miotto (p.167) “O que a criança vê, sente, percebe, fará parte de suas expectativas e valores ao entrar em contato com o mundo exterior”. Portanto, a família é essencial no processo de educação e socialização dos filhos.

A relação familiar está ligada ao cuidado, Stamm e Miotto (2003) retoma a perspectiva de Elsen (1984) sobre a família ser compreendida como um sistema de saúde para seus membros, que ocorre o processo do cuidado, em que são tomadas ações frente a situações de doenças. Portanto, é nesse grupo de pessoas que é apreendida a noção do cuidado em saúde e a interação com os serviços.

Kelman e Faria (2011) afirmam que para que um vínculo entre os familiares seja estabelecido é necessário que pais e filhos compartilhem do mesmo canal de comunicação, pois estudos indicam que genitores ouvintes e filhos surdos possuem uma alta probabilidade de diminuição de interação. Ainda de acordo com as autoras, as mães dos surdos desempenham papel ativo na busca pela inclusão dessas crianças. Porém, nem toda família possui condições de desempenhar esse papel em favor dos surdos.

De acordo com Brah (2006) a raça é um importante marcador de diferença social, assim como gênero e classe e considerando a surdez como uma diferença, a partir das ideias do autor, ela deve ser inter-relacionada com esses marcadores pois a partir deles surgem várias formas de diferenciação social. Uma família com um membro surdo, de classe econômica baixa, que pode ser fator para uma baixa escolaridade o que explica o não acesso a conhecimentos que poderiam

contribuir na relação com o filho surdo. Além disso, ela já é vítima de preconceitos e estereótipos próprios da questão de classe, gênero e raça, o que a fragiliza para o enfrentamento de outras formas de preconceito.

A maioria dos surdos nascem de pais ouvintes, que utilizam uma língua diferente da Libras, e conforme asseguram Silva e Bastos (2013) a comunicação é alterada em uma família com um membro surdo, o que exige dos pais e\ou responsáveis uma disposição para ao aprendizado de uma nova língua e assim romper com barreiras de comunicação no núcleo familiar.

Porém, nem sempre os membros da família irão contribuir para o rompimento dessa barreira, conforme demonstra a realidade dos surdos entrevistados nesta pesquisa, em que das seis entrevistas realizadas, somente um surdo referiu que a comunicação com os membros familiares é considerada boa, apesar de eles não terem domínio da Libras. Os outros surdos relataram grande dificuldade de interação com os familiares, conforme podemos observar:

“Pai não sabe Libras, só leitura labial, com ele é com gestos. Mais ou menos, para aqueles que não entendem a surdez é difícil na família”. Entrevistada 3

“Na família da minha mãe, que mora em Curitiba, tem muito sofrimento, porque eles não auxiliam, nunca auxiliaram, ela não é aposentada, a Comunicação é zero. (Nesse momento a sua mãe - que também está sendo entrevistada, chora, fisionomia e semblante triste). A família do cunhado respeita a minha irmã, que também é surda. Mas com a mãe não tem paciência.” – Entrevistada 3 sobre a mãe.

“Minha família conhece alguns sinais, gestos, mas a comunicação é mínima”. Entrevistado 6

“A comunicação é muito difícil, porque a família, a família não me entende e, então tem um bloqueio de comunicação dentro de casa né?!” – Entrevistada 1

“Mais ou menos, se comunica pouco com a família” – Entrevistado 5

O bloqueio na comunicação entre surdo e ouvinte, como mencionou um dos entrevistados, inicia dentro do núcleo familiar, gerando sentimentos de incompreensão e falta de suporte familiar ao surdo. Silva e Bastos (2013, p. 30) expõe que, “Na maioria das vezes o problema mais frequente para a pessoa surda é a carência de diálogo e de entendimento dentro do próprio ambiente familiar, devido à falta de uma língua em comum, o que provoca inúmeros problemas no

relacionamento”, que condiz com a realidade apresentada pelos entrevistados.

Os sujeitos da pesquisa residem em Londrina – PR, onde existe uma escola especializada para a formação dos surdos, desde a Educação Infantil até o Ensino Médio. Nesse local, onde a maioria dos entrevistados estudaram, são oferecidos cursos gratuitos para a família dos estudantes para aprender a Libras, mas ainda assim, os relatos são de que os familiares interagem apenas por gestos caseiros, aqueles que apenas o surdo e seus familiares criam para se comunicar e somente eles conhecem.

Assim, dentro da própria família, a relação entre surdo e ouvinte enfrenta dificuldades no quesito básico da convivência, que é a comunicação conforme conclui Dalcin (2005) na dissertação “Um estranho no ninho: um estudo psicanalítico sobre a construção da subjetividade do sujeito surdo”. Nesse estudo, foi analisado a história de vida de alguns surdos sendo observado que os familiares, em geral, não demonstram interesse em aprender a Libras e realizar tentativas de incentivar a língua oral, assim, evitam o confronto com a diferença, que é a surdez. Essa observação também é pertinente neste estudo, em que o núcleo familiar dos entrevistados se comunica por gestos e a interação é mínima, tornando o surdo um estranho na própria casa.

A família está inserida em uma determinada sociedade, o que contribui para a compreensão ou não da surdez, sociedade essa que se comporta com estranheza frente ao diferente, o que traz rebatimentos para as famílias. Essa aversão ao diferente é constatada nas respostas dos surdos da opinião dos ouvintes sobre a surdez,

“Acha que o surdo tem problema de cabeça, que é uma pessoa estranha, tem doença mental. Não, o surdo tem capacidade, é normal. A minha percepção é que o ouvinte não consegue perceber o que é a surdez” – Entrevistado 5

“Os ouvintes acham que os surdos como uma pessoa muito diferente, como uma pessoa estrangeira que não é brasileira, confundida com um estrangeiro, ou o ouvinte pensa que o surdo é uma pessoa com muitos problemas, pode ter problemas associados ou não, mas não necessariamente, bobo, deficiente mental, ignorante, nervoso, com transtornos mentais” – Entrevistado 2

Essas falas reafirmam o que encontramos na literatura sobre a relação surdo x ouvinte, marcada por estereótipos e de incompreensão da surdez. Os

entrevistados expõem a percepção do ouvinte sobre o surdo, que é de uma pessoa com deficiência ou com doença mental. Além disso, é possível verificar que a comunidade surda não se identifica tanto com a ideia de diferente, pois para os surdos, essa diferença está sendo representada por estereótipos sociais de deficientes, loucos e estrangeiros, ou seja, ser diferente é considerado ruim.

Essa distorção da visão que os entrevistados acreditam que os ouvintes têm deles, foi relatado causa sentimentos de tristeza e solidão, conforme mencionam os entrevistados 6 e 1 respectivamente:

“Eu me sinto só. É uma relação de solidão”

“Eu sinto tristeza”

A partir da percepção dos surdos, percebe-se que a compreensão de surdez dos familiares aproxima-se mais com a perspectiva clínica da surdez, pois nas falas aparecem expressões que consideram o surdo como um deficiente, sem capacidade como um ouvinte. Existe uma desconfiança e incerteza frente aos familiares, justamente por essa interação que não se dá de acordo com a característica dos surdos, o uso da Libras, que, mesmo dentro da própria família, o surdo precisa adaptar a sua forma de comunicar para tentar ser compreendido.

A família é uma importante aliada na busca do reconhecimento de grupos mais vulneráveis, como os surdos, que precisam funcionar como porta-voz das suas necessidades frente as políticas públicas. Também como incentivadores dos surdos de buscar a efetivação dos seus direitos, assim como a sociedade, que por meio de organizações, associações, ou de forma autônoma, travaram lutas e embates e contribuíram para o fortalecimento das leis brasileiras em relação a pessoa com deficiência e tantos outros segmentos. Por isso, a família e a sociedade devem se posicionar frente a políticas sociais ainda não materializam a equidade no atendimento.

Mas nem sempre todas as famílias conseguem cumprir esse papel devido a fatores como a pobreza, o desemprego, a baixa escolaridade, falta de acesso a bens e serviços e a desigualdade de gênero no seio familiar, que coloca a mulher em uma situação de sobrecarga de trabalho, envolvendo o reforço no papel de cuidadora. Todas essas dificuldades podem fragilizar a capacidade das famílias de proteção aos surdos.

Essa proteção não deve ser responsabilidade apenas da família, mas isto vem acontecendo, é o que Miotto (2009) chama de familiismo, que está presente nas políticas sociais brasileiras e significa a responsabilidade da família na provisão do bem-estar e das necessidades sociais dos seus membros. Esta prática prejudica o “enfrentamento coletivo das fragilidades e vicissitudes da vida, através das políticas sociais” (MIOTTO, 2009, p.141) ou seja, onera o Estado da função de fornecer proteção e suporte a estas famílias.

Considerando essa conjuntura que as famílias estão inseridas, à surdez traz consequências no contexto familiar que podemos indicar à partir das análises das entrevistas, sendo: o isolamento do surdo dentro do próprio núcleo familiar, limitada interação entre os familiares, o que pode comprometer o suporte necessário para o fortalecimento do surdo enquanto um sujeito de direitos.

No âmbito social, o isolamento dos surdos frente a sociedade em geral é uma consequência significativa, que acarreta sentimentos de solidão e incompreensão frente a surdez e perpetuação dos estereótipos e preconceitos e falta de informação sobre os direitos sociais, como o direito à saúde. Neste sentido, no próximo item iremos problematizar as consequências da surdez para além do âmbito familiar e social, mas na condição de saúde dos entrevistados.

4.1.1 Condições de Saúde dos Surdos Entrevistados

Os entrevistados eram todos brancos, metade do sexo masculino e a mesma quantidade do sexo feminino que, sobre a condição de saúde deles, apenas as mulheres relataram ter ou haverem tido, algum problema de saúde. Ao mesmo tempo, as três surdas procuram constantemente os serviços de saúde, para consulta ginecológica, vacinas, consulta psiquiátrica dentre outros, diferente dos surdos, que somente o entrevistado que possui plano de saúde, vai com frequência ao serviço para prevenção. Os outros dois somente quando estão com algum sintoma de dor, por exemplo.

A menor frequência de homens nos serviços de saúde em relação a mulheres é indicada em outros estudos, como na Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), realizada pelo IBGE em 2019. Foi verificado que no ano da pesquisa, a porcentagem de utilização dos serviços de saúde foi de 82,3% por mulheres e 69,4% de homens, o

que reafirma o que outros estudos já indicaram, que as mulheres utilizam mais os serviços de saúde do que os homens.

As três mulheres não possuem emprego fixo formal, sendo duas desempregadas e uma recebendo BPC, o que pode explicar a maior procura pelo serviço de saúde, pela questão de disponibilidade de tempo, conforme discute Travassos et al (2002) ao dizer que as mulheres que não estão submetidas a dupla jornada formal disponham de mais tempo livre para consumir os serviços de saúde.

O papel da mulher é historicamente relacionado ao cuidado da família, das atividades domésticas, o que pode explicar a maior procura das mulheres surdas entrevistadas pelos serviços de saúde. De acordo com Brah (2006) as desigualdades de gênero atravessam em todas as esferas da vida, subordinando as mulheres frente aos homens, que são causadas pela compreensão inequívoca da diferença biológica entre os sexos, justificando essa subordinação pela pelas capacidades biológica das mulheres.

Essa subordinação histórica, que têm se modificado ao longo do tempo pela luta do movimento feminista, contribuiu para a sociedade associar o papel da mulher ao cuidado com o lar, com os filhos e com os homens. Assim, as mulheres teriam mais tempo para se dedicar a essas tarefas e ao próprio cuidado com a saúde, o que vem se modificando com o tempo, dada a maior inserção delas no mercado de trabalho, mas que ainda não foi possível romper com esse ideário da relação entre mulher e o cuidado.

A condição de saúde dos entrevistados foi abordada a partir do questionamento da frequência aos serviços, por quais profissionais foram atendidos e a motivação para buscar o atendimento. A maioria utiliza o SUS com exceção do entrevistado 6 que possui plano de saúde empresarial. Todos já foram à UBS e também na UPA, mas somente quando sentem necessidade, quando se sentem doentes, por exemplo com algum sintoma gripal, além da vacinação. O entrevistado 5 diz ter ido à UBS há nove meses atrás, quando a sua mãe estava doente.

Os problemas de saúde relatados pelos entrevistados foram de sintomas pontuais, como dores abdominais, e questões psiquiátricas. Sobre estas, a entrevistada 1 já ficou internada em uma clínica psiquiátrica. Então, nenhuma doença crônica foi apontada, apenas o entrevistado 6 que faz controle da pressão e glicemia por prevenção, devido histórico familiar.

A entrevistada 4, que é idosa afirma que sempre vai a UBS pois sente

dores abdominais há bastante tempo, que já fez cirurgia da vesícula, então busca resolver essa questão, porém, está na fila de espera para realização de exames e não sabe como está o andamento.

Os demais entrevistados procuram a UBS e a UPA quando estão com algum sintoma aparente e quando questionados sobre a periodicidade que procura os serviços de saúde responderam,

“Mais ou menos, quando está doente, ou algum problema, só quando não está bem, gripe, vacina, dor de cabeça forte, medo de dengue, exames de sangue” – Entrevistado 2

“Quando precisa, há nove meses atrás” – Entrevistado 5

Foi possível observar um distanciamento entre os serviços de saúde e os surdos, que recorrem a eles quando não há uma outra alternativa. Quando buscam atendimento, é principalmente na UBS e por consulta médica, não usufruindo da equipe multiprofissional que atende na UBS como os profissionais do NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família, além de não aparecer adoção de práticas de prevenção a saúde, com exceção do entrevistado 6.

De modo paralelo encontramos semelhanças ao estudo de Ramos (2012) quando afirma que os imigrantes, somente procuram os serviços de saúde em caso de emergência e adotam menos medidas preventivas, justamente pela dificuldade de comunicação nesses locais, no caso deles, por serem de outro país, com cultura e língua diferentes. O modo como vem sendo acolhida a população imigrante no Brasil, em relação às políticas públicas, não são suficientes para proporcionar o acesso a elas, mas acesso não como um direito, este é reconhecido em âmbito legal, mas no trato cotidiano do atendimento a essa população.

Será que a população surda, por apresentar características semelhantes aos imigrantes como língua e cultura diferente, também estão sendo tratada como “estrangeira” em sua própria terra?

Os surdos são uma população que sempre esteve presente na sociedade, não sendo por falta de tempo que a política de saúde ainda não estruturou um atendimento equânime e de qualidade para a pessoa surda. Assim, a frequência dos surdos nos serviços de saúde parece não contribuir para uma melhora no atendimento, conforme relata da surda que vai sempre na mesma UBS há bastante tempo,

“Ela cresceu aqui, são 30 anos aqui, eles sabem que elas são surdas,

estão no limite da paciência. Tem medo de ir; a mãe estava com dor e cólica, mas a dificuldade é tanta que acaba dizendo basta”. Entrevistada 3 sobre a mãe

Pela fala da entrevistada aparece sentimento de frustração com o sistema de saúde, de cansaço em ter que sempre se esforçar para ter sua necessidade atendida. Além disso, apesar de sentir dor, a barreira da comunicação é tanta, que faz os surdos refletir se irão ou não buscar o atendimento. Esta é uma consequência que é o afastamento dos serviços e, conseqüentemente, pode potencializar problemas de saúde ou desenvolver outros, o que fere o princípio da integralidade.

Neste sentido, o acesso a saúde continua com o entrave da comunicação, conforme indicam os surdos sobre a comunicação com os profissionais de saúde:

“Às vezes não tem comunicação, pergunta problema de saúde, é muito rápido, não tem comunicação; aí ela luta, insiste”. Entrevistada 1

“É muito ruim, recado na recepção ele chega e avisa e quer falar com a pessoa, mas parece que a pessoa não entende que ele é surdo, é péssimo, não há interação”. Entrevistado 2

“É muito cansativo, tem o prontuário, a ficha, tem palavras que não entendem”. – Entrevistada 4

Diante desse cenário, é possível inferir que os surdos não estão recebendo o cuidado em saúde de uma forma plena, que não tem acesso nem às tecnologias leves, do acolhimento e da interação com o profissional de saúde. Certamente, isso prejudica o caminho para as outras tecnologias em saúde, as leves e duras, pois se não for identificado os sintomas corretamente, a necessidade do surdo, fica difícil os demais encaminhamentos, e objetivo do cuidado em saúde, que é a defesa da vida do usuário e do controle dos riscos de adoecimento e agravamento do seu problema (MERHY, 2004).

A situação da surda idosa exemplifica essa situação, relatado na entrevista que há tempo possui dores abdominais e não sabe como está na fila de espera, conforme anotada a seguinte observação pela pesquisadora: *Coloca a mão na barriga e faz expressão de dor. Que precisa fazer exames, mas não chama. Conta que já teve pedra na vesícula, fez cirurgia, mas ainda sente dor. Mas está demorando muito - Entrevistada 4*

Junto com sua filha, que também foi entrevistada, foi encaminhada

para o atendimento psicológico pelo clínico geral, pois estava com queda de cabelo, sentindo-se deprimida e nervosa. Mas até o momento da entrevista, não sabia como seria atendida pela psicologia, já que não tinha conhecimento sobre profissionais dessa área que atendem em Libras.

Além dessa incerteza de como será atendido, apenas dois vão ao serviço sozinhos, mas por motivos diferentes. A entrevistada 1 diz não achar intérprete para acompanhá-la, mas que é necessário, e o entrevistado 6 vai sozinho pois conhece, pois, vai sempre ao médico do seu trabalho, que o conhece. Os demais vão acompanhados, mas nisso também há problema, pois, a interação do profissional, por vezes, é com o acompanhante ouvinte, e não com o surdo, conforme relatado nas falas,

“A minha mãe não sabe libras, não repassa tudo o que o médico fala”

– Entrevistado 5

“Minha irmã explica e eu entendo mas é tudo resumido, muito breve, o feedback é sempre resumido, gostaria de ter a informação na totalidade” - Entrevistado 2

“Não tem certeza que esse entendimento é completo, ainda mais pela máscara, é difícil, porque tem necessidade de ver os lábios, o rosto. Precisa de intérprete”. – Entrevistada 3

A presença de uma terceira pessoa na relação profissional x usuário compromete o seu próprio cuidado em saúde, ferindo a sua autonomia e privando de informações a respeito da sua condição de saúde. Neste sentido, como ficam os princípios estabelecidos pelo SUS, como a equidade no atendimento e a integralidade, uma vez que o cuidado não tem como foco o próprio usuário? Outra diretriz estabelecida pela política de saúde é o direito à informação e educação em saúde, que possibilita a promoção da saúde e prevenção de doenças. Conforme podemos observar em seguida, as informações que chegam até os ouvintes, por exemplo de campanhas de vacinação, não são abordadas de modo que os surdos tenham acesso,

“Não é igual, ficamos excluídos. Eu tenho a saúde boa, ainda bem, mas não é igual. Mas eu tive informação do uso da máscara, da prevenção do corona vírus, de usar vacinas” – Entrevistado 6

“Não, não é igual, demora a informação pra chegar até a pessoa surda. Eu me sinto triste com isso, sinto que tenho que sempre ter paciência, porque as informações chegam sempre atrasadas para a pessoa surda” – Entrevistado 5

“Nos últimos tempos, alguns intérpretes têm se preocupado ainda mais com o whatsapp, chamada de vídeo pelo celular, tem e preocupado em avisar as pessoas surdas, mas sempre dependendo de pessoas sensíveis na área, mas mesmo assim sempre acaba por perder alguma informação” – Entrevistada 3

A partir desses relatos é possível apreender que o direito à informação e de ter acesso ao serviço de saúde de acordo com suas necessidades não está sendo cumprido. Além disso, ficam à mercê de pessoas sensíveis à causa, como alguns intérpretes que divulgam informações atuais que acreditam ser importantes, como por exemplo, sobre a pandemia da Covid-19. Ainda é desigual as condições de acesso à política de saúde para pessoas consideradas deficientes.

Enquanto política pública, não identificamos ações nacionais de caráter único e obrigatório para todo território nacional que fazem parte do sistema de saúde e são direcionadas ao público surdo, no sentido de promoção e prevenção à saúde. Apenas experiências isoladas, de instituições de ensino e a nível municipal se preocuparam até o momento com o assunto, como um projeto de saúde sexual e reprodutiva do Instituto Nacional de Educação para Surdos – INES⁶, para os alunos do colégio de aplicação, mas que é direcionado somente a população da cidade do Rio de Janeiro – RJ.

Apesar do SUS ter incorporado as propostas do movimento sanitário a partir dos princípios da universalidade do acesso, da integralidade do cuidado e, principalmente, da equidade do atendimento, eles não estão sendo materializados. E isso não somente com os surdos, mas também das pessoas com deficiência, imigrantes, povos indígenas e daqueles grupos que são alvo das Políticas de Promoção da Equidade em Saúde⁷, de 2013, em que não estão incluídas as pessoas com deficiência e nem os surdos.

A equidade do atendimento no SUS envolve também uma comunicação que os sujeitos envolvidos compreendem, mas que, no caso da comunidade surdo, isso não vêm ocorrendo. As entrevistas indicaram comportamentos e emoções de tristeza, cansaço, desistência, frustração, que ao longo

⁶ O INES é uma importante instituição na área da educação dos surdos, criado há 150 anos, que, além de oferecer desde a Educação Básica ao Ensino Médio, é reconhecido como uma referência e contribui na formulação da política de educação, com sede na cidade de Rio de Janeiro – RJ.

⁷ As Políticas de Promoção da Equidade em Saúde são um conjunto de ações e programas do SUS a fim de garantir o atendimento integral de populações em vulnerabilidade e desigualdade social, dentre eles: indígenas, imigrantes e refugiados, privados de liberdade, pessoas em situação de rua, ciganos, albinismo, negros, população Lgbtq+, e a população do campo e da floresta.

do tempo interfere diretamente em sua saúde mental. Assim, a ausência de reconhecimento e participação plena da vida social causa o adoecimento mental dos surdos.

Outra consequência é o não cumprimento dos princípios do SUS no que diz respeito aos surdos, dada a falta de informação e de acesso equitativo aos serviços de saúde. Portanto, a comunicação entre profissional de saúde e os surdos como acontece nos serviços de saúde em geral, ocasionam consequências para a condição de saúde desse público, e por isso, será mais bem discutida em seguida.

4.1.1.1 Comunicação nos serviços de saúde

Todos os entrevistados já foram em algum momento na UBS e UPA, até mesmo o surdo que possui plano de saúde e uma surda já ficou internada em uma clínica psiquiátrica. Portanto, as respostas se referem a estes locais de forma geral como serviços de saúde e como não são objetivos do trabalho, suas especificidades não foram problematizadas. Foi questionado como é a comunicação com os profissionais de saúde quando buscam atendimento e, apesar de citarem que utilizam estratégias de escrita e gestos, concordam que a interação é difícil.

Araújo, Moreira e Aguiar (2013) afirmam que para ter sua existência reconhecida, as pessoas dependem dos dispositivos de informação e comunicação que garantem a visibilidade. Esses dispositivos se referem aos aparatos tecnológicos de informação e comunicação e também as bases de dados da saúde, criando ou não visibilidade a determinado grupo. Isto é a prática da nomeação.

No caso dos surdos, apesar de em âmbito legal ele é nomeado enquanto surdo, na prática cotidiana de um atendimento em saúde, mas também em outros locais, geralmente outra pessoa é nomeada para relatar os sintomas e necessidades desse surdo e receber as orientações médicas ou de outros profissionais de saúde. Isto é, o surdo perde o direito de falar por si,

“A mãe acompanha, a mãe conversa, a mãe explica, mas não entende; ela não sabe libras então não entende o que ta acontecendo, porque os ouvintes falam, ele pede esclarecimento, mas é difícil porque muitas vezes ele não sabe o que ta acontecendo. Aí ele fica a parte dessa situação, tem que ter paciência”
- Entrevistado 5

Como vemos nesse trecho da entrevista acima, quem responde pelo

surdo é uma outra pessoa, o que faz com que não seja ele o sujeito do seu processo de cuidado, interferindo diretamente em sua autonomia, que é uma das diretrizes do SUS. O cuidado em saúde, conforme debatido anteriormente, consiste em um conjunto de ações que tem como fim último o desenvolvimento de ações que proporcionem maior grau de autonomia no processo do cuidado em saúde ao usuário (Merhy, 2004).

É nomeada outra pessoa para ser sujeito do processo do cuidado em saúde. Além disso, Araújo, Moreira e Aguiar (2013) que apontam a importância da nomeação do próprio sujeito, afirmam que nem sempre a nomeação é algo positivo, mas pode estar carregada de preconceitos e entrar no território das discriminações. E isto faz sentido na relação com os surdos, como já vimos neste estudo que eles próprios identificam a compreensão conturbada dos ouvintes sobre eles. E isto gera uma indiferença e invisibilidade aqueles que já são nomeados, como os surdos. Podemos identificar essa invisibilidade dos relatos no decorrer das análises sobre o modo como acontece o atendimento ao surdo e também neste relato:

“É muito ruim, recado na recepção ele chega e avisa e quer falar com a pessoa mas parece que a pessoa não entende que ele é surdo, é péssima, não há interação” – Entrevistado 2.

Esta fala evidencia a invisibilidade da pessoa surda e a falta de preparo dos profissionais no atendimento a esses sujeitos, que em alguns momentos são invisíveis e em outros são compreendidos pela lógica da deficiência, e sobre a invisibilidade Araújo, Moreira e Aguiar (2013, p.6) afirmam que, “[...] se são invisíveis, não apresentam particularidades ou diferenças, nem se pode considerar suas necessidades específicas de pessoas ou grupos”. E isto é o contrário do que é previsto para a prestação do serviço de saúde, que prevê o atendimento a partir do princípio da equidade.

Neste sentido, a comunicação também não é acessível, pelo contrário, ainda de acordo com os autores, seja pela sua ausência ou pelo modo como é tratada na saúde é um fator de negligenciamento, o que nega os princípios do SUS. Além disso, afirma que a ausência de comunicação agrava a situação sanitária das pessoas ou de uma região (ARAÚJO, MOREIRA, AGUIAR, 2013). Dos entrevistados, três surdos afirmaram que já deixaram de ir ao serviço de saúde quando precisavam devido a comunicação,

“Às vezes não quer, não entende, aí não vai, não tem quem

acompanhe” Entrevistada 1

“Já aconteceu sim de algumas vezes de ele se sentir doente e pensar na dificuldade que é de ser atendido, de comunicação e ele não ter vontade de ir, fica bravo de ter sempre intérprete, só tem uma hora disponível, aí ele cancela. Abandona isso daí” – Entrevistado 2

“Já, porque é difícil pro surdo, difícil se comunicar, não adianta, eu já abandonei algumas consultas” – Entrevistado 5

Portanto, a comunicação pode ser um fator de restrição ao acesso ao serviço de saúde. Somente um surdo afirmou que nunca aconteceu de deixar de ir em uma consulta médica, por exemplo, que é o entrevistado 6, que possui plano de saúde e o médico que vai sempre o conhece, aparenta ter um vínculo com ele. O que nos faz pensar que se tivesse profissionais da saúde capacitados para o atendimento ao surdo, se os mesmos surdos que relataram já deixar de procurar o serviço teriam a mesma resposta.

Em outra pesquisa sobre o acesso da comunidade surda a atenção básica de saúde do estado de São Paulo, realizada por Ianni e Pereira (2009), confirma a comunicação como uma barreira de acesso a esses serviços de saúde. As entrevistas foram com informantes-chaves da comunidade surda que aparecem respostas semelhantes a este estudo como a falta de uma língua comum entre surdo e profissional, falta de intérprete e falta de paciência.

Quando solicitados para contar sobre a experiência com os serviços de saúde do município responderam que são experiências negativas, de falta de comunicação, de incompreensão e de insegurança com o diagnóstico e prescrição médica, conforme observamos nas falas:

“Às vezes não tem comunicação, diz que precisa insistir para ser atendida”. (Entrevistado 2)

“A minha experiência é de falta de comunicação, de uma grande barreira, é um vazio, não entendem nada” (Entrevistado 5).

Essas afirmações confirmam o que autores como Araújo, Moreira e Aguiar (2012) e Fortes (2012) sobre a comunicação como essencial na área da saúde, pois dela depende o diagnóstico e tratamento assertivo, além de ser um direito de todo cidadão. Neste sentido, as falas dos entrevistados sobre a “falta de comunicação” convergem com as pesquisas indicadas no referencial teórico deste trabalho, Magrini e Santos (2014); Nascimento, Fortes, Kessler (2015); Nóbrega, Munguba e Pontes

(2017); Freire et.al (2009) que demonstram resultados semelhantes nos estudos, de dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde e da necessidade de desenvolvimento de estratégias pelos surdos para conseguir receber o atendimento.

Os surdos vão criando estratégias para poder receber o atendimento de saúde, que depende do seu único esforço, sem contrapartida dos serviços. Neste sentido, as entrevistadas 3 e 4, que são mãe e filha, relataram que frequentam a UBS há 30 anos, que os trabalhadores de lá sabem que elas são surdas, mas ainda assim, a comunicação é difícil. E ao tentar utilizar um aplicativo de tradução, não conseguiu, pela recusa do médico e falta de acesso à internet:

“[...]Tem o aplicativo do intérprete, mas não aceita, o médico não aceitou falar pelo aplicativo e marcou para outro dia, porque não tem wifi no posto, e o aplicativo não aceita, escrever é difícil, libras não tem[...]”.

E sobre a compreensão dos profissionais a partir das estratégias utilizadas para se expressarem, os entrevistados acreditam que eles não entendem as informações transmitidas:

“Não tem certeza que esse entendimento é completo, ainda mais pela máscara, é difícil, porque tem necessidade de ver os lábios, o rosto. Precisa de intérprete” – Entrevistada 3

“Não, nada” – Entrevistado 5

Assim como na fala da entrevista 3, sobre o atendimento no serviço de saúde durante a pandemia da covid-19, a comunidade surda se depara com essa outra barreira, principalmente os surdos que realizam leitura labial, pois precisam enxergar a boca e a expressão do outro. Ainda assim, ao pesquisar na literatura já produzida e em documentos oficiais, são escassas as discussões sobre a diferença, mesmo em contexto pandêmico que pode ter uma proporção ainda maior para esses grupos já isolados anteriormente.

O que foi encontrado no meio digital, foi um livro com o título “Diálogos sobre Acessibilidade, Inclusão e Distanciamento Social: Territórios Existenciais na pandemia”, organizado por algumas entidades de ensino, como a Fiocruz e a Universidade Federal de Goiás – UFG, que traz a discussão sobre a diferença em meio a pandemia. E, também, um guia para confecção de máscara inclusiva para uso dos surdos no enfrentamento a pandemia, que orienta a utilização de plástico transparente para a visualização da fala, criado pelo Instituto Federal – IF do Rio Grande do Sul - RS. Ainda assim, o debate continua insuficiente.

A surda 1 contou a sua experiência em uma UBS de outro município, onde residia com a avó e diz que foi uma experiência boa. Mas quando questionada se lá nesse serviço tinha intérprete de Libras, ela diz que não, que a comunicação era igual, mas era diferente de Londrina pois os profissionais de lá eram mais atenciosos.

A pergunta sobre como os entrevistados consideram que devem ser o atendimento nos serviços de saúde, a resposta foi unânime, afirmando que o atendimento deve melhorar, assim,

“Eu quero mudança, precisaria mudar” – Entrevistada 2

“Tem muito o que mudar, os profissionais precisam conhecer a realidade da pessoa surda, nem todo surdo é igual, os surdos não escrevem em português, não é no mesmo padrão que dos ouvintes. O gerenciamento disso tudo, a começar pela gestão, estrutura, isso precisa ser entendido e precisa mudar. Por exemplo, em hospital, posto de saúde, é necessário ter permanentemente pelo menos um em cada estrutura grande, intérpretes para as upas, mas fluentes, não meia boca, além de interpretar conhecer a realidade da pessoa surda, pois tem diferenças entre os surdos, tem surdo que não conhece a libras, a realidade da pessoa surda é diferente, não basta só conhecer a libras, precisa conhecer a pessoa surda; tem surda que não sabe ler, que tem outra dificuldade., Eu graças a Deus sou culto, tenho mestrado, tenho conhecimento e mesmo assim tenho muitas dificuldades nesse sentido, quem dera, careço de alguma informação, e os surdos que têm outras dificuldades, mas o profissional escreve daquele jeito, temos muitos técnicos, caligrafia ruim, além do conhecimento da libras”. Entrevistado 2

“Deveria ser muito melhor, com intérprete” – Entrevistada 3

“Precisa melhorar, mudar, melhor preparação, ter intérprete, precisa melhorar a questão da pontualidade, ter mais profissionais, tem muito que avançar” – Entrevistado 5

“Precisa intérprete, precisa melhorar a comunicação” – Entrevistado 6

O entrevistado 2 indica a necessidade de um intérprete em cada serviço de saúde, porém, faz uma consideração quanto qualidade do serviço de interpretação em Libras necessários aos surdos. Isto é, o intérprete disponível precisa ser fluente em Libras, mas além disso, conhecer a realidade da comunidade surda, reconhecer as diferenças entre eles. Não basta contratar uma pessoa que saiba Libras e não compreende o mundo da surdez, é isto que este surdo sugere.

A partir da fala dos entrevistados concluímos o quanto é urgente a

mudança nos atendimentos e no cuidado à saúde. Alguns apontaram a necessidade da presença de um intérprete de Libras, talvez por não considerarem que os próprios profissionais da saúde poderiam ser capacitados para o atendimento, afinal, eles são um público pouco visível. A solução poderia ser a presença de um intérprete em casa unidade de saúde, ou ter uma de referência, ou até mesmo a consolidação das Centrais de Intérprete de Libras, já previstas.

Mas independente dos caminhos a serem escolhidos, é preciso que os profissionais de saúde sejam capacitados para o atendimento à pessoa considerada diferente das demais, como os surdos, que possuem uma cultura e língua próprias. A partir dos relatos, é perceptível o despreparado dos trabalhadores na relação com esse usuário, algo que pesquisas anteriores já mostraram, como a de Magrini e Santos (2014) que entrevistados 40 funcionários de uma UBS e quase o total deles afirmaram não se sentir preparados para o atendimento ao surdo e não têm domínio da Libras.

Em todos os relatos foi possível observar o sofrimento de um surdo em tentar acessar um direito básico já garantido pela legislação brasileira, que é a saúde. Para ter o atendimento é necessário um esforço de muitas ordens, do surdo em ser o que ele não é, tentar a leitura labial, escrita, ir com acompanhante, falar por gestos e não identificamos nenhum movimento dos serviços e profissionais da saúde em compreender a diferença e realizar um atendimento equânime.

Esse esforço que os surdos precisam fazer para obter o atendimento, é comparado a comunidade estudada por Elias e Scotson (2000) em que a diferença e a desigualdade social permeiam as relações entre os estabelecidos e os outsiders. Os surdos seriam os outsiders, por que chegaram depois dos ouvintes como daquela pequena comunidade? Afirmamos que não, mas pelo pertencimento a outra cultura, com costumes, linguagem e hábitos diferentes, que não são considerados, o que é o grande problema da sociedade, não saber lidar com a diferença.

Frente as respostas dos entrevistados, identificamos como consequências da comunicação profissional e surdo, a nomeação de outra pessoa para ser o centro do cuidado em saúde no lugar do surdo, assim, o surdo perde sua condição de sujeito no processo de cuidado; o distanciamento dos serviços de saúde e pouca possibilidade de criação de vínculo entre profissional de saúde e surdos; e o não cumprimento dos princípios do SUS frente aos surdos, como a integralidade e equidade no cuidado. A comunicação com certeza tem sido uma barreira de acesso à

saúde da pessoa surda e por isso, no próximo item vamos discutir sobre as consequências desse problema.

4.1.1.1.1. Consequências (econômicas; emocionais e comportamentais, no quadro clínico de saúde, sociais; familiares) da comunicação entre profissional de saúde e surdo

O termo consequências é utilizado pois, do ponto de vista teórico, há evidências das barreiras de comunicação presentes entre profissional e surdo nos serviços de saúde. O desafio se impõe em desvendar, de forma concreta, as consequências em diversas áreas da vida do surdo as quais elencamos para analisar: questão econômica, emocional e comportamental, no quadro clínico de saúde, sociais e familiares.

A partir da discussão anterior sobre o contexto familiar, condição de saúde e a comunicação nos serviços podemos inferir que, a comunicação com o profissional de saúde traz consequências na condição de saúde dos surdos entrevistados, que serão tratadas neste item.

Do ponto de vista econômico, estudos demonstram a relação entre desigualdade social e as condições de saúde da população, em que grupos menos favorecidos economicamente possuem piores condições de saúde. Em uma pesquisa realizada por Szwarcwald et al (1999) que estudou sobre a desigualdade de renda e condições de saúde no município do Rio de Janeiro – RJ, confirma essa relação. Foi identificadas correlações significativas dos indicadores de desigualdade de renda com todos os indicadores de saúde, o que demonstrou que as piores condições de saúde não podem estar dissociadas das disparidades de renda (SZWARC WALD et al 1999). Apesar da relação tempo e espaço, as desigualdades ainda permaneceram.

Barreto (2017) afirma que grande parte das desigualdades globais são injustas, portanto, consideradas iniquidades. Muitas dessas desigualdades poderiam ser apenas apontadas como diferenças, como de homens e mulheres e por que não dizer, de surdos e ouvintes, mas que devido a processos históricos, econômicos e sociais são transformadas em iniquidades. Ainda de acordo com o autor, essas desigualdades são transferidas para o campo da saúde devido ao acesso diferenciado aos serviços, riscos à saúde que gera diferentes chances de adoecimento e morte.

Diante do contexto pandêmico atual, essas desigualdades estão sendo cada vez mais acirradas, considerando o desenvolvimento econômico e social do país, com uma grande diferença de renda, a má distribuição da riqueza socialmente construída e a diferença no acesso a bens e serviços. Assim, o desemprego, o trabalho informal, o acesso aos direitos sociais básicos formam cada vez mais a realidade da população brasileira.

O acesso a renda e trabalho e o nível de escolaridade estão relacionados a condição de saúde da população ouvinte e surda, de acordo com Barata (2017, p. 16) “a falta ou insuficiência dos recursos materiais para enfrentar de modo adequado os estressores ao longo da vida acaba por produzir a doença e diminuir a saúde”.

Dos surdos entrevistados, dois homens possuem trabalho fixo formal, enquanto uma surda recebe BPC e os demais estão desempregados, sem renda. Quando a escolaridade, um surdo que está empregado possui pós-graduação, diferente do outro que também trabalha no setor de manutenção, mas que possui Ensino Fundamental incompleto. Dos desempregados, dois concluíram o Ensino Médio e a idosa que possui baixa escolaridade. A surda que recebe o benefício social parou no 2º do EM.

Aqueles que possuem renda fixa mensal, não relataram ter algum problema de saúde, mas como um deles possui plano de saúde empresarial, indicou maior utilização do serviço de saúde e menor dificuldade de comunicação pela proximidade com o médico do trabalho. Duas desempregadas relataram ir com frequência nos serviços de saúde, com sintomas agudos, buscando resolvê-los, assim como a surda que recebe BPC, que, apesar de estar recebendo o benefício, ele é destinado a pessoas sem ou de baixa renda, e também indicou ir constantemente aos serviços de saúde, por problema psiquiátrico.

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD, de 2018, aponta uma diminuição dos postos de trabalho e aumento do desemprego, realidade essa identifica nos entrevistados, em que metade deles estão desempregados e à procura de um trabalho. Desses, todos são mulheres surdas, que é uma condição historicamente conhecida da mulher brasileira, em que a ocupação está ligada ao trabalho doméstico muito mais do que os homens.

Scotti (2005, p.14) afirma que a “eliminação da discriminação requer atenção ao status econômico, político e social dos grupos”, assim, os surdos possuem

outras condições de desigualdade social para além da surdez nessa sociedade, que também são fatores que podem interferir na questão da inclusão social, que devem ser consideradas no atendimento a sua saúde.

A dependência de terceiros para o atendimento à saúde foi citada nas entrevistas, assim como o sentimento de tristeza gerado por essa dependência e pela dificuldade de comunicação nos serviços de saúde. Essa necessidade de ter um acompanhante durante as consultas médicas gera um conflito familiar, pois foi relatado por um dos surdos a sua percepção de estar atrapalhando a vida do outro, e no seu caso, esse membro da família afirma não ter tempo suficiente para acompanhar ao serviço de saúde, conforme pode ser observado na seguinte fala:

“fico bravo de ter sempre intérprete, só tem uma hora disponível, aí eu cancelo (Entrevistado 3).

Como consequência na condição clínica dos surdos que afeta também seu estado emocional é a insegurança e desconfiança constante no diagnóstico e tratamento prescrito, o que dificulta a criação de vínculo entre profissional da saúde e usuário, tão importante para o cuidado em saúde. Conforme afirma Ramos (2012, p.12) “Para os profissionais de saúde, o próprio diagnóstico torna-se difícil devido à dificuldade do doente originário de outra cultura em verbalizar os sintomas e descrever o seu sofrimento e queixas”

Nesta perspectiva, os entrevistados confirmam em suas falas essa insegurança quanto ao diagnóstico e tratamento,

“fica sempre na incerteza inclusive dos remédios que passa, será que são os remédios certos” – Entrevistado 6

“mas eu as vezes fiquei com essa sensação de que alguma informação foi trocada” (sic) – Entrevistado 6

“Já aconteceu remédio errado, diagnóstico errado, com pessoas surdas já aconteceu” – Entrevistado

A entrevistada 3 foi encaminhada para realizar o exame de mamografia e exames de imagem devido dores no abdômen, mas não tem informação de como estão os encaminhamentos, quando irá fazer e enquanto isso. Foi possível observar durante essa entrevista que há muito tempo a mãe tem procurado o posto de saúde para atendimento, mas que seus problemas não foram resolvidos. Ela faz sinais de muito cansaço, de estar farta de tudo isso.

Outra consequência na condição clínica é a não continuidade do

acompanhamento psiquiátrico da entrevistada 1, que deveria ser a cada três meses, que gera a probabilidade de agravar a sua saúde mental, pela descontinuidade do acompanhamento médico.

Essa descontinuidade no acompanhamento médico e na presença dos serviços de saúde em geral é causada pela dificuldade de comunicação que esses surdos já sabem que vão enfrentar no momento do atendimento, o que faz com que desistam de procurar, conforme vemos:

“Já. Não sinto vontade de ir “-Entrevistada 3

“Já, porque é difícil pro surdo, difícil se comunicar, não adianta, eu já abandonei algumas consultas” – Entrevistado 5

Há também a ausência de informações pertinentes a saúde, conforme aponta o entrevistado 2 quando questionado sobre o acesso às informações de prevenção e promoção da saúde:

“Não é igual nada, falta comunicação, falta informação, a pessoa surda vive como numa escuridão, sempre a busca de correr atrás de uma informação ao nível da sociedade, das outras pessoas, fica procurando notícias impressas. Estar em busca no mesmo patamar, mas é algo que não acontece, os surdos perdem sempre de informação, os ouvintes escutam as pessoas, precisam de esforço pessoal para ter informação”.

“Porque minha mãe fez de tudo pra eu ir, porque minha mãe queria que ficasse calma, eu não preciso disso, mas minha mãe conseguiu que eu fosse internada” – Entrevistada 1

Essa última fala diz sobre uma situação em que a surda foi internada em uma clínica psiquiátrica, mas não entendia o motivo, não sabia o porquê daquilo. Isso demonstra a perda da autonomia do sujeito, assim como em outras falas apontadas ao longo de toda análise, seja pela falta de informação sobre sua própria condição de saúde, o que gera um despreparado para poder decidir sobre seu próprio tratamento.

Ainda de acordo com a situação apresentada pela entrevistada 1, surda que recebeu atendimento de uma clínica psiquiátrica, o desconhecimento dos motivos de estar recebendo esse tipo de tratamento, provocou a não continuidade dele, relatando seus sentimentos com a experiência naquele local:

“Tristeza, eu não gostei do que aconteceu, parecia que eu era burra, que eu era sozinha. Eu me perguntava, que problema eu tenho? O que será que eu

tenho? Eu não tenho problema. (repete sinal de tristeza e indignação)”. – Entrevistada

No seu artigo “Comunicação em Saúde e Interculturalidade” Ramos (2012) indica possíveis consequências advindas da barreira da comunicação entre profissional de saúde e usuários provenientes de outra cultura,

As dificuldades de compreensão linguística do utente, no caso, por exemplo, de dificuldades em compreender a medicação a longo prazo ou as medidas de prevenção poderão conduzir a uma ineficácia dos cuidados, a uma recusa ou confusão na administração dos medicamentos, a níveis baixos de adesão a comportamentos preventivos e a medidas protetoras de saúde (RAMOS, 2012, p.12)

Nesta mesma lógica, os surdos, por pertencerem a um grupo de cultura diferente da ouvinte, também padece dos mesmos males apontados pela autora ao se referir sobre a população imigrante. Assim, a dificuldade de comunicação entre profissional de saúde e surdo acarreta algumas consequências imediatas e a longo prazo e não somente para seu estado de saúde, mas em todos os contextos que está inserido.

Como consequência social importante identificamos o isolamento social dos surdos, que em um ambiente de saúde, não consegue trocar informações, questionar sobre o seu problema, mas além disso, um isolamento de forma generalizada. Apesar de não ter uma pergunta específica sobre a participação dos entrevistados em grupos ou até mesmo sobre a frequência em outros locais públicos, não foi notado nas respostas uma interação social, mas uma barreira de comunicação na sociedade em geral, conforme identificado na fala:

“Eu me sinto só, é difícil. É uma relação de solidão”. Entrevistado 6

E isso se deve, em grande parte, pela não execução de leis que possibilitam a ampliação do acesso dos surdos aos diversos locais públicos e pelo estranhamento da sociedade ao diferente. No decreto nº 5626\2005, prevê o atendimento nos serviços de saúde em todos os níveis de atenção por meio da Libras,

IX - atendimento às pessoas surdas ou com deficiência auditiva na rede de serviços do SUS e das empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde, por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação; e X - apoio à capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras e sua tradução e interpretação.

Outra medida que diz sobre a comunicação em serviços e locais públicos, é a criação das Centrais de Interpretação de Libras – CIL, que faz parte do

Programa Viver Sem Limites, desde 2013, da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e prevê a instalação de centros onde sejam disponibilizados intérprete de Libras para o acompanhamento dos surdos em consulta médica, audiências, entre outros.

O decreto regulamenta que essas medidas sejam realizadas após um ano da data da sua publicação, mas que, de acordo com a pesquisa bibliográfica e também com a realidade identificada no estudo e relatada pelos entrevistados, esse decreto não está sendo cumprido. Também as CIL's não foram criadas na maioria dos municípios brasileiros, inclusive em Londrina-PR, cidade do estudo em questão.

A realidade investigada expõe que, para além dessas propostas específicas que dispõe sobre o direito da pessoa surda de ser incluída na sociedade, não estão sendo materializadas as políticas públicas estabelecidas pela CF\88, os princípios da universalidade e equidade dos direitos básicos, ferindo o Estatuto da Pessoa com Deficiência, o SUS, e as leis que foram fruto de movimentos como das pessoas com deficiência e dos surdos.

As políticas públicas têm como princípio básico a equidade, dada a realidade desigual a qual pertence os milhões de brasileiros, que historicamente vêm sendo recriminado pela cor da pele, condição física, social, emocional, classe social, ou seja, pela sua diferença dos padrões estabelecidos pela sociedade, por isso, é urgente que a equidade seja parte integrante dos serviços e programas públicos,

“isso significa que todos devem ter acesso e utilizar os serviços indispensáveis para resolver as suas demandas de saúde, independentemente do grupo social ao qual pertençam, e aqueles que apresentam maior vulnerabilidade em decorrência da sua posição social devem ser tratados de maneira diferente para que a desvantagem inicial possa ser reduzida ou anulada” (BARATA, p.21).

Porém, a realidade investigada demonstra que a equidade ainda não está sendo materializada conforme previsto e que isso pode afetar o acesso de grupos que são considerados diferentes, como os surdos. De acordo com as respostas dos entrevistados, podemos indicar consequências como, abandono do tratamento, atendimento focado em emergências e mínimo acesso a informações e participação em ações de promoção e prevenção à saúde, pouca possibilidade de vínculo entre paciente e profissional. Também, insegurança quanto ao diagnóstico e das orientações a serem seguidas como qual medicação tomar, quando e por quê; que

prejudica diretamente a qualidade do tratamento proposto, confirmando o que Fortes (2012) diz sobre como as dificuldades de comunicação na saúde pode levar a um diagnóstico errôneo e agravo da sua condição.

Essas consequências são a curto prazo, mas que terão desdobramentos ao longo do tempo, como o agravamento do estado de saúde dos surdos, não possibilidade de um diagnóstico precoce e descrença com os serviços de saúde. Sendo assim, a política de saúde precisa ser materializada de acordo com seus princípios a fim de proporcionar saúde e bem-estar a todos.

5 CONCLUSÃO

A surdez foi interpretada sob a luz de conhecimentos e abordagens distintas ao longo do tempo, passando pela compreensão de uma deficiência e pela diferença, que se deu também pela mudança em como são compreendidas as pessoas à margem da sociedade. A comunidade surda, vem buscando o reconhecimento da surdez enquanto diferença e a mudança de perspectiva de ser considerado incapaz, doente, estranho, dentre outros, além da luta pelo acesso aos direitos assim como os ouvintes.

A surdez como uma identidade múltipla e uma diferença ético-linguística, modelo socioantropológico da surdez como Carlos Skiliar (2003), mas nos utilizamos de autores que estudam a diferença na perspectiva do feminismo, Scotti (2005) que debate a identidade de grupo como parte de processos políticos e sociais, Brah (2006) que situa a diferença em contextos econômicos políticos e sociais, a partir da ideia da rejeição ao essencialismo, e que contribuiu para analisar a surdez relacionada com outros marcadores de diferença, como renda, sexo e raça, Elias e Scotson (2000) favoreceu pensar a surdez a partir de um estudo sobre as relações de poder em uma comunidade inglesa pequena, que iluminou a compreensão da relação surdez x ouvinte.

A observação da realidade brasileira evidenciou as desigualdades sociais que os surdos também estão sujeitos além da condição de ser surdo em uma sociedade ouvinte. O modelo de proteção social no Brasil é marcado pela conquista dos direitos sociais e pela CF\1988 as políticas sociais brasileiras assumiram um caráter protetivo. Ao mesmo tempo, também são contraditórias, por responderem as necessidades sociais e também da sociedade capitalista, por isso, a seguridade social nas políticas de assistência social, previdência e saúde são tencionadas a todo momento para que sejam materializadas conforme o previsto.

A política de saúde prevê os princípios da universalidade, integralidade e equidade no cuidado da saúde, que significa o atendimento de acordo com as particularidades e singularidades dos usuários. Para isso, o trabalho em saúde a partir de Merhy (2004) possui tecnologias e dentre elas as tecnologias leves são essenciais para o atendimento universal e singular, que é o acolhimento e os processos relacionais com o usuário, mas que no caso dos surdos, fica comprometida pela forma de comunicação nos serviços.

O acesso a saúde pelos surdos tem como problema a barreira da comunicação com os profissionais, que a partir do levantamento bibliográfico foi possível verificar a falta de ações para facilitar a comunicação nos serviços de saúde, portanto, utilizamo-nos da perspectiva da comunicação como um fator de negligência. O público surdo conquistou o direito de comunicar-se por meio da Libras e de ter o atendimento em saúde por meio dela, porém, mesmo com a garantia legal, os serviços de saúde não possuem investimento público para a concretização desse direito. A comunicação em saúde é essencial para um cuidado adequado, além de um diagnóstico e tratamento correto, por isso, os surdos são negligenciados no seu cuidado em saúde pela comunicação.

A pesquisa de campo deu voz a esses atores, e com a análise dessas falas a partir dos eixos de análise, surdez no contexto familiar e social, a condição de saúde dos entrevistados e a comunicação entre profissional de saúde e ouvinte, foi possível identificar consequências na condição de vida e saúde dos surdos. Considerando o primeiro eixo, sobre o contexto familiar e social, apontamos o isolamento do surdo frente a outros membros familiares e a sociedade em geral; a perpetuação de estereótipos e preconceitos em relação a surdez e não alcance dos surdos das informações sobre os direitos sociais.

Já no segundo eixo de análise, sobre a condição de saúde de saúde dos entrevistados apontamos como consequências o adoecimento mental dos surdos ao longo do tempo devido a não possibilidade de participação plena na vida social; não cumprimento dos princípios do SUS em relação aos surdos, descontinuidade e abandono do tratamento proposto e insegurança quanto ao diagnóstico.

No terceiro eixo, as consequências são a perda da condição de sujeito ativo no processo de cuidado em saúde, distanciamento dos serviços de saúde e a fragilização do vínculo profissional e usuário. Tendo em vistas todas essas consequências, que podem ser verificadas a curto e médio prazo, ao longo do tempo acarretarão consequências como o agravamento da condição inicial dos surdos, não possibilidade de um diagnóstico precoce, desconfiança do atendimento dos serviços e uma qualidade de vida prejudicada pela dificuldade de acesso as medidas de promoção e prevenção à saúde.

De uma forma geral, foi possível perceber o cansaço dos surdos entrevistados em continuar insistindo em um atendimento que somente ele busca estratégias para recebê-lo. Ao mesmo tempo, quando afirmam que os serviços de

saúde precisam melhorar, ter a presença de intérpretes ou qualquer outra medida para facilitar seu acesso, concluímos que se o poder público investir na igualdade de acesso de surdos e ouvintes, a partir da comunicação, pode haver uma aproximação entre os sujeitos e maior possibilidade de cuidado em saúde de forma total.

A sociedade em que vivemos, apesar do avanço do aparato legal e do debate teórico sobre a surdez, é voltada para os ouvintes e marcada pela desigualdade social, no qual uma cultura, no caso cultura ouvinte, por via de um discurso de verdade cria o interdito e rejeita a cultura diferente. Assim, a sociedade e a organização das instituições perpetuam a soberania do ouvinte ao passo que não são preparadas para atender o diferente.

A intenção de evidenciar a fala dos surdos foi de sensibilizar a população em geral e o poder público e ser uma motivação para o processo de mudança dessa realidade. Mas apesar de serem dados relevantes ainda são necessários mais estudos e pesquisas, de outros locais do país, que contribuam para subsidiar as ações do Estado e sociedade. A partir da realidade exposta, ainda é necessário aprofundar o conhecimento sobre o que os surdos entendem por saúde, como eles exercem o próprio cuidado em saúde frente as fragilidades do atendimento e também como está sendo o atendimento no período atual de pandemia da Covid-19, percebem diferença antes desse contexto?

Esta pesquisa buscou contribuir para o debate da diferença no contexto atual, em específico sobre a pessoa surda, que enfrenta desafios diariamente para obter os direitos constitucionais e a partir da fala de um surdo, a saúde é diferente pois envolve a vida. Vida esta que sofre as consequências pelo simples fato da sua diferença, que nem em um momento de fragilidade, como em situações de mal-estar e até mesmo doença, consegue ser cuidado com dignidade. Só por isso a discussão deve continuar.

REFERÊNCIAS

- ANDERSON, Perry. Balanço do Neoliberalismo. In: EMIR, Sader; GENTILI, Pablo Gentil (Org.). Pós-neoliberalismo: As políticas Sociais e o Estado Democrático. 4. Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995. 205p.
- ARAGÃO, J. D. S., MAGALHÃES, I. M. D. O., COURO, A. S., SILVA, A. F. R., CRUZ, G. K. P.; FRANÇA, I. S. X. D. Acesso e comunicação de adultos surdos: uma voz silenciada nos serviços de saúde. **ver. pesquis. cuid. fundam.** 2014, 1-7.
- ARAUJO, I. S.; MOREIRA, A. de L.; AGUIAR, R. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada: apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 6, n. 4, 2012.
- ARAÚJO, I. S. Contextos, mediações e produção de sentidos: uma abordagem conceitual e metodológica em comunicação e saúde. **Recis**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, 2009. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/827/2/Araujo_Contextos%2c%20media%c3%a7%c3%b5es.pdf. Acesso em: 10 jan. 2021.
- ASSIS, Marluce Maria Araújo; JESUS, Washington Luiz Abreu de. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 2865-2875, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2012.v17n11/2865-2875/>. Acesso em: 02 out. 2020. BAKHTIN, Mikhail Mikhailovitch. Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem. hucitec, 12ª ed., 2006.
- BAKHTIN, M. M. **Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem**. hucitec, 12ª ed., 2006.
- BAMPI, L. N. da S.; GUILHERM, Dirce.; ALVES, E. D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. Brasília, Rev. Latino-Americana, 2010, jul-ago. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_22.pdf. Acesso em: 20 out. 2020.
- BARATA, RB. Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Temas em Saúde collection. 120 p. ISBN 978-85-7541-391-3. Available from SciELO Books .
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BARRETO, M. L. Desigualdades em saúde: uma perspectiva global. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 2097-2108, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/XLS4hCMT6k5nMQy8BJzJhHx/?lang=pt>. Acesso em: 15 mai. 2021.
- BAZILATTO, A. **Surdez, linguagem e conhecimento na Educação Superior: trajetórias formativas de surdos no Brasil e no México**. 2017. Dissertação de Mestrado. UFES.

BISOL, C; S, Tania Mara. Discursos sobre a surdez: deficiência, diferença, singularidade e construção de sentido. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 1, p. 07-13, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/SQkcz9tT9tyhYBvZ4Jv5pfj/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 jan. 2021.

BORDENAVE, J.E.D. **O que é comunicação**. São Paulo, Brasiliense, 1985.

BARBOSA, M. O filósofo do sentido e a comunicação. **Conexão-Comunicação e Cultura**, Caxias do Sul, v. 5, n. 09, 2006.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Editora Fiocruz, 2009.

BRAH, A. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos Pagu**, n. 26, p. 329-376, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cpa/n26/30396.pdf>. Acesso em: 05 out. 2020.

BRASIL, Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da Saúde. 2017.

BRASIL. Decreto-lei nº 5.526, 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. Brasília, D.F, 22 dez. 2005. Disponível em: http://www.deg.unb.br/images/legislacao/decreto_5626_2005.pdf. Acesso em: 20 jul. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 03 mar. 2020.

BRASIL. **Lei n. 8080, de 19 set. 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, da organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 20 set. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Gabinete do Ministro, 24 abr. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 13 jul. 2020.

BRASIL; Ministério da saúde. **Política nacional de atenção básica**. 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2020.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Políticas de promoção da equidade em saúde** Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – 1. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2013

BRAVO, M. I. S. et al. Política de saúde no Brasil. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, v. 3, p. 1-24, 2006.

CAMPOS, G. W. de S. Reflexões temáticas sobre equidade e saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, v. 15, p. 23-33, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2006.v15n2/23-33/pt>. Acesso em: 10 dez. 2020.

CAMPOS, R.T. O. et al. Avaliação da qualidade do acesso na atenção primária de uma grande cidade brasileira na perspectiva dos usuários. **Saúde em Debate**, v. 38, p. 252-264, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/JC63pCCBWxw8kfdRKTqfsgH/?lang=pt>. Acesso em: 14 dez. 2020.

CECÍLIO, L. de O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. v. 4, 2001. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Os-Sentidos-da-Integralidade-na-Aten%C3%A7%C3%A3o-e-no-Cuidado-%C3%A0-Sa%C3%BAde.pdf#page=91>. Acesso em: 05 nov. 2020.

CHAVEIRO, Neuma; BARBOSA, Maria Alves. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, p. 417-422, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/jWkbsrPtGBnkWZ6njsDPkiz/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2020.

CORIOLO-MARINUS, M. W. de L. et al. Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. **Saúde e Sociedade**, v. 23, p. 1356-1369, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n4/0104-1290-sausoc-23-4-1356.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2020.

COHN, A. O estudo das políticas de saúde: implicações e fatos. In: Campos, G. W. S et al (org.) **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo, Hucitec;Hucitec, 2006. p.231-258.

DALCIN, G. **Um estranho no ninho**: um estudo psicanalítico sobre a constituição da subjetividade do sujeito surdo. Dissertação (Programa de Pós Graduação em Psicologia)- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

DUARTE, S. B. R et al. Aspectos históricos e socioculturais da população surda. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 20, n. 4, p. 1713-1734, 2013.

ELIAS, N. **Os estabelecidos e os outsiders**. Zahar, 2000.

FORTES, L. de O. **Estratégias de comunicação no atendimento em saúde a sujeitos surdos**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana) Universidade Federal de Santa Maria Santa Maria, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/6541/FORTES%2c%20LUCIANA%20D%20LIVEIRA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso: 01 nov. 2020

FRASER, Nancy. A justiça social na globalização: redistribuição, reconhecimento e participação. *Revista crítica de ciências sociais*, n. 63, p. 07-20, 2002.

FEUERWERKER, L. M. C. Cuidar em saúde. *In*: FEUERWERKER, L.M.C, B. D.C, MERHY, E.E (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016, p. 35-47.

FLEURY-TEIXEIRA, Paulo; BRONZO, Carla. Determinação social da saúde e política. *Determinação social da saúde e reforma sanitária*, v. 1, p. 37-58, 2010.

G. W. S. et al. (Org.) *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p.531- 562.

IANNI, A.; PEREIRA, P. C. A. Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. **Saúde e Sociedade**, n.18, 2009, p. 89-92.

IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde: Informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde. Rio de Janeiro, 2020. Acesso em 01 mai. 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101748.pdf>

IBGE/SIDRA. População residente por tipo de deficiência, segundo a situação do domicílio, o sexo e os grupos de idade. Rio de Janeiro: IBGE. Acesso em: 02 fev. 2020. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/3425#resultado>.

IFPR. Guia para confecção de máscaras inclusivas para o uso no enfrentamento da Covid-19. Rio Grande do Sul – RS, 2020. Acesso em: 29 abr. 2021. Disponível em: <https://ifrs.edu.br/erechim/wp-content/uploads/sites/3/2020/06/Guia-para-Confec%C3%A7%C3%A3o-de-M%C3%A1scara-Inclusiva2.pdf>.

KELMAN, C. A. et al. Surdez e família: facetas das relações parentais no cotidiano comunicativo bilíngue. **Linhas Críticas**, v. 17, n. 33, p. 341-365, 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1935/193521546010.pdf>. Acesso em> 04 mai. 2021.

JUNIOR, A.G. S, ALVES, C.A. Modelos Assistenciais em Saúde: desafios e perspectivas. *In*: Morosini MVGC, Corbo ADA, organizadores. *Modelos de atenção e a saúde da família*. Rio de Janeiro: EPSJV, Fiocruz; 2007. p. 27-41.

MAGRINI, A. M.; DOS SANTOS, T. M. M. Comunicação entre funcionários de uma unidade de saúde e pacientes surdos: um problema? **Distúrbios da Comunicação**, v. 26, n. 3, 2014.

MALTA, D. C. **Buscando novas modelagens em saúde: As contribuições do Projeto Vida e do Acolhimento na mudança do processo de trabalho na rede pública de BH, 1993-1996**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – DMPS/FCM/Unicamp. Campinas, 2001.

MANDU, Edir Nei Teixeira; ALMEIDA, Maria Cecília Puntel de. Necessidades em saúde: questões importantes para o trabalho da enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 52, p. 54-66, 1999. Disponível: <https://www.scielo.br/j/reben/a/G6x8p68TfsNQBn4pxSD8SMk/abstract/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 05 jan. 2021.

MARSIGLIA, R. M. G. Orientações básicas para a pesquisa. **Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2006.

MCDONNELL, P. Deficiência, surdez e ideologia no final do século XX e início do século XXI. **Educação & Realidade**, v. 41, n. 3, p. 777-788, 2016.

MELLO, L.; GONÇALVES, E. Diferença e Interseccionalidade: notas para pensar a práticas em saúde. **Cronos**, Natal, v. 11, n. 2, p. 163-173, 2010. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/cronos/article/view/2157/pdf> . Acesso em: 17 jun. 2020.

MENDES, Amanda et al (Orgs). Diálogos sobre acessibilidade, inclusão e distanciamento social: territórios existenciais na pandemia. 2020. Acesso em: 20 mai. 2021. Disponível em http://www.ideiasus.fiocruz.br/portal/publicacoes/livros/Livro_Dialogos_sobre_Acessibilidade_Inclusao_e_Distanciamento_Social_1ed.pdf

MERHY, E. E; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. Merhy E.E; Baduy R.S; Seixas CT; Almeida DES, Slomp Junior H, organizadores. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, v. 1, p. 59-72, 2016.

MERHY, E. E et al. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: **VER-SUS Brasil: cadernos de textos**. Brasília: Ministério da Saúde, p. 108-137, 2004.

MIOTO, R. C. T. Família e políticas sociais. In: *Política social no capitalismo: tendências contemporâneas*, 2 ed., São Paulo: Cortez, p. 130-148, 2009.

NASCIMENTO, G. B.; FORTES, L. de O.; KESSLER, T. M. Estratégias de comunicação como dispositivo para o atendimento humanizado em saúde da pessoa surda. **Revista Saúde**, Santa Maria, RS, v.41, n.2., jul/dez. 2015. Disponível em: https://issuu.com/revistasaudefsm/docs/revista_sa_de_completa_2015_n_2 . Acesso em: 10. dez. 2020.

NASCIMENTO, G. B.; FORTES, L. de O.; KESSLER, T. M. Estratégias de comunicação como dispositivo para o atendimento humanizado em saúde da pessoa surda. **Revista Saúde**, Santa Maria, 2015, p. 241-250.

NOBREGA, J. D.; MUNGUBA, M. C.; PONTES, R. J. S. Atenção à saúde e surdez: desafios para implantação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 3, 2017. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6176/pdf>. Acesso em: 01 nov. 2020.

NOGUEIRA, R. P. Determinação social da saúde e reforma sanitária. **Cebes**, Rio de Janeiro, p. 13-36, 2010.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia Geral da ONU em dezembro de 2006. Disponível em: <https://fundacaodorina.org.br/a-fundacao/deficiencia-visual/convencao-da-onu-sobre-direitos-das-pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em: 20 jan. 2021.

PATROCÍNIO, P. R. T; DOS SANTOS, D. M. A surdez como diferença: Notas de Pesquisa. **Pensares em Revista**, n. 12, 2018.

PEREIRA, P. A. Utopias desenvolvimentistas e política social no Brasil. **Serviço Social & Sociedade**, n. 112, p. 729-753, 2012.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. Política social contemporânea: concepções e configurações no contexto da crise capitalista. A política social na América do Sul: perspectivas e desafios no século XXI. Ponta Grossa: Editora UEPG, p. 15-26, 2013.

PEREIRA, W.J.G.; MATYAK, M; DOMINGOS, S.C; Comunicação entre os surdos e os profissionais de saúde, uma questão de saúde pública? Revisão Sistemática. In: III Congresso Brasileiro de ciências da saúde. 2018. Paraíba. **Anais** [...]. Paraíba: Universidade Estadual da Paraíba, 2018.

PERLIN, G. Identidades Surdas. In: SKILIAR, Carlos (org.). **A surdez: Um olhar sobre as diferenças**. 4 ed. Porto Alegre: Mediação, 2010.p. 51-73.

PIERUCCI, A. F. Ciladas da diferença. **Tempo Social**; Revista Social da USP, v.1, 1990. Disponível em: http://diversidade.pr5.ufrj.br/images/banco/textos/PIERUCCI.Ciladas_da_Diferen%C3%A7a.pdf. Acesso em: 01 jan. 2021.

PNUD. Relatório do Desenvolvimento Humano 2019. Disponível em: http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2019_pt.pdf. Acesso em: 3 jul. 2020.

QUADROS, R. M. Situando as diferenças implicadas na educação de surdos: inclusão/exclusão. **Ponto de vista: revista de educação e processos inclusivos**, n. 5, p. 81-111, 2003.

QUADROS, R. M. Educação de Surdos: a aquisição da linguagem. Porto Alegre, 1997.

RAMOS, N. Comunicação em saúde e interculturalidade: perspectivas teóricas, metodológicas e práticas. **RECIIS**, p. 1-19, 2012.

ROCHA, P. R. da.; DAVID, H. M. S. L. Determinação ou Determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 1, p. 129-135, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n1/pt_0080-6234-reeusp-49-01-0129.pdf. Acesso em: 02 out. 2020.

ROCHA, P. R.; DAVID.; H. M. S. L. Determinação ou Determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 1, p. 129-135, 2015.

ROZEMBERG, B. Comunicação e participação em saúde. In: **Tratado de saúde coletiva**. 2006. p. 741-766.

SÁ, T. M. et. al. Saúde e as novas tecnologias no ensino de Libras: A elaboração de um vídeo ilustrativo anamnese de enfermagem. In: **Jornada Científica e Tecnológica de Língua Brasileira de Sinais**: produzindo conhecimento e integrando saberes, 1., 2017, Niterói, RJ. Anais[...], Niterói, RJ: Universidade Federal Fluminense; 2017. Disponível em: https://nuedisjornadacientifica.weebly.com/uploads/1/0/5/0/105033325/10_sa%C3%9

Ade coletiva e as novas tecnologias no ensino de libras a elabora%C3%87%C3%83o de um v%C3%8Ddeo ilustrativo anamnese de enfermagem.pdf. Acesso em: 14 jan. 2019.

SACKS, O. **Vendo vozes**: uma viagem ao mundo dos surdos. Tradução Laura Teixeira Motta.; São Paulo: Companhia Das Letras, 2010.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 31, p. 260-268, 2012.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 31, p. 260-268, 2012. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rpsp/v31n3/12.pdf. Acesso em: 15 set. 2020.

SANTOS, R. G. Aplicativos de Libras, problema ou solução?. **ARTEFACTUM-Revista de estudos em Linguagens e Tecnologia**, v. 14, n. 1, 2017.

SCOTT, J. W. O enigma da igualdade. **Revista estudos feministas**, v. 13, n. 1, p. 11-30, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ref/v13n1/a02v13n1.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2020.

SCHELLES, S. A importância da linguagem não-verbal nas relações de liderança nas organizações. **Revista Esfera**, v. 1, n. 1, p. 1-8, 2008. Disponível em: http://fsma.edu.br/esfera/Artigos/Artigo_Suraia.pdf. Acesso em: 30 dez. 2020.

SECRETARIA DE GESTÃO DO TRABALHO E EDUCAÇÃO NA SAÚDE. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver-SUS**. Brasil: caderno de textos. Brasília: Ministério da Saúde, p.108-137, 2004.

SILVA, L.; BASTOS, T. Pais ouvintes e filhos surdos: impasses na comunicação. **Revista eletrônica de culturas e educação**, n. 08, p. 25-34, 2013.

SILVA, M. J. P. Comunicação tem remédio: A comunicação nas relações interpessoais em saúde. 4 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

SKLIAR, C. B. A educação e a pergunta pelos Outros: diferença, alteridade, diversidade e os outros "outros". **Ponto de Vista: Revista de educação e processos inclusivos**, n. 5, p. 37-49, 2003.

SPOSATI, A. Tendência latino-americana da política social pública no século XXI. **Ver. Katálise**, Florianópolis, v.14, nº1, jan./jun 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/view/S1414-49802011000100013/17745>. Acesso em: 10 jan. 2020.

STAMM, M; MIOTO, R. C. T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 2, n. 2, p. 161-168, 2003. Disponível e: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5539/3521>. Acesso em 30 abr. 2021.

STROBEL, k. As imagens do outro sobre a cultura surda. Florianópolis: Editora da UFSC, 2008a.

STROBEL, K. L. História dos surdos: Representações “mascaradas” das identidades surdas. *In: QUADROS, Ronice Muller de; PERLIN, Gladis (org.). Estudos Surdos II.* Petrópolis: Arara Azul, 2007. p. 18-37.

SZWARCWALD, C. L. et al. Desigualdade de renda e situação de saúde: o caso do Rio de Janeiro. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 15, p. 15-28, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csp/1999.v15n1/15-28/pt>. Acesso em: 01 mai. 2021.

TEIXEIRA, R. R. Modelos comunicacionais e práticas de saúde. **Interface-comunicação, saúde, educação**, v. 1, n. 1, p. 7-40, 1997.

TRAVASSOS, C; CASTRO, M. S. M. Determinantes e Desigualdades Sociais no Acesso e na Utilização dos Serviços de Saúde. *In: GIOVANELLA, Lígia et al. (Ed.). Políticas e sistema de saúde no Brasil.* SciELO-Editora FIOCRUZ, 2012.

VASCONCELOS, C. M.; PASCHE, D. F. O Sistema Único de Saúde. *In: CAMPOS VIANNA, M. L. Teixeira W. Universalismo x focalização e outras controvérsias: espécies em extinção. In: MELAMED, C.; PIOLA, S. F (org.). Políticas públicas e financiamento federal do Sistema Único de Saúde: Brasília: Ipea, p. 15-34, 2011.*

VIANA, Ana Luiza d'Ávila; FAUSTO, Márcia Cristina Rodrigues; LIMA, Luciana Dias de. Política de saúde e equidade. **São Paulo em perspectiva**, v. 17, p. 58-68, 2003.

WERNECK, C. Quem cabe no seu todos? Rio de Janeiro: WVA, 1999.

WERNECK VIANNA, M. L.T. A nova política social no Brasil: uma prática acima de qualquer suspeita teórica. *In: Revista Praia Vermelha*, vol. 1, n. 1. UFRJ, Rio de Janeiro, 1997. P. 120-145.

WRIGLEY, O. The politics of Deafness. Washington: Gallaudet University Press, 1996

YAZBEK, C. O desafio da defesa das políticas públicas para o serviço social. **Argumentum**, Vitória (ES), v.08, nº1, p.6-13, jan/abr.2016. Disponível em: <http://www.cressrn.org.br/files/arquivos/2188198t6Fh7674i54ZG.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semi-estruturada

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS
APLICADOS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL E
POLÍTICA SOCIAL

Discente: Carolina Camilo da Silva Gois

Orientadora: Prof. Dra. Liria Maria Bettiol Lanza

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM OS SURDOS

Identificação

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Ocupação:

Qual o nível da surdez e que tipo:

BLOCO I

1. Como você se comunica com sua família?
2. Em sua opinião, como os ouvintes compreendem a surdez?

BLOCO II

3. Possui plano de saúde?
() Sim () Não
4. Você vai ou já foi em algum serviço de saúde em Londrina durante sua vida?
Quais?
() Posto de Saúde
() UPA
() CAPS
() Hospitais - Indique um _____
() Outros _____
5. Qual profissional de saúde você vai ou já foi?
() Médico
() Dentista
() Psicólogo
() Fonoaudiólogo

- Psiquiatra
- Outro. Qual? _____

6. Qual periodicidade vai ao médico? Por quê?
7. Como você se comunica profissionais de saúde ouvintes?
8. Por qual motivo você foi até um serviço de saúde, na última vez?
9. Se você precisa de acompanhante para ir a um serviço de saúde, essa pessoa sabe libras? Você se sente satisfeito com as informações que são repassadas para você?
10. Você acredita que esses profissionais compreendem as informações repassadas pelas estratégias utilizadas?
11. Você acredita que tem acesso a todas as informações relacionadas à promoção/prevenção da saúde que os ouvintes têm? E como você se sente frente a isso?
12. Você já deixou de ir a um serviço de saúde? Por qual motivo?
13. Conte sobre sua experiência com atendimento em algum serviço de saúde de Londrina. O que essa experiência lhe trouxe?
14. Como você considera que deveria ser o atendimento nos serviços de saúde em Londrina?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**"As consequências da comunicação entre surdos e profissionais de saúde para a condição de saúde dos surdos do município de Londrina – Pr.**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa **"As consequências da comunicação entre surdos e profissionais de saúde para a condição de saúde dos surdos do município de Londrina – Pr."**, a ser realizada em local de preferência para o entrevistado. O objetivo da pesquisa é mostrar as consequências na condição de saúde dos surdos devido a comunicação nos serviços de saúde. Sua participação é muito importante e ela se dará da seguinte forma: com perguntas sobre o acesso aos serviços de saúde que serão realizadas com a tradução de um intérprete de libras (língua brasileira de sinais) e as respostas serão gravadas por um gravador de voz para posterior análise.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

Os benefícios esperados são a evidência da discussão sobre a dificuldade de comunicação entre os profissionais de saúde e os surdos e também o estudo poderá servir de dados que poderão contribuir a melhora da comunicação com os surdos nos serviços de saúde. Quanto aos riscos, como o constrangimento com alguma pergunta da entrevista, porém, nos responsabilizamos e ofereceremos amparo caso haja algum desconforto decorrente da pesquisa.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar **Carolina Camilo da Silva Gois, Rua Maria Calsavara Gallo, 350, 043 99603-5112, e-mail: carolmilo7@hotmail.com**, ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao prédio do LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

*Termo de Consentimento Livre Esclarecido apresentado conforme normas da Resolução 466/2012 de 12 de dezembro de 2012.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue a você.

Londrina, ____ de _____ de 20__.

Pesquisador Responsável

Eu, _____ (colocar nome por extenso do participante da pesquisa), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data: _____

ANEXOS

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos



Comitê de Ética em
Pesquisa Envolvendo
Serres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
LONDRINA - UEL

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: As consequências da comunicação entre surdos e profissionais de saúde para a condição de saúde dos surdos do município de Londrina - Pr.

Pesquisador: CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 28317020.6.0000.5231

Instituição Proponente: CESA/SERVIÇO SOCIAL/Prog. de Pós-Graduação em Serviço Social e Política

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.900.550

Apresentação do Projeto:

Este projeto de pesquisa tem como objetivo analisar as consequências na condição de saúde dos surdos diante da dificuldade de acesso aos serviços de saúde no país, conforme a literatura indica. Para isso, o estudo tem característica qualitativa e tem como sujeitos os surdos do município de Londrina - Pr que já frequentaram algum serviço de saúde. A proposta metodológica é uma pesquisa qualitativa que terá como técnicas de coleta de dados, entrevistas semi estruturadas, sendo os dados analisados pela análise de conteúdo.

Participantes da pesquisa: 10

Critério de Inclusão: Serão selecionadas pessoas surdas de acordo com a compreensão de surdo que é aceita por sua comunidade e também preconizada pela legislação brasileira atual, que é de que o surdo é aquele que devido à deficiência auditiva se comunica com o mundo por meio da Libras. Também surdos que possuem a habilidade de leitura labial ou oralizados também serão incluídos na pesquisa, independente se é uma surdez adquirida ou congênita. Os sujeitos da pesquisa deverão ter frequentado um serviço de saúde, em qualquer nível de atenção.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar as consequências na condição de saúde dos surdos devido à comunicação frente os profissionais nos serviços de saúde do município de Londrina em todos os níveis de atenção.

Objetivo Secundário:

Identificar as estratégias de comunicação utilizadas pelos surdos no atendimento com os profissionais ouvintes nos serviços de saúde do município de Londrina;

Evidenciar as dificuldades enfrentadas pelo público surdo nos três níveis de atenção à saúde;

Apontar as consequências na condição de saúde dos surdos pela comunicação falha entre os surdos e os trabalhadores de saúde do município de Londrina.

Identificar possíveis formas de melhorar a comunicação entre surdos e profissionais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Em relação aos riscos da pesquisa poderá acontecer dos sujeitos não compreenderem o sentido de alguma pergunta, devido à diferença gramatical e de semântica entre a língua portuguesa e a língua de sinais. Também de algum surdo se sentir constrangido frente a alguma pergunta da entrevista. Mas para isso, o roteiro de entrevista será disponibilizado com antecedência para o intérprete de libras para que o mesmo se prepare para a forma como os surdos poderão compreender os questionamentos. Além disso, em qualquer momento da pesquisa os sujeitos poderão se recusar a continuidade da sua participação, sem que haja qualquer constrangimento entre o pesquisador e o entrevistado.

Benefícios: Fomentar a discussão sobre as dificuldades enfrentadas pelo público surdo nos serviços de saúde, trazendo em cena as consequências do poder público não investir em ações que promovam o acesso da comunidade surda à política de saúde brasileira. Contribuir com as investigações vinculadas a linha de pesquisa e "Gestão de políticas sociais" e do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Política Social da Universidade Estadual de Londrina - UEL.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para ampliar o acesso de deficientes auditivos aos serviços públicos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos:

Coparticipante: A congregação das irmãs da pequena missão para surdos enviou carta de concordância com a pesquisa nas suas dependências.

Folha de rosto assinada pela coordenadora do PPG em serviço social da UEL.

TCLE correto, seguindo o modelo do CEP.

Instrumentos de pesquisa – Anexou o questionário a ser utilizado.

Cronograma: adequado.

Endereço: LABESC - Sala 14	CEP: 86.057-970
Bairro: Campus Universitário	
UF: PR Município: LONDRINA	
Telefone: (43)3371-5455	E-mail: cep268@uel.br

Continuação do Parecer: 3.900.550

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

aprovada

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado(a) Pesquisador(a),

Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade apresentá-lo aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

Ressaltamos, para início da pesquisa, as seguintes atribuições do pesquisador, conforme Resolução CNS 466/2012 e 510/2016:

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

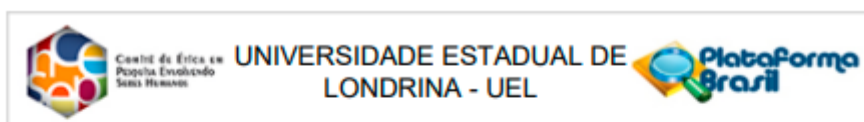
- conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- apresentar dados solicitados pelo sistema CEP/CONEP a qualquer momento;
- desenvolver o projeto conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores e pessoal técnico integrante do projeto;
- justificar fundamentadamente, perante o sistema CEP/CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Coordenação CEP/UEL.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1498852.pdf	03/03/2020 09:21:45		Aceito

Endereço: LABESC - Sala 14
Bairro: Campus Universitário **CEP:** 86.057-970
UF: PR **Município:** LONDRINA
Telefone: (43)3371-5455 **E-mail:** cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 3.900.550

Solicitação registrada pelo CEP	declaracao1.pdf	03/03/2020 09:21:17	CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PESQUISA.pdf	02/03/2020 10:56:24	CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	23/01/2020 15:03:02	CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS	Aceito
Outros	Questionariopesquisa.pdf	23/01/2020 15:01:26	CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Int_coparticipante.pdf	16/01/2020 10:37:56	CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Adultos.pdf	16/01/2020 10:37:25	CAROLINA CAMILO DA SILVA GOIS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado


Necessita Apreciação da CONEP:

Não

LONDRINA, 05 de Março de 2020


Assinado por:
Osvaldo Coelho Pereira Neto
(Coordenador(a))

ANEXO B - Declaração de Instituição Co-Participante



**CONGREGAÇÃO DE IRMÃS
PEQUENA MISSÃO
PARA SURDOS**

Congregação de Irmãs da Pequena Missão para Surdos
 Rua Com. Carlos Alberto, 198 - Jd. Caravelle
 CEP: 86039-150 - Londrina - Pr.
 CNPJ: 77.656.015/0001-37 Fone/Fax: (43) 3325-8431/3321-8501
 e-mail: irmaspequenamissao@gmail.com



IPMS

Londrina, 13 de janeiro de 2020.

Ilmo. Sr. Prof. Dr. Osvaldo Coelho Pereira Neto
Coordenador do CEP/UEL

Senhor Coordenador


Declaramos que nós do (a) Entidade Pequena Missão para Surdos estamos de acordo com a condução do projeto de pesquisa "As consequências da comunicação entre os surdos e profissionais de saúde para a condição de saúde dos surdos no município de Londrina - Pr" sob a responsabilidade da Vânia Brandão, nas nossas dependências, tão logo o projeto seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, até o seu final em 01/02/2021.

Estamos cientes que as unidades de análise da pesquisa serão os sujeitos de pesquisa que frequentaram a instituição bem como de que o presente trabalho deve seguir a Resolução 466/2012 do CNS e complementares.

Atenciosamente,

Responsável pelo Serviço

77.656.015/0001-37
 CONGR. DE IRMÃS DA PEQUENA
 MISSÃO P/ SURDOS
 Rua Comandante Carlos Alberto, 198
 Jd. Caravelle - CEP 86.039-150
 (43) 3325-8431 - LONDRINA / PR



Atenciosamente,
Vânia de Souza Brandão