

TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR AS TESES E DISSERTAÇÕES ELETRÔNICAS (TEDE) NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: Dissertação Tese

2. Identificação da Tese ou Dissertação

Autor (a):	SORAYA BIANCA REIS DUARTE		
E-mail:	sorayabianca@gmail.com		
Seu e-mail pode ser disponibilizado na página?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
Vínculo empregatício do autor	INSTITUTO FEDERAL DE GOIÁS		
Agência de fomento:	FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DE GOIÁS	Sigla:	FAPEG
País:	BRASIL	UF:GO	CNPJ: 081561020001-02
Título:	ANÁLISE POR GRUPOS FOCAIS DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA – WHOQOL/BREF TRADUZIDO PARA A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS (WHOQOL/LIBRAS)		
Palavras-chave:	Qualidade de Vida; Organização Mundial de Saúde; Surdez; Linguagem de Sinais; Barreiras de Comunicação; Saúde da Pessoa com Deficiência ou Incapacidade; Defesa das Pessoas com Deficiência.		
Título em outra língua:	Analysis for Focus Group of Instrument of Assessing of the Quality of Life- WHQOL/BREF Translated into Brazilian Sign Language		
Palavras-chave em outra língua:	Quality of Life; The World Health Organization; Deafness; Sign Language; Communication Barriers; Health of People with Disabilities or Impairments; Defense of People with Disabilities.		
Área de concentração:	DINÂMICA DO PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA		
Data defesa: (dd/mm/aaaa)	28/11/2011		
Programa de Pós-Graduação:	CIÊNCIAS DA SAÚDE		
Orientador (a):	CELMO CELENO PORTO		
E-mail:	celmo@cardiol.br		
Co-orientador (a):	MARIA ALVES BARBOSA		
E-mail:	Maria.malves@gmail.com		

3. Informações de acesso ao documento:

Liberação para disponibilização?¹ total parcial

Em caso de disponibilização parcial, assinale as permissões:

Capítulos. Especifique: _____

Outras restrições: _____

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF ou DOC da tese ou dissertação.

O Sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores, que os arquivos contendo eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua disponibilização, receberão procedimentos de segurança, criptografia (para não permitir cópia e extração de conteúdo, permitindo apenas impressão fraca) usando o padrão do Acrobat.



Assinatura do (a) autor (a)

Data: 20 / 12 / 2011

¹ Em caso de restrição, esta poderá ser mantida por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Todo resumo e metadados ficarão sempre disponibilizados.

SORAYA BIANCA REIS DUARTE GOMES

LIBRAS

ANÁLISE POR GRUPOS FOCAIS DO INSTRUMENTO DE
AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA – WHOQOL/BREF
TRADUZIDO PARA A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS
(WHOQOL/LIBRAS)

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto

Goiânia

LIBRAS

2011

D812a Duarte, Soraya Bianca Reis.
Análise por grupos focais do instrumento de avaliação de qualidade de vida – Whoqol/Bref traduzido para a Língua Brasileira de Sinais (Whoqol/Libras) [manuscrito] / Soraya Bianca Reis Duarte. - 2011.
xv, 176 f. : il., figs, tabs.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celso Porto; Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Alves Barbosa.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2011.

Bibliografia.

Inclui lista de figuras, abreviaturas, siglas e tabelas.

Apêndices.

1. Qualidade de vida – Avaliação. 2. Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). I. Título.

CDU:81'221.24

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da
Universidade Federal de Goiás

BANCA EXAMINADORA DA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
ANÁLISE POR GRUPOS FOCAIS DO WHOQOL/BREF –
INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA –
TRADUZIDO PARA A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS
(WHOQOL/LIBRAS)

Aluna: Soraya Bianca Reis Duarte Gomes
Soraya Bianca Reis Duarte Gomes

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto

Membros:

1. Prof. Dr. Celmo Celeno Porto (Presidente)

2. Prof^a. Dr^a. Maria Alves Barbosa (UFG)

2. Prof^a. Dr^a. Virginia Visconde Brasil (UFG)

3. Prof^a. Dr^a. Karin Lilian Strobel (UFSC)

4. Prof^a. Dr^a. Mariangela Estelita (UFG)

DATA: 28/11/2011

*Dedico este trabalho a Deus, aos meus amados Filhos, Pais, Avós, Esposo, Amigos
e, em especial, à Comunidade e ao Povo Surdo.*

AGRADECIMENTOS



À Deus, por Ser e Estar presente em meus dias;

À Ana Laura, Victor Hugo e Lara Mônica, por existirem, suportarem e, além de tudo, por me estimularem a viver a extensão do verbo amar, ensinando a ser mãe e melhorando como pessoa;

Ao Dalson, pela partilha de anos de vida em comum, sustentando sempre as minhas loucuras acadêmicas;

Ao papai Paulo e à mamãe Marisa Helena, por serem os melhores mestres que eu já tive;

À vovó Maura, pela confiança e pelas longas horas dedicadas a me ensinar e comigo estudar nos meus primeiros anos escolares;

Ao meu sogro Edson e minha sogra Dalva, por doarem sua língua, sua cultura e, com isso, facilitarem a minha entrada na comunidade surda;

Às amigas-irmãs de sangue Rossane e Leyle, pela tolerância, pelas horas dedicadas aos meus filhos, pelo engajamento solidário, com e pela Libras, pelo companheirismo e pela torcida;

À Anette Scotti Rabelo, por ter visto e oportunizado meus primeiros passos como docente na academia, pela bandinha, pela biblioteca, por ser minha mentora intelectual, amiga e referencial de luta...

À Neuma e Adriana, pela amizade, pela confiança, colaboração, pelo já longo percurso de trabalhos em comum, por mais uma vez estarem presentes, partilhando o desafio da construção;

Às irmãs de coração Manuela[†], Orlandina, Almira, Claudney e Estelita, que incentivaram, motivaram e acreditaram, mesmo que para isso os cafés deixassem de acontecer;

Ao Bill, Sandro, Alex, à Divina Célia, Climeny, Eliana, Núbia e Priscilla, pelo carinho, pelo suporte e apoio técnico;

A todos os Surdos com quem trabalhei ao longo desses anos, pelo muito que me ensinaram e pelo seu afeto;

À minha equipe e aos alunos do Curso de Letras/Libras, pelo IFG, pela colaboração e constantes parcerias durante o partilhar das atribuições;

A todos os meus Professores e Educadores do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina - UFG, pela partilha de experiências que orientaram este trabalho;

Aos colegas do grupo de Qualidade de Vida que colaboraram, facultando conhecimentos em nossas reuniões;

A todos que, ao longo de mais de 20 anos, me proporcionaram formação;

Ao Doutor Celmo Celeno Porto, pelo envolvimento, paciência, coragem, confiança e entusiasmo com o tema, pelo muito que me ensinou nas longas horas de orientação;

À Professora Doutora Maria Alves Barbosa, pelo apoio, incentivo, participação, investimento, pela companhia nos congressos internacionais, disponibilidade e orientações;

Aos alunos que a vida me permitiu ter e com quem dividi o que tinha, de quem recebi mais do que ofereci.

*“Tolerar a existência do outro e permitir que ele seja diferente ainda é muito pouco.
Quando se tolera, apenas se concede, e essa não é uma relação de igualdade,
mas de superioridade de um sobre o outro.”*

José Saramago

Ouvir Uma Mão

Autores: Wilfred e Madsen

*Como é “ouvir” uma mão?
Você precisa ser surdo para entender!
O que é ser uma pequena criança
na escola, numa sala sem som
com um professor que fala, fala e fala
e, então
quando ele vem perto de você
ele espera que você saiba o que ele disse?
Você precisa ser surdo para entender!
Ou o professor que pensa
que para torná-lo inteligente
você deve, primeiro, aprender
como falar com sua voz
assim
colocando as mãos no seu rosto
por horas e horas
sem paciência ou fim
até sair algo indistinto
assemelhado ao som?
Você precisa ser surdo para entender!
Como é ser curioso
na ânsia por conhecimento próprio
com um desejo interno
que está em chamas
e você pede a um irmão, irmã e amigo
que respondendo lhe diz:
“Não importa”?
Você precisa ser surdo para entender!
Como é estar de castigo num canto
embora não tenha feito
realmente nada de errado
a não ser tentar fazer uso das mãos
para comunicar a um colega silencioso
um pensamento que vem, de repente, a sua mente?
Você precisa ser surdo para entender!
Como é ter alguém a gritar
pensando que irá ajudá-lo a ouvir
ou não entender as palavras
de um amigo que está tentando
tornar a piada mais clara
e você não pega o fio da meada*

*porque ele falhou?
Você precisa ser surdo para entender!
Como é quando riem na sua face
quando você tenta repetir o que foi dito
somente para estar seguro que você entendeu
e você descobre que as palavras foram mal-entendidas?
E você quer gritar alto:
“Por favor, me ajude, amigo!”
Você precisa ser surdo para entender!
Como é ter que depender de alguém
que pode ouvir
para telefonar a um amigo
ou marcar um encontro de negócios
e ser forçado a repetir o que é pessoal
e, então, descobrir que seu recado
não foi bem transmitido?
Você precisa ser surdo para entender!
Como é ser surdo e sozinho
em companhia dos que podem ouvir
e você somente tenta adivinhar
pois não há ninguém lá com uma mão ajudadora
enquanto você tenta acompanhar
as palavras e a música?
Você precisa ser surdo para entender!
Como é estar na estrada da vida
encontrar com um estranho que abre a sua boca
e fala alto uma frase a passos rápidos
e você não pode entendê-lo e olhar seu rosto
porque é difícil
e você não o acompanha?
Você precisa ser surdo para entender!
Como é compreender alguns dados ligeiros
que descrevem
a cena
e fazem você sorrir
e sentir-se sereno com
a “palavra falada” de mão em movimento
que torna você parte deste mundo tão amplo?*

Fonte: <http://www.interney.net/?p=9743271>

RESUMO

⌘\⌘⌘⌘+⌘

INTRODUÇÃO: há diversas formas de manifestação, compreensão e interpretação do conceito de deficiência, assim como uma multiplicidade de indicadores que interferem significativamente para a composição conceitual do tema. Nas últimas décadas, a visão biológica da deficiência vem sofrendo ampliações devido à inclusão dos aspectos socioantropológicos. No caso dos surdos, a necessidade de ter sua história analisada neste enfoque é relevante para o atendimento adequado por parte dos profissionais de Saúde.

OBJETIVO: analisar a versão em Língua Brasileira de Sinais (Libras) do instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-BREF em grupos focais.

MÉTODOS: pesquisa qualitativa de tipologia transversal descritivo-exploratória utilizando a técnica de grupo focal em três grupos assim distribuídos: 1) pessoas surdas; 2) familiares de surdos; 3) intérpretes da Libras. Foram realizadas duas reuniões com três grupos focais. A primeira teve o objetivo de explicar todos os detalhes da pesquisa, entregar um DVD, obter assinatura do Termo de Livre Consentimento e aplicação do questionário sociodemográfico. A segunda objetivou discutir e analisar a versão em Libras do WHOQOL-BREF. Os dados foram analisados com fundamentação na técnica de análise de conteúdo categorial temática proposta por Bardin.

RESULTADOS: 100% dos participantes dos três grupos focais compreenderam e consideraram as questões relevantes para a qualidade de vida dos surdos. Na categoria de sugestão, o GF1 apresentou sugestões em 76,94% das questões, o GF2 apresentou 65,39% e o GF3 apresentou 73,08% de sugestões para as questões que precisavam de alterações.

CONCLUSÕES: a escassez de produção científica sobre a utilização de grupos focais com pessoas surdas foi considerada fator desafiador. Este estudo evidenciou que a técnica de grupos focais com pessoas surdas terá maior êxito se composta por, no máximo, seis integrantes por grupo.

Descritores: Qualidade de Vida; Organização Mundial de Saúde; Surdez; Linguagem de Sinais; Barreiras de Comunicação; Saúde da Pessoa com Deficiência ou Incapacidade; Defesa das Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

⌘\□□+™

INTRODUCTION: there are several forms of expression, understanding and interpretation of the concept of disability, as well as a multitude of indicators that interfere significantly to the conceptual composition of the theme. In recent decades, the biological view of disability has been expanded due to the inclusion of socio-anthropological aspects. In the case of the deaf, the need to have their story considered through this approach is relevant to the appropriate care by the Health Professionals.

OBJECTIVE: to analyze the Brazilian Sign Language (Libras) version of the WHOQOL-BREF instrument for assessing quality of life in focal groups.

METHODS: transversal type descriptive and exploratory qualitative research using the technique of focal groups in three groups distributed as follows: 1) deaf people; 2) deaf people families; and 3) Libras interpreters. Two meetings were held with three focal groups. The first aimed to explain all the details of the research, delivery of a DVD, signing of the Term of Free and Informed Consent and application of a sociodemographic questionnaire. The second aimed to discuss and analyze the Libras version of the WHOQOL-BREF. Data were analyzed based on the technique of analysis of categorial and thematic content proposed by Bardin.

RESULTS: 100% of the participants of the three Focal Groups (GFs) understood and considered the questions relevant to the QOL of the deaf. In the category of suggestion, GF1 came with 76.94%, GF2 presented 65.39% and GF3 came with 73.08% of the questions that needed changes.

CONCLUSIONS: the scarcity of scientific research on the use of focal groups with deaf people was considered a challenging factor. This study showed that the technique of focal groups with deaf people will have better success if it consists of a maximum of six members per group.

DESCRIPTORS: Quality of Life; The World Health Organization; Deafness; Sign Language; Communication Barriers; Health of People with Disabilities or Impairments; Defense of People with Disabilities.

Figura 04	Documento referente ao “Congresso Internacional de Educação de Surdos-1880”.....	87
Figura 05	Instituto Nacional de Educação dos Surdos – INES.....	88

ARTIGO 2: Análise da Versão do WHOQOL-BREF para a Língua Brasileira de Sinais (Libras) por Grupos Focais

Quadro 1	Descrição das características sociodemográficas dos participantes dos grupos focais para avaliação da versão em Libras do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2011.....	108
Quadro 2	Distribuição dos resultados das categorias predefinidas – compreensão, relevância e sugestão dos grupos focais para as questões do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2011.....	109
Quadro 3	Distribuição das sugestões dos grupos focais em relação às alterações para as questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras. Goiânia, 2011.....	110
Quadro 4	Questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras que apresentaram maior número de sugestões. Goiânia, 2011.	112

APÊNDICES

Apêndice 01	E-mail encaminhado ao Prof. Marcelo Fleck - 25/04/2008.....	145
Apêndice 02	Primeira reunião científica com o coordenador do WHOQOL no Brasil.....	147
Apêndice 03	E-mails encaminhados e recebidos do Dr. Somnath Chatterji....	148
Apêndice 04	E-mail com a autorização para tradução.....	151
Apêndice 05	Questionário sociodemográfico.....	152
Apêndice 06	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	153
Apêndice 07	Programa da primeira reunião dos grupos focais.....	155
Apêndice 08	Convenções adotadas para transcrição das questões de cada grupo focal.....	156
Apêndice 09	Regras de conduta para a reunião específica dos grupos focais.....	157
Apêndice 10	Versão final das 26 questões.....	159

SIGLAS

...ll...ll...

ASG	Associação dos Surdos de Goiânia
ASL	<i>American Sign Language</i>
ATN	Audiometria de Tronco Cerebral
BERA	<i>Brain Evoked Response Audiometry</i>
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CEADA	Centro de Apoio ao Deficiente Auditivo
CID	Código Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CIH	Comitê Internacional de <i>Handicap</i>
CNPq	Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DA	Deficiente Auditivo
FMI	Fundo Monetário Internacional
FAPEG	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICF	<i>International Classification of Impairments, Disability and Health</i>
IFG	Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Goiás
INES	Instituto Nacional de Educação dos Surdos
ISOQOL	<i>International Society for Quality of Life Research</i>
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde/ <i>World Health Organization</i>
MEDLINE	Literatura Internacional em Ciências da Saúde
PUC- GOIÁS	Pontifícia Universidade Católica de Goiás
SECT	Secretaria de Estado de Cidadania e Trabalho do Estado de Goiás
SECTEC	Secretaria de Ciência e Tecnologia do Estado de Goiás
UFGRS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
QV	Qualidade de Vida/ <i>Quality of Life</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL- BREF	Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida Abreviado
WHOQOL- DIS	<i>World Health Organization Quality of Life</i> - para a população deficiente
WHOQOL- LIBRAS	<i>World Health Organization Quality of Life</i> - Língua Brasileira de Sinais
WHOQOL- OLD	<i>World Health Organization Quality of Life</i> - para a população idosa

SUMÁRIO

.☰☐→

RESUMO	XI
ABSTRACT	XII
I - TABELAS E FIGURAS	13
II - ANEXOS	15
III - APÊNDICES	16
IV - SIGLAS	17
1. INTRODUÇÃO	21
1.1. Apresentação pessoal.....	21
1.2. Surdo.....	26
1.2.1. Definição de deficiência.....	26
1.2.2. Definição de surdez.....	32
1.3. Comunicação e língua de sinais.....	34
1.3.1. Comunicação.....	34
1.3.2. Língua de sinais.....	35
1.4. Surdo e saúde.....	45
1.5. Qualidade de vida e instrumento de avaliação da OMS.....	46
2. OBJETIVOS	49
2.1. Objetivo geral.....	49
2.2. Objetivos específicos.....	49
3. METODOLOGIA	50
3.1. Tipo de estudo.....	50
3.2. Local de estudo.....	50

3.3. Sujeitos do estudo.....	50
3.4. Aspectos éticos.....	51
3.5. Coleta de dados.....	51
3.6. Procedimentos para a realização dos grupos focais.....	54
3.7. Análises dos dados.....	55
3.8. Devolutiva aos grupos focais.....	57
4. PUBLICAÇÕES.....	58
4.1. Artigo 1:Aspectos históricos e socioculturais da população surda.....	59
4.2. Artigo 2: Análise da versão do WHOQOL-BREF para a língua brasileira de sinais (LIBRAS) por grupos focais.....	89
5.CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	115
REFERÊNCIAS.....	119
ANEXOS.....	123
APÊNDICES.....	148

1 INTRODUÇÃO

....!☒☐☐☐→

2

1.1. Apresentação pessoal

Meu interesse em trabalhar com a comunidade surda e aprender a Língua Brasileira de Sinais – Libras antecede a minha formação acadêmica. Cursava Ensino Médio, quando conheci e me envolvi com a comunidade surda da cidade de Goiânia-GO. O envolvimento com a Libras e, conseqüentemente, com o povo e a comunidade surda, ocorreu após um evento em que todas as músicas tocadas na ocasião foram traduzidas simultaneamente aos presentes (ouvintes e surdos) na língua de sinais. Eu era uma amante e admiradora da arte musical a contemplar as mãos que bailavam no ar, transmitindo ora o silêncio, ora o som, com uma organização e precisão performáticas no espaço e tempo. Aquilo que era uma tradução/interpretação para os usuários da Libras foi visto por muitos como um espetáculo. A união do som, do tempo, do silêncio, do espaço, do visual, do físico, do corpóreo-facial e do emocional, fortemente organizados, sublimou o repertório da noite e capturou a menina-moça que lá estava.

Seis meses depois, concluí o curso básico de Libras e iniciava minha incursão pela comunicação visuoespacial, seguida das primeiras traduções. Desde então, o envolvimento com a comunidade nunca mais cessou. Realizei cursos de língua de sinais, me tornei membro da Associação de Surdos de Goiânia – ASG e também intérprete da ASG. Criei o primeiro coral de surdos do Estado de Goiás, que fez inúmeras apresentações em eventos goianos.

A comunidade surda local não conhecia o Hino Nacional brasileiro; interpretá-lo em Libras foi um trabalho pioneiro no Estado de Goiás. O fato fez suscitar na comunidade surda goianiense o desejo de ter um hino da ASG (Anexo 1). A convite de Hélio Antônio de Oliveira, poeta, autor do hino e presidente da ASG na época, realizei sua primeira tradução/interpretação.

O fundador da ASG, Edson Franco Gomes, partilhou seu sonho de estender a divulgação e o ensino da língua de sinais pelo Estado de Goiás. Fez a mim o convite

² Escrita das Línguas de Sinais - ELiS

para trabalhar com ele nessa cruzada, em 1989; sem hesitar, aceitei. Nascia o primeiro grupo em Goiás a trabalhar especificamente nessa área. O grupo inicial contava com três integrantes: professor Edson Franco Gomes, professor Dalson Borges Gomes (seu filho) e eu. Esse grupo deu lugar à primeira escola de Libras de Goiás, o Sistema Educacional Chaplin, que foi registrada oficialmente anos depois. Seu registro é datado de 10 de março de 1997. Continua sendo dirigido pelo professor Edson, com ampliação do quadro de professores. A consolidação desse sonho exigiu dos fundadores muito empenho na construção de uma metodologia para o ensino de língua de sinais que respeitasse as suas características visuoespaciais.

Durante todos os anos que se seguiram, participei da criação e construção de planos de ensino, metodologias pedagógicas e materiais didáticos. Todo o trabalho realizado para viabilizar o ensino de Libras passou a ser uma constante em nossos dias. As primeiras turmas foram ofertadas na capital e, posteriormente, em várias cidades do interior de Goiás, como em Rio Verde, Anápolis, Inhumas, Piracanjuba, Ceres, Pires do Rio, Quirinópolis, Trindade, cidade de Goiás, Porangatu, Campos Belos, Jussara, Palmeiras, Formosa, Planaltina, Luziânia, Catalão, Caldas Novas, Morrinhos e outras. Também foram formadas algumas turmas fora do Estado, em lugares como Bahia, Roraima e Distrito Federal.

Para atender à grande demanda, fez-se uma seleção de professores, os quais realizaram cursos de capacitação com o objetivo de padronizar o estilo de ensino e primar pela qualidade e fidedignidade do conteúdo. Novos professores capacitados foram incorporados à equipe do Sistema Educacional Chaplin. Além de criar metodologias de ensino, passamos para um novo ramo de trabalho que era capacitar “formadores”. Essa visão permitiu que o professor Edson pudesse dar continuidade ao trabalho, e que Dalson e eu pudéssemos ir além do já estruturado Sistema Educacional Chaplin.

Após concluir o curso de Fonoaudiologia, fiz duas especializações, a primeira em Motricidade Orofacial, e a segunda, em Voz. Os atendimentos clínicos para crianças, adolescentes e adultos confirmaram com seus resultados que a fonoterapia parecia melhorar a qualidade de vida no que diz respeito à saúde em geral e ao relacionamento social e cultural e seus desdobramentos. A certeza do caminho profissional escolhido se confirmava.

Graduada pela Universidade Católica de Goiás – UCG, hoje Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC-GO, voltei não mais como aluna, mas como professora convidada para ministrar as cadeiras de Audiologia Educacional I e II no curso de Fonoaudiologia. As duas disciplinas são norteadas pela história da educação dos surdos e os métodos para habilitação e reabilitação deles. Os laços profissionais com essa instituição me permitiram experimentar e vivenciar a docência por seis anos, fato que mudou meu foco profissional do clínico para o pedagógico. O retorno à sala de aula, a troca com os estudantes e o desejo de levá-los a conhecer o sujeito surdo antes do paciente confirmou ser esta uma vertente profissional que eu iria continuar perseguindo.

Na mesma época, trabalhava no Centro de Apoio ao Deficiente Auditivo – CADA, na Secretaria de Cidadania, como intérprete, e, posteriormente, como fonoaudióloga. Lá, auxiliei na implantação de uma nova proposta de atendimento fonoaudiológico para usuários em uma perspectiva bilíngue, que coloca a língua de sinais no mesmo nível de importância da Língua Portuguesa.

Fui convidada a assumir a Gerência de Apoio à Pessoa com Deficiência na Secretaria de Estado de Cidadania e Trabalho – SECT, depois a Gerência Parlamentar da Secretaria de Ciência e Tecnologia – SECTEC, em 2005 e 2006. O aprendizado na gestão pública foi um novo ganho, mas a sala de aula continuava sendo minha preferência.

Foi na SECTEC que pude retornar à docência como coordenadora do polo do Curso de Graduação Letras-Libras, na modalidade a distância, numa parceria entre a SECTEC, o Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Goiás – IFG e a Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC. O mencionado Curso de Licenciatura em Letras-Libras integra as políticas de inclusão social e de diversidade do Governo Federal. Vale ressaltar que foi o primeiro Curso Superior em Libras instituído no mundo.

No projeto inicial da UFSC, o curso foi projetado para nove polos em vários Estados, mas Goiás não seria contemplado. A impossibilidade era real, mas não desisti; continuei mantendo contato com a universidade catarinense. Uma das instituições federais escolhidas para sediar um polo do curso não havia assinado o convênio, chegando a desistir. Por essa razão, a coordenadora geral do projeto confirmou a vaga de Goiás como polo para sediar o curso.

A primeira instituição com a qual conseguimos agendar uma visita foi o atual IFG, na época Centro Federal de Educação Tecnológica de Goiás – CEFET-GO. Após a explicação da proposta, o IFG aceitou o desafio. Tornei-me então a coordenadora do polo de Goiás do Curso de Licenciatura Letras-Libras, na modalidade a distância. A construção do polo exigiu muita dedicação, flexibilidade, força, criatividade e coragem. Em 2008, houve a expansão para 15 polos. Além da licenciatura, surge então o bacharelado em Letras-Libras. A primeira turma colou grau em 25 de março de 2010, num evento simultâneo ocorrido em todos os polos, com o uso de videoconferência e também com programação local de cada polo.

O projeto no IFG teve repercussão local. A Universidade Federal de Goiás – UFG iniciou o curso superior de Letras-Libras em 2009, sendo este o primeiro do Brasil na modalidade presencial. Tal iniciativa muito nos orgulha.

Minha aprovação no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UFG e a aprovação como professora efetiva do IFG, no ano seguinte, consolidam nossos anos de envolvimento na área e abrem as portas para um mergulho de maior profundidade nas intenções acadêmicas.

Entrei no curso de Mestrado para fazer parte de um projeto intitulado WHOQOL-LIBRAS, composto de várias etapas (Figura 01). Esse projeto foi viabilizado por meio de uma parceria estabelecida entre a UFG, a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) (Anexos 2), cuja proposta é validar o instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS/WHO denominado *World Health Organization Quality of Life*, WHOQOL-BREF (Anexo 4), e WHOQOL-DIS adaptado para a Libras.

O presente estudo constitui uma das etapas do projeto que analisa por meio de grupos focais a versão do WHOQOL-BREF traduzido para a Língua Brasileira de Sinais. Este projeto de Mestrado atende aos critérios rigorosos da metodologia (Anexo 3) para elaboração de novas versões/traduições dos instrumentos elaborados pelo WHOQOL Group na validação da versão do WHOQOL-LIBRAS.

O projeto WHOQOL-LIBRAS foi dividido em duas fases: 1) Construção da versão em Libras do WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS (Figura 01); 2) Aplicação/Validação da versão em Libras dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS.

O projeto WHOQOL-LIBRAS, ao desenvolver os instrumentos de avaliação da qualidade de vida em Língua Brasileira de Sinais, teve o cuidado de assegurar os

fatores linguísticos e socioculturais da comunidade surda, buscando procedimentos que corroboram com a modalidade visuoespacial da Libras.

Faz-se necessário investigar e compreender as várias questões que envolvem a qualidade de vida relacionada à saúde da pessoa surda para garantia do planejamento de intervenções e serviços de saúde. No Brasil, as políticas públicas de Saúde, conforme definido na VIII Conferência Nacional de Saúde, consideram a saúde como resultado das condições de vida, incluindo renda, trabalho, educação, habitação, transporte, alimentação e condicionantes da qualidade de vida (BELASCO; SESSO, 2006).

A versão do WHOQOL-BREF para a Língua de sinais, destinada à população surda, é uma necessidade quando se insere o estudo no contexto de relevância científica. Não há registro, até o presente momento, de qualquer instrumento de avaliação de qualidade de vida em Língua de sinais que já tenha sido validado no Brasil.

Essa dissertação foi construída na modalidade artigo científico e está estruturada com as seguintes divisões:

- 1) Introdução abordando os diversos conceitos de deficiência e surdez, comunicação e Libras, surdo e saúde, qualidade de vida e instrumento de avaliação da OMS;
- 2) Objetivos gerais e específicos;
- 3) Descrição metodológica realizada pela técnica de grupos focais da versão em Libras do WHOQOL/BREF;
- 4) Apresentação dos resultados sob a forma de artigo científico:
 - a) Artigo 1 – Aspectos sócio-históricos e culturais da população surda;
 - b) Artigo 2 – Análise da versão do WHOQOL-BREF para a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) por grupos focais;
- 5) Considerações finais;
- 6) Referências;
- 7) Anexos;
- 8) Apêndices (há num deles as 26 questões da versão final do WHOQOL-BREF).

Este estudo foi financiado pela DECIT/SCTIE/MS, por intermédio do Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico – CNPq, com o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás – FAPEG.

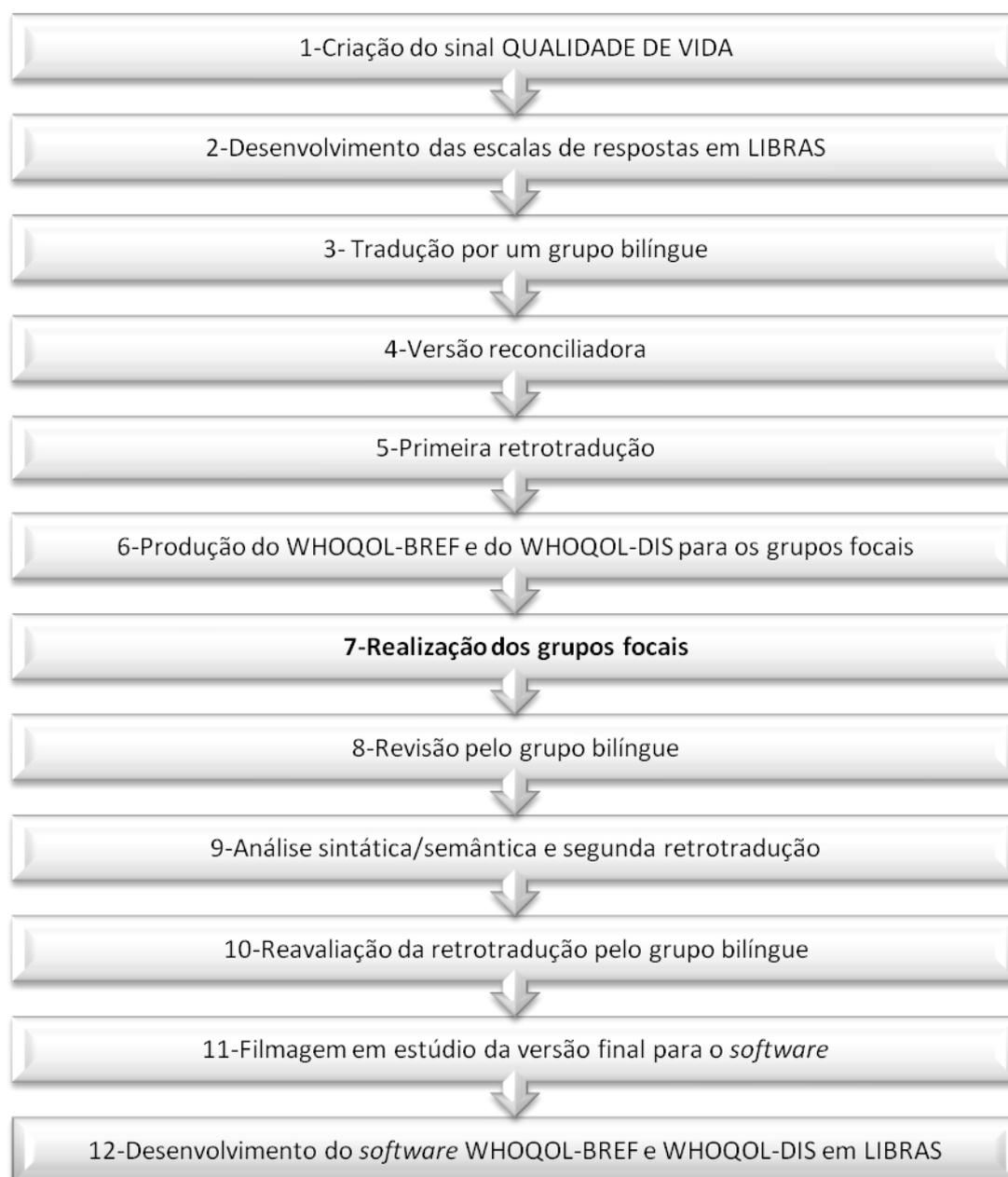


Figura 01: etapas do Projeto WHOQOL-LIBRAS

1.2. Surdo

1.2.1. Definição de Deficiência

Deficiente é quem não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino.

Louco é quem não procura ser feliz com o que possui.

Cego é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria. E só tem olhos para seus míseros problemas.

Surdo é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão, pois está sempre apressado para o trabalho.

Mudo é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia.

Anão é quem não sabe deixar o amor crescer e CULTIVA O ÓDIO.

E, finalmente, a pior de todas as deficiências é ser MISERÁVEL, pois MISERÁVEIS são todos os que não conseguem ouvir ou falar com Deus.

Mário Quintana

Definir, interpretar e compreender o conceito de deficiência não é tarefa simples. Há diversas formas de manifestação, compreensão e interpretação do conceito de deficiência e uma multiplicidade de indicadores que interferem significativamente para a composição conceitual do tema. Na verdade, o que se encontra é uma variedade de conceitos, compreensões e entendimentos que podem apresentar grandes divergências entre si.

A Organização Mundial de Saúde – OMS, fundamentada nos trabalhos de Philipp Wood, prepara um manual de classificação das consequências das doenças e, com ele, a conceituação de deficiência. Para essa tarefa, a OMS recebe influência dos avanços conquistados nas lutas desse segmento (os deficientes) da população (BARRAL, 2003).

Uma das funções da conceituação de deficiência pela OMS é facilitar a comunicação entre os profissionais da área de Saúde sobre os diferentes níveis de

comprometimento que as doenças ou os distúrbios podem causar, e viabilizar intervenções médicas, paramédicas, reeducativas e políticas, objetivando subsidiar ações práticas, consistentes e eficazes ao nível das desvantagens sociais (BARRAL, 2003).

Os estudos da OMS resultaram na Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICDH*) e na Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde – CIF (*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*).

A CIDID foi desenvolvida na IX Assembleia da OMS, em 1976, com o objetivo de padronizar os conceitos e as terminologias na área da deficiência, e somente em 1989 é que foi traduzida para a Língua Portuguesa. Os indicadores de classificação foram baseados no déficit, na invalidez, na falha, na parte que falta na deficiência, ou seja, na incapacidade. Seu objetivo principal era classificar as “consequências causadas pelas doenças” (MILLER; ZIEGLER, 2006).

A CIDID apresenta em seu conceito três eixos classificatórios, que são: a “deficiência ao nível de uma lesão”, a “incapacidade ao nível funcional” e a “desvantagem ao nível situacional” (Figura 02) (OMS, 1988; SCUOTTO, 2000).

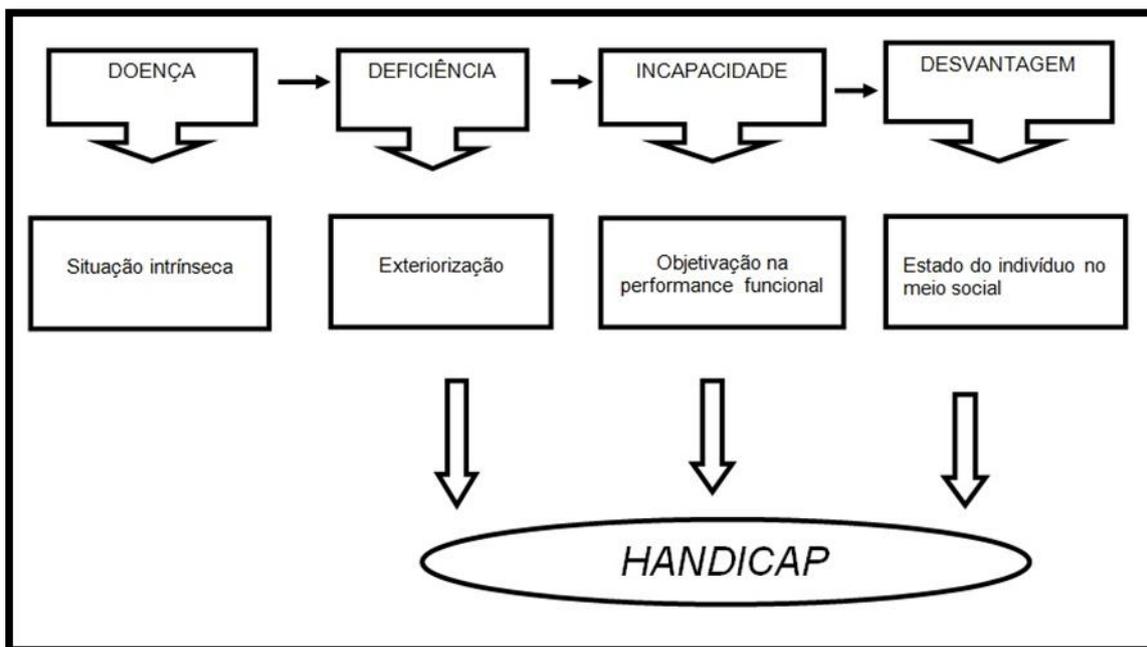


Figura 02: *Handicap*³ e Comitê Interministerial de *Handicap* – CIH, elaborada a partir de Scuotto (2000); OMS (1988).

A CIF, aprovada para uso internacional em 2001, resultou de sete anos de trabalho, do qual participaram 65 países, originando uma nova proposta mais completa e atual, que foi aceita por 191 países para descrever e avaliar a saúde e a deficiência. Constituiu-se, assim, numa forma de sistematizar e padronizar a classificação na área da Saúde, unificando a linguagem e criando uma organização das estruturas que descreve a saúde e os estados a ela relacionados. O enfoque deixa de ser a doença, com seus fatores biológicos, e passa a ser os “componentes de saúde”, em uma plataforma holística do ser (MILLER; ZIEGLER, 2006).

De todos os conceitos e modelos de deficiências encontrados, fica notório que os indicadores que mais influenciam são os culturais, políticos, sociais, econômicos e acadêmicos.

O *Handicap* Internacional do Banco Mundial (BM) e o Fundo Monetário Internacional (FMI) propuseram, em 1999, três modelos de conceitos que

³ No século XVII, há registros do uso do termo *handicap* na permuta entre objetos de valores diferentes, quando havia a necessidade de se estabelecer quanto em dinheiro teria de ser acrescentado pelo proprietário do objeto de menor valor para que o negócio ficasse justo. Cada participante colocava uma mão e com ela uma quantia dentro de um chapéu (*hand in cap*) e ficavam aguardando a decisão do árbitro. O costume evoluiu para as apostas de cavalos, em que um árbitro decidia quanto peso extra o cavalo mais veloz deveria carregar para compensar sua superioridade sobre o oponente – um *handicap*. No século XIX, o vocábulo passou a denominar qualquer dificuldade ou deficiência que prejudicasse uma pessoa em levar a sua vida normalmente. Os franceses importaram o vocábulo com o sentido de desvantagem (inata ou adquirida), assim como outras nacionalidades.

contemplam diferentes contextos, viabilizando a compreensão de deficiência. São eles o modelo caritativo, o modelo médico e o modelo social (MILLER; ZIEGLER, 2006).

No modelo caritativo, as pessoas com deficiência são marcadas e vitimadas pelo déficit, que geralmente abaixa a autoestima, gerada por sentimentos de incapacidade. Consequentemente, precisam de serviço e instituições especializadas (Figura 03) (MILLER; ZIEGLER, 2006).

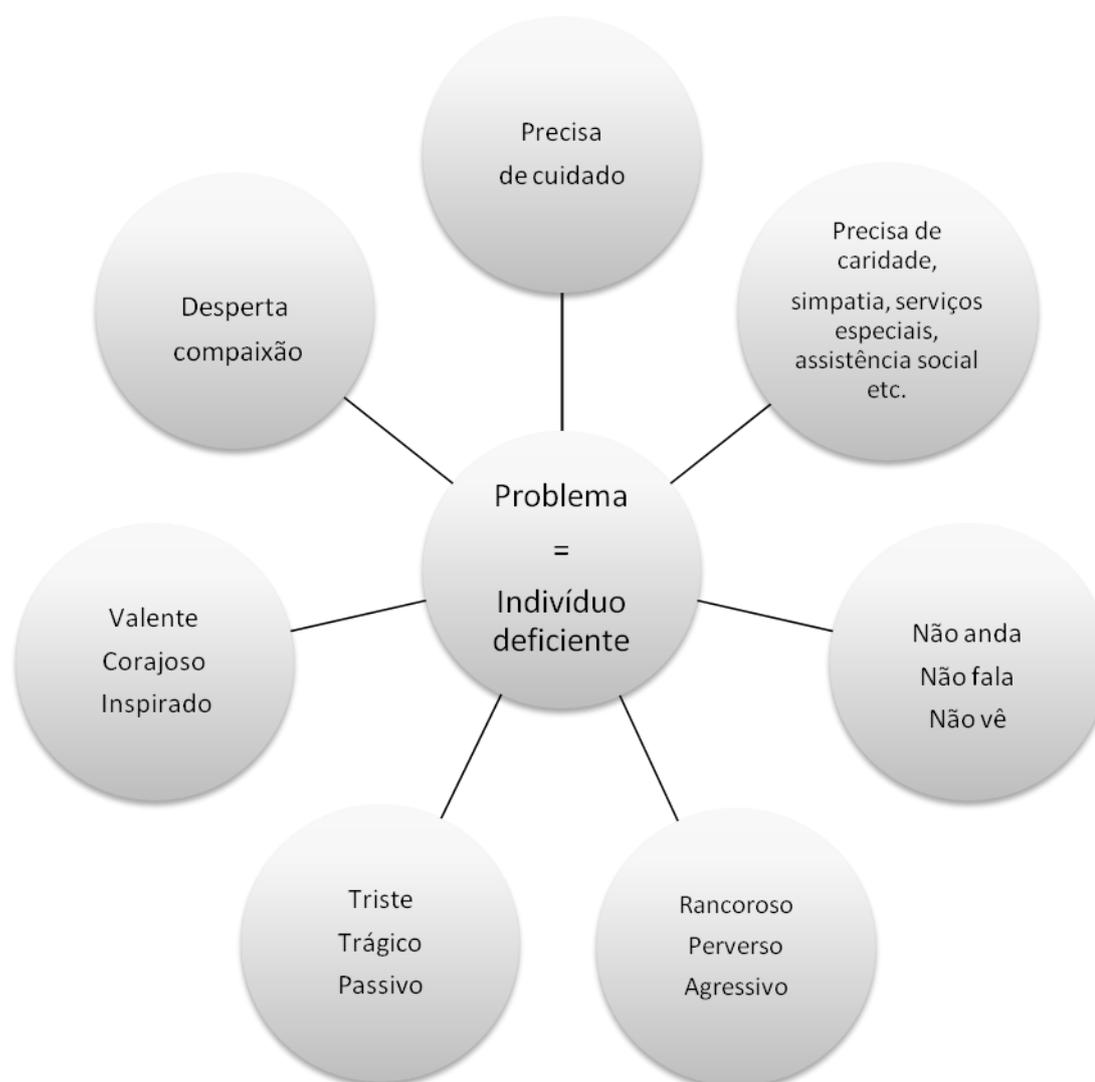


Figura 03: Modelo Caritativo da Deficiência e as ideias associadas, elaborada a partir de Harris e Enfield, 2003, p. 172.

No modelo médico, também conhecido como modelo biomédico, às pessoas com deficiências assumem o papel do paciente que precisa ser curado. Sua cura passa pelas buscas e tentativas de eliminação do que é visto e havido como “anormal”; segundo esse modelo, é por meio dos tratamentos que as pessoas

deficientes atingem o que é considerado “normal”, de modo que possam fazer parte do ambiente social, enquadrando-se nos parâmetros do que a sociedade considera como “modelo de normalidade” (Figura 04) (MILLER; ZIEGLER, 2006).

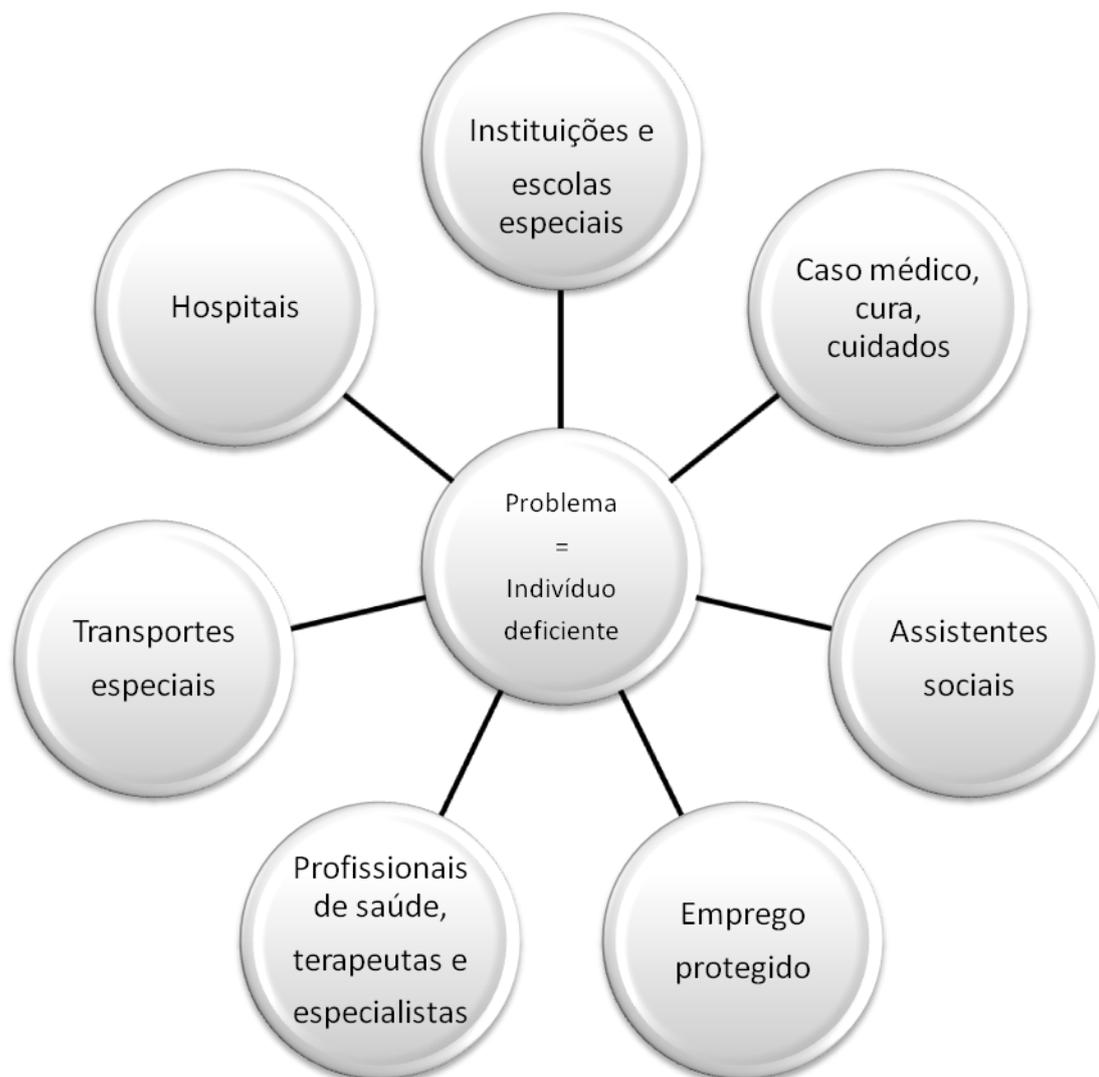


Figura 04: Modelo Médico da Deficiência e as ideias associadas, elaborada a partir de Harris e Enfield, 2003, p. 172.

O modelo social, também conhecido como modelo biopsicossocial, não centra o problema no indivíduo, mas na sociedade na qual ele está inserido. A falta de adequação nas organizações sociais cria barreiras que impedem as pessoas de assumirem o controle de suas vidas, adquirir e manter sua independência pessoal (Figura 05) (MILLER; ZIEGLER, 2006). A deficiência é uma consequência de ações não planejadas da sociedade. Há ausência de planejamento que culmina em ações discriminatórias. Elas podem ser identificadas como: deficiência comportamental (baixa expectativa que a sociedade possui perante as pessoas com deficiência);

deficiência institucional (discriminações de caráter legal) e deficiência ambiental (inacessibilidade).

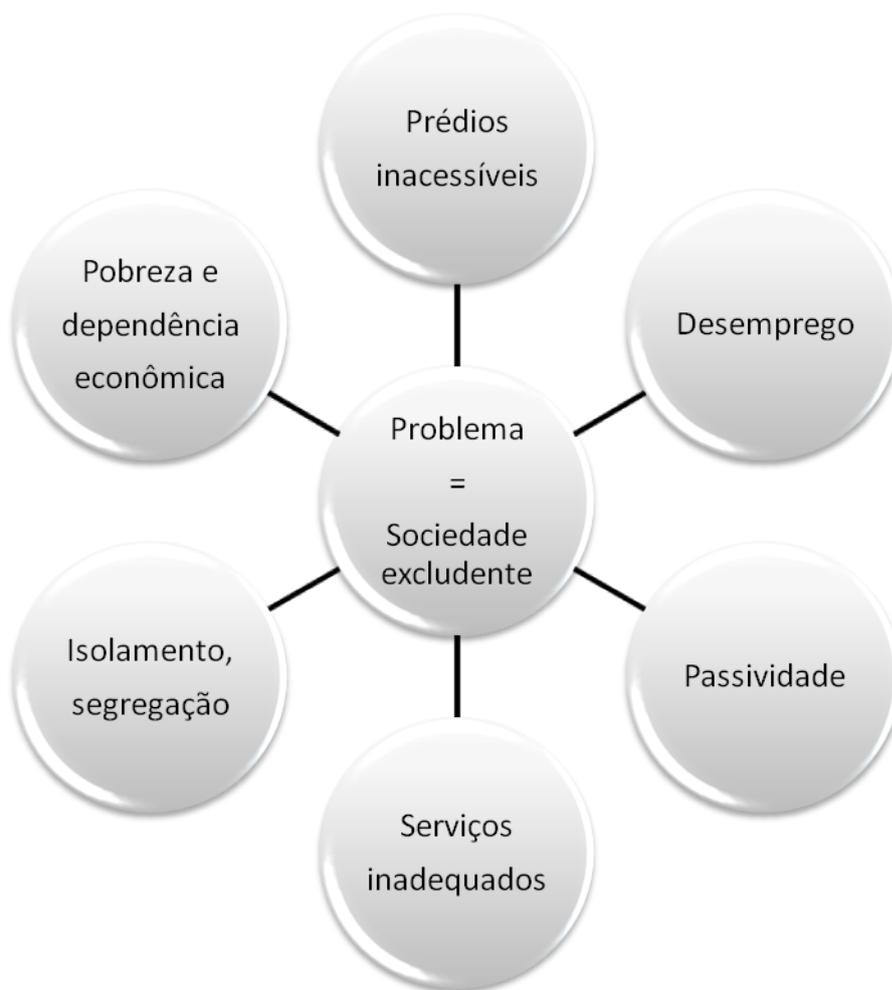


Figura 05: Modelo Social da Deficiência e as ideias associadas, elaborada a partir de Harris e Enfield, 2003, p. 172.

Estudos realizados por agências internacionais buscam uma definição de abrangência multicultural, já que os modelos existentes são influenciados diretamente por fatores culturais.

O conceito de deficiência adotado neste estudo não será baseado somente nos critérios biológicos, psíquicos, fisiológicos e anatômicos, mas incluirá os aspectos sociais e políticos. Foram levadas em consideração as definições que entendem o sujeito em sua totalidade e consideram os múltiplos olhares que envolvem as dinâmicas dos contextos sociais onde as relações humanas acontecem (Figura 06) (MILLER; ZIEGLER, 2006).

A interação desses critérios permite a mudança de paradigma. Deixa de pontuar a deficiência pelo modelo biomédico e passa a caracterizá-la agora dentro

do modelo biopsicossocial. Quebra-se o arquétipo da doença e da ineficiência. A deficiência não é mais um problema de uma minoria visivelmente marcada por quaisquer questões de ausência de saúde, mas por diferenças e respeito ao valor integral da pessoa (MILLER; ZIEGLER, 2006).

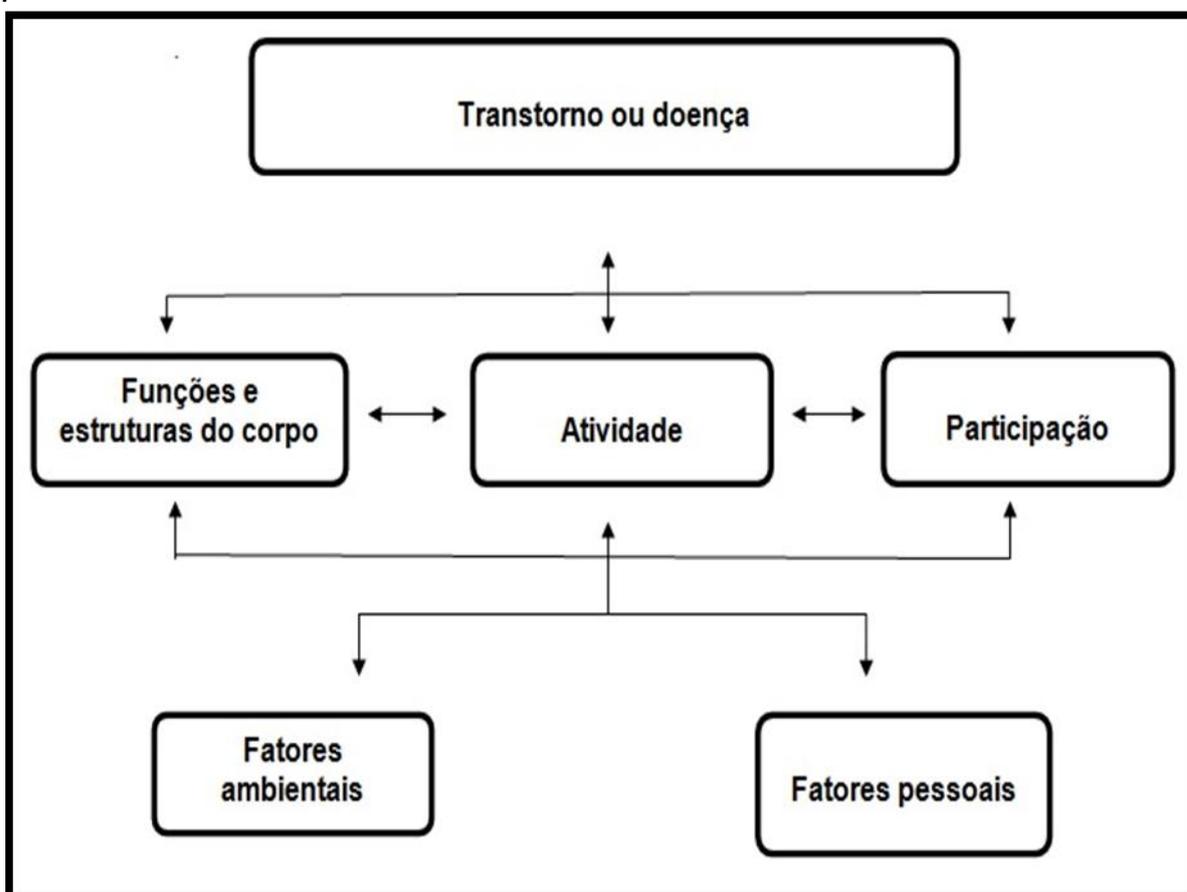


Figura 06: Classificação Universal dos Componentes da Saúde – CIF, elaborada a partir da OMS/OPAS (2003).

1.2.2. Definição de Surdez

Recuso-me a ser considerada excepcional, deficiente. Não sou. Sou surda. Para mim, a língua de sinais corresponde à minha voz, meus olhos são meus ouvidos. Sinceramente nada me falta. É a sociedade que me torna excepcional...

Emmanuelle Laborit (In: O Vôo da Gaivota, 1994).

A definição de surdez sempre vem carregada de ideologia, relações de poder e interesses sociopolíticos e educacionais. O ser surdo ora é visto como deficiente, ora como diferente. Se a deficiência for vista como a primeira condição, ela tem duas

definições, uma no modelo biomédico e outra no modelo educacional. Mas se ela for vista como uma diferença, será definida pela perspectiva sociocultural.

Dos três modelos, o mais antigo e difundido é a definição da surdez na perspectiva biomédica. Nela, a surdez é vista como uma patologia congênita ou adquirida, capaz de causar uma incapacidade parcial ou total da audição. Para compreender suas implicações, a visão médica classifica a surdez quanto aos tipos essencialmente determinados pelo local da lesão, ao nível da orelha humana (surdez de transmissão ou condução, surdez neurossensorial ou de percepção, surdez mista, uni ou bilateral); quanto ao grau (surdez ligeira ou leve – perda auditiva de 20 decibéis (dB) a 40 dB; surdez média – perda auditiva de 40 dB a 70 dB; surdez severa – perda auditiva de 70 dB a 90 dB; surdez profunda – perda superior a 90 dB; e cofose – casos raros, com perdas superiores a 120 dB).

O diagnóstico é feito por meio da anamnese do paciente, exame clínico da orelha, audiometria, imitanciometria e, quando necessário, a audiometria de tronco cerebral – ATN (também conhecida como *brain evoked response audiometry*-BERA). Dentro da visão médica organicista, a surdez é considerada como um defeito que precisa ser corrigido, como uma anomalia que deve ser reparada, como uma doença que precisa ser curada. A reparação ou cura se estabelecerá através dos recursos das ciências da Saúde e da reabilitação, tendo o modelo de comunicação oral o foco do trabalho, cuja meta final é que todos possam fazer parte da sociedade majoritária.

O termo usado para definir o sujeito com comprometimento da acuidade auditiva no modelo médico é “deficiente auditivo”, ou “DA”. O sujeito só terá os efeitos da deficiência sanados quando se sujeitar aos tratamentos e receber a cura e a normalização.

A outra definição de surdez vem da perspectiva educacional. A surdez aqui se refere à incapacidade de a criança aprender por via auditiva e conseguir atingir seu desempenho acadêmico. O momento em que a surdez se apresenta tem um grande significado nessa perspectiva.

A surdez pode ocorrer nas mais diferentes etapas da vida. Como indicadores do desempenho acadêmico, vamos caracterizar duas etapas: a surdez pré-lingual, que ocorre em idade anterior ao desenvolvimento da fala e da linguagem, e a surdez pós-lingual, que ocorre em idade posterior à aquisição espontânea da fala e da

linguagem. Quaisquer outros fatores além do tipo de perda auditiva e da idade de ocorrência da perda são colocados em segundo plano.

A definição na perspectiva educacional baseia-se no desenvolvimento da linguagem e da língua, usando emprestado da perspectiva biomédica o termo “*deficiente auditivo*” e se apropriando dele como indicador do desenvolvimento da linguagem e condutor das intervenções educacionais. Foi dentro dessa perspectiva que as metodologias educacionais se voltaram para os tratamentos de habilitação e reabilitação da fala oral, preocupando-se em instaurar padrões linguísticos da sociedade ouvinte em detrimento dos conteúdos programáticos pedagógicos (CRUICKSHANK; JOHNSON, 1982).

A perspectiva sociocultural é a mais recente. Ela amplia a definição de surdez (BEHARES *et al.*, 1993). Assim, a surdez é descrita como diferença linguística e identitária, a qual é partilhada entre povo e comunidade surda. A surdez e a língua de sinais constituem os principais artefatos da cultura surda e o principal meio de interação com o mundo e seus pares.

Foi com o uso da língua de sinais que a cultura surda foi sendo construída ao longo dos anos. O termo empregado para designar o sujeito com comprometimento em sua acuidade auditiva na perspectiva sociocultural é “surdo”. Essa nomenclatura foi escolhida pelo próprio povo surdo para se referir a si e a seus iguais. A importância dessa escolha e da caracterização sociopsicocultural que ela carrega, sem negar a diferença existente entre os que ouvem e os surdos, foi apontada por Behares (1993). O termo *surdo* será usado durante todo este trabalho para abranger as pessoas com déficit auditivo e dificuldades para processar informações linguísticas pelas vias de acesso mais comum, criando uma identidade e demarcando seu espaço sociolinguístico e cultural (SACKS, 1990).

O sujeito surdo é diferente linguisticamente do sujeito ouvinte, pois usa a língua de sinais. Ele necessita que suas especificidades sejam respeitadas e que possa estabelecer suas relações interpessoais com qualidade e eficiência no convívio coletivo e social.

1.3. Comunicação e língua de sinais

1.3.1. Comunicação

Os adultos ouvintes que privam seus filhos da língua de sinais nunca compreenderão o que se passa na cabeça de uma criança surda. Há a solidão, e a resistência, a sede de se comunicar e algumas vezes, o ódio. A exclusão da família, da casa onde todos falam sem se preocupar com você. Porque é preciso sempre pedir, puxar alguém pela manga ou pelo vestido para saber, um pouco, um pouquinho, daquilo que se passa em sua volta. Caso contrário, a vida é um filme mudo, sem legendas.

Emmanuelle Laborit (In: O Vôo da Gaivota, 1994)

A comunicação depende da forma como a mensagem é transmitida e compreendida pelos interlocutores. É notório que uma mesma sociedade possui culturas diversificadas, de tal forma que, às vezes, o que parece ser evidente a um interlocutor pode não ser para outro. No ambiente social, onde a atuação acontece, há repertórios culturais distintos, e o conjunto de particularidades pode limitar ou impedir o sucesso da comunicação. Para obter êxito no processo comunicativo, os dados a serem disponibilizados precisam ser transmitidos com cuidado, objetividade e clareza. As trocas serão promovidas com maior ou menor grau, segundo a abertura e a liberdade entre os envolvidos (STEFANELLI, 1997).

Há três grandes categorias de falhas que podem acontecer na comunicação: a) falha no sistema em que o canal de comunicação não existe; b) fracasso na emissão da mensagem; e c) falha na recepção. O sujeito surdo que usa a língua de sinais enfrenta diariamente essas três falhas. O canal de comunicação não existe, pois o seu código linguístico não é regularmente usado ou conhecido pela comunidade ouvinte. Falta acessibilidade na transmissão da mensagem, pois mesmo existindo o canal de comunicação (modalidade escrita da língua oral e/ou mímica), a mensagem não é decodificada com clareza. No caso dos surdos brasileiros, o Português é sua segunda língua, e mímica é um conjunto de gestos e expressões fisionômicas não padronizadas, realmente incapazes de viabilizar uma comunicação efetiva (STEFANELLI, 1997).

1.3.2. Língua de Sinais

A língua é a chave para o coração de um povo. Se perdemos a chave, perdemos o povo. Se guardamos a chave em lugar seguro, como um tesouro, abriremos as portas para riquezas incalculáveis, riquezas que jamais poderiam ser imaginadas do outro lado da porta.

Eva Engholm, 1965

[...] pois na língua de um povo, observa Herder, “reside toda a sua esfera de pensamento, sua tradição, história, religião e base da vida, todo o seu coração e alma. Isso vale especialmente para a língua de sinais, porque ela é a voz – não só biológica, mas cultural, e impossível de silenciar – dos surdos”.

Oliver Sacks

As pessoas surdas se comunicam de maneira peculiar e muitas usam a língua de sinais para se expressar. As línguas de sinais são de modalidade espaço-visual, pois o sistema de signos compartilhados é recebido pelos olhos e sua produção é realizada pelas mãos no espaço. São reconhecidas enquanto línguas pela Linguística, que lhes atribui o conceito de línguas naturais e não as considera como problema do indivíduo surdo ou como patologia da linguagem (QUADROS; KARNOPP, 2004; CHAVEIRO *et al.*, 2008).

A língua utilizada pela população majoritária é a língua oral; no caso do Brasil, é a Língua Portuguesa, mas, para os surdos, a realidade é outra. Eles se comunicam pela língua de sinais, e assim são caracterizados como um grupo linguisticamente minoritário. A língua oral do seu país não se apresenta como um recurso que facilita seu intercâmbio com o mundo, mas como um obstáculo que precisa ser transposto para que os surdos se relacionem socialmente de forma efetiva (BARNETT, 2002).

Os estudos linguísticos das línguas de sinais tiveram início em 1960 e seu precursor foi William Stokoe, que comprovou que a língua de sinais se igualava às línguas orais em razão de exercer as mesmas funções linguísticas na vida de seus usuários. As línguas de sinais constituem sistemas linguísticos independentes dos sistemas das línguas orais, pois são línguas naturais desenvolvidas pela comunidade surda, que possibilitam às pessoas surdas o acesso a todas as atividades sociais (GOLDFELD, 2003).

No decorrer da década de 1970, a surdez passou a ser vista pela perspectiva antropológica. O objetivo primário dessa nova concepção era defender e garantir o

acesso dos surdos à língua de sinais, que é sua língua de aquisição natural, sendo ela uma língua distinta daquela da maioria ouvinte (BRASIL, 2006). Deve-se destacar, porém, que as modalidades de língua de sinais e língua oral não estão em oposição, mas são sistemas linguísticos que utilizam canais diferentes para a recepção e a transmissão da linguagem (BRITO, 1998).

Todas as línguas de sinais possuem estrutura gramatical organizada em diferentes níveis linguísticos. São estruturadas por meio de parâmetros que formam os sinais. Os parâmetros se dividem em primários e secundários, podendo ser estudados de forma sequencial ou simultaneamente. Os parâmetros primários são (Figura 7):

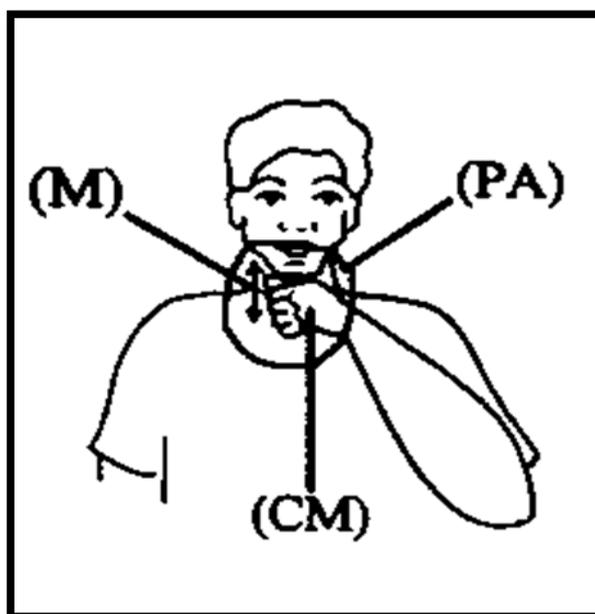


Figura 07: principais parâmetros da Libras (sinal correspondente a “velho”)
http://www.feneismg.org.br/doc/Aspectos_linguisticos_LIBRAS.pdf

a- Configuração da(s) Mão(s)

CM – forma que a mão toma ao realizar o sinal [...] A disposição das mãos, em que as articulações dos sinais podem ser feitas apenas pela mão dominante ou pelas duas mãos. Neste último caso, as duas mãos podem se movimentar para formar o sinal, ou então, apenas a mão dominante se movimenta e a outra funciona como um ponto de articulação (Figura 8).

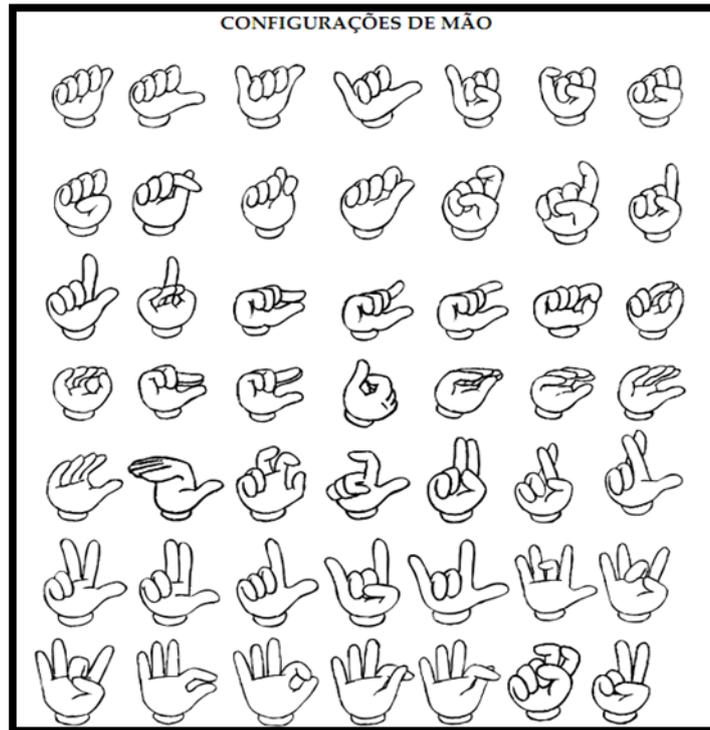


Figura 08: configurações manuais da Libras

Fonte: http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/apostia_Libras_basico.pdf

b- Movimento

M – é parâmetro complexo que pode envolver uma vasta rede de formas e direções, desde os movimentos internos da mão, os movimentos do pulso, os movimentos direcionais no espaço, até conjuntos de movimentos no mesmo sinal. O movimento que as mãos descrevem no espaço ou sobre o corpo pode ser em linhas retas, curvas, sinuosas ou circulares, em várias direções e posições.

c- Ponto de Articulação

PA – espaço em frente ao corpo, ou uma região do próprio corpo, onde os sinais são articulados. Esses sinais articulados no espaço são de dois tipos: os que articulam no espaço neutro diante do corpo e os que se aproximam de uma determinada região do corpo, como a cabeça, a cintura e os ombros.

A orientação da palma das mãos é a direção da palma da mão durante o sinal: voltada para cima, para baixo, para o corpo, para frente, para a esquerda ou para a direita. Pode haver mudança na orientação durante a execução do movimento.

Região de contato refere-se à parte da mão que entra em contato com o corpo. Esse contato pode ocorrer de maneiras diferentes: por meio de um toque, de um risco, de um deslizamento etc.

Os parâmetros secundários são: orientação da(s) mão(s) OR, disposição da(s) mão(s) e região de contato. A orientação das mãos é a direção assumida pela palma da mão no momento da realização do sinal. A orientação pode ser para cima, para baixo, para o corpo, para frente, para a direita ou para a esquerda. As expressões não manuais permitem marcar as construções sintáticas e a diferenciação lexical. Como exemplos, pode-se mencionar os movimentos da face, dos olhos, da boca, da cabeça, do tronco etc., que complementam os parâmetros secundários. Tem-se a articulação dos sinais feita no espaço neutro (diante do corpo, sem tocá-lo) e no espaço próximo a uma determinada região do corpo, como, por exemplo, o tórax, a cabeça, a cintura, os ombros, os braços etc.

Muitos sinais, além dos parâmetros mencionados acima, têm como elemento diferenciador também a expressão facial e/ou corporal, traduzindo sentimentos e dando mais sentido ao enunciado e em muitos casos determina o significado do sinal, ou seja, podem expressar as diferenças entre sentenças afirmativas, interrogativas, exclamativas e negativas (SILVA, 2002, p. 55).

As expressões faciais (figura 09) podem ser afetivas, gramaticais, lexicais e sentenciais (QUADROS; PIMENTA, 2006). As expressões faciais foram incorporadas aos parâmetros da Libras em 2002.

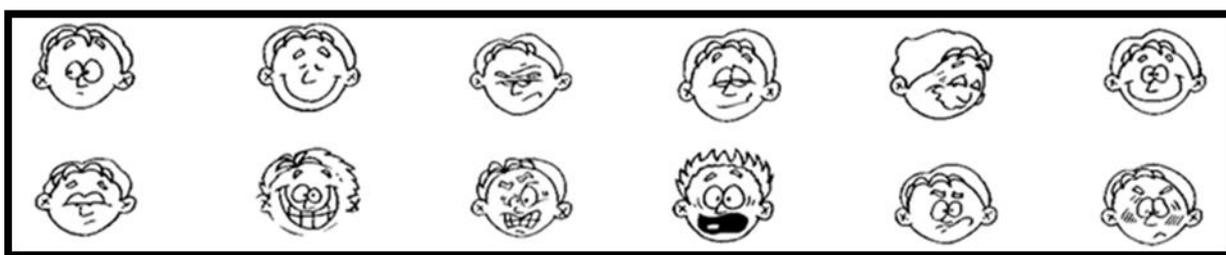


Figura 09: expressões faciais

Fonte: http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/apostia_Libras_basico.pdf

O alfabeto manual ou datilológico tem origem na Espanha. Foi o monge franciscano Mechor Sánchez de Yebra (1526-1586) quem primeiro registrou o uso do alfabeto manual. Pedro Ponce de León (1508-1584), contemporâneo de Yebra, usou a datilologia para educar os surdos. Em 1620, outro espanhol, Juan Pablo Bonet, publicou um livro com o mais antigo alfabeto manual conhecido (Figura 10).



Figura 10: abecedário demonstrativo⁴
Fonte: http://pt.wikipedia.org/wiki/Juan_Pablo_Bonet

A datilologia foi inserida na língua de sinais pelos educadores de surdos com o objetivo de dar visibilidade às palavras da língua oral. O alfabeto manual é um sistema de representação simbólica das letras feita pela soletração de cada uma, com as mãos (Figura 11). Sua execução deve ser realizada com precisão, para que a clareza e a nitidez da palavra soletrada possam ser compreendidas pela visão do outro.

⁴ Abecedário demonstrativo de Reducción de las letras y arte para enseñar a hablar los mudos, Biblioteca Nacional de España, de Juan Pablo Bonet. Ocho láminas con grabados calcográficos insertos entre las páginas 130 y 131.

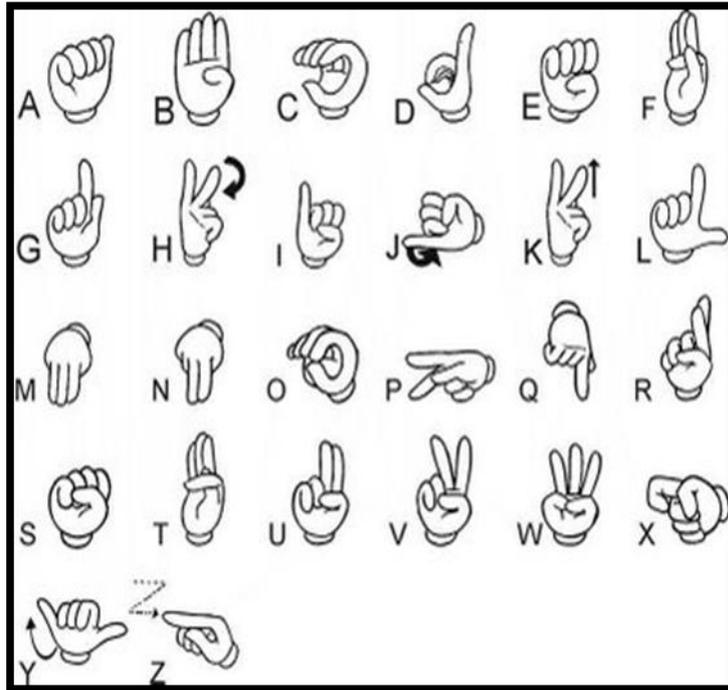


Figura 11: alfabeto manual ou datilológico

Fonte: http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/apostia_Libras_basico.pdf

Sua utilização é vista como empréstimo das línguas orais para as línguas de sinais, com a finalidade de mediar entre elas conteúdos em que a equivalência linguística ainda não existe. Muitos empréstimos acabam fazendo parte do conteúdo lexical das línguas de sinais, representando palavras que não possuem um sinal correspondente. O alfabeto manual é usado também para designar nomes próprios, para realizar alguns sinais através da soletração e para configurar adequadamente as mãos ao iniciar a realização de um sinal. Ele faz parte do conjunto das configurações manuais. As mãos nas suas diversas formas constituem o sistema fonético da língua de sinais.

Assim como a representação das letras, há a representação manual dos números. Há representações distintas para os números ordinais (Figura 12) e cardinais (Figura 13). A distinção entre elas está na presença do parâmetro de movimento nos números ordinais (o movimento é representado pela seta que indica o direcionamento que deve ser realizado).

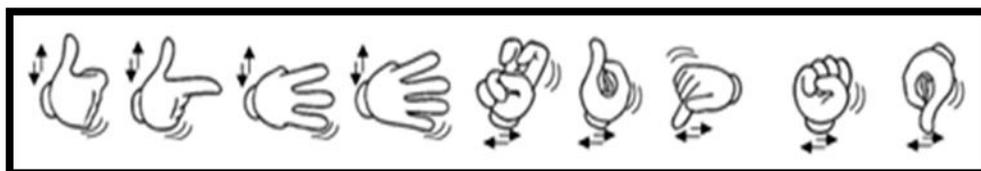


Figura 12: números ordinais

Fonte: http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/apostia_Libras_basico.pdf

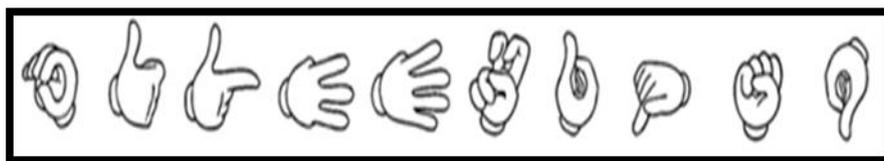


Figura 13: números cardinais

Fonte: http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/apostia_Libras_basico.pdf

O léxico pode ser definido com o rol de palavras de uma língua que fica disponível para uso. No caso da Libras, os itens lexicais são os sinais, e cada sinal é construído por um conjunto de parâmetros. O léxico de uma língua pode ser gerado de regras finitas para construir um acervo infinito de possibilidades (Figura 14). A estrutura linguística

[...] é dotada também de componentes pragmáticos convencionais, codificados no léxico e nas estruturas da Libras e de princípios pragmáticos que permitem a geração de implícitos sentidos metafóricos, ironias e outros significados não literais. Estes princípios regem também o uso adequado das estruturas linguísticas da Libras, isto é, permitem aos seus usuários usar estruturas nos diferentes contextos que se lhes apresentam de forma a corresponder às diversas funções linguísticas que emergem da interação do dia a dia e dos outros tipos de uso da língua (BRITO, 1990).

A língua de sinais foi considerada ágrafa por muito tempo, mas pesquisas recentes têm mostrado caminhos de possibilidades. Duas modalidades de escrita das línguas de sinais têm se destacado. Para Stumpf (2008, p. 58), “O *SignWriting* abrange parâmetros que o sistema de Stokoe (1965) e a maioria dos sistemas não incluem (Figura 14). A expressão facial e os movimentos do corpo são muito importantes para as línguas de sinais” e, por esse motivo, eles também são notados.

Outro sistema é a “Escrita das Línguas de Sinais (ELiS) (figura 15), com base no sistema de Stokoe (1965), que é uma base alfabética, ou seja, uma tentativa de representação gráfica de cada visema⁵ da língua” (BARROS, 2008, p. 6) (Figura 15). O presente estudo adota a modalidade de escrita alfabética para a Libras. Ao discorrer sobre sistemas de escrita das línguas de sinais, Barros (2008) relata que

a ELiS é um sistema novo, ainda conhecido por poucos surdos. Porém, mesmo sistemas mais antigos, como o Sign Writing e HamNoSys, que já contam com mais experiências de ensino, ainda não se ‘firmaram’ entre as comunidades de surdos, ou seja, ainda que haja bastante interesse em

⁵ “Crio aqui o termo ‘visema’ em equivalência ao termo fonema. Sendo o fonema uma unidade sonora de uma LO [língua oral], visema passa a ser uma unidade visual de uma LS [língua de sinais]. Em extensão a este novo termo, utilizo *visêmico* onde para a LO se diz *fonológico*; *visético*, no lugar de *fonético*; *viso*, ao invés de *fone*.” (BARROS, 2008, p.14, grifos da autora)

aprender os sistemas de escrita, não se vêem seus usos sociais. Há, é verdade, publicações escritas nestes sistemas, inclusive publicações online (ver, por exemplo, www.signwriting.org/library/children/), mas não há um engajamento geral das comunidades em suas produções e consumo destas. (BARROS, 2008, p. 16, grifos da autora).

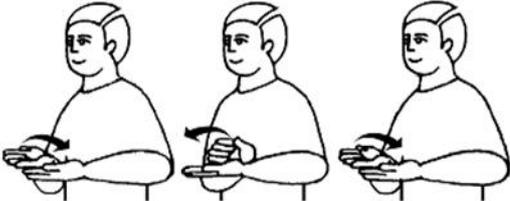
		
<p> surdez (sinal usado em: SP, CE, RS) (inglês: <i>deafness, lack of hearing</i>); s. f. Perda auditiva profunda (isto é, com limiar auditivo igual ou superior a 85-90 dB), ou pelo menos severa a profunda (isto é, com limiar auditivo igual ou superior a 70 dB) em que, mesmo com o uso de aparelhos auditivos de amplificação, a pessoa não consegue compreender a fala que ocorre no nível usual de conversação. Ex.: A surdez deve ser diagnosticada o quanto antes, para possibilitar intervenções adequadas. (Fazer este sinal surdo: Mão em 1, palma para a esquerda. Tocar a ponta do indicador na orelha direita, virar a palma para trás, e tocar a ponta do indicador nos lábios.)</p>		
		
<p> amolar (sinal usado em: SP, RJ, SC, RS) (inglês: <i>to bother, to annoy, to importune, to disturb, to molest</i>), amolar-se (inglês: <i>to become disgusted</i>), amolação (inglês: <i>bother, molestation, nuisance</i>): Amolar: v. t. d. Aborrecer. Enfastiar. Caceteiar. Chatear. Enfadar. Importunar. Maçar. Ex.: Durante a festa aquele rapaz amolou os garçons. Amolar-se: v. pr. Aborrecer-se. Enfastiar-se. Caceteiar-se. Chatear-se. Enfadar-se. Importunar-se. Maçar-se. Ex.: Amolou-se com a insistência do rapaz. Amolação: s. f. Ato ou efeito de amolar, de chatear, de enfadar, de enfastiar. Ex.: Numa conversa, a amolação ocorre quando uma pessoa não dá ao seu interlocutor a chance de falar, mas monopoliza a fala, como se ela fosse a única que tem algo importante a dizer. (Mão esquerda aberta, palma para cima; mão direita horizontal aberta, palma para a esquerda, tocando a palma esquerda. Mover a mão direita para a esquerda e para a direita, sobre a palma esquerda, inclinando a palma para cima e para baixo, duas vezes.)</p>		

Figura 14: léxicos da Libras, datilologia, verbetes e *SignWriting*.

Fonte: http://www.ip.usp.br/lance/Livros/novo_deit.html

Léxico da Língua Portuguesa	Léxico da Libras	Escrita das Línguas de Sinais – ELiS	Descrição do léxico da Libras, segundo a ELiS
Obrigado		$\text{it} \square = \perp$	<p>CD it: polegar estendido paralelamente ao lado da palma, demais dedos estendidos e unidos</p> <p>OP \square: palma voltada para trás</p> <p>PA $=$: testa, com contato</p> <p>M \perp: para frente</p>
Língua Brasileira de Sinais – Libras		$\text{//} _ \square \square \circ \text{'}$	<p>//: sinal realizado com as duas mãos</p> <p>CD $_$: polegar estendido perpendicularmente ao lado da palma, demais dedos estendidos e separados</p> <p>OP \square: palma voltada para a medial</p> <p>PA \square: espaço neutro</p> <p>M $\circ \text{'}$: circular vertical alternado</p>
Ouvinte		$\text{< } \sqcap \perp \neq \text{T}$	<p>CD $\text{< } \sqcap$: polegar curvo, demais dedos curvos e separados</p> <p>OP \sqcap: palma voltada para frente</p> <p>PA \perp: orelha</p> <p>M $\neq \text{T}$: fechar a mão, ao mesmo tempo em que vai para trás</p>

Figura 15: léxicos da Língua Portuguesa, da Libras e da ELiS.

Fonte das Imagens usadas na tabela:

http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/apostia_Libras_basico.pdf

Para comunicar em línguas de sinais, os surdos usam as mãos, a visão e o espaço, enquanto que as pessoas ouvintes utilizam os canais orais, auditivos e o ar (MOURA, 2000; OMS, 2003) (Figura 16).



Figura 16: canais usados pelos surdos e pelos ouvintes para comunicar

A Língua de Sinais faz parte da cultura surda e é carregada de significação social. O uso de sinais pelos surdos ultrapassa os objetivos de uma simples comunicação, tendo em vista que se constitui no meio pelo qual expressam suas subjetividades e identidades (SKLIAR, 1998).

A legalização da Língua Brasileira de Sinais (Libras) ocorreu no Brasil com a publicação da Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, regulamentada pelo Decreto nº 5.626/2005. Essa regulamentação viabiliza a participação social, acadêmica, científica, política e familiar da pessoa surda, que era extremamente restrita até então. É necessária a presença de pessoas capazes de intermediar os momentos comunicativos entre surdos e ouvintes, e mesmo não sendo o mais apropriado, o intérprete é o eleito para realizar essa interação. A partir dessas constatações, uma das primeiras lutas travadas é pelo reconhecimento de que a diferença entre os surdos e os ouvintes está na linguagem.

1.4. Surdo e saúde

A objeção, o desvio, a desconfiança alegre, a vontade de trocar são sinais de saúde: tudo o que é absoluto pertence à patologia.

Friedrich Nietzsche

Historicamente, as pessoas com deficiência foram consideradas ora amaldiçoadas, ora seres “semidivinos”; porém, sempre foram excluídas do contexto social e vistas como objeto de caridade pela comunidade (PERELLO; TORTOSA, 1978). O imaginário e as representações sociais da deficiência contribuem para que a atenção à saúde dessa população se torne ainda mais complexa.

Nesse contexto, os surdos eram considerados dignos de pena, vítimas da incompreensão da sociedade e também da própria família (SACKS, 1998; RABELO, 2001; LADD, 2003). Contudo, essa visão vem se modificando e, atualmente, é discutida por profissionais de diversas áreas de conhecimento, inclusive da Saúde.

Sob o ponto de vista clínico, a surdez é caracterizada pela diminuição da acuidade e percepção auditiva, o que dificulta a aquisição da linguagem oral de forma natural (MEADOR; ZAZOVE, 2005). A aquisição natural da língua oral pelos surdos não acontece. A diminuição da percepção auditiva faz com que os surdos necessitem do atendimento e suporte clínico sistematizado caso queiram adquirir habilidades de comunicação na modalidade oral (MEADOR; ZAZOVE, 2005). A surdez leva os indivíduos a se comunicarem de maneira peculiar, e muitos usam a língua de sinais para se expressar e compreender o contexto no qual se inserem.

A compreensão dos aspectos socioculturais da comunidade surda é possível quando analisados pela trajetória histórica da educação das pessoas surdas, que é marcada pela dualidade da comunicação, defendida por alguns pelo uso da língua oral e, por outros, pelo uso da língua de sinais. Esses fatores linguísticos norteiam toda a linha histórica da educação das pessoas surdas percorrida ao longo dos anos.

O conhecimento dos aspectos históricos e socioculturais dos surdos por parte dos profissionais de Saúde é fundamental para que a relação estabelecida entre eles seja satisfatória. A visão da surdez, nesse contexto, não deve ser realçada pelas alterações orgânico-patológicas, mas pela diferença linguística.

Por caracterizar patologicamente a surdez, os cursos de formação na área da Saúde não apresentam qualificação aos seus profissionais no que tange à surdez

como diferença linguística, identitária e cultural. Este estudo adota a perspectiva linguística como fator não de deficiência, mas de diferença.

1.5. Qualidade de vida e instrumento de avaliação da OMS

Aprendi que são os pequenos acontecimentos diários que tornam a vida espetacular.

William Shakespeare

Há múltiplas definições para o conceito de qualidade de vida (QV). Existem duas linhas fortes que norteiam a definição de QV e reúnem diferentes autores: os que assumem um conceito baseado na satisfação, e outros, na funcionalidade. O conceito adotado por este estudo é o proposto pela OMS: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FLECK *et al.*, 1999; The WHOQOL Group, 1996).

Existem inúmeros instrumentos para se aferir a qualidade de vida, e eles podem ser genéricos ou específicos. Os genéricos avaliam vários aspectos da QV, enquanto os específicos se detêm nas particularidades da QV de determinado grupo ou de pessoas acometidas de doenças. Há fortes argumentos que apontam os instrumentos genéricos como os mais eficazes (FAYERS; MACHIN, 2000), pois apresentam mais itens para serem avaliados nos processos psicométricos (ORLEY; SAXENA; HERRMANH, 1998).

Para permitir a avaliação transcultural da QV, a OMS criou um instrumento denominado WHOQOL-100. É um instrumento que contém 100 questões distribuídas em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais. A necessidade de instrumentos que pudessem ser aplicados em menor tempo, mas com todas as características psicométricas preservadas, levou o Grupo de Qualidade de Vida da OMS a desenvolver uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-BREF, que será usado neste estudo. A versão abreviada do WHOQOL contém 26 questões, abrangendo quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Cada domínio é constituído por 24 facetas, que são avaliadas por quatro questões; é composto também por uma faceta geral que inclui questões de avaliação global de qualidade de vida (WHOQOL, 1995, 1998; FAYERS; MACHIN, 2000; FLECK *et al.*, 1999).

Os instrumentos WHOQOL são de propriedade da OMS e estão atualmente disponíveis em 20 idiomas de línguas orais. A versão em Português dos instrumentos WHOQOL foi desenvolvida no Centro WHOQOL para o Brasil, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), sob a coordenação do Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck (FLECK *et al.*, 1999).

Muitas pesquisas que mensuram a qualidade de vida foram desenvolvidas em diferentes populações, evidenciando-se um crescente interesse nesse assunto. Feita uma revisão das publicações da literatura internacional (MEDLINE) no ano de 1973, utilizando-se o termo “qualidade de vida”, foram encontrados somente cinco artigos; em 1998, esse número alcançou 16.256 citações, e em 2003, chegou a 53.588 (BELASCO; SESSO, 2006). No entanto, a revisão de literatura realizada para este projeto revelou que apenas três trabalhos foram realizados com a população surda que usa a língua de sinais; contudo, até o momento, não foram identificados registros de qualquer instrumento de avaliação de QV em língua de sinais.

Os instrumentos geralmente são autoaplicáveis, e esse carácter marca a necessidade de usá-los em uma língua natural e/ou de domínio. Assim sendo, é procedente que se busque a tradução de instrumentos para a língua de sinais. Um estudo dessa natureza pode beneficiar a população surda, inclusive na sua relação com os profissionais de Saúde. Um instrumento de QV fornece subsídios para avaliar o impacto da perda auditiva sobre a QV das pessoas surdas.

Todo processo de tradução e validação de instrumentos segue etapas padronizadas e, dentre elas, está a análise da versão por grupos focais. O presente estudo segue as orientações da OMS para proceder a versão em Libras do WHOQOL-BREF. Faz parte do projeto WHOQOL-LIBRAS, que consiste na construção dos instrumentos WHOQOL-BREF e DIS-QOL, na versão em Libras, para avaliar a qualidade de vida dos surdos brasileiros. Foi desenvolvido por um grupo de pessoas bilíngues, pessoas ouvintes falantes da Língua Portuguesa e com proficiência em Libras. O presente estudo é a 7ª fase desse projeto WHOQOL-LIBRAS.

Portanto, nesta pesquisa, a versão de tradução do WHOQOL/LIBRAS, desenvolvida por um grupo de pessoas bilíngues (pessoas ouvintes e falantes da Língua Portuguesa e com proficiência em Libras), é discutida por três grupos focais (surdos, familiares e intérpretes de Libras). A referida versão revisa a formulação e a compreensão das questões do questionário, discute a relevância de cada faceta e verifica a existência de outras facetas que não tenham sido propostas e que tenham particular importância para o Brasil.

2 OBJETIVOS



2.1. Objetivo geral

Analisar a versão em Língua Brasileira de Sinais – Libras do instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-BREF em grupos focais.

2.2. Objetivos específicos

- Realizar uma revisão bibliográfica sobre os aspectos históricos e socioculturais da comunidade surda;
- Revisar a formulação e a compreensão das questões do questionário WHOQOL-BREF na versão em Língua Brasileira de Sinais;
- Discutir a relevância de cada questão para os surdos da versão do WHOQOL-BREF em Libras;
- Identificar outras facetas que não tenham sido propostas e que tenham particular importância para o Brasil.

3 METODOLOGIA

.##.□T:

3.1. Tipo de estudo

Pesquisa qualitativa de tipologia transversal descritivo-exploratória. A pesquisa qualitativa é considerada a mais apropriada para este estudo, por privilegiar significados, experiências, motivos, sentimentos, atitudes e valores dos sujeitos envolvidos, num espaço mais profundo das relações, considerando como objeto de estudo pessoas pertencentes a determinada condição social, com suas crenças, valores e significados. Esta abordagem se identifica com o tipo de problema deste estudo, uma vez que se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado e possibilita conhecer o modo como as pessoas pensam e reagem frente a determinadas questões (MINAYO, 1992).

3.2. Local e sujeitos do estudo

A versão do WHOQOL-BREF em Libras foi discutida em grupos focais. As reuniões com os grupos focais aconteceram no Instituto Federal de Goiás- IFG, na Coordenação de Polo do Curso de Graduação de Letras-Libras, que autorizou e acomodou os participantes em ambiente adequado. O local onde os estudos ocorreram favoreceu a participação de todos os envolvidos, pois se encontra no centro da cidade.

O critério de amostragem foi por conveniência. Os grupos focais foram compostos por indivíduos representativos da população-alvo, assim distribuídos: 1) pessoas surdas; 2) familiares de surdos; 3) intérpretes de Libras. Optou-se por selecionar familiares das pessoas surdas, intérpretes da Associação de Surdos de Goiânia e alunos do Curso de Graduação Letras-Libras do polo do IFG, com o intuito de se obter uma população com variabilidade nas características socioeconômicas, de gênero, idade, nível educacional, estado civil e profissão.

Os critérios de inclusão foram: ter idade acima de 18 anos, ser pessoas surdas que utilizam a língua de sinais como meio de comunicação, pessoas ouvintes

familiares de surdos e intérpretes da Língua Brasileira de Sinais que frequentam a ASG ou o Curso de Graduação Letras-Libras do polo IFG.

Foram convidadas dez pessoas para cada um dos três grupos focais. Todos os participantes responderam ao questionário sociodemográfico proposto pela OMS (Apêndice 5).

3.3. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi examinado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica, Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, conforme o Protocolo nº 003/08 (Anexo 05).

Todos os participantes foram adequadamente informados e concordaram previamente em compor os grupos. Todos receberam o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e só participaram aqueles que concordaram, assinando o referido termo, tal como recomenda a Resolução nº196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (Anexo 06).

3.4. Coleta de dados

O instrumento analisado pelos grupos focais foi o *World Health Organization Quality of Life Instrument Bref* (WHOQOL-BREF) (Figura 17) traduzido para Libras. Ele é a versão abreviada do WHOQOL-100, que é composto por 100 questões distribuídas em 6 domínios e 24 facetas, de modo que cada faceta é avaliada por quatro questões. O método WHOQOL foi desenvolvido utilizando-se um enfoque transcultural (WHO, 1998; FLECK, 2000).

O WHOQOL-BREF é composto de 26 questões distribuídas em 4 domínios com 24 facetas avaliadas por uma questão, e mais 2 questões referentes aos aspectos gerais de qualidade de vida. Seus domínios são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As perguntas que compõem o instrumento foram formuladas de acordo com metodologia específica da Organização Mundial de Saúde e estão organizadas em escalas de resposta tipo Likert, com cinco níveis cada uma, e a sua pontuação pode variar de 1 a 5 (WHO, 1998; FLECK, 2000).

A coordenação e acompanhamento foram realizados pelas três pesquisadoras envolvidas no projeto WHOQOL-LIBRAS. Uma das pesquisadoras conduziu a reunião, e as outras deram suporte na condução e fizeram os registros escritos *in loco*. Todas as reuniões foram filmadas na íntegra. Para captura de áudio e vídeo, foi utilizada uma filmadora digital Panasonic (SDR-H86PU-K Zoom Op. 78x LCD 2,7, 80GB, redutor de ruído, preta), com gravações em resolução de vídeo 720 x 480, 29 quadros por segundo. A iluminação foi feita com dois pontos distintos (50% alógena e 50% branca), em sala ampla, com fundo liso na cor branca. Os arquivos da filmagem foram gravados em Disco Versátil Digital (DVD+RW). As filmagens foram anteriormente autorizadas pelos sujeitos.

Vale ressaltar que a técnica para a coleta foi a de grupos focais, tendo em vista que havia “interesse não somente no que as pessoas pensam e expressam, mas também em como elas pensam e por que pensam” (GATTI, 2005).

3.4.1. Grupos focais

Grupo focal é uma técnica de entrevista utilizada nas pesquisas qualitativas. As pesquisas qualitativas são exploratórias e fazem emergir aspectos subjetivos, através do livre pensar, de maneira espontânea, abrindo espaço para a reflexão e interpretação por meio das interações sociais onde é elemento significativo (GONDIM, 2002).

Foi em 1990 que os profissionais da Saúde passaram a adotar a técnica de grupos focais com maior ênfase. A técnica consiste na coleta de dados por meio de interações grupais, em que um moderador apresenta aos participantes um tema, capta opiniões, crenças, sentimentos e comportamentos, os compara e realiza a análise, (re)interpretando os dados. A técnica privilegia o campo da investigação social e suas características culturais, fornecendo informações focadas de caráter qualitativo, trabalhando em consonância com as demandas dos cidadãos (CARLIN-COTRIN, 1996).

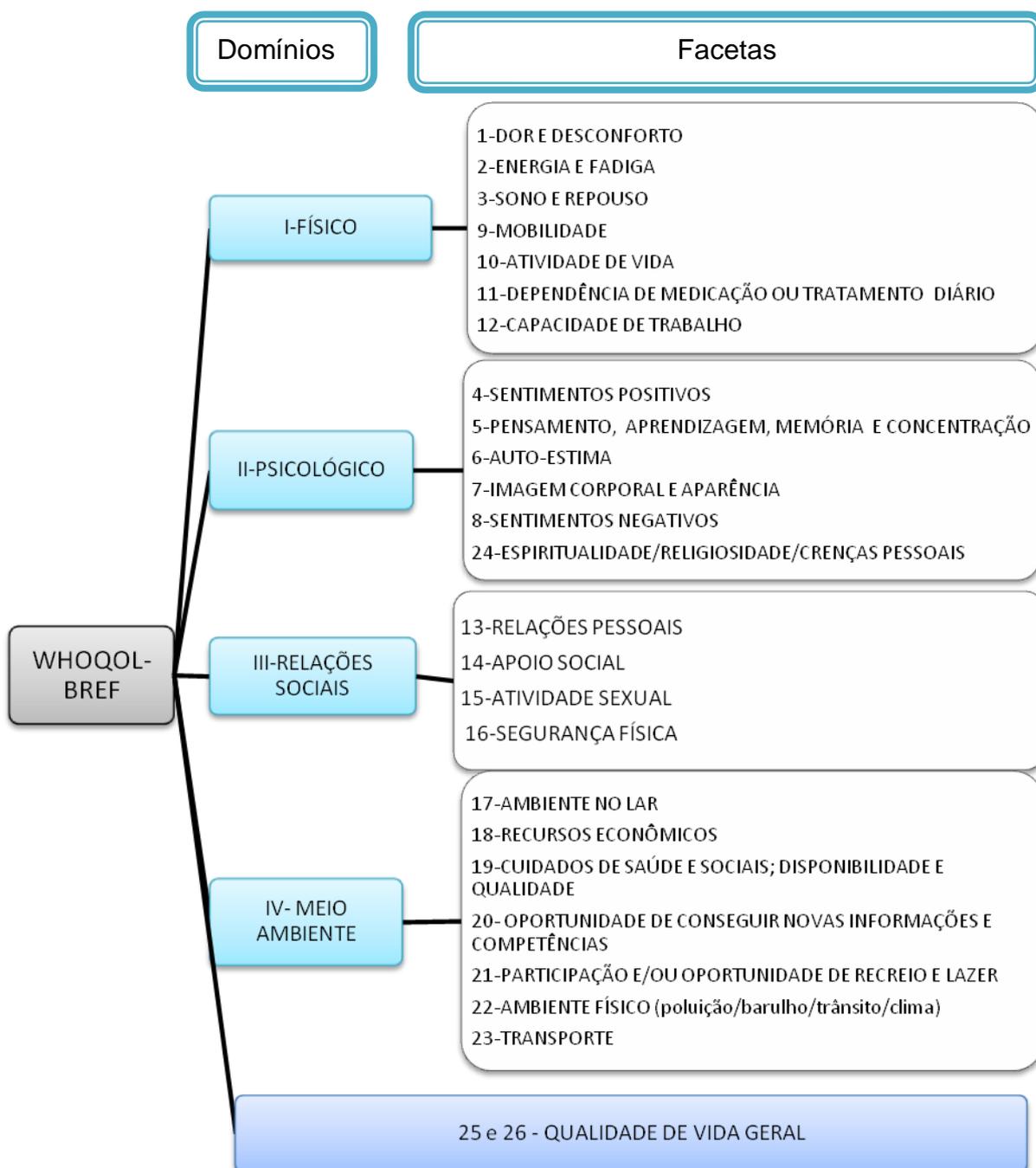


Figura 17: descrição do WHOQOL-BREF em domínios e facetas. Elaborado a partir de Fleck *et al.*, 2000.

3.4.2 Procedimentos para a realização dos grupos focais

Foram realizadas duas reuniões, sendo a primeira com todos os participantes, e a segunda com os grupos específicos. No primeiro encontro, datado de 18/04/2010, registrou-se a presença de todos os participantes dos três grupos focais (Apêndice 8). Foi realizada a explicação sobre o projeto de qualidade de vida da OMS e sobre os objetivos da presente pesquisa, recolhidas as assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 6) e entregue o questionário para coleta dos dados sociodemográficos (Apêndice 5), de preenchimento individual, seguindo o modelo elaborado pela OMS.

A versão em Libras do WHOQOL-BREF foi produzida em outra etapa anterior do projeto WHOQOL-LIBRAS e registrada em DVD. Cada sujeito da pesquisa recebeu o DVD da versão do WHOQOL-BREF na versão em Libras⁶ (figura 18), para ser levado para casa, com o objetivo de ser analisado previamente antes do segundo encontro. Os participantes receberam orientação para, ao assistirem ao DVD, focarem na importância e na compreensão das questões para a comunidade surda brasileira.

Para o grupo dos familiares, foi entregue também a versão escrita em português do WHOQOL-BREF, pois esse grupo não possui, obrigatoriamente, conhecimento linguístico da Libras. Os outros dois grupos não receberam, a versão em escrita do questionário para evitar que eles ficassem presos às comparações linguísticas que diferenciam as duas línguas, ora se preocupando apenas com a sintaxe, ora somente com a morfologia, em detrimento da semântica, o que poderia influenciar de forma polarizada a análise do instrumento. Houve também o agendamento da próxima reunião, segundo as possibilidades de cada grupo.

O segundo encontro aconteceu com os grupos específicos em horários distintos. Foram realizadas:

- 1) orientações para facilitar e objetivar o transcorrer da reunião (Apêndice 9);
- 2) discussão da análise feita do WHOQOL-BREF na versão em Libras entregue em DVD a cada participante dos grupos no primeiro encontro;
- 3) Projeção de todas as questões no telão.

O coordenador fez três questionamentos:

⁶ Este DVD foi produzido na sétima etapa do projeto WHOQOL-LIBRAS

- a) Você compreendeu a questão na forma que ela foi sinalizada?
- b) A pergunta é importante para avaliar a qualidade de vida dos surdos?
- c) Há sugestões?

Foi dado tempo livre para que os participantes fizessem suas colocações. Após a projeção das questões, foi elaborado o resumo do trabalho e aconteceu o fechamento da reunião, agradecendo-se a colaboração dos participantes.



Figura18: menu do DVD da versão do WHOQOL-BREF em Libras, apresentando as 26 questões.
Fonte: acervo pessoal da pesquisadora.

3.5.3 DEVOLUTIVA AOS GRUPOS FOCAIS

A devolutiva aos grupos focais teve o objetivo de se comunicar verbalmente e apresentar em vídeo as questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras, após as alterações e mudanças sugeridas pelos participantes do estudo (Apêndice 10). Foram realizadas duas reuniões: uma contou com a presença de membros do grupo de família e intérpretes, e a outra, com membros do grupo de surdos.

Foi utilizado o mesmo procedimento nas duas reuniões. Primeiro, eles assistiram à apresentação do questionário WHOQOL-BREF na versão em Libras

produzido com base no resultado dos grupos focais. Os participantes só emitiam suas opiniões após o término da projeção de cada uma das questões. A pesquisadora registrou e ponderou as pontuações feitas pelos grupos durante a devolutiva. Foram acatadas e incluídas as novas colocações e sugestões consideradas apropriadas, visto que foram feitas por usuários da Libras.

3.5. Análise dos dados

A análise dos dados foi fundamentada na abordagem qualitativa e sistematizada conforme a técnica de Análise de Conteúdo Categórica Temática, proposta por Bardin, que “consiste em descobrir os ‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e, cuja presença ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (BARDIN, 1979, p. 105. Grifos do autor).

A análise categorial foi realizada após a transcrição de todo o material gravado para a Língua Portuguesa. Para a transcrição, criou-se uma metodologia, visto que as línguas usadas têm modalidades distintas. Para viabilizar a transcrição com fidedignidade e respeito às diferenças linguísticas apresentadas por cada uma delas, foi adotada uma metodologia definida após algumas tentativas, o que possibilitou a transcrição do *corpus* com maior eficiência. Foi criada e sistematizada a metodologia de transcrição para grupos focais, seguindo-se as seguintes etapas:

1) Assistir ao vídeo e gravar em áudio (Língua Portuguesa na modalidade oral) a sua tradução com as falas dos participantes e suas colocações frente a cada uma das 26 questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras;

2) Ouvir o clipe de áudio de cada questão, reassistindo simultaneamente ao vídeo de todos os grupos focais para anotar dados que porventura não tenham sido registrados;

3) Usar o *notebook* “1” para assistir ao vídeo com o conteúdo dos grupos focais;

4) Usar o *notebook* “2” para reproduzir as questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras cada vez que os grupos focais estiverem assistindo ao vídeo;

5) Digitar os depoimentos dos participantes de cada grupo em cada questão, usando critérios para registro dos sinais na modalidade visuoespacial para a modalidade linear gráfica da Língua Portuguesa escrita (Apêndice 9);

6) Ler o texto digitado, reassistindo ao vídeo dos grupos focais para marcar a descrição dos sinais usando os parâmetros primários das Libras (BRITO, 1995, p. 36-41).

Os equipamentos utilizados foram dois *notebooks*, um celular Nokia N95 (tendo a função de gravador), caneta e papel para anotações (Figuras 19 e 20).

	<p><i>Figura 19: telefone celular modelo Nokia N95, 8GB, utilizado para gravar em áudio (Língua Portuguesa na modalidade oral) o conteúdo do vídeo do grupo focal de surdos a ser transcrito. Fonte: acervo pessoal da pesquisadora.</i></p>
	<p><i>Figura 20: notebooks utilizados para realizar a transcrição do conteúdo dos vídeos dos grupos focais: Sony, para exibição da versão em Libras do WHOQOL-BREF, e HP, para exibição do vídeo da reunião do GF1. Fonte: acervo pessoal da pesquisadora.</i></p>

Todo o material transcrito foi analisado intra e intergrupos. Todas as pontuações feitas pelos grupos focais sobre o questionário sociodemográfico e sobre o WHOQOL-BREF na versão em Libras receberam a devida atenção. Procedeu-se o emparelhamento das 26 questões de cada grupo para buscar a compreensão das propostas feitas e posterior formulação das novas questões.

Discutiu-se a relevância de cada faceta e verificou-se a existência de outras facetas que não tivessem sido propostas ou com particular importância para a comunidade surda do Brasil. Uma nova versão das questões foi elaborada e gravada em DVD para ser apresentada na devolutiva aos grupos focais (Apêndice 10).

A identificação dos relatórios realizados foi feita por meio das marcas usadas para caracterizar cada grupo e cada indivíduo. As letras “GF”, seguidas de um

número, passaram a especificar os dados encontrados dentro dos grupos, conforme a seguir: GF1, para o grupo focal de surdos; GF2, para o grupo focal de familiares; e GF3, para o grupo focal de intérpretes. A letra “S”, também seguida de um número, foi utilizada para identificar as colocações individuais do GF1; a letra “F”, seguida de um número, foi utilizada para identificar o grupo GF2; finalmente, a letra “I”, seguida de um número, foi utilizada para o grupo GF3. Falas coletivas em que todos os componentes dos grupos participaram foram identificadas como “TS” para o GF1, “TF” para o GF2 e “TI” para o GF3.

4. PUBLICAÇÕES

4.1. Artigo 1:

Aspectos históricos e socioculturais da população surda

Soraya Bianca Reis Duarte, Neuma Chaveiro, Adriana Ribeiro de Freitas, Maria Alves Barbosa, Celmo Celeno Porto, Marcelo Pio de Almeida Fleck

Periódico: Revista História, Ciências, Saúde – Manguinhos

Situação: submetido para publicação (Anexo 6).

Normas do periódico (Anexo 8).

4.2. Artigo 2:

Análise da Versão do WHOQOL-BREF para a Língua Brasileira de Sinais (Libras) por Grupos Focais

Soraya Bianca Reis Duarte, Neuma Chaveiro, Adriana Ribeiro de Freitas, Maria Alves Barbosa, Celmo Celeno Porto, Marcelo Pio de Almeida Fleck

Periódico: Revista de Saúde Pública

Situação: a ser submetido para publicação.

Normas do periódico (Anexo 9).

ARTIGO 1

Aspectos históricos e socioculturais da população surda

Historical and sociocultural aspects of the deaf population

Soraya Bianca Reis Duarte^I, Neuma Chaveiro^{II}, Adriana Ribeiro de Freitas^{III}, Maria Alves Barbosa^{IV}, Celmo Celeno Porto^V, Marcelo Pio de Almeida Fleck^{VI}

^I Fonoaudióloga. Mestranda em Ciência da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFG). Professora de Libras do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia-Goiás (IFG). Goiânia, GO, Brasil. sorayabianca@gmail.com

^{II} Fonoaudióloga. Doutoranda em Ciência da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFG). Professora da Universidade Federal de Goiás (UFG), Faculdade de Letras, curso de Graduação em Letras/Libras. Goiânia, GO, Brasil. neumachaveiro@hotmail.com

^{III} Fonoaudióloga. Mestranda em Ciência da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFG). Professora da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás). Goiânia, GO, Brasil. driribeiro70@gmail.com

^{IV} Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Professora da Universidade Federal de Goiás (UFG), Faculdade de Enfermagem. Goiânia, GO, Brasil. maria.malves@gmail.com

^V Médico. Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás (UFG). Goiânia, GO, Brasil. celeno@cardiol.br

^{VI} Médico. Doutor em Medicina pelo Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professor Associado do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil. mfleck.voy@terra.com.br

Correspondência:

Soraya Bianca Reis Duarte
Rua T-37 nº 3.031, apto 1.401, Ed. Selenia Palace, Setor Bueno, Goiânia-GO, CEP 74223-030

RESUMO

Este artigo resgata, contextualiza e caracteriza os aspectos socio-históricos e culturais da comunidade surda que usa a língua de sinais com enfoque no modelo socioantropológico. O objetivo deste estudo foi realizar a revisão bibliográfica em livros-textos e artigos científicos disponíveis na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) independentemente da data de publicação. Foram encontrados 102 artigos e 53 livros. A amostra constituiu-se de 26 livros-textos e 29 artigos, sendo quatro da base de dados LILACS e 25 da MEDLINE. Hoje, em contraste com o passado, há leis que asseguram o direito de comunicação e atendimento por meio da Libras. A repercussão, aceitação e inserção, na Saúde, do que estabelecem as leis brasileiras, se faz urgente.

Descritores: Surdez, história, cultura. Aspectos históricos e surdez. História e surdez. Saúde e surdez. Saúde, surdez e linguagem de sinais. Saúde da pessoa com deficiência ou incapacidade. Barreiras de comunicação e saúde.

ABSTRACT

This paper rehabilitates, contextualizes and characterizes historical and sociocultural aspects of the deaf community that uses the Brazilian Sign Language (Libras) with a focus on socio-anthropological model. The objective of this study was to review literature in textbooks and scientific articles available on the Virtual Health Library (VHL) regardless of the date of publication. We found 102 articles and 53 books. The sample consisted of 26 textbooks and 29 articles from LILACS (four) and from MEDLINE (25). Today, in contrast with the past, there are laws that ensure the right to communication and support through the use of Libras. It is very urgent the repercussion, acceptance and inclusion, in Health, of which state Brazilian laws about deaf people.

Descriptors: Deafness, history, culture. Historical aspects and deafness. History and deafness. Health and deafness. Health, deafness and sign language. Health of people with disabilities. Communication barriers and health.

INTRODUÇÃO

Historicamente, as pessoas com deficiência foram consideradas ora amaldiçoadas, ora seres semidivinos, porém sempre foram excluídas do contexto social e objeto de caridade da comunidade (PERELLO; TORTOSA, 1978; GHIRARDI, 1999). O imaginário e as representações sociais da deficiência contribuem para que a atenção à saúde dessa população se torne ainda mais complexa.

Neste contexto, os surdos eram considerados dignos de pena e vítimas da incompreensão da sociedade e também da própria família (SACKS, 1998; RABELO, 2001; LADD, 2003). Contudo, essa visão vem se modificando e, atualmente, é discutida por profissionais de diversas áreas de conhecimento, inclusive da Saúde.

A aquisição da língua oral pelos surdos não acontece naturalmente. A diminuição da percepção auditiva faz com que os surdos necessitem de atendimento diferenciado e suporte clínico sistematizado caso queiram adquirir habilidades de comunicação *lato sensu* na modalidade oral (MEADOR; ZAZOVE, 2005). A abordagem oralista trabalha com a aprendizagem da fala para a função de emissão e o treino da leitura labial para a recepção da mensagem. As suas práticas reabilitadoras lidam com o fato de que nem todo surdo possui as competências necessárias para desempenhar esse processo com eficiência. Só 20% do conteúdo recebido pelo surdo pode ser assimilado pela leitura labial (QUADROS, 1997, p. 23). Para não ficarem alijados dos processos comunicativos, os indivíduos surdos se comunicam de maneira peculiar e muitos usam a língua de sinais para se expressar e compreender o contexto no qual se inserem.

A compreensão dos aspectos socioculturais da comunidade surda é possível quando analisados pela trajetória histórica da educação das pessoas surdas, que é marcada pela dualidade da comunicação; alguns defendem o uso da língua oral, e outros, o uso da língua de sinais.

As línguas de sinais são de modalidade espaço-visual, pois o sistema de signos compartilhados é recebido pelos olhos e sua produção é realizada pelas mãos, no espaço. São reconhecidas como línguas pela Linguística, que lhes atribui

o conceito de línguas naturais e não as considera como “problema do surdo” ou como “patologia da linguagem” (QUADROS; KARNOPP, 2004).

A língua utilizada pela população ouvinte é a língua majoritária do país e sua modalidade é a oral; no caso do Brasil, é a Língua Portuguesa, mas, para os surdos, a realidade é outra. Eles se comunicam por meio da língua de sinais e por isso são caracterizados como um grupo linguisticamente minoritário. A língua oral do seu país não se apresenta como um recurso que facilita seu intercâmbio com o mundo; pelo contrário, representa um obstáculo que os surdos precisam transpor para se relacionarem socialmente de forma efetiva (BARNETT, 2002). Vale a pena ressaltar que, no Brasil, a Língua Brasileira de Sinais (Libras) só foi reconhecida como meio de comunicação e expressão da comunidade surda após a publicação da Lei Federal nº 10.436, de 24 de abril de 2002.

O conhecimento dos aspectos históricos e socioculturais dos surdos por parte dos profissionais da Saúde é fundamental para que a relação estabelecida entre eles seja satisfatória. A visão da surdez, nesse contexto, destaca-se pela diferença linguística e não pelas alterações orgânicas.

Considerando que os valores históricos e socioculturais são determinantes na relação entre os profissionais da Saúde e as pessoas surdas que usam a língua de sinais, o objetivo deste estudo é analisar a produção científica referente aos aspectos históricos e socioculturais da comunidade surda e sua implicação no atendimento em saúde.

METODOLOGIA

O presente estudo é uma revisão bibliográfica que abrange livros-textos e artigos científicos disponíveis na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Nele, foram utilizados os seguintes descritores: “surdez, história, cultura”, “aspectos históricos e surdez”, “história e surdez”, “saúde e surdo”, “saúde, surdez e linguagem de sinais”.

Os critérios de inclusão dos artigos definidos para a presente revisão bibliográfica foram: artigos publicados na BVS, com os textos completos disponíveis na base de dados selecionada, referindo-se a surdos usuários de Língua Brasileira de Sinais, independentemente do período de publicação.

Os critérios de exclusão foram: estudos não realizados com indivíduos surdos usuários de língua de sinais e que tratavam de reabilitação oral, implante coclear,

estudos genéticos, tecnologias assistidas, próteses auditivas e aspectos terapêuticos.

Foram encontrados 102 artigos, dos quais 39 estão na base de dados denominada Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); destes, apenas quatro preencheram os critérios de inclusão. Os outros 63 estão na base de dados da *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), dentro os quais, 25 artigos foram selecionados para compor esta revisão.

A escolha dos livros-textos teve como fator de inclusão a atuação relevante, que tivessem notoriedade histórica em nível regional, nacional ou internacional, que estivessem disponíveis na biblioteca e na coordenação de polo do Curso de Letras – Libras do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia – Goiás (IFG), sendo usados como referências nesse curso, e os livros do acervo pessoal da pesquisadora.

A amostra final contou com 29 artigos e 26 livros-textos referentes ao tema, os quais enfocam os fatores históricos e socioculturais dos surdos que se comunicam pela língua de sinais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A presença do povo surdo é tão antiga quanto a humanidade. Sempre existiram surdos. O que acontece, porém, é que nos diferentes momentos históricos nem sempre eles foram respeitados em suas diferenças ou mesmo reconhecidos como seres humanos (STROBEL, 2008b, p. 42).

O conhecimento e a reflexão sobre os espaços e tempos que delinearam a história dos surdos, suas diferentes épocas – que vão desde sacrifícios em praças públicas, reclusão em instituições, políticas integracionistas, até os discursos atuais de inclusão – ampliam a possibilidade de compreensão de quem é esse sujeito e revelam o quanto essa trajetória está imbricada em relações de poder. A surdez vem sendo pensada e definida historicamente por ouvintes; logo, é instigante o questionamento proposto pela visão socioantropológica, que compreende o surdo como parte de um grupo linguisticamente minoritário, não valorando o desvio patológico (THOMA, 2006).

Há poucos registros sobre as pessoas com deficiências na Pré-História. A vida inóspita enfrentada pelos seres humanos indica que a sobrevivência dos integrantes dos grupos e tribos dependia quase que exclusivamente da força e resistência físicas, e surdos, assim como ouvintes, possuíam essas semelhanças físicas. Quem não possuísse essas habilidades dificilmente sobrevivia. Dentro dos grupos primitivos, ter saúde era um requisito essencial. As crianças deficientes apresentavam fragilidades, caracterizando um fardo para o grupo. Era comum que os grupos eliminassem os deficientes. Não há registros históricos que possam assegurar até que ponto, neste contexto, os surdos sobreviviam (PERELLO; TORTOSA, 1978; GUGEL, 2007).

Há informações históricas de que os surdos foram tratados de diferentes maneiras pelas primeiras civilizações. No Egito e na Pérsia,

os surdos eram considerados como sujeitos privilegiados, enviados dos deuses, porque pelo fato de os surdos não falarem e viverem em silêncio, eles achavam que os sujeitos surdos conversavam em segredo com os deuses, numa espécie de meditação espiritual. Havia um possante sentimento de respeito, protegiam e 'adoravam' os surdos, todavia os sujeitos surdos eram mantidos acomodados sem serem instruídos e não tinham vida social. (STROBEL, 2008b, p. 82, grifos da autora).

Em 368 a.C., o filósofo grego Sócrates fez um dos registros escritos mais antigos sobre os surdos e a língua de sinais, quando perguntou a um de seus discípulos: “Suponha que nós, os seres humanos, quando não falávamos e queríamos indicar objetos, uns para os outros, nós o fazíamos, como fazem os surdos-mudos, sinais com as mãos, cabeça, e demais membros do corpo?” Outro relato foi feito no século IV a.C., quando Hipócrates, pai da medicina científica, afirmou que os “surdos-mudos não podem discutir e que a palavra inteligível depende do controle e mobilidade da língua. Mas não faz ligação entre o falar e o ouvir”. Heródoto (484-424 a.C.) relatou que “os surdos-mudos eram consequência do pecado de seus antecessores, considerando-os como seres castigados pelos deuses” (PERELLO; TORTOSA, 1978; SACKS, 1998, p. 29).

Na civilização grega, a sociedade espartana cultuava o corpo, enquanto que a sociedade ateniense cultuava o intelecto. Os espartanos preparavam os meninos desde os sete anos para que todos pudessem estar aptos para a guerra e a defesa da *polis*. Em Atenas, o investimento era feito nas atividades artísticas, culturais e filosóficas. As crianças que nasciam com qualquer deficiência deveriam ser

eliminadas, pois não poderiam servir ao Exército em Esparta, nem receber instruções em Atenas.

Na Grécia, os sujeitos surdos eram considerados inválidos e muito incômodos para a sociedade, por isto eram condenados à morte – lançados abaixo do topo de rochedos de Taygète, nas águas de Barathere – e os sobreviventes viviam miseravelmente como escravos ou isolados. (STROBEL, 2008b, p. 95).

No Talmud (livro sagrado judaico), se lê: “não equipares o surdo e o mudo com a categoria dos idiotas ou com aqueles indivíduos de irresponsabilidade moral, por que podem ser instruídos e considerados inteligentes”. Na Bíblia Sagrada, livro de Êxodo, capítulo 4, Moisés diz: “Quem faz o mudo, ou surdo, ou o que vê, ou o cego? Não sou eu, o Senhor?” No livro de Levítico, capítulo 19, versículo 14, ele ensina como tratar o semelhante: “Não amaldiçoarás o surdo, nem porás tropeço diante do cego; mas temerás o teu Deus. Eu sou o Senhor.” No evangelho de São Lucas, o capítulo 1 descreve o nascimento e circuncisão de João Batista. Os versículos 62 e 63 do mesmo capítulo relatam uma comunicação por meio de sinais entre a população e Zacarias, pai de João Batista, que não falava por ter a língua presa: “Então, por sinais, perguntaram ao pai como queria que ele se chamasse. Pedindo uma placa, o pai escreveu: ‘O seu nome é João’” (PERELLO; TORTOSA, 1978). Na Bíblia, há o relato da cura de surdos realizada por Jesus Cristo:

e trouxeram-lhe um surdo, que falava dificilmente; e rogaram-lhe que pusesse a mão sobre ele. E, tirando-o à parte, de entre a multidão, pôs-lhe os dedos nos ouvidos; e, cuspindo, tocou-lhe na língua. E, levantando os olhos ao céu, suspirou, e disse: efatá; isto é, abre-te. E logo se abriram os seus ouvidos, e a prisão da língua se desfez, e falava perfeitamente. E ordenou-lhes que a ninguém o dissessem; mas, quanto mais lhos proibia, tanto mais o divulgavam. E, admirando-se sobremaneira, diziam: tudo faz bem; faz ouvir os surdos e falar os mudos. (BÍBLIA, evangelho de São Marcos, capítulo 7, versículos 31-37),

Na Antiguidade, a saúde era vista principalmente pela perspectiva mítica, segundo a qual a doença era decorrente de maldições dos deuses ou de feitiçaria. Os doentes eram tratados pelos “sacerdotes médicos”, que intermediavam entre as divindades e o doente. As pessoas com deficiência ficavam subordinadas a essa perspectiva. As afecções que acometiam a população de causas desconhecidas eram caracterizadas como possessões demoníacas; entre elas, estavam às

deficiências. Por isso, as práticas discriminatórias acentuavam e caracterizavam os deficientes como “não humanos”, “inferiores”, “inábeis”, “desqualificados” (PERELLO; TORTOSA, 1978; GUGEL, 2007). Os surdos e as pessoas disformes eram considerados homens inferiores e a grande maioria era escondida em lugares interditos e ocultos, impedidos, assim, de ter um convívio social (GUGEL, 2007, p. 63).

Em seu livro *A Política*, Aristóteles assim se refere às crianças com deficiências:

quanto a rejeitar ou criar os recém-nascidos, terá de haver uma lei segundo a qual nenhuma criança disforme será criada; com vistas a evitar o excesso de crianças, se os costumes das cidades impedem o abandono de recém-nascidos deve haver um dispositivo legal limitando a procriação; se alguém tiver um filho contrariamente a tal dispositivo, deverá ser provocado o aborto antes que comecem as sensações e a vida (a legalidade ou ilegalidade do aborto será definida pelo critério de haver ou não sensação e vida). (ARISTÓTELES, 1985, p. 267, apud GUGEL, 2007, p. 63).

Segundo o pensamento de Aristóteles (384-322 a.C.), para atingir a consciência humana, tudo deveria penetrar por um dos órgãos do sentido, e a audição era considerada o canal mais importante para o aprendizado. Ele acreditava que, como o surdo-mudo não podia articular a palavra nem compreender o que o outro falava, não podia ser capaz de aprender. Assim, ele disse: “todos os que nascem surdos também são mudos, mas podem emitir voz, são totalmente privados da palavra”, e “os cegos são mais inteligentes que os surdos”, porque ele acreditava que a audição era o mais importante órgão dos sentidos. Assim, durante séculos, os surdos foram tidos como não educáveis. Para os romanos, os surdos não possuíam quaisquer direitos, não podiam fazer testamento e precisavam de um curador para realizar qualquer tipo de negócio (ANE, 1997; LADD, 2003; GUARINELLO, 2007).

Galeno (131-201 d.C.) e seus discípulos abordaram o tema da existência de uma relação entre audição e os órgãos da fala de origem cerebral; isso significava a presença de uma lesão que afetava os surdos, estendendo-se ao nível da fala, sendo a razão do nascimento dos surdos-mudos (PERELLO; TORTOSA, 1978).

A Idade Média foi marcada pela supremacia da Igreja, pela economia rural, pela sociedade estática e hierarquizada, pela ausência de condições de higiene e a presença de doenças epidêmicas. Foi em meio a esse cenário que surgiu a

necessidade de instituições precursoras dos modernos hospitais. Relatos históricos confirmam ações relevantes na área do Direito, da construção e da Saúde, essa última para minimizar as pandemias da época (GUGEL, 2007).

No século VI, o Código Justiniano relata pela primeira vez uma das referências mais remotas aos surdos, classificando a surdez, pelos vieses do Direito e da Saúde, em cinco categorias: surdo-mudez natural; surdo-mudez adquirida; surdez natural; surdez adquirida; mudez natural ou adquirida (LULKIN, 2000; RABELO, 2001; CARVALHO, 2007).

A classificação da surdez em cinco categorias trouxe uma mudança socioantropológica e marca a diferença de tratamento entre os surdos que falavam e os que não falavam. Os que não falavam estavam impedidos por lei de celebrar contratos, reclamar herança, possuir propriedades, elaborar testamentos e conviver em sociedade. Essas regras não valiam para os surdos que falavam, pois na maioria eram aqueles que adquiriram primeiro a linguagem e só depois a surdez. A classificação da surdez sofreu muitas mudanças ao longo dos séculos, sempre acompanhando os processos de evoluções científicas, e hoje, ainda é discutida na área da Saúde.

Em 673 d.C., tem-se o registro do primeiro professor de surdos, John of Beverly, de York, que ensina um surdo a falar. Esse fato foi visto como um milagre. O método que ele utilizou foi desconsiderado. Posteriormente, na Europa, por volta do século XV, entre “os sacerdotes médicos”, surgiram os educadores que desenvolveram métodos para trabalhar com as pessoas surdas. Em XVI, Girolando Cardamo, médico de Pádua, propôs ensinar os surdos através do uso de símbolos, o que levaria a uma melhor compreensão social desses indivíduos, deixando como legado maior o conceito de que os surdos são educáveis, logo, aptos para o convívio social. Há uma relação direta entre Saúde e Educação para os surdos ao longo da história. Foram “os sacerdotes médicos” e a legislação justiniana que oportunizaram a ascensão social e legal dos surdos (RABELO, 2001; ROCHA, 2005; CARVALHO, 2007).

A preocupação com a aprendizagem dos surdos, data do século XVI. Anteriormente, os “surdos-mudos”, assim chamados, não eram considerados aptos para receber educação formal, pois a palavra tinha uma importância fundamental. (PERELLO; TORTOSA, 1978). A educação formal dos indivíduos surdos-mudos iniciou-se na Espanha, em 1555, quando o padre beneditino Pedro Ponce de León

(Figura 1) educou uma pessoa surda de família nobre. O ensino incluía a datilologia (alfabeto manual), a escrita e o treino para a fala (oralização) (PERELLO *et al.*, 1978). A educação proporcionada aos indivíduos surdos de famílias nobres tinha como objetivo levá-los a ser reconhecidos como cidadãos perante a lei e a sociedade, para poderem herdar os títulos e a fortuna da família. Seu sucessor foi Manuel Ramírez de Carrión, que ensinou vários surdos da nobreza castelhana e também publicou um livro, em 1629, intitulado *Maravilhas da Natureza*, mas não esclarece nele nada sobre seu método de trabalho (PERELLO *et al.*, 1978). Professor Pedro Fernandez Villabril, ao se referir a Ponce de León, diz:

havia muitos séculos atrás milhares de surdos considerados como idiotas, e na melhor das hipóteses, eram considerados seres dignos de pena. Necessitavam totalmente dos benefícios e das consolações da religião; viviam dentro de uma sociedade civilizada, porém sem participar de nenhuma das suas vantagens. Mas havia um homem tão generoso de espírito que destruiu a barreira de privação que havia entre os surdos e o resto dos homens. Ele criou o primeiro método para instruí-los, o que dissipou as preocupações que existiam contra os surdos. Este homem era um beneditino espanhol, o monge Pedro Ponce de León.

Em 1662, Juan Pablo Bonet e Lorenzo Hervás Panduro publicaram o que seriam os primeiros livros sobre a educação de surdos. O trabalho de Bonet se baseava na arte da articulação e o uso do alfabeto manual. Já Panduro escreveu, em dois volumes, a obra *Escuela Espanola de Sordomudo*. O médico Kerger e o Morhof disseminaram o método de Bonet na Alemanha (PERELLO; TORTOSA, 1978; GHIRARDI, 1999).

Em 1663, Pedro de Castro, médico espanhol, se dedicou à educação de surdos e seu método se estendeu até a Itália, por meio de seus discípulos. Ele mostrou que as ondas de som poderiam ser transmitidas para os surdos por outros meios que não fossem a orelha. Dedicou-se à instrução do filho do príncipe de Sabóia, seguindo as metodologias de seu grande professor, Ponce de León.

John Bulwer foi um médico que se dedicou aos estudos das expressões artísticas como subsidiárias do orador. Escreveu um tratado, em 1644, sobre a linguagem manual (*quirolgia*) e, em 1648, publicou outra obra intitulada *Philocophus, o amigo del sordomudo*, obra inspirada em algumas pessoas surdas.

Os estudos feitos por John Wallis (1616-1703) sobre a linguagem consideravam que o ouvido é o órgão principal para que a linguagem se manifeste. Ouvidos que apresentem comprometimentos vão alterar a natureza física da

aquisição da linguagem e inviabilizar a produção da palavra falada. Para que a fala aconteça nesse contexto, só através de treinos com a garganta, língua, lábios e outros órgãos da fala para que ocorra a emissão dos diferentes tipos de som.

Na Holanda, o médico Johann Conrad Ammann escreveu, em 1692, o livro *Surdus loquens (The talking deaf man – O homem surdo e falante)*, obra na qual tratou da patologia da linguagem, escrevendo pela primeira vez sobre a voz e a diferença entre ela e a respiração. Ele então descreveu a natureza da produção dos sons da fala. O médico Ammann concluiu seu livro estabelecendo um programa educacional para ensinar o surdo a falar. Seu trabalho teve grande repercussão, dando eco à filosofia oral (PERELLO; TORTOSA, 1978).

Figura 1 – Monumento dedicado, em 1920, ao frei Pedro Ponce de León (1520-1584) pela Associação de Surdos de Madri, Espanha.

Fonte:

http://v4.cache1.c.bigcache.googleapis.com/static.panoramio.com/photos/original/34784274.jpg?redirect_counter=2

Em 1750, um dos responsáveis pelo processo de mudança na história da educação dos surdos foi o abade Charles Michel de l'Épée (Figura 2). Ele aprendeu com os surdos pobres que viviam nas ruas de Paris a língua de sinais e introduziu esse sistema de signos na educação de outros surdos, possibilitando uma transformação significativa da realidade. De l'Épée fundou a escola que viria a ser o Instituto de Surdos de Paris (PERELLO *et al.*, 1978). Seu sucessor foi o abade Roch-Ambroise-Cucurron Sicard (1742-1822), que continuou a usar o alfabeto de uma mão com os sinais metódicos, por crer na educação dos surdos.

Em 1750, surgiram na Alemanha, com Samuel Heinicke, as primeiras ideias do que hoje constitui a filosofia educacional oralista. Ele fundou a primeira escola pública para pessoas surdas, pois acreditava que a prioridade da educação da criança surda deveria ser a língua oral (PERELLO; TORTOSA, 1978; GHIRARDI, 1999).

Em 1776, Samuel Heinicke foi à Suíça para ensinar os surdos por meio do método oral. Frederic Siebermann (1852-1921) descreveu anatomicamente as patologias do ouvido e Antoine Shwendt (1853-1905) trabalhou com os aspectos clínicos e acústicos da surdez (PERELLO; TORTOSA, 1978).

Em 1799, o abade De l'Épée fundou o Instituto Nacional de Surdos-Mudos em Paris, hoje Instituto de Surdos de Paris. Essa foi a primeira escola de surdos do mundo, quando as aulas deixaram de ser individuais e passaram a ser coletivas.

Jean-Marc Gaspard Itard, cirurgião militar francês, ficou muito conhecido por educar o menino selvagem de Aveyron (LANE, 1976). Em 1807 e 1808, publicou duas memórias para a escola de medicina: *Sur les moyens rendre la parole aux in-muets sourds* (Sobre os métodos de devolver a palavra aos surdos) e *Sur les moyens aux de rendre l'ouïe sourds-muets* (Sobre os métodos de restauração de audiência para surdos). Seu método foi baseado em: 1) melhorar a capacidade de detectar e discriminar sons; 2) treinar a discriminação das vogais; 3) treinar a discriminação das consoantes; 4) apresentar diferentes pares de sílabas; 5) transcrever essas sílabas e lê-las; 6) apresentar diferentes palavras; e 7) apresentar diferentes frases (PERELLO; TORTOSA, 1978; GHIRARDI, 1999).

Alguns anos mais tarde, Itard reconheceu que para se educar o surdo era necessário incluir sua língua natural, a língua de sinais. Publicou, em 1821, o clássico tratado *Des maladies de l'oreille et de l'audition*, onde divulgou suas novas perspectivas de educação de surdos; a enfermidade que acometia as crianças surdas podia ser tratada através de estímulos acústicos e pelo uso de sua língua natural, ou seja, fala e língua de sinais (PERELLO; TORTOSA, 1978; GHIRARDI, 1999).

No Exército comandado por Napoleão Bonaparte, os soldados que voltavam feridos ou mutilados não eram descartados. Eles recebiam cuidados, tratamentos e reabilitações. Após os tratamentos necessários e com a saúde reestabelecida, eram recolocados em atividades que pudessem realizar, tais como: trabalho em selaria, manutenção dos equipamentos de guerra, armazenamento dos alimentos e limpeza dos animais. Bonaparte reconheceu os direitos civis dos surdos (PERELLO *et al.*, 1978).

Figura 2 – O abade Charles-Michel de l'Épée
Fonte: <http://www.sourds.net/Photo/l-abbe-de-epée/01.jpg>

Muitos educadores da época não reconheceram a língua de sinais e atuavam numa linha oralista. Conhecidos também como defensores do oralismo, valorizavam somente a língua oral na reabilitação e não admitiam o uso dos sinais, pois os consideravam prejudiciais para o desenvolvimento e incapazes de promover a

educação dos surdos. A influência do trabalho de De l'Épée se estendeu além da França, enfraquecendo o método oral, que já começava a viver em situação desfavorável (PERELLO *et al.*, 1978)

Em 1815, Thomas Hopkins Gallaudet (Figura 3), professor americano, foi à Europa buscar subsídios para a educação dos surdos. Foi à Inglaterra buscar novos métodos para educação de surdos, mas o sigilo confidencial da realização prática dos métodos era tamanho que não teve acesso. Encontrou apoio no Instituto Nacional de Surdos-Mudos de Paris, onde aprendeu a língua de sinais francesa e os métodos de ensino lá utilizadas. Retornando aos Estados Unidos, em 1817, acompanhado do surdo francês Laurent Clèrc, fundou a primeira escola exclusiva para alunos surdos, a *American School for the Deaf - ASD* (Asilo Americano para a Educação e Instrução de Surdo e Mudo), que utilizava o francês sinalizado (uso simultâneo do léxico da língua de sinais francesa com a estrutura da língua francesa oral adaptada para o inglês). À medida que a língua de sinais francesa encontra-se com a língua de sinais americana, a mistura é inevitável. Gallaudet e Clèrc são considerados os pais da *American Sign Language* (ASL) (PERELLO *et al.*, 1978).

Figura 3 – Thomas Hopkins Gallaudet

Fonte: <http://www.britannica.com/bps/media-view/129435/1/0/0>

Em 1821, as escolas públicas americanas passaram a aceitar a *American Sign Language*, que sofreu muitas influências do Método Francês Sinalizado. Em 1864, foi fundada a Universidade Gallaudet – a primeira universidade para surdos – pelo filho de Thomas, Edward Gallaudet (PERELLO; TORTOSA, 1978; BERNARDINO, 2000).

Devido aos avanços tecnológicos que facilitaram a aprendizagem da fala dos surdos, a partir de 1860, diversos profissionais da educação e reabilitação começaram a investir no aprendizado da língua oral (KOZLOWSKI, 1998). Max A. Goldstem foi o primeiro médico a usar próteses elétricas nas escolas de surdos, pois com os grandes avanços da otologia havia a possibilidade de estimular a audição residual dos seus pacientes.

O mais importante dos representantes oralistas foi Alexander Graham Bell. Na sua família, eram surdas sua mãe e sua esposa, Mabel Hubbard, mesmo nunca se admitindo o fato de elas serem surdas. Narrativas históricas relatam que, na ânsia

de descobrir equipamentos que auxiliassem a amplificação sonora, Graham Bell acabou inventando o telefone em 1878 (PERELLO; TORTOSA, 1978; FENEIS).

Em 1878, aconteceu em Paris o I Congresso Internacional de Educação de Surdos, que aprovou uma resolução considerando que só a instrução oral podia incorporar o surdo na sociedade e que o método articulatório, que incluía a leitura labial, devia ser preferido a todos os outros.

Em 1880, ocorreu o II Congresso Internacional de Educação de Surdos (Figura 4), em Milão, com o objetivo de se estabelecer critérios internacionais e científicos para a educação dos surdos. As resoluções oriundas desse congresso trouxeram uma completa mudança na vida dos surdos. Realizou-se uma votação (excluindo-se os professores surdos) para decidir qual língua seria usada na educação dos surdos. Foi deliberado que apenas a língua oral de seu país deveria ser aprendida, atribuindo à língua de sinais um estatuto de língua inferior. Duas resoluções foram aprovadas e repercutiram durante quase um século:

1. O Congresso, considerando a superioridade incontestável da fala para incorporar os surdos-mudos na vida social e para lhes proporcionar uma maior facilidade de linguagem, declara que o método da articulação deve ter preferência sobre os gestos na instrução e na educação dos surdos e dos mudos.
2. Considerando que a utilização simultânea dos gestos e da fala tem a desvantagem de prejudicar a fala, a leitura labial e a precisão das ideias, o Congresso declara que o método oral puro deve ser preferido. (PERELLO et al., 1978).

Em 1869, morreu um dos ícones da educação de surdos dentro da abordagem educacional que disseminava a língua de sinais, Laurent Clèrc. Nessa época, o contexto político-social era de opressão e intolerância com as minorias linguísticas, religiosas e étnicas. A educação de surdos foi marcada por revoltas “ouvintistas” que negavam os sucessos obtidos através dos métodos que priorizavam a língua de sinais, manipulando a sociedade para que esta se voltasse contra a minoria surda e sua comunicação visuoespacial.

Aproximar o surdo do modelo de comunicação ouvinte se tornou uma prioridade e provocou um levante de questionamentos sobre as intervenções educacionais, suscitando

[...] verdadeiros dilemas, como sempre houvera, e eles existem até hoje. De que valia, indagava-se, o uso da língua de sinais sem a fala? Isso não restringiria os surdos, na vida cotidiana, ao relacionamento com outros

surdos? Não se deveria, em vez disso, ensiná-los a falar (e ler os lábios), permitindo a eles a plena integração com a população em geral? A comunicação por sinais não deveria ser proibida, para não interferir na fala? [...] Aparentemente, esses dilemas, esses debates da década de 1870 vieram ganhando força sob a superfície ao longo de um século de realizações – realizações que podiam ser vistas, e foram vistas, por muitos como perversas, conducentes ao isolamento e a um povo excluído. (SACKS, 1998, p. 38-39).

A educação assumiu a responsabilidade de reabilitação, deixando de lado sua função pedagógica e se encarregando dos treinos auditivos para que todos os sinais sonoros que pudessem ser recebidos se transformassem em informações somadas ao treino da leitura orofacial. Eram gastas longas e exaustivas horas, dando a ideia de que, com esse tipo de intervenção, se pudesse aproximar o surdo do modelo de comunicação dos ouvintes.

Figura 4 – Documento referente ao “Congresso Internacional de Educação de Surdos- 1880”

Fonte:

<http://www.google.com.br/imgres?q=Congresso+Internacional+de+Educa%C3%A7%C3%A3o+de+Surdos+1880,+Mil%C3%A3o&um=1&hl=ptBR&tbm=isch&tbnid=pMRe0csGQYVxIM:&imgrefurl=http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/anexo1/audit610.shtml&docid=g1PolkJQzhhbmgM&w=631&h=958&ei=zx4vTpmJJoragAefhMGhAQ&zoom=1&iact=rc&dur=503&page=1&tbnh=147&tbnw=96&start=0&ndsp=18&ved=1t:429,r:0,s:0&tx=34&ty=61&biw=1366&bih=624>

Grande parte dessa decisão pode ser atribuída a Alexander Graham Bell, devido à sua imensa autoridade e prestígio. Ele era defensor da eugenia e do ensino da língua oral, com severas críticas ao uso da língua de sinais como língua natural dos surdos. Justificava sua resistência alegando o risco de se formarem guetos, tornando o surdo apenas uma variedade da raça humana (PERELLO; TORTOSA, 1978; DINIZ, 2003).

No início do século XX, muitas escolas em todo o mundo já haviam deixado de utilizar a língua de sinais. Apesar das proibições dos adeptos ao oralismo, os surdos, em momentos informais, continuaram usando gestos e sinais para se comunicar entre seus pares (SANTOS; SHIRATORI, 2004).

Durante quase 100 anos, predominou o então chamado “Império Oralista”. A partir de 1960, a filosofia educacional denominada oralismo sofreu uma série de críticas pelas restrições que impunha. Surgiram então pesquisas demonstrando ser a língua de sinais possuidora de todos os atributos de uma língua oral (PERELLO; TORTOSA, 1978; SACKS, 1998).

Em 1960, com a publicação do artigo *Sign language structure: an outline of the visual communication system of the american deaf*, de William Stokoe, abriram-

se as portas para a língua de sinais e foi reconhecido o seu valor na vida das pessoas surdas, dando origem à filosofia da comunicação total, com o objetivo de garantir aos surdos uma comunicação real. Oralizar deixou de ser a meta. Mudou-se a denominação “deficiente auditivo” para “surdo”, escolha feita pela própria comunidade surda (QUADROS *et al.*, 1997).

Na década de 1970, uma pesquisa na área da linguística provou cientificamente que as línguas de sinais podiam ser comparadas às línguas orais em complexidade, singularidade, expressividade e função estética. As línguas de sinais dão aos seus usuários possibilidades de exprimir ideias abstratas, múltiplas, sutis, em discussões no campo da filosofia, literatura, política, além de assuntos da atualidade e da mais variada gama de temas, construindo histórias, poesias, estruturando o teatro e o humor, como fazem as línguas orais (LULKIN, 2000; RABELO, 2001; CARVALHO, 2007).

Como toda língua, as línguas de sinais apresentam um patrimônio lexical; seu acervo de sinais está em constante mutabilidade e evolução. Alguns sinais tornam-se arcaicos, outros mudam de sentido, outros são incorporados, muitos introduzidos em resposta às mudanças e experiências culturais e tecnológicas acumuladas, permitindo intentos expressivos cada vez mais adequados.

Há várias línguas de sinais pelo mundo, de modo que não são universais; são diferentes umas das outras e independem das línguas orais. Cada língua de sinais tem sua própria estrutura gramatical. As pessoas surdas que estão inseridas nacionalmente em sua cultura surda possuem sua própria língua; cada comunidade de surdos desenvolveu a sua língua de sinais, ao longo dos tempos, assim como cada comunidade de ouvintes (RABELO, 2001; CARVALHO, 2007).

Na América Latina, só o Brasil não fala o espanhol, mas mesmos os países latino-americanos de fala hispânica possuem cada um sua língua de sinais distinta, ou seja, há a língua de sinais chilena, a uruguaia, a venezuelana, a peruana, a colombiana, citando apenas algumas. Há países de diferentes línguas orais e com mesma língua de sinais, como é o caso dos Estados Unidos e Canadá, onde se usa a Língua de Sinais Americana (RABELO, 2001; CARVALHO, 2007).

Surge nos Estados Unidos, na mesma década (1970), acompanhando as descobertas linguísticas, uma nova filosofia educacional, que foi disseminada para outros países, denominada de Comunicação Total, a qual

[...] não exclui técnicas e recursos [...] que permeiam o resgate de comunicação, total ou parcialmente, bloqueadas. E, dessa maneira, seja pela linguagem oral, seja pela linguagem de sinais, seja pela datilologia, seja pela combinação desses modos, ou mesmo por outros que possam permitir a comunicação total, seus programas de ação estarão interessados em aproximar pessoas e permitir contatos. Não se pode isolar uma privação sensorial. (CICCIONE apud MACHADO, 2008, p. 63).

A filosofia da Comunicação Total mistura diversos métodos e recursos para a educação de surdos, facilitando a aprendizagem da língua oral. As características linguísticas das línguas de sinais não são asseguradas. A mistura produz um sistema de *pidgin*¹ que faz uso da gramática das línguas orais e léxico das línguas de sinais; logo, a língua de sinais não é respeitada como idioma natural dos surdos. Em vez da Libras, usa-se o “português sinalizado”. “Nessa visão, a língua de sinais não é vista como a língua mais importante para o surdo, mas sim, um recurso comunicativo para a aquisição da língua majoritária, o que reafirma os pressupostos do oralismo” (MACHADO, 2008, p. 63).

A partir de 1980, foram divulgados os pressupostos da filosofia educacional denominada Bilinguismo, cujo objetivo era que o surdo fosse bilíngue. Nessa filosofia, priorizava-se, o mais precocemente possível, a exposição da criança a duas línguas – a de sinais e a oral de seu país – e a estimulação ao uso de ambas (QUADROS, 1997; MOURA, 2000).

No Brasil, as transformações iniciaram-se a partir de 1855, quando o Imperador D. Pedro II trouxe um professor francês, H Ernest Huest (surdo e partidário de De l'Épée), para iniciar um trabalho de educação com os surdos (GOLDFELD, 2003; CARVALHO, 2007).

Em 26 de setembro² de 1857, foi fundado o Instituto Nacional de Educação de Surdos-Mudos, atual Instituto Nacional de Educação dos Surdos – INES (Figura 5). A partir de então, os indivíduos surdos brasileiros passaram a contar com uma escola especializada para sua educação, propiciando assim o surgimento da Língua Brasileira de Sinais (Libras) (GOLDFELD, 1997; SOARES, 1999). Contudo, em 1911, o INES, seguindo uma tendência mundial, adotou a filosofia oralista. Somente no final dos anos de 1970 é que chegou ao Brasil a filosofia da Comunicação Total e, na década seguinte, iniciou-se o Bilinguismo (GOLDFELD, 2003; SOARES, 1999).

Figura 5- Instituto Nacional de Educação dos Surdos – INES
Fonte: <http://fiandeira.files.wordpress.com/2010/05/ines-005.jpg>

Atualmente, as comunidades surdas estão conquistando vários espaços relacionados com a educação de surdos e a Libras. Para Padden (1989),

uma comunidade é um sistema social geral, de um grupo de pessoas que mora em uma localização particular, que compartilha metas comuns de seus membros e partilha certas responsabilidades umas com as outras, de vários modos, trabalha para alcançá-las. (PADDEN, 1989, p. 5)

Na comunidade, estão inseridos os surdos e os ouvintes que partilham a causa surda seja por laços de consanguinidade, profissionais e de amizade, mas que, portanto, não são culturalmente surdos. Já o povo surdo é constituído por membros com os mesmos traços culturais. O povo surdo tem uma cultura, que é “um conjunto de comportamentos aprendidos de um grupo de pessoas que possuem sua própria língua, valores, regras de comportamento e tradições”. Para Padden (1989),

a cultura da pessoa surda é mais fechada do que a comunidade surda. Membros de uma cultura surda comportam como as pessoas surdas, usam a língua das pessoas surdas e compartilham entre si das crenças das pessoas surdas e com outras pessoas que não são surdas. (PADDEN, 1989, p. 5).

Surdo é uma pessoa que luta pelos seus direitos de cidadania, pela aceitação das diferenças, que não escuta, usa a língua de sinais, fala com as mãos, se comunica com outros usuários da língua de sinais, apreende o mundo pelas vivências³ e experiências visuais. Esse conjunto de diferenças gera comportamentos específicos, suscita valores e tradições, constrói uma cultura que é partilhada pelas interações sociais com seus pares, familiares e amigos em espaços de surdos⁴.

A luta persistente e sistemática do povo surdo culminou com a oficialização da Libras, aprovada e publicada no Diário Oficial da União, na forma do Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamentou a Lei nº 10.436/02, de 24 de abril de 2002. A Libras foi reconhecida como meio legal de comunicação e expressão da comunidade surda brasileira.

A aprovação desta lei garante o acesso e o ensino da Libras, a formação de instrutores, de intérpretes e a presença de intérpretes nos locais públicos. O impacto dessa acessibilidade conduz a inserção da Libras para além das relações cotidianas entre as pessoas surdas e as ouvintes. Notam-se ainda tímidas mudanças e aguardam-se o cumprimento da lei e sua repercussão nas políticas de

saúde, educação, trabalho, esporte, lazer, turismo e nos meios de comunicação (FELIPE *et al.*, 2003).

O Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta a Libras como língua da população surda brasileira, estabelece no art. 25:

Art. 25. A partir de um ano da publicação deste Decreto, o Sistema Único de Saúde - SUS e as empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde, na perspectiva da inclusão plena das pessoas surdas [...] devem garantir, prioritariamente [...], atenção integral à sua saúde, nos diversos níveis de complexidade, efetivando:

I - ações de prevenção e desenvolvimento de programas de saúde auditiva;

II - tratamento clínico e atendimento especializado, respeitando as especificidades de cada caso;

III - realização de diagnóstico, atendimento precoce e do encaminhamento para a área de educação;

IV - seleção, adaptação e fornecimento de prótese auditiva ou aparelho de amplificação sonora, quando indicado;

V - acompanhamento médico e fonoaudiológico e terapia fonoaudiológica;

VI - atendimento em reabilitação por equipe multiprofissional;

VII - atendimento fonoaudiológico às crianças, adolescentes e jovens matriculados na educação básica, por meio de ações integradas com a área da educação, de acordo com as necessidades terapêuticas do aluno;

VIII - orientações à família sobre as implicações da surdez e sobre a importância para a criança com perda auditiva ter, desde seu nascimento, acesso à Libras e à Língua Portuguesa;

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.

A população de surdos é um grupo heterogêneo e inclui pessoas que têm vários graus de perda auditiva, utilizam diversos meios para se comunicar e pertencem a diferentes culturas (MEADOR; ZAZOVE, 2005). A cultura é “onde se define não apenas a forma que o mundo deve ter, mas também a forma como as pessoas e os grupos devem ser, sendo, portanto, um campo de lutas em torno da significação do social” (SILVA, 1999, p. 143).

A comunidade surda, que usa a língua de sinais como primeiro meio de comunicação e possui sentimento de pertencimento à cultura surda, constitui-se em um grupo com características linguísticas peculiares, com cultura, normas sociais e identidade própria. Difere dos ouvintes em virtude dos processos comunicativos e não pela alteração orgânica funcional (SKLIAR *et al.*, 1998). Segundo Strobel (2008), as pessoas surdas

[...] vivem em uma cultura diferente da cultura hegemônica dos sujeitos ouvintes: 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. (STROBEL, 2008, p. 24).

A língua de sinais é respaldada pela Linguística, que a considera natural, possuidora de todas as características que lhe conferem o valor de língua. Os estudos culturalistas sobre surdez elegeram a língua de sinais como fator primordial da cultura surda, estabelecendo, assim, as fronteiras políticas do movimento cultural dos surdos (DINIZ *et al.*, 2003).

O movimento culturalista dos surdos tem se fortalecido, na medida em que os países regulamentam o uso da língua de sinais como língua oficial da comunidade surda, distanciando-se cada vez mais dos tempos bárbaros do passado, quando pessoas surdas eram consideradas indesejadas pela sociedade e chegavam a ser exterminadas (CHAVEIRO; BARBOSA, 2004).

Nos dias atuais, as técnicas de mapeamento genético possibilitam às pessoas surdas optarem pela escolha de embriões surdos, descartando embriões ouvintes. Alguns defendem essa postura pela adequação familiar e cultural, fato que deixou perplexa a comunidade científica, pois esta não imaginava que os avanços científicos pudessem ser usados para esse fim (DINIZ *et al.*, 2003).

Em 2001, Jeff McWhinney, diretor executivo da Associação Britânica de Surdos, fez o seguinte pronunciamento relativo ao tema genética e surdez:

[...] a comunidade surda é uma comunidade orgulhosa de si. Orgulhosa de sua cultura, orgulhosa de sua história e orgulhosa de sua linguagem. Nós temos direitos de ser orgulhosos. Nós sobrevivemos a várias tentativas de estigmatização, de opressão e mesmo de eliminação de todos nós. (DINIZ *et al.*, 2003).

A lei da Embriologia e Fertilização Humana veta, em vários países, a escolha dos possíveis embriões que apresentem probabilidade de desenvolver problemas em detrimento de embriões saudáveis. A lei britânica só permite inseminação *in vitro* de embriões que apresentem anomalias se todos os óvulos produzidos no tratamento possuírem as mesmas características. No caso de produzirem só embriões surdos, a lei autoriza o implante de um deles.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As concepções de surdez e de pessoa surda passaram por várias mudanças, desde o modelo biomédico, que considera o surdo como doente, até o modelo socioantropológico, que o considera com cultura e língua próprias. Esse novo olhar lança a pessoa surda para outra esfera, a qual aprecia sua diferença e valoriza a sua capacidade de desenvolvimento. Fica claro que as ações do homem, no transcorrer da história, excluem, segregam e raramente incluem o surdo.

No decorrer da história da humanidade, é patente a dualidade que sempre houve nos estilos de comunicação considerados apropriados para as pessoas surdas; ora prevaleciam as filosofias orais, ora as gestuais. Os momentos de ascensão das filosofias orais e do modelo biomédico foram significativamente maiores, muitas vezes impedindo e prejudicando uso da língua de sinais, que é a língua natural dos surdos. Mesmo com todos os entraves históricos, a língua de sinais sobreviveu, propiciando a construção da cultura e identidade surdas.

É necessário conhecer as particularidades da identidade e da cultura surdas, de modo a propiciar o desenvolvimento de habilidades comunicativas e a favorecer a relação entre surdos e a sociedade.

A urgência em conceber políticas de acessibilidade linguística que considerem a surdez, o surdo, sua culturais e identidade é o que vem sendo apontado nos estudos encontrados.

A quantidade de estudos sobre o tema ainda é escassa. Foram encontrados estudos polarizados nas ciências linguísticas e na educação. Recomenda-se o desenvolvimento de novos estudos, nas diferentes áreas de conhecimento, que possam subsidiar a criação de estratégias para a adequação das interações humanas, o desenvolvimento global dos surdos e a satisfação de suas reais necessidades e, conseqüentemente, a efetivação da inclusão social do surdo.

NOTAS

¹ Língua de contato.

² O Dia Nacional dos Surdos é comemorado no mesmo dia da fundação da primeira escola para surdos no Brasil, dia 26 de setembro.

³ Na perspectiva fenomenológica.

⁴ Locais com acessibilidade linguística, como: associações, federações, confederações, entidades religiosas, escolas, entre outros.

REFERÊNCIAS

Allen, B. et al. American Sign Language and end-of-life care: research in the deaf community. *HEC Forum*, v. 14, n. 3, p. 197-208. 2002.

Ane, H. *A máscara da benevolência: a comunidade surda amordaçada*. Trad. Cristina Reis. Lisboa: Instituto Piaget. 1997.

Barnett, S. Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education. *Acad Med.*, v. 77, n. 7, p. 694-700. 2002.

Brasil. Decreto-Lei nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial [da] da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 2005.

_____. Ministério da Saúde. *A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ed. MS. 2006.

Bernardino, E.L. *Absurdo ou lógica? A produção linguística dos surdos*. Belo Horizonte: Profetizando Vida. 2000.

Carvalho, P.V. *Breve história dos surdos no mundo e em Portugal*. Lisboa: Surd'Universo. 2007.

Cardoso, A.H.; Rodrigues, K.G.; Bachion, M.M. Perception of with severe or profound deafness about the communication process during health care. *Rev Lat Am Enferm.*, v. 14, n. 4, p. 553-560. 2006.

Chaveiro, N.; Barbosa, M.A. A surdez, o surdo e seu discurso. *Rev Eletron de Enferm.*, v. 6, n. 2, p. 166-171, 2004. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br>. Acesso em: 25 mar. 2011.

_____. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. *Rev Esc Enferm. USP*, v. 39, n. 4, p. 417-422. 2005.

Coelho, O. (Coord.). *Perscrutar e escutar a surdez*. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento. 2005.

Coelho, O.; Cabral, E.; Gomes, M.C. Formação de surdos: ao encontro da legitimidade perdida. *Educação, Sociedade & Culturas*, v. 22, p. 153-181. 2004.

Diniz, D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 19, n. 1. 2003.

Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos. Libras: Língua Brasileira de Sinais. Disponível em: <http://www.feneis.br>. Acesso em: 30 jun. 2011.

_____. Decreto no. 5626 de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei no. 10436 de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais, e o art. 18 da Lei no.10098 de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: <http://www.feneis.com.br/legislacao/libras/Regulamenta%E7%E3o%20da%20Libras.htm>. Acesso em: 18 jul. 2011.

Felipe, T.A. A função do intérprete na escola e na escolarização do surdo. In: Congresso Surdez e Escolaridade: Desafios e Reflexões, 8º Seminário Nacional do INES, 2º Congresso Internacional do INES. Rio de Janeiro, Brasil. Anais do Congresso Surdez e Escolaridade: desafios e reflexões. Rio de Janeiro: INES. 2003.

Ghirardi, M.I.G. *Representações da deficiência e práticas de reabilitação: uma análise do discurso técnico*. São Paulo: [s.n.]. 1999.

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

_____. Surdez. In: Goldfeld, M. *Fundamentos em Fonoaudiologia – Linguagem*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2003. p. 97-112.

Guarinello, A.C. *O papel do outro na escrita de sujeitos surdos*. São Paulo: Plexus. 2007.

Gugel, M.A. *Pessoa com deficiência e o direito ao trabalho: reserva de cargos em empresas, emprego apoiado*. Florianópolis: Obra Jurídica. 2007.

Hudson, R. Including deaf patients in the conversation. *Fam Pract Manag.*, v. 11, n. 6, p. 37-40. 2004.

Kozlowski, L. A proposta bilíngue de educação do surdo. *Rev. Espaço: Informativo Técnico-Científico do INES*, v. 10, n. 1, p. 47-53. 1998.

Ladd, P. *Understanding deaf culture: in search of deafhood*. Sydney: Multicultural Matters. 2003.

Larrosa, J.; Skliar, C. (Org.). *Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença*. Belo Horizonte: Autêntica. 2001.

Lulkin, S.A. *O silêncio disciplinado: a invenção dos surdos a partir das representações ouvintes*. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2000.

Martin, S.; Irwin, J. The use of sign language interpreting services by medical staff in Dundee. *Health Bulletin*, v. 58, n. 3, p. 186-191. 2000.

Meador, H.E.; Zazove, P. Health care interactions with deaf culture. *J Am Board Fam Pract.*, v. 18, n. 3, p. 218-222. 2005.

Moura, M.C. *O surdo, caminhos para uma nova identidade*. Rio de Janeiro: Revinter. 2000.

Quadros, R.M. *Educação de surdos: a aquisição da linguagem*. Porto Alegre: Artes Médicas. 1997.

_____. (Org.). *Estudos Surdos I*. Petrópolis-RJ: Arara Azul. 2006.

Quadros, R.M.; Karnopp, L.B. *Língua de Sinais Brasileira*. Estudos linguísticos. Porto Alegre: Artmed. 2004.

Quadros, R.M.; Perlin, T.T. (Org.). *Estudos Surdos II*. Petrópolis-RJ: Arara Azul. 2007.

Rabelo, A.S. *A construção da escrita pelo surdo*. Goiânia: Ed. da UCG. 2001.

Ralston, E.; Zazove, P.; Gorenflo, D.W. Physicians' attitudes and beliefs about deaf patients. *J Am Board Fam Pract.*, v. 9, n. 3, p. 167-173. 1996.

Rocha, S.M. Tensões atuais no campo da educação de surdos: escola para todos ou escola para surdos – contribuições para um possível diálogo. *Rev. Espaço: Informativo Técnico-Científico do INES*, v. 24, n. 1, p. 20-24. 2005.

Sacks, O. *Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos*. Trad. Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras. 1998.

Santos, E.M.; Shiratori, K. As necessidades de saúde no mundo do silêncio: um diálogo com os surdos. *Rev Eletrôn Enferm.*, v. 6, n. 1. 2004. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br>. Acesso em: 25 mai. 2011.

Skliar, C. *Pedagogia (improvável) da diferença*. E se o outro não estivesse aí? Rio de Janeiro: DP&A. 2003.

_____. (Org.). *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação. 1998.

Stevenson, R.S.; Guthrie, D. *A History of Oto-Laryngology*. Edinburgh: E. S. Livingstone Ltd. 1949.

Strobel, K.L. *As imagens do outro sobre a cultura surda*. Florianópolis: UFSC. 2008.

Soares, M.A.L. *A educação dos surdos no Brasil*. Bragança Paulista-SP: Edusf. 1999.

Thoma, A.S. Educação dos surdos: dos espaços e tempos de reclusão aos espaços e tempos inclusivos. In: Thoma, A.S.; Lopes, M.C. (Org.). *A invenção da surdez II*:

espaços e tempos de aprendizagem na educação de surdos. Santa Cruz do Sul-RS: Edunisc. 2006.

Thoma, A.S.; Lopes, M.C. (Org.). *A invenção da surdez: cultura, alteridade, identidade e diferença no campo da educação*. Santa Cruz do Sul-RS: Edunisc. 2005.

_____. (Org.). *A invenção da surdez II: espaços e tempos de aprendizagem na educação de surdos*. Santa Cruz do Sul-RS: Edunisc. 2006.

Wrigley, O. *The politics of deafness*. Washington: Gallaudet University Press. 1996.

IMAGENS DO ARTIGO 1



Figura 1: Pedro Ponce de León

Fonte:

http://v4.cache1.c.bigcache.googleapis.com/static.panoramio.com/photos/original/34784274.jpg?redirect_counter=2



Figura 2: o abade Charles-Michel de l'Épée

Fonte: <http://francoisboudinot.files.wordpress.com/2010/10/paris-labbc3a9-de-lc3a9pc3a9e1.jpg>



Figura 3: Thomas Hopkins Gallaudet
Fonte: <http://www.britannica.com/bps/media-view/129435/1/0/0>

REPORT
OF THE PROCEEDINGS OF THE
INTERNATIONAL CONGRESS
ON THE
EDUCATION OF THE DEAF,
HELD AT MILAN,

SEPTEMBER 6TH—11TH, 1880;

TAKEN FROM THE ENGLISH OFFICIAL MINUTES,

READ BY

A. A. KINSEY,

SECRETARY OF THE ENGLISH-SPEAKING SECTION OF THE CONGRESS:

PRINCIPAL OF THE TRAINING COLLEGE FOR TEACHERS OF THE DEAF,
ON THE "GERMAN" SYSTEM, EALING, LONDON.

INSTITUTO NACIONAL DE SURDOS-MUDOSS
BIBLIOTECA

WITH AN APPENDIX,

*Containing Papers written for the Congress by Members of the
"Society for Training Teachers of the Deaf: and diffusion
of the 'German' System in the United Kingdom."*

LONDON:
ALLEN & CO., 13, WATERLOO PLACE, S.W.
1880.

Figura 4: Relatório sobre o Congresso de Milão, 1880.

Fonte: <http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/img/auditivo610.jpg>



Figura 5: Instituto Nacional de Educação de Surdos

Fonte:

<http://www.google.com.br/imgres?q=iNSTITUTO+NACIONAL+DE+DE+EDUCA%C3%87%C3%83O+DE+SURDOS&um=1&hl=ptBR&sa=G&biw=1366&bih=667&tbs=isz:lt,isl:4mp&tbn=isch&tbnid=1PH5saljRsbIpM:&imgrefurl=http://fiandeira.wordpress.com/2010/05/31/ouvir-o-silencio/&docid=3Zc2p29y505iDM&itg=1&w=3504&h=2336&ei=ugtQTsa3NMO4tgeWo6GcBw&zoom=1&iact=hc&vpx=505&vpy=281&dur=345&hovh=183&hovw=275&tx=114&ty=72&page=2&tbnh=143&tbnw=196&start=15&ndsp=19&ved=1t:429,r:2,s:15>

ARTIGO 2

Análise da Versão do WHOQOL-BREF para a Língua Brasileira de Sinais (Libras) por Grupos Focais

Analysis of the WHOQOL-BREF version for the Brazilian Sign Language (Libras) through Focal Groups

Soraya Bianca Reis Duarte^I, Neuma Chaveiro^{II}, Adriana Ribeiro de Freitas^{III}, Maria Alves Barbosa^{IV}, Celmo Celeno Porto^V, Marcelo Pio de Almeida Fleck^{VI}

^I Fonoaudióloga. Mestranda em Ciência da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFG). Professora de Libras do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia-Goiás (IFG). Goiânia, GO, Brasil. sorayabianca@gmail.com

^{II} Fonoaudióloga. Doutoranda em Ciência da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFG). Professora da Universidade Federal de Goiás (UFG), Faculdade de Letras, curso de Graduação em Letras/Libras. Goiânia, GO, Brasil. neumachaveiro@hotmail.com

^{III} Fonoaudióloga. Mestranda em Ciência da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFG). Professora da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás). Goiânia, GO, Brasil. driribeiro70@gmail.com

^{IV} Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Professora da Universidade Federal de Goiás (UFG), Faculdade de Enfermagem. Goiânia, GO, Brasil. maria.malves@gmail.com

^V Médico. Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás (UFG). Goiânia, GO, Brasil. celeno@cardiol.br

^{VI} Médico. Doutor em Medicina pelo Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professor Associado do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil. mfleck.voy@terra.com.br

Correspondência:

Soraya Bianca Reis Duarte
Rua T-37 nº 3.031, apto 1401, Ed. Selena Palace, Setor Bueno, Goiânia-GO, CEP 74223-030. Financiado pelo DECIT/SCTIE/MS, por intermédio do Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento

RESUMO

OBJETIVO: Analisar a versão do instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-BREF para Libras e verificar a necessidade de acréscimo de outras facetas para avaliação da qualidade de vida da população surda.

MÉTODOS: Pesquisa qualitativa de tipologia transversal descritivo-exploratória realizada por meio da técnica de grupos focais assim distribuídos: nove usuários de Libras (GF1), seis familiares de pessoas surdas (GF2) e seis intérpretes de Libras (GF3), amostragem por conveniência. A discussão foi sobre a compreensão, relevância e sugestões das questões do WHOQOL-BREF/OMS na versão em Libras. Os encontros foram gravados e posteriormente transcritos na íntegra. A análise dos grupos baseou-se na análise de conteúdo de Bardin.

RESULTADOS: Nas reuniões dos grupos focais, as regras de funcionamento preestabelecidas foram cumpridas, respeitando-se as diferenças culturais do GF1. Das três categorias predefinidas, 100% dos participantes dos três grupos focais compreenderam as questões e 100% consideraram as questões relevantes para a QV dos surdos. Na categoria de sugestão, o GF1 apresentou 76,94%, o GF2 apresentou 65,39% e o GF3 apresentou 73,08% das questões que precisavam de alterações.

CONCLUSÕES: Todas as questões foram consideradas importantes para avaliar a qualidade de vida da comunidade surda. Este estudo evidenciou que a técnica de grupos focais com pessoas surdas terá maior êxito se composta por, no máximo, seis integrantes por grupo e maior latência de tempo para sua realização.

DESCRITORES: Qualidade de vida; Organização Mundial de Saúde; Surdez; Linguagem de sinais; Barreiras de Comunicação; Saúde da Pessoa com Deficiência ou Incapacidade; Defesa das Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

OBJECTIVE: to analyze the Brazilian Sign Language (Libras) version of the World Health Organization instrument for assessing quality of life (WHOQOL-BREF) and verify the necessity of adding other aspects to the assessment of quality of life of the deaf population.

METHODS: transversal type descriptive and exploratory qualitative research using the technique of focal groups distributed as follows: 1) nine users of Libras (GF1); 2) six relatives of deaf people; and 3) six Libras interpreters; convenience sampling. Discussion was about understanding, relevance and suggestions on the issues of WHOQOL-BREF/WHO Libras version. Meetings were recorded and later transcribed in full. The groups analysis was based on the content analysis of Bardin.

RESULTS: Operating rules were met during the meetings of the focal groups (GF1, GF2 and GF3), respecting the cultural differences of GF1. Taking into account the three predefined categories, 100% of the participants understood the questions, and 100% found the questions relevant to the QOL of the deaf. In the category of suggestion, GF1 came with 76.94%, GF2 presented 65.39% and GF3 came with 73.08% of the questions that needed changes.

CONCLUSIONS: All questions were considered important to assess the quality of life of the deaf community. This study showed that the technique of focal groups with deaf people will have better success if it consists of a maximum of six members per group and a longer time for its realization.

DESCRIPTORS: Quality of Life; The World Health Organization; Deafness; Sign Language; Communication Barriers; Health of People with Disabilities; Defense of People with Disabilities.

INTRODUÇÃO

O conceito de deficiência começou a ser instituído em meados do século XVIII, pelos profissionais da Saúde. As dificuldades encontradas em padronizá-lo giram em torno das variações conceituais do modelo biomédico e do modelo social. A evolução do conceito de deficiência ganhou relevância a partir da VI Revisão das Classificações Internacionais, em 1948. Após essa revisão, a Organização Mundial de Saúde (OMS) vem investindo em estudos para atingir uma possível homogeneidade conceitual. Os avanços conquistados a partir das lutas das comunidades com deficiências atingem a atenção das diversas instâncias sociais, o que colaborou para a criação da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID – e, mais tarde, a Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde – CIF, que vigora hoje¹.

A CIDID, aprovada na IX Assembleia da OMS, em 1976, teve como objetivo descrever a saúde e os estados relacionados à saúde, além de padronizar os conceitos e as terminologias na área da deficiência. Somente em 1989 é que foi traduzida para a Língua Portuguesa, passando a considerar a deficiência uma consequência causada pela doença e não a própria doença^{1, 7}.

A CIF resultou de sete anos de trabalho, do qual participaram 65 países, originando uma proposta mais completa, que foi aceita por 191 países e que permitiu descrever e avaliar tanto o estado de saúde quanto a presença da deficiência. Desse modo, o enfoque deixa de ser a doença com seus fatores biológicos e passa a ser os “componentes de saúde” em uma plataforma holística do ser¹⁵. Portanto, o conceito de deficiência no presente estudo não é baseado somente em critérios biológicos, psíquicos, fisiológicos e anatômicos, mas inclui aspectos socioantropológicos e políticos, os quais possibilitam

entender o sujeito em sua totalidade, considerando os múltiplos olhares que envolvem a dinâmica dos contextos sociais onde as relações humanas acontecem¹⁵.

Foi no decorrer da década de 1970 que a surdez, vista até então pela perspectiva médico-organicista, passa a ser vista de um ponto de vista socioantropológico, legitimando sua diferença linguisticamente ao reconhecer a língua de sinais como língua natural da população surda. O termo usado para denominar a pessoa surda era “deficiente auditivo”, marcando o tipo e o grau da patologia e enfatizando o déficit, mas foi substituído pelo termo “surdo”, que passa a ser usado para denominar a pessoa surda que apresenta o sentimento de pertencer a uma minoria social que possui identidade, cultura e língua própria¹⁴.

As línguas de sinais constituem sistemas linguísticos independentes das línguas orais. Elas possibilitam o acesso das pessoas surdas a todas as atividades sociais¹². Contudo, as modalidades das “línguas sinalizadas” e “línguas faladas” não estão em oposição, mas são sistemas linguísticos que utilizam canais diferentes para a recepção e a transmissão da linguagem¹⁹. São carregadas de cultura e significação social e constituem o meio pelo qual as pessoas surdas expressam sua subjetividade e identidade¹⁹.

A legalização da Língua Brasileira de Sinais (Libras) ocorreu no Brasil com a publicação da Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, regulamentada pelo Decreto nº 5.626/2005^{3 e 8}. Essa regulamentação viabiliza a participação social, acadêmica, científica, política e familiar da pessoa surda, que era extremamente restrita até então. É necessária a presença de pessoas capazes de intermediar os momentos comunicativos entre surdos e ouvintes⁵, e mesmo não sendo o mais apropriado, o intérprete é o eleito¹⁸ para realizar essa interação.

Portanto, a comunicação é um elemento essencial na “Qualidade de Vida” (QV). Quando impossível de ser efetivada na população surda, determina índices inferiores de qualidade de vida^{10,11}.

A fim de propor medidas de avaliação de QV, o WHOQOL Group propôs um projeto multicêntrico denominado Projeto WHOQOL. Os instrumentos WHOQOL são propriedade da OMS e estão disponíveis em 20 idiomas. A versão em português dos instrumentos WHOQOL foi desenvolvida no Centro WHOQOL Brasil da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)¹¹. O instrumento de avaliação da QV utilizado neste estudo, o WHOQOL-BREF é a versão abreviada do WHOQOL-100 e contém 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio é constituído por 24 facetas, que são avaliadas por quatro questões; é composto também por uma faceta geral, que inclui questões de avaliação global de qualidade de vida. Outros módulos foram criados para avaliar grupos específicos da população: WHOQOL-OLD, WHOQOL-HIV, WHOQOL-SRBP e WHOQOL-DIS^{10, 11}.

Para avaliar a qualidade de vida da população surda por meio de instrumentos que consideram suas diferenças linguísticas e estejam inseridos na perspectiva de inclusão social, este estudo tem como objetivo analisar a versão em Libras do WHOQOL-BREF por meio da técnica de Grupos Focais (GF).

MÉTODOS

Este estudo integra o projeto “WHOQOL-LIBRAS”, realizado por meio de parceria estabelecida entre a Universidade Federal de Goiás, Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Organização Mundial de Saúde, com o objetivo de construir e validar os instrumentos da OMS para avaliação da QV WHOQOL-BREF e DIS-QOL para Libras.

A esta pesquisa coube analisar a versão em Libras do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-BREF) por meio da técnica de Grupos Focais. A metodologia seguida foi a estabelecida pela OMS para elaboração de novas versões e traduções de instrumentos¹⁰.

Tipo de Estudo

Estudo qualitativo de tipologia transversal descritivo-exploratória, utilizando a técnica de grupo focal. A pesquisa qualitativa é uma modalidade que privilegia significados, experiências, motivos, sentimentos, atitudes e valores dos sujeitos envolvidos, considerando que se trata de pessoas pertencentes a uma condição social, com crenças, valores e significados peculiares ¹³.

Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado em março de 2009 pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, sob Protocolo nº 003/08. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ⁶.

Sujeitos do Estudo

Devido às características qualitativas do estudo, a população foi selecionada pelo critério de conveniência. Procurou-se uma variabilidade entre os sujeitos-alvo. Foram convidados 10 participantes para cada grupo, perfazendo um total de 30 convidados. Participaram do estudo 21 pessoas assim distribuídas: nove surdos usuários de Libras (GF1), seis familiares de pessoas surdas (GF2) e seis intérpretes de Libras (GF3).

Critérios de inclusão: a) idade acima de 18 anos; b) pessoas surdas que se comunicam por meio da língua de sinais; c) ouvintes pertencentes a famílias de surdos que frequentam a Associação de Surdos de Goiânia (ASG) e o Curso de Graduação Letras-Libras, polo do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Goiás (IFG); d) intérpretes de Libras que frequentam a ASG e atuam no Curso de Graduação Letras-Libras, polo do IFG.

Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada por meio de grupos focais. Coube aos pesquisadores a coordenação e os registros escritos e filmados. Aconteceram duas reuniões com cada um dos grupos, no Instituto Federal de Goiás – IFG.

O primeiro encontro contou com a presença de todos os participantes dos três grupos focais. Na ocasião, os pesquisadores realizaram uma breve explicação sobre o projeto de QV da OMS, o Projeto WHOQOL-LIBRAS e o instrumento WHOQOL-BREF.

Houve a aplicação e coleta dos dados sociodemográficos através de questionário para preenchimento individual e recolhimento das assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para os surdos, houve a tradução simultânea, durante toda a reunião, por uma dupla de intérpretes. Cada sujeito da pesquisa recebeu um DVD da versão do WHOQOL-BREF na versão em Libras. O DVD foi o produto final da 6ª etapa do Projeto WHOQOL-LIBRAS.

O segundo encontro foi realizado com cada um dos grupos em momentos distintos. A reunião obedeceu aos seguintes passos: 1) orientações para facilitar e objetivar o transcorrer da reunião; 2) discussão da análise feita do WHOQOL-BREF na versão em Libras entregue em DVD a cada participante dos grupos no primeiro encontro; 3) projeção de questão por questão, seguidas de três questionamentos feitos pelo coordenador: a) você compreendeu a questão na forma que ela foi sinalizada? ; b) a pergunta é importante para avaliar a qualidade de vida dos surdos? ; c) há sugestões? Foi dado tempo suficiente para que os participantes fizessem suas colocações. Após a projeção e discussão das questões, foi elaborado um resumo do trabalho, com posterior conclusão da reunião, agradecendo-se a colaboração dos participantes.

As reuniões foram registradas em vídeo. As câmeras filmadoras foram posicionadas estrategicamente para captura das imagens com nitidez. Ao final das reuniões, tinha-se o registro integral em áudio e vídeo, gravado em Disco Versátil Digital (DVD+RW), além das anotações por escrito.

Análise dos Dados

Os dados foram analisados por meio de análise de conteúdo categorial temática proposta por Bardin², que incluiu as seguintes etapas: 1) transcrição de todo o material coletado durante as reuniões e do conteúdo em Libras com tradução livre para o Português; 2) leitura e releitura exaustiva do material; 3) organização e seleção do *corpus*; 4) organização e reunião dos dados em unidades que permitiram a visualização do conteúdo explorado; 5) leitura e exploração das unidades para confirmar as categorias predeterminadas e sua compatibilidade com os comentários feitos; 6) reconciliação das versões encontradas em cada um dos grupos focais; 7) definição do novo formato das questões em Libras do WHOQOL-BREF; 8) devolutiva aos grupos focais; 9) versão final em Libras do WHOQOL-BREF.

Os relatórios contaram com identificadores. Os grupos focais são identificados pelas letras “GF”. Para especificá-los, segue um numeral. O grupo focal de surdos ficou designado por “GF1”, o grupo focal de familiares por “GF2” e o grupo focal de intérpretes por “GF3”. A letra “S”, também seguida de um número, foi utilizada para identificar as colocações individuais dos participantes do “GF1”. A letra “F”, seguida de número para identificar colocações participantes do “GF2”, e a letra “I”, também seguida de número, para voluntários do “GF3”. Para as falas coletivas nos GF, foram criados os identificadores: “TS” para o GF1, “TF” para o GF2 e “TI” para o GF3.

As pontuações feitas pelos grupos focais foram analisadas e avaliadas a partir de sua equivalência com os aspectos fonéticos, fonológicos, morfológicos, sintáticos, semânticos, lexicais e terminológicos^{4, 9} da versão em Português do WHOQOL-BREF.

RESULTADOS

Compareceram 21 participantes, houve o predomínio de pessoas ouvintes, sexo feminino, possuidores de casa própria, curso superior, filhos e renda mensal (Quadro 1).

As reuniões com os grupos focais foram realizadas em dois encontros em dias diferentes. Todos os 21 participantes vieram nos dois encontros. Houve diferença na quantidade de tempo usado entre os grupos focais, mas sem prejuízos no envolvimento, participação e rendimento nas discussões.

Os grupos focais compostos por familiares-GF2 e intérpretes-GF3 utilizaram 2h30min para concluírem suas atividades. O grupo focal composto por surdos-GF1 apresentou comportamento distinto, usou 3h30min para a finalização dos trabalhos, sem perder o interesse e o envolvimento. Um participante sinalizava e imediatamente todos queriam se manifestar sobre a colocação feita, independentemente dos aspectos serem discordantes ou concordantes. A necessidade de repetir o discurso do outro era unânime, o que caracterizou uma peculiaridade cultural da comunidade surda. A diferença de duração confirma a singularidade do grupo de surdo frente às regras propostas para pessoas que usam uma língua oral auditiva.

Em relação ao conteúdo, as três categorias predefinidas e trabalhadas foram: *compreensão, relevância e sugestão*. Todas as 26 questões foram compreendidas, como mostram os depoimentos:

S1 – observa suas anotações e diz: ESSA QUESTÃO, MUITO BEM SINALIZADA, CORRETA, SEM PROBLEMAS,

F4- “DOR mesmo, não mudaria nada, a interpretação está muito boa.”

I1- É a questão que ficou mais clara!

As 26 questões do WHOQOL-BREF foram consideradas relevantes para se avaliar a QV do surdo, como evidenciam os comentários:

TS- SIM, IMPORTANTE.

TF- Concordam é importante para surdo.

TI - É uma questão essencial.

A preocupação de que as questões alcancem a comunidade surda nacional fez com que muitas sugestões fossem formuladas, contribuindo,

assim, com o enriquecimento do questionário, mesmo com 100% de compreensão. No G1, 76,94% das questões receberam sugestões, perfazendo um total de 20 entre as 26 questões apresentadas. No G2, 65,39% do questionário, isto é, 17 questões receberam modificações. Finalmente, no G3, 73,08% das questões receberam sugestões de mudanças.

Na categoria de sugestão, o GF1 apresentou 76,94%, o GF2 apresentou 65,39% e o GF3 apresentou 73,08% das sugestões. As questões sem alterações representaram 23,06% no GF1, 34,61% no GF2 e 26,92% no GF3 (Quadro 2).

As sugestões relevantes foram divididas nos seguintes eixos: expressão corpóreo-facial, pausas e cadência durante a realização da questão, atualização lexical, inversão/alteração na estrutura sintática da frase, acréscimo de exemplo, acréscimo lexical, retirada/redundância de léxico, troca de semântica e ausência de sugestão.

Os três eixos com maior percentual de sugestões foram: expressão corpóreo-facial; troca lexical e alteração na estrutura gramatical da questão (Quadro 3).

No grupo focal de surdos (GF1), as sugestões que apresentaram maior relevância foram para *troca lexical*, compreendendo 9 questões (3, 4, 7, 8, 10, 13, 17, 20, e 26). Sugestões de *acrécimo de exemplo* (5, 12, 13 e 24) e *acrécimo lexical* (4, 11, 21 e 23) ocorreram em quatro questões. Atualização de léxico foi sugerida em 3 questões (1, 15 e 20). As sugestões que apresentaram menor relevância foram: retirar léxico (15 e 16), alteração na estrutura gramatical (1 e 12) e cadência na execução da pergunta (9 e 14), o que corresponde a duas questões em cada. Segundo o GF1, as questões que mais apresentaram inadequações na versão do WHOQOL-BREF em Libras foram as de número 4, 12, 14 e 20. Das 26 perguntas que compõe o questionário, 6 questões não apresentaram alterações (2, 6, 18, 19, 22 e 25), pois elas foram consideradas adequadas (Quadro 3).

No grupo focal de familiares GF2, a sugestão que apresentou maior frequência foi a estrutura gramatical, compreendendo oito questões (4, 6, 11, 12, 13, 16, 22 e 23); A sugestão de acréscimo de exemplo ocorreu em cinco questões (5, 7, 8, 13 e 24). As sugestões que ocorreram em três questões foram: a troca de sinais (1, 3 e 10) e a retirada de sinal (15,16 e 23). As sugestões que aconteceram em 2 questões foram: cadência na execução da pergunta (9 e 15) e acréscimo de sinal (17 e 21). A sugestão de atualização de sinais ocorreu em 1 questão (1). Segundo o GF2, as questões que mais apresentaram inadequações na versão do WHOQOL-BREF em Libras foram as de número 1, 13, 15, 16 e 23. Das 26 perguntas que compõe o questionário, 9 questões não apresentaram alterações (2, 3, 11, 14, 18, 19, 20, 25 e 26), pois elas foram consideradas adequadas pelo GF2 (Quadro 3).

No grupo focal de intérpretes da Libras (GF3), as sugestões que apresentaram maior relevância atingiram 8 questões para troca lexical (3, 7, 8, 10, 14, 16, 20 e 26) e para a alteração na estrutura gramatical (1, 2, 6, 7, 10, 11, 12 e 13). A sugestão de acréscimo de exemplo ocorreu em 3 questões (5, 13 e 24). As sugestões que aconteceram em 2 questões foram: de retirada de sinal (7 e 16), cadência na execução da pergunta (4 e 9) e atualização de sinais (1 e 20). Não houve a necessidade de acréscimo de sinal em nenhuma das questões. Para o GF3, as questões que mais apresentaram inadequações na versão do WHOQOL-BREF em Libras foram as de número 1, 7, 10, 13, 16 e 20 (Quadro 3).

As 26 questões foram analisadas primeiramente a partir das colocações dos voluntários em cada grupo focal. Após os resultados encontrados em todos os grupos focais, esses foram cruzados entre si. Foi possível detectar as questões com maior necessidade de adequação e o tipo de sugestão a elas relacionada; são elas (Quadro 4):

- Na questão 1, foi necessário melhorar a expressão e atualizar sinal – “QUALIDADE DE VIDA” –, segundo os três GF; retirar o sinal “PERGUNTAR”, troca lexical “AVALIAR” e alterar a estrutura gramatical, conforme o GF2 e o GF3.

- Na questão 13, foi necessário melhorar a expressão e acrescentar o exemplo JORNAL, E-MAIL, TV COM LEGENDA, INTÉRPRETE, segundo os três GF; alterar a estrutura gramatical, conforme o GF2 e o GF3; e troca lexical DEIXAR por LIBERDADE, segundo o GF1.

- Na questão 16, foi necessário melhorar a expressão e retirar sinal de DORMIR, segundo os três GF; alterar a estrutura gramatical, conforme o GF3, e troca lexical de “SONO” por “SONO HORA”.

- Na questão 20, foi necessário melhorar a expressão; atualização do sinal RELACIONAMENTO e retirar o segundo sinal de VOCÊ, conforme os três GF.

Não houve necessidade de acréscimo de outra faceta no WHOQOL-BREF. Houve duas colocações que não tiveram a adesão dos demais membros dos GF. Uma colocação teve origem no GF2 e se referia à importância do esporte dentro da cultura surda e a comunicação familiar. A outra surgiu no GF1 e pontuou o uso pelos surdos de novas tecnologias e da língua de sinais. O GF1 acredita que as novas tecnologias e o uso da Libras poderão contribuir para avaliar a qualidade de vida do povo surdo. Futuras pesquisas poderão investigar os aspectos pontuados pelos grupos para a cultura surda.

Foi realizada a devolutiva com os grupos focais para apresentar a versão em Libras do WHOQOL-BREF após acréscimo das sugestões levantadas pelos três grupos. A dificuldade de um horário comum para a participação de todos os grupos focais determinou o número de reuniões para a realização da devolutiva. Foram realizadas duas reuniões; uma contou com a presença de membros do grupo de família e intérpretes, e a outra, com componentes do grupo de surdos.

O conjunto das novas questões foi considerado mais objetivo e com expressão adequada, permitindo compreender com maior rapidez e segurança cada questão. Só o grupo de surdos fez sugestões, analisadas pela equipe, que ponderou as novas colocações, acatando e incluindo as sugestões

apropriadas. A pontuação com maior relevância foi a inversão da estrutura gramatical em várias questões em que o sinal de QUANTO, QUAL e COMO mudaram de posição, indo para o final das perguntas. As ponderações adotadas provocaram a necessidade de se produzir uma segunda versão, gravada em DVD, do WHOQOL-BREF.

DISCUSSÃO

As línguas de sinais são reconhecidas cientificamente enquanto línguas pela Linguística. Estudos científicos comprovaram que a língua de sinais se iguala às línguas orais em razão de exercer as mesmas funções linguísticas na vida de seus usuários. As línguas de sinais constituem sistemas linguísticos independentes dos sistemas das línguas orais, pois são línguas naturais desenvolvidas pela comunidade surda, que possibilitam o acesso às pessoas^{9, 11,17}.

A concepção antropológica da surdez tem como objetivo defender e garantir o acesso dos surdos à língua de sinais, que é sua língua de aquisição natural, sendo ela uma língua distinta daquela da maioria ouvinte³.

As modalidades de língua de sinais e língua oral são sistemas linguísticos que utilizam canais diferentes para a recepção e a transmissão da linguagem. Assim como a línguas orais, as línguas de sinais possuem estrutura gramatical organizada em diferentes níveis linguísticos. Não são universais, todos os países possuem a sua e em um mesmo país há variações linguísticas que marcam o regionalismo^{9,17}.

A expressão corpóreo-facial é um componente linguístico das línguas de sinais, está inserida na estrutura sublexical dos sinais e é descrita como unidade mínima distintiva, exatamente porque distingue um sinal do outro. Os sinais equivalem aos fonemas das línguas orais. As expressões não manuais da Libras precisam ser utilizadas, observadas e preservadas nos estudos, pois marcam as construções sintáticas e proporcionam a compreensão do conteúdo expresso^{4, 9,17}.

O léxico de qualquer língua é infinito, possui mecanismos para criar ou gerar palavras de utilidade para a comunidade que a usa^{4, 9} e possibilita a geração de novas palavras. O mesmo ocorre com a estrutura lexical da Libras. A troca, o acréscimo e a atualização de sinais foram necessários em virtude da infinitude de possibilidades que a língua de sinais proporciona. Os sinais atualizados permitiram aos grupos levantar a necessidade de explicação conceitual antes de sua execução.

A estrutura sintático-semântica requer atenção redobrada em pesquisas que trabalham com a tradução e interpretação de línguas orais para as línguas de sinais e vice-versa. A distinção entre suas estruturas é significativa^{4, 9, 11, 17}. A sequência gramatical da Libras deve ser priorizada. Os acréscimos, retiradas e trocas de sinais em algumas questões surgiram para simplificar e dar a elas maior precisão.

O uso de exemplos e a precisão da cadência ao realizar um sinal ou uma frase devem ser assegurados, pois interferem na compreensão. A presença de exemplos contextualiza as questões, clareando e facilitando o uso do questionário por uma gama maior de pessoas surdas^{4, 9}.

Uma característica singular da Libras é o uso de mecanismos espaciais que são utilizados para obter significados e efeitos de sentido distintos dos utilizados pela Língua Portuguesa^{4, 17}.

A língua de sinais faz parte da cultura surda e é carregada de significação social. O uso de sinais pelos surdos ultrapassa os objetivos de uma simples comunicação, tendo em vista que se constitui no meio pelo qual expressam suas subjetividades e identidades¹⁸.

A comunidade surda apresenta todos os artefatos necessários para comprovação da existência de uma cultura própria¹⁹. A especificidade do grupo focal de surdos foi confirmada pelo tempo usado e suas repetições imediatas sobre a colocação feita pelo outro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escassez de produção científica sobre a utilização de grupos focais com pessoas surdas foi um fator preocupante e desafiador. A aplicação meticulosa da metodologia utilizada neste estudo proporcionou adaptação às necessidades percebidas, e foi relevante para a realização da técnica de grupos focais com surdos. Isso só foi possível devido ao caráter qualitativo da pesquisa.

Este estudo evidenciou que a técnica de grupos focais com pessoas surdas terá maior êxito se composto por quatro a seis grupos e sugere uma maior latência de tempo de reunião devido às suas características socioculturais.

A metodologia proposta pelo WHOQOL Group para tradução e validação de seus instrumentos permitiu alcançar o objetivo do estudo. A participação da comunidade surda no processo de tradução deste instrumento para a Libras foi importante, pois agregou, além das pontuações linguísticas, os valores sociais da comunidade.

As facetas propostas pelo questionário contemplaram o que os grupos focais consideram importantes para averiguar a qualidade de vida da pessoa surda. Houve sugestões para que, dentro das facetas existentes, as especificidades da comunidade surda no quesito comunicação, esportes e novas tecnologias fossem enfatizadas, como a comunicação familiar, a aquisição da língua de sinais, o convívio (relacionamento) familiar, a prática de esportes como artefato cultural, o implante coclear e a acessibilidade às informações e notícias.

O melhor meio de reproduzir a Libras é pelo registro de imagem (vídeo), visto que a escrita da língua de sinais ainda está em fase de consolidação e aceitação. Estratégias facilitadoras para desenvolver o trabalho foram utilizadas, mas não são suficientes para contemplar a riqueza espaço-visual da língua de sinais.

REFERÊNCIAS

1. Amiraliam MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. Ver *Saúde Pública*. 2000; 34(1): 97-103.
2. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
3. Brasil. Ministério da Saúde. *A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde*. Brasília-DF: Editora MS; 2006.
4. Brito LF. *Estruturação de Sentenças em Libras*. In: Brasil. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. *Educação de surdos*. Brasília: MEC/SEESP; 1998.
5. Chaveiro N. *Encontro do paciente surdo que usa língua de sinais com os profissionais da saúde [dissertação]*. Goiânia: Universidade Federal de Goiás; 2007.
6. Faria M, Buchalla CM. *A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. *Acta Fisiátrica*. 2003; 10(1):29-31
7. Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos. *LIBRAS: Língua Brasileira de Sinais*. Disponível em: <http://www.feneis.br>. Acesso em: 30 jun. 2011.
8. Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos. Decreto no. 5626 de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei no. 10436 de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais, e o art. 18 da Lei no. 10098 de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: <http://www.feneis.com.br/legislacao/libras/Regulamenta%E7%E3o%20da%20Libras.htm>. Acesso em: 18 jul. 2011.
9. Felipe TA, Monteiro MS. *Libras em Contexto: curso básico, livro do professor instrutor – Brasília: Programa Nacional de Apoio à Educação dos Surdos*. MEC: SEESP; 2001.
10. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G., et al. *Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100)*. *Rev Bras Psiquiatr*. 1999; 21(1): 19-28.
11. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. *Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-BREF”*. *Rev Saúde Pública*. 2000; 24(2):178-83.
12. Goldfeld MA. *Criança surda: linguagem e cognição numa perspectiva sócio-interacionista*. São Paulo: Plexus; 1997.

13. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec & Rio de Janeiro: Abrasco; 1992.
14. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196, 1996.
15. Moura MC. O Surdo, Caminhos para uma Nova Identidade. Rio de Janeiro: Editora Revinter; 2000.
16. Organização Mundial de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
17. Quadros RM; Karnopp LB. Língua de Sinais Brasileira: estudos lingüísticos. Porto Alegre: Artmed; 2004.
18. Rosa CG, Barbosa MA, Bachion MM. Comunicação da equipe de enfermagem com deficiente auditivo com surdez severa: um estudo exploratório. Rev Eletronica Enfermagem [seriado online] 2000 julho-dezembro [citado 11 junho 2011]; 2(2): Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>.
19. Skliar C. Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre: Mediação; 2000.
20. Strobel K. As imagens do outro sobre a cultura surda. Florianópolis: Editora UFSC; 2008. p. 90.
21. The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41(10):1403-9.
22. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Soc Sic Med. 1998; 46(12):1569-85.

QUADROS DO ARTIGO 2

Quadro 1 – Características sociodemográficas dos participantes dos grupos focais para avaliação da versão em Libras do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2011

Variáveis	Grupo Focal de Surdos	Grupo Focal de Familiares	Grupo Focal de Intérpretes
Gênero Masculino Feminino	Masculino: 4 Feminino: 5	Masculino: 2 Feminino: 4	Masculino: 1 Feminino: 5
Idade	22 a 45 anos	18 a 51 anos	20 a 56 anos
Escolaridade Ensino médio III grau incompleto Pós-graduação inc. Pós-graduação completa	Ensino médio: 2 III grau incompleto: 5 Pós-grad. incomp.: 2	Ensino médio: 1 III grau incompleto: 2 Pós-graduação inc.: 1 Pós-graduação completa: 2	Ensino médio: 1 III grau incompleto: 2 Pós-graduação inc.: 1 Pós-grad. comp.: 2
Renda mensal (mínima e máxima)	Mín. 510,00 Máx. 2.400,00	Mín. 1.200,00 Máx. 7.000,00	Mín. 630,00 Máx. 6.000,00
Estado civil Solteiro Casado Separado	Solteiro: 3 Casado: 5 Separado: 4	Solteiro: 1 Casado: 5	Solteiro: 2 Casado: 4
Filhos Sim Não	Sem filho: 3 Com filho: 6	Sem filho: 2 Com filho: 4	Sem filho: 3 Com filho: 3
Profissão Auxiliar doméstico Estudante Instrutor de Libras Intérprete de Libras Comerciante Psicóloga Fonoaudióloga Farmacêutica Professor	Auxiliar doméstico: 1 Estudante: 3 Instrutor de Libras: 5	Instrutora de Libras: 1 Intérprete de Libras: 3 Comerciante: 1 Psicóloga: 1	Fonoaudióloga: 1 Farmacêutica: 1 Professor: 2 Intérprete de Libras: 2
Estado de saúde Muito ruim Nem bom nem ruim Bom Muito bom	Muito ruim: 1 Bom: 7 Muito bom: 1	Bom: 5 Muito bom: 1	Muito ruim: 1 Nem bom nem ruim: 1 Bom: 3 Muito bom: 1
Moradia Aluguel Financiada Casa própria Emprestada	Aluguel: 1 Financiada: 2 Casa própria: 5	Aluguel: 1 Financiada: 2 Casa própria: 3	Aluguel: 2 Financiada: 1 Casa própria: 2 Emprestada: 1

Quadro 2 – Categorias predefinidas de acordo com a compreensão, relevância e sugestão dos grupos focais para as questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras. Goiânia, 2011.

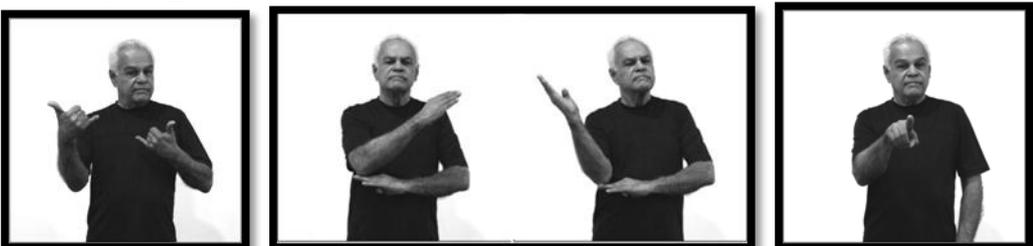
	GRUPO FOCAL DE SURDOS			GRUPO FOCAL DE FAMÍLIA			GRUPO FOCAL DE INTÉRPRETES		
	Questões	%	Depoimento	Questões	%	Depoimento	Questões	%	Depoimento
Compreensão	1 a 26	100%	S1 – <i>pode começar aqui ESSA QUESTÃO ESTÁ MUITO BEM SINALIZADA, CORRETA, SEM PROBLEMAS, NÃO PRECISA DE ALTERAÇÃO. TODOS - CONCORDO QUE É UMA QUESTÃO BOA. ELES FAZEM BOA (POLEGAR LEGAL).</i>	1 a 26	100%	F4: <i>Dor mesmo. Não mudaria a pergunta, a interpretação da pergunta tá boa.</i>	1 a 26	100%	I1: <i>É! Essa parte que ela falou é a questão que ficou mais clara! Não sei se pra todos! Mas foram das questões a que ficou mais clara pra mim!</i>
Relevância	1 a 26	100%	TS – <i>CONCORDO, ENTENDI BALANÇAR A CABEÇA, SIM, expressão de sorriso raso.</i>	1 a 26	100%	F6 - <i>Eu acho essencial.</i>	1 a 26	100%	TI - <i>É uma questão essencial</i>
Sugestão	1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 20, 21, 23, 24 e 26	76,94%	S1 – <i>VOCÊ TER LIBERDADE ACESSO DURANTE O DIA, SER INFORMADO, SATISFEITO VOCÊ TER ACESSO A INFORMAÇÕES DURANTE O DIA TE SATISFAZ.</i>	1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 15, 16, 17, 21, 22, 23 e 24	65,28%	F1: <i>Devia ser assim: VOCÊ NECESSITA DINHEIRO? Então: SATISFEITO VOCÊ PRECISA DINHEIRO? VOCÊ TEM DINHEIRO DA SUAS NECESSIDADES?</i>	1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 21, 22, 23 e 24	65,28%	I2 - <i>Poderia fazer assim: – VOCÊ... DINHEIRO GANHAR DÁ PRAS COISAS PRECISAR NA VIDA?</i>

Quadro 3- Distribuição das sugestões dos grupos focais quanto às alterações para as questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras. Goiânia, 2011.

Eixo da categoria de sugestão	GF1 Questões	GF2 Questões	GF3 Questões	Sugestões dos sujeitos nos grupos focais		
				Grupo Focal	nº da questão	sujeito
Alteração na estrutura gramatical	7,59% Questões: 1 e 12	30,70% Questões: 4, 6, 11,12, 13,16, 22 e 23	30,70% Questões: 1, 2, 6, 7, 10, 11, 12 e 13	GF1 - 12 - S1 – FICOU BOM, O DINHEIRO VOCÊ TER SATISFEITO? GF2 - 4 F1- Eu inverteria a pergunta, no caso: QUANTO VOCÊ DE UM TRATAMENTO MÉDICO, PARA LEVAR SUA VIDA DIÁRIA? NA SUA VIDA DIÁRIA VOCÊ PRECISA IR AO MÉDICO QUANTAS VEZES? GF3 - 13 – I 2 - ELE TER TODAS AS INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS? Isso, né? TODO DIA, se ele tem todas as informações necessárias?		
Retirar sinal	7,69 % Questões: 5 e 16	11,53% Questões: 15,16 e 23	7,69% Questões: 7 e 16	GF1 - 16- S6 - SONO DEITAR, NÃO PRECISA SÓ SONO. GF2 – 16- F3: Acho que sim, ele fez assim SONO DORMIR, precisa não!Tira dormir. GF3 - 7- I5 - COMO VOCÊ CÉREBRO UMA ATENÇÃO FOCA TODO? Tem dois focos! Podia tirar um foca também, né?		
Cadência na execução da pergunta	7,69 % Questões: 9 e 14	7,69% Questões: 9 e 15	7,69% Questões: 4 e 9	GF1 - 14 - S1 – PRECISA SINALIZAR MAIS RÁPIDO. ATOR PRECISA FAZER VELOCIDADE GF2 – 9 - F4- Porque falta assim: AR RESPIRAR COM PAUSA AO FAZER GF3 - 4 – I6 - O que ficou faltando ali no caso, é pausar, porque ficou clara! A frase, fazer pausar e aí faz a pergunta!		
Acréscimo de sinais	15,38% Questões: 4, 11,21 e 23	7,69% Questões: 17 e21	0%	GF1 - 11 - S4 – VOCÊ ACEITA SEU CORPO JEITO CORPO É? MEU ROSTO, MESMO JEITO IGUAL É. EU ME ACEITO MESMO GF2 – 17 - F4: É a questão do dia a dia de novo. TODO DIA, DIA INTEIRO, falta esse gesto.		
Atualização de sinais	11,53 % Questões: 1, 15 e 20	3,84% Questões: 1	7,69% Questões: 1 e 20	GF1- 20 - S1 – TEM UM SINAL, EU COLOQUEI EM MINHAS ANOTAÇÕES, EU ACHO NÃO COMBINA. TRATAR, SINAL = RELACIONAR. É. RELACIONAR GF2 - 1 - F1: Então se tivesse o SINAL Q-U-A-L-I-D-A-D-E D-E V-I-D-A (gesto), aí ele já entendeu o contexto de qualidade. Mas aí a gente tem que pensar num surdo, ele vai ter que saber esse sinal, vai ter que conhecer o sinal. Então primeiro igual à Diolaine, eles falam: QUALIDADE VIDA. GF3 - 20 – I2 - Se ele se sente bem em seu RELACIONAMENTO?		

Quadro 3 – continuação do quadro 3						
Eixo da categoria de sugestão	GF1 Questões	GF2 Questões	GF3 Questões	Sugestões dadas pelos sujeitos dos grupos focais		
				Grupo Focal	nº da questão	sujeito
Troca de sinal	34,61% Questões: 3,4, 7, 8, 10,13, 17, 20 e 26	11,53 % Questões: 1, 3, 10	30,70% Questões: 3, 7, 8, 10, 14,16, 20 e 26	<p><i>GF1 – 4 - S3, S4, S6, S5, S8, S2 – CONFIRMAR SUSTENTO PODE SER IGUAL T-R-A-T-A-M-E-N-T-O.</i></p> <p><i>GF2 – 10 - F4: No SEU DIA A DIA, DURANTE O DIA, NO DIA A DIA. F2: Essa eu só trocaria o sinal que ele falou é... DIA A DIA POR DIA INTEIRO, e é DIA TODO.</i></p> <p><i>GF3 - 26- I3 - Como que o humor varia DURANTE O DIA?! I2 - Num é, É TODO DIA.</i></p>		
Acréscimo de exemplo	15,38 % Questões: 5,12, 13 e 24	19,23 % Questões: 5, 7, 8, 13 e 24	11,53 % Questões: 5, 13 e 24	<p><i>GF1- 5- S4 - FAZ UMA SUGESTÃO, DAR EXEMPLO: APROVEITAR VIAJANDO, APROVEITAR PASSEANDO, APROVEITAR NAMORANDO + DIFERENTES FORMAS. A VIDA</i></p> <p><i>GF2 – 13 - F2: Eu ainda fico pensando nos exemplos: TELEVISÃO, JORNAL... INTERNET, LEGENDA, INTÉRPRETE; F4: Na verdade pra cultura surda, vejo assim, pelo meu marido, quando ele tinha dúvida aí a gente tem que explicar cada coisa, dando exemplo.</i></p> <p><i>GF3 - 24 – I5 - Então pode trocar essa pergunta e fazer assim VOCÊ CONHECER MÉDICO? DENTISTA? HOSPITAL? VOCÊ TEM? Alguma coisa nesse sentido!</i></p>		
Melhorar a expressão	76,07% 20 Questões: 1,3, 4, 5, 7,8, 9, 10,11, 12, 13,14, 15,16, 17,20, 21,23 24 e 26	65,28 % 17 Questões: 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9,10, 12, 13, 15, 16, 17, 21,22,23 e 24	73,07% 19 Questões: 1, 2, 3,4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16,20, 21, 24 e 26	<p><i>GF1 – 1- S2- PRECISA TER EXPRESSÃO, PRECISA COMBINAR NÃO COM ESTUDAR, MAS COM AVALIAR, AVALIAR, AVALIAR.</i></p> <p><i>GF2- 5 - F1: Mas às vezes a expressão é um sinal. Eu posso expandir, ou eu posso fazer a compressão dele.</i></p> <p><i>GF3 - 21- I2 - É que ele fez uma cara! I1- É isso que eu ia dizer!</i></p>		
Sem alteração	23,06% Questões: 2, 6, 18, 19,22 e25	34,61% Questões: 2, 3,11, 14, 18, 19, 20, 25 e 26	26,92% Questões: 15, 17, 18, 19. 22, 23 e 25	<p><i>GF1 – 19 - S1 – OK, MINHAS ANOTAÇÕES EU COLOQUEI É UMA QUESTÃO OK</i></p> <p><i>GF2 – 3 - F3: Também acho que tá claro. F4- Dor mesmo. Não mudaria a pergunta, a interpretação da pergunta tá boa.</i></p> <p><i>GFF3 - 17 – I1 e I4 – É, pra mim essa tá boa! É!</i></p>		
Legenda:						
GF 1	Grupo Focal de Surdos	S	Sujeitos do Grupo Focal 1	TS	Todos os Sujeitos do GF1	
GF 2	Grupo Focal de Família	F	Sujeitos do Grupo Focal 2	TF	Todos os Sujeitos do GF2	
GF 3	Grupo Focal de Intérpretes	I	Sujeitos do Grupo Focal 3	TI	Todos os Sujeitos do GF3	

Quadro 4 – Questões do WHOQOL-BREF na versão em Libras que apresentaram maior número de sugestões. Goiânia, 2011.

Questões	Sugestões	Grupos
Questão 1	Atualização do sinal “QUALIDADE DE VIDA”	GF1, GF2 e GF3
	Melhorar a expressão	GF1, GF2 e GF3
	Retirar sinal “PERGUNTAR”	GF2 e GF3
	Trocar sinal “AVALIAR”	GF2 e GF3
	Alterar a estrutura gramatical	GF2 e GF3
Português	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	
ELiS	¿ᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁ ᐁᐁ ᐁᐁᐁ?	
Libras (glosa)	COMO VOCÊ AVALIAR SUA QUALIDADE VIDA ?	
Libras (imagem)		
		
Questão 13	Melhorar a expressão	GF1, GF2 e GF3
	Acrescentar exemplo “JORNAL, EMAIL, TV COM LEGENDA, INTÉRPRETES”.	GF1, GF2 e GF3
	Alterar a estrutura gramatical	GF2 e GF3
	Trocar sinal “DEIXAR” por “LIBERDADE”	GF1
Português	Quão disponível para você estão as informações e que precisa no seu dia a dia?	
ELIS	ᐁᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁ ᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁᐁ	
Libras (glosa)	INFORMAÇÃO DIA INTEIRO VOCÊ CONSEGUE FÁCIL TEM?	
Libras (imagem)		
		



5 CONSIDERAÇÕES FINAIS



As concepções de surdez e de pessoa surda passaram por várias mudanças, desde o modelo biomédico, que considera o surdo como doente, até o modelo socioantropológico, que o considera possuidor de cultura e língua próprias. Esse novo olhar lança a pessoa surda para outra esfera, a qual aprecia sua diferença e valoriza a sua capacidade de desenvolvimento. Fica claro que as ações do homem, no transcorrer da história, excluem, segregam e raramente incluem o surdo.

Pode-se perceber que os surdos são atores sociais que criam e recriam, compõem e recompõem, produzem, modificam a si e o meio no qual estão inseridos. Suas especificidades se manifestam por meio dos costumes, interesses, língua, cultura, tradição e história.

A informação que permeia o seio familiar ainda é o diagnóstico e a avaliação médica, os quais embasados no modelo biomédico, rotulam o surdo como doente que necessita de cura, mantendo, assim, o conceito da ideologia da deficiência em detrimento da ideologia da diferença. A ciência médica incita situações de exclusão e segregação e potencializa a estigmatização do povo surdo ao classificar os diferentes tipos de surdez.

A escassez de produção científica sobre a utilização de grupos focais com pessoas surdas foi considerada um fator desafiador durante esta pesquisa. A aplicação meticulosa da metodologia utilizada neste estudo proporcionou adaptação às necessidades percebidas, e são relevantes para a realização da técnica de grupos focais com surdos. Isso só foi possível devido ao caráter qualitativo da pesquisa.

Este estudo evidenciou que a técnica de grupo focal é profícua para trabalhar com pessoas surdas. Para ter maior êxito na aplicação da técnica, as especificidades de cultura e identidade surdas precisam ser consideradas.

As sugestões para futuros trabalhos que envolvam metodologia qualitativa utilizando a técnica de grupos focais são: que os grupos possuam no máximo seis participantes; que os mediadores sejam usuários de língua de sinais e conhecedores da cultura e identidade surdas; que haja maior latência de tempo para a realização das reuniões; que seja feito o registro escrito *in loco* por mediador de apoio; que se

tenha atenção na escolha do local para as reuniões (tamanho, fundo, iluminação); que se faça a filmagem para registro integral das reuniões; as filmadoras devem ser posicionadas em ângulos que permitam capturar as pontuações feitas em língua de sinais com nitidez; é necessário apoio técnico para operar os equipamentos.

A participação da comunidade surda foi essencial, pois permitiu agregar, além das pontuações linguísticas, os valores sociais e culturais da comunidade. Houve compreensão das questões e todas foram consideradas importantes para avaliar a qualidade de vida do povo surdo.

Os resultados obtidos na pesquisa confirmam a adequação da metodologia proposta pela OMS para tradução de seus instrumentos do WHOQOL Group por ser uma metodologia que valoriza, além das particularidades linguísticas, as especificidades socioculturais e identitárias da comunidade em questão.

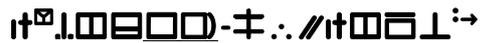
Houve, por parte dos grupos focais, sugestões concernentes à expressão facial e corporal, a estrutura da ordenação frasal, a atualização e acréscimo de sinais, ao ritmo da execução das frases, a retirada de alguns sinais e acréscimos de exemplos. Todas as sugestões adotadas corroboram para a importância de traduzir e validar instrumentos de avaliação, coletar e registrar dados na língua natural, salvaguardando as características próprias de um povo.

Nota-se que, na área da Saúde, o espaço para aceitação e respeito à cultura surda e à Libras é restrito. Portanto, é necessário conhecer as particularidades da identidade e da cultura surdas, de modo a propiciar o desenvolvimento de habilidades comunicativas e favorecer a relação entre surdos e profissionais das áreas afins.

É fundamental refletir sobre a participação quantitativa e qualitativa dos surdos em todas as esferas sociais. Posicionar-se corretamente diante de uma pessoa surda não implica apenas o reconhecimento do déficit auditivo, mas envolve também questões socioculturais, para que lhe seja feito um atendimento adequado. Embora o reconhecimento legal e a valorização dos aspectos históricos e socioculturais da comunidade surda sejam recentes, as mudanças de cunho político, estrutural e atitudinal ainda são muito tímidas. É preciso impulsionar pesquisas na área da Saúde que gerem processos de atuação prática na perspectiva sociolinguística, para então favorecer a criação, constituição e execução de políticas públicas para atender ao povo surdo.

Eliminar o “isolamento” é um dever civil que só poderá ser concretizado com a disseminação da Libras, da cultura e da identidade surdas nos mais diferentes ambientes sociais.

REFERÊNCIAS



AFONSO, C. **Reflexões sobre a Surdez**: A Problemática Específica da Surdez. A Educação de Surdos. Vila Nova de Gaia: Gailivro, 2007.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARNETT, S. Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education. Acad Med., v. 77, n. 7, p. 694-700, 2002.

BARRAL, C. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Réadaptation, n. 496, p.33-35, 2003.

BARROS, M.E. ELiS – Escrita das Línguas de Sinais: proposta teórica e verificação prática. 2008. 199 f. Tese (Doutorado em Linguística) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

BEHARES, L.E. Nuevas corrientes en la educación del sordo: de los enfoques clínicos a los culturales. Cadernos de Educação Especial, Santa Maria, v. 1, n. 4, p. 20-53, 1993.

BOUVET, D. **The path to language: bilingual education for children**. Philadelphia: Multilingual Matters, 1987.

BRASIL. Ministério da Saúde. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde. Brasília: Editora MS, 2006.

BRITO, L.F. **Estruturação de Sentenças em Libras**. In: BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. Educação de surdos. Brasília: MEC/SEESP, 1998.

_____. **Integração social & educação de surdos**. Rio de Janeiro: Babel, 1993.

CHAVEIRO, N.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Revisão de Literatura sobre o atendimento ao paciente surdo pelos profissionais de saúde. Rev. Esc. Enferm USP, v. 42, n. 3, p. 578-583, 2008.

COUTO, A.F. Conceito de Deficiência auditiva. In: COUTO, A.F.; COSTA, A.M. et al. **Como compreender o deficiente auditivo**. Rio de Janeiro: Rotary Clube do Rio de Janeiro. Comissão de Assistência ao Excepcional: EXPED, Expansão Editorial, 1985.

CRUICKSHANK, W.M.; JOHNSON, G.O. **A educação da criança e do jovem excepcional**. Trad. Leonel Vallandro. 2. ed. Porto Alegre: Globo, 1982.

DALA JÚNIOR. **Projecto de Criação de Escola para Surdos**. [S.l.; s.n.], 2010.

FELIPE, T.A.; MONTEIRO, M.S. **Libras em Contexto: curso básico, livro do professor instrutor**. Brasília: Programa Nacional de Apoio à Educação dos Surdos, MEC: SEESP, 2001.

GONDIN, S. M. G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia – Cadernos de Psicologia e Educação*. (Ribeirão Preto, SP), v.12, n.24, p.149-162, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

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

MILLER, U.; ZIEGLER, S. “A Dimensão Inclusiva do PRSP” Alemanha: Ed. Handicap Internacional, 2006. Disponível em: <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/2806581172608138489/MakingPRSPInclusive_pr.pdf>. Acesso em: 06 jul. 2011.

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

MINAYO M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec & Rio de Janeiro: Abrasco; 1992.

Organização Mundial de Saúde. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

_____. **Classificação Internacional do Handicap: Deficiências, Incapacidades, Desvantagens - CIH**. Paris: CTNERHI-INSERM, 1988, pp. 23-25. Portugal. Secretariado Nacional de Reabilitação. *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): Um manual de classificação das conseqüências das doenças (CIDID)*. Lisboa: SNR/OMS, 1989.

PERELLÓ, J.; TORTOSA, F. **Sordomudo audiofonologia y logoterapia**. Barcelona: Editorial Científico Médico, 1978.

QUADROS, R.M.; KARNOPP, L.B. **Língua de Sinais Brasileira: estudos lingüísticos**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RABELO, A.S. **A construção da escrita pelo surdo**. Goiânia: Ed. da UCG, 2001.

SACKS, O. **Vendo vozes**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

SANCHEZ, C.M. **La increíble y triste historia de la sordera**. Caracas: Ceprosord, 1990.

SCUOTTO, S. Il passaggio dalla Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (I.C.I.D.H) alla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (I.C.F) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Disponível em: <http://www.lamaestra.it/s08/downloads/approfondimento_ICF.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2011.

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

_____. **A surdez**: um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Mediação, 1998.

_____. **A escola para surdos e as suas metas**: repensando o currículo numa perspectiva bilíngüe e multicultural. Porto Alegre: UFRGS, S/D. Mimeo.

STEFANELLI, E.J. Software Interativo para o Ensino de Desenho Geométrico Utilizando Tecnologia Multimídia - O Desenho Geométrico em Multimídia. 150 f. 1997. Dissertação (Mestrado em Ciências Exatas – Sistemas de Informação) – Universidade Guarulhos, Guarulhos, 1997.

STROBEL, K.L. **As imagens do outro sobre a cultura surda**. Florianópolis: EDUFSC, 2008.

STUMPF, M.R. Aprendizagem de Escrita de Língua de Sinais pelo Sistema SignWriting: Línguas de Sinais no Papel e no Computador. 2005. 330 f. Tese (Doutorado em Informática na Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

TORRES, M.G.J.; SANCHEZ, M. L. (Coord.). **Deficiencia auditiva, evaluación, intervención y recursos psicopedagógicos**. Madrid: CEPE, 2003.

Anexo 01 - Hino da Associação dos Surdos de Goiânia

Letra: Hélvio Antônio de Oliveira
Música: Marcelo Barra

Somos filhos do silêncio
na terra do índio Goiás,
unidos pela ventura,
lutando por tudo que há.

Não sentimos impedidos
pelo que a vida nos deu.
Estamos sempre sorrindo
nesse silêncio enteú.

Brisas lestras, ternas cores,
sempre e sempre a revelar
tantas belezas suaves
para gente ver e amar.

O silêncio afeta escuro,
não nos detém nos desvãos,
pois ouvimos pelos olhos
e falamos pelas mãos.

Céu e sol, luar e cores,
florestas e fontes mil!
Enchem os surdos de encantos
no coração do Brasil!

Somos filhos do silêncio
na terra do índio Goiás,
unidos pela ventura,
lutando por tudo que há.

Anexo 02 – Metodologia de tradução da OMS

O arquivo enviado com a metodologia estava fomatado em pdf ; para anexá-lo aqui, foi digitado em word.

WHOQOL TRANSLATION METHODOLOGY

The translation methodology described here has been developed in other cross-cultural work in progress at WHO. It has two features which give it considerable advantage over straightforward forward translation / back translation. First a bilingual group acts as a review panel looking at the original and translated documents, discussing and resolving issues around the translation process. Second a monolingual group, with no knowledge of what the document looked like in its untranslated version, reads the translated document commenting on any aspect of the document which appears less than satisfactory in the language of the field centre.

In the field centre the following individuals will need to assist in the translation process.

1. **A bilingual panel** (two to four individuals)

The bilingual group should have one person who supervises the translation process. These individuals should be familiar with the design and methodology of the project, and should be briefed by the principle investigator. In addition, these individuals should by virtue of their professional training be familiar with issues in quality of life.

2. **Four monolingual individuals** who will be able to comment in an articulate way on the translated document.

3. **One professional translator.**

The translation process has a number of steps. These are summarized below.

1. The original document is translated into the target language by one or two members of the bilingual group under the supervision of the bilingual individual supervising the translation process. The translators should have a clear idea of the population who will be asked to use the document. This will increase the likelihood that the language levels used in the translated document match closely the language usage of the target group.

The two translators should consult closely in the translation process so that both translators are in agreement about the translation.

2. A group of mono-lingual individuals (4) then ‘tests’ the document by reading through it and looking for aspects of the translation which are not clearly comprehensible or are ambiguous in the target language. Ideally monolinguals should not speak any English, although it is likely that in some field centres (e.g. The Netherlands) it is unlikely that it will be possible to find any individuals with no knowledge of English at all. In this case, the monolingual group should operate exclusively in the language of the field centre. In addition at least some of the monolinguals should have little formal education so that the comprehensibility of the document can be checked.

It would be acceptable for the monolinguals to make comments on the translated instructions, items and response scales for the questionnaire in a focus group situation. However, the participants should then have been allowed to read through the materials in the before hand and bring comments with them to the

group. One of the bilingual group might be best suited to moderate this group in a non-directive / information gathering way.

3. The bilingual group (including the two individuals who originally translated the document) should consider the comments of the monolingual group and incorporate their comments into the translated document wherever these comments can be said to accurately reflect the meaning of the original document. The bilingual group then reads through the document, discussing any further inconsistencies in the translation, and where appropriate amending these in the translated document. This group should ensure that the document is clearly comprehensible and grammatically correct in the target language.
4. The translated document is then back-translated to the original language by a professional translator.
5. The original and back-translated documents are then reviewed by the group of bilingual experts, to determine the accuracy and equivalence of the translation process. The panel should compare the original and back-translated document. If significant differences arise then the translation process has altered the meaning of the original document beyond acceptable variation. It is not unusual for the majority of the document to be relatively stable in the two languages, although a few aspects are likely to show a degree of variation. Problems should be dealt with through further translation / back-translation until a successful transfer of meaning is achieved. Wherever possible this should be done by the assembled bi-lingual panel. If equivalent, the translated document can then be accepted for use.

The bi-lingual group then prepares a summary report of the translation process. This should include a description of the individuals involved in the translation process, issues which arose in the translation and a copy of the final iteration back-translated document. This should then be transmitted to WHO Geneva.

Anexo 03 – Termo de acordo assinado entre Neuma Chaveiro e a OMS

Translation Agreement for WHOQOL and related materials

This Translation Agreement is between the World Health Organization (“WHO”) and xxxx. WHO hereby grants User a nonexclusive, royalty free license to translate the World Health Organization Quality of Life Questionnaire and/or related materials (hereafter referred to as “Translated WHOQOL”) outlined below into the language xxxx.

The approved materials for translation as part of this Translation Agreement are:

WHOQOL100

WHOQOL BREF

This Translation Agreement is based upon the following conditions:

1. User shall not abridge, condense, adapt, recast or transform the Translated WHOQOL in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization, or administration procedures, of the WHOQOL, other than that which is necessary for the translation itself. If User thinks that other changes are necessary, User must obtain written approval from WHO in advance of making such changes;
2. User shall not reproduce the Translated WHOQOL except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own uses and shall in no event distribute copies of the Translated WHOQOL to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. In addition, User agrees that it will not use the Translated WHOQOL for any purpose unless agreed in writing by WHO. In any event, the Translated WHOQOL should not be used for research or clinical purposes without prior written authorization from WHO;
3. User agrees to follow the following translation steps.
 - Translate the WHOQOL, following the translation guidelines.
 - Conduct a back translation exercise for **only** those items for which there are linguistic problems.
 - Record the information derived from this process on the Linguistic Evaluation data sheet (see Annex 1 of this agreement). A record should be provided for all items that produce one or more of the five linguistic equivalency problems described above. One Linguistic Evaluation Data Sheet should be completed for each item that produces a linguistic problem.

Annex 1: LINGUISTIC EVALUATION DATA SHEET

Site: _____ Local Language: _____ Date _____

I. Item that caused a linguistic problem:

a. Provide translation of the main item (if a translation problem) _____

b. Provide back translation of your translation _____

II. Which of the following conditions apply to the linguistic problems for this item? Please place a check mark beside all of the appropriate responses. Explain if necessary.

_____ 1. The item is difficult or impossible to translate because there is no local idiomatic equivalent, or no equivalent local concept.

_____ 2. The item, when translated, has a meaning that was more narrow than the original term. Only part of the connotation of the original term carries over into the local language.

_____ 3. The item, when translated, has a meaning that is expanded beyond the meaning found in the original. The translated item has additional meanings that would change the interpretation of the item.

_____ 4. It is an item that, when translated, is translated into exactly the same word that has been used for another item in the WHOQOL.

If yes to item 4, what are all of the other WHOQOL terms that would be translated into this term in the local language?

_____ 5. The item can be translated, but there is a cultural applicability problem with the item, or with the examples used for the item.

If yes, please check: _____ Problem with the item

_____ Problem with the examples

Please explain the problem in cultural applicability.

WHO:

Dr. Somnath Chatterji
Team Leader
Multi-country Studies
Measurement and Health Information Systems
World Health Organization
Avenue Appia
Geneva 27
CH 1211 Switzerland

Date: xxxxx

USER:

By: _____

Title: _____

Institution: _____

Address: _____

Date: _____

WHOQOL-BREF

Versão em Português

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil
 Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
 Professor Adjunto
 Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
 Universidade Federal do Rio Grande do Sul
 Porto Alegre – RS - Brasil

INSTRUÇÕES

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

<i>EXEMPLO</i>					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	2	3	4	5

Neste item, a questão tem um exemplo. Você deverá circular o número que melhor corresponde à sua opinião sobre o tipo de apoio (ou ajuda) que você recebeu de outras pessoas nas últimas duas semanas. Assim, você circularia o número 2 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido atendesse muito pouco às suas necessidades, como está a seguir:

<i>EXEMPLO</i>					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	(2)	3	4	5

Por outro lado, você circularia o número 1 se o apoio que você tivesse recebido nas últimas duas semanas não atendesse de maneira alguma às suas necessidades.

Por favor, leia cada questão pense sobre seus sentimentos e circule o número que representa a melhor resposta para você em cada questão.

É possível que você ache útil olhar para as “carinhas” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.

Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.

Por favor, pense sobre sua vida **nas duas últimas semanas**:

As primeiras duas questões perguntam sobre sua vida e sua saúde de uma forma geral.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1G	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2G	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem se sentido capaz ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou quão satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

WHOQOL-BREF

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?.....

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 05 – Pareceres do Comitê de Ética em Pesquisa

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
HOSPITAL DAS CLÍNICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA MÉDICA HUMANA E ANIMAL

PROTOCOLO CEPMHA/HC/UFG Nº 003/08

Goiânia, 28/02/2008

INVESTIGADOR(A) RESPONSÁVEL(IES): Fonocardióloga – Neuma Chaveiro.

TÍTULO: Impacto da perda auditiva sobre a qualidade de vida das pessoas surdas que usam a língua brasileira de sinais.

Área Temática: Grupo III

Local de Realização: Associação dos Surdos de Goiânia

Senhor(a) Pesquisador(a),

Após análise, informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal- HC/UFG, **aprovou** o projeto de Pesquisa acima referido, e o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes.

→ **Não há** necessidade de aguardar o parecer da CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa.

→ **O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEPMHA/HC/UFG, relatórios trimestrais do andamento da pesquisa, data de encerramento, conclusão(ões) e publicação(ões).**

→ O CEPMHA/HC/UFG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (*Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa – Item 13*)


Farm. Jose Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEPMHA/HC/UFG



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
HOSPITAL DAS CLÍNICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA MÉDICA HUMANA E ANIMAL

PROTOCOLO CEPMHA/HC/UFG Nº 003/2008

Goiânia, 26/03/2009

INVESTIGADOR(A) RESPONSÁVEL(IES): Fonoaudióloga: Neuma Chaveiro

TÍTULO: Impacto da perda auditiva sobre a qualidade de vida das pessoas surdas que usam a Língua Brasileira de Sinais

DOCUMENTO(S) ANALISADO(S):

1. Proposta de modificações, devidamente justificadas no projeto inicialmente apresentado, analisado e aprovado por este CEPMHA/HC/UFG.

Comentários: Trata-se de inclusão de 3 sub-projetos vinculados ao projeto principal, que se intitulam:

-Desenvolvimento da versão em libras do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-BREF), que será realizado por um grupo bilíngüe sob a responsabilidade da pesquisadora Neuma Chaveiro;

-Análise por grupos focais de WHOQOL-BREF – instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização Mundial de Saúde – traduzido para a língua brasileira de sinais (WHOQOL-BREF), que será realizado pela pesquisadora Soraya Bianca Reis Duarte;

-Software para aplicação do questionário de qualidade de vida da OMS- WHOQOL-BREF;

-Aplicação da versão em língua brasileira de sinais do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS- WHOQOL-BREF, que será conduzido pela pesquisadora Neuma Chaveiro na ocasião da realização da pesquisa “Impacto da perda auditiva sobre a qualidade de vida das pessoas surdas que usam a Língua Brasileira de Sinais”.

Para o desenvolvimento do protocolo inicial, já aprovado pelo CEP, faz-se necessário a realização dos subprojetos apresentados. Estes se encontram adequadamente elaborados do ponto de vista metodológico, devidamente documentados com folha de rosto preenchida adequadamente, autorizações das instituições envolvidas para a realização dos projetos, currículo da pesquisadora compatível com a atividade da pesquisa e TCLE com linguagem simples e de fácil compreensão para os sujeitos, atendendo assim, à resolução 196/96 CNS/MS/CONEP.

Senhora Pesquisadora,

Comunico-lhe que o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal/HC/UFG, analisou e aprovou os documentos acima referido e este foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes.


Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEPMHA/HC/UFG

1ª AVENIDA, S/Nº, SETOR LESTE UNIVERSITÁRIO - CEP: 74 605-050 - FONE: 3269 8338 - FAX: 3269 8426
GOIÂNIA - GOIÁS

PROTÓTIPO CEPMHA/HC/UFG Nº 003/2008

Goiânia, 05/03/2010.

INVESTIGADORES RESPONSÁVEIS: Profª. Neuma Chaveiro

TÍTULO: "Impacto da perda auditiva sobre a qualidade de vida das pessoas surdas que usam a Língua Brasileira de Sinais"

Área Temática: *Grupo III*

Local de Realização: *Associação dos Surdos de Goiânia*

DOCUMENTO(S) ANALISADO(S):

- Relatório do desenvolvimento da pesquisa;
- Solicitação de autorização, com justificativa, para inclusão do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida DIS-QOL (Sigla para o projeto da OMS-Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida para Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Físicas Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviços);
- Termo de consentimento livre e esclarecido contendo a informação da aplicação do novo instrumento de avaliação.

Comunico-lhes que o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal/HC/UFG, **analisou e aprovou** os documentos acima referidos e estes foram considerados em acordo com os princípios éticos vigentes, portanto, este CEPMHA/HC/UFG autoriza a solicitação acima referida.

Lembramos que é obrigatório o envio de relatórios semestrais detalhados do andamento da pesquisa.


Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEPMHA/HC/UFG

Anexo 06 – Normas de publicação do periódico: História, Ciências Saúde - Manguinhos

História, Ciências, Saúde – Manguinhos publica artigos, ensaios, resenhas e notas de pesquisa inéditos, reproduz documentos e imagens de valor histórico, edita debates e entrevistas e veicula resumos de dissertações e teses.

Os textos submetidos para publicação nas seções Análise, Depoimento, Imagens, Fontes e Notas de Pesquisa são avaliados por membros do Conselho Editorial ou pareceristas *ad hoc*.

O editor reserva-se o direito de efetuar alterações ou cortes nos trabalhos recebidos para adequá-los às normas da revista, respeitando o estilo do autor e o conteúdo original.

SEÇÕES

Análise - Textos analíticos ou ensaísticos resultantes de estudos e pesquisas concernentes a temas de interesse para História, Ciências, Saúde – Manguinhos (até nove mil palavras).

Depoimentos - Entrevistas com pessoas cujas histórias de vida ou realizações profissionais sejam relevantes para o conhecimento da história das ciências ou da saúde (até seis mil palavras).

Imagens - Ensaios elaborados por meio de imagens, fotografias, gravuras, desenhos etc. em preto e branco ou em cores, acompanhadas, se necessário, de legendas e texto introdutório (até oito páginas de imagens e cinco mil palavras).

Fontes - Destina-se à divulgação de acervos ou seus componentes que tenham relevância para a pesquisa sobre a história das ciências ou da saúde; documentos transcritos parcial ou integralmente, acompanhados de texto introdutório; obras raras, coleções científicas, bibliotecas e arquivos descritos, analisados e/ou parcialmente reproduzidos em fac-símiles (até cinco mil palavras).

Debate - Temas históricos ou da atualidade propostos pelos editores ou por colaboradores e debatidos por especialistas, que expõem seus pontos de vista por escrito ou ao vivo. No primeiro caso, os colaboradores podem sugerir temas e participantes, responsabilizando-se a editoria pela interação deles e pela edição do texto final. O debate ao vivo, quando não for organizado pela revista, pode ser submetido em forma de fita gravada ou já transcrita e parcialmente editada, cabendo a edição final aos editores da revista (até seis mil palavras).

Nota de Pesquisa - Relato preliminar, mais curto e incipiente do que um artigo, enfatizando hipóteses, progressos e dificuldades de pesquisas em andamento, comentando fontes, métodos e técnicas utilizados e desdobramentos antevistos (até três mil palavras).

Livros & Redes - Resenhas e análises críticas de obras publicadas, filmes e vídeos, bem como matérias relativas a redes e bancos de dados informatizados (até duas mil palavras).

Cartas - Comentários e críticas a artigos ou a qualquer texto publicado em números anteriores da revista, ou opiniões sobre assuntos de interesse dos leitores (até mil palavras). (No programa Word for Windows, a contagem de palavras do texto digitado faz-se por consulta ao menu Arquivo/Propriedades.)

Apresentação dos originais

Os originais devem ser encaminhados à Secretaria da revista, por correio ou via e-mail (hscience@coc.fiocruz.br) pelo modo anexado.

História, Ciências, Saúde – Manguinhos aceita colaborações em português, espanhol e inglês e francês para todas as seções. Os originais devem ser digitados em programas compatíveis com ambiente Windows. Devem ser acompanhados de uma folha de rosto em que constem título do trabalho, nome(s) do(s) autor(es), instituição(ões) a que pertence(m), por extenso, endereço(s) completo(s), inclusive e-mail.

Pede-se que os autores destaquem termos ou expressões no texto por meio de aspas simples e não por itálico ou negrito (bold). Apenas citações, transcrições ou epígrafes em língua estrangeira devem constar em itálico.

Ilustrações – Tabelas, figuras, gravuras, ilustrações, gráficos e desenhos em geral devem ser apresentados em páginas separadas. Imagens digitalizadas podem ser enviadas por e-mail com as seguintes especificações: resolução de 600 dpi em tamanho natural e salvas em arquivos JPEG. Imagens em preto e branco devem ser escaneadas em tons de cinza; imagens coloridas, em RGB. Tabelas devem vir em arquivos Word; gráficos e planilhas devem vir, preferencialmente, em arquivos no programa Excel. Podem ser remetidos por e-mail ou gravados em CD-rom. Imagens não podem ser anexadas em arquivos do programa Word, pois a resolução não tem a qualidade necessária para impressão em off-set. Fotografias em preto e branco podem ser enviadas com cópia de, no mínimo, 9 x 12cm. Se forem coloridas, convém remeter o cromo (slide), porque o resultado na impressão é de melhor qualidade. Todas as imagens devem vir acompanhadas de legendas, com a devida numeração.

Resumo – Os artigos devem vir acompanhados de resumo na língua principal com, no mínimo, cem palavras e, no máximo, 130. A versão para o inglês é de responsabilidade da revista.

Palavras-chaves – Os autores devem apresentar de três a cinco palavras-chaves, na língua original, representativas do conteúdo do trabalho.

Nomenclatura – Devem ser observadas cuidadosamente as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

Notas de rodapé – Devem ser numeradas, sucintas e usadas só quando estritamente necessário. O conteúdo das notas deve ser digitado ao final do

texto; pede-se não utilizar o mecanismo automático do Word para inserção de notas.

Títulos – Os títulos de livros, artigos, teses etc., em qualquer idioma, devem trazer em maiúscula somente a inicial da primeira palavra, a não ser em caso de nomes próprios. Se a obra tiver subtítulo, este é separado do título por dois pontos.

Citações – As menções a autores no correr do texto devem subordinar-se à forma (sobrenome do autor, data) ou (sobrenome do autor, data, página), como nos exemplos: (Rios, 1962) ou (Rios, 1962, p.13). Diferentes títulos do mesmo autor publicados no mesmo ano deverão ser diferenciados, nas citações e nas referências bibliográficas, adicionando-se uma letra depois da data: (Sevcenko, 1964a), (Sevcenko, 1964b). No caso de referências bibliográficas com até três autores, os sobrenomes de todos eles aparecem: (Sevcenko, Ferreira, 1993), (Sevcenko, Rios, Ferreira, 1997). Quando a referência for alusiva a trabalho produzido por mais de três autores, o sobrenome do primeiro será seguido da expressão et al. (Ferreira et al., 1985). As referências bibliográficas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem alfabética, de acordo com o sobrenome do primeiro autor. Obras do mesmo autor devem constar em ordem decrescente da data de publicação, ou seja, do trabalho mais recente para o mais antigo. Não devem ser abreviados nomes de autores, títulos de periódicos, livros, editoras, cidades etc.

Exemplos:

LIVRO

Santos, Wanderley Guilherme. *Cidadania e justiça*. Rio de Janeiro: Campus. 1979.

ARTIGO DE PERIÓDICO

Orenstein, Luiz. Do mal ao bem coletivo: jogos de tempo e a possibilidade de cooperação. *Dados*, Rio de Janeiro, v.36, n.1, p.93-115. 1993.

ARTIGO DE COLETÂNEA

Glick, Thomas F. The Rockefeller Foundation and the emergence of genetics in Brazil, 1943-1960. In: Cueto, Marcos (Org.). *Missionaries of science: the Rockefeller Foundation and Latin America*. Indianapolis: Indiana University Press, p.149-164. 1994.

TESE ACADÊMICA

Andrade, Vera Lúcia Gomes de. *A hanseníase no Rio de Janeiro*. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro. 1992.

São aceitos apenas textos inéditos em *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*.

Quando os pareceristas sugerem mudanças ou correções, os originais são devolvidos aos autores. A publicação implica a cessão integral dos direitos autorais à Casa de Oswaldo Cruz (COC)

Anexo 07 – Normas de publicação do periódico: Revista de Saúde Pública

Apresentação

A **Revista de Saúde Pública** é inter e multidisciplinar e arbitrada. Publica prioritariamente pesquisas originais sobre temas relevantes e inéditos sobre o campo da saúde pública, que possam ser replicadas e generalizadas, e também outras contribuições de caráter descritivo e interpretativo, baseadas na literatura recente, bem como artigos sobre temas atuais ou emergentes, comunicações breves e cartas ao editor.

Os manuscritos devem destinar-se exclusivamente à **Revista de Saúde Pública**, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos. Os autores devem assinar e encaminhar uma **declaração de responsabilidade** cujo modelo está disponível no site da Revista.

Os manuscritos submetidos à Revista devem atender à política à sua editorial e às instruções aos autores, que seguem os "**Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication**" (<http://www.icmje.org>). No que couber e para efeito de complementação das informações, recomenda-se consultar esse citado documento. Os manuscritos que não atenderem a essas instruções serão devolvidos.

As contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita, que possam ser replicados e generalizados, têm prioridade para publicação. Tais contribuições representam não somente pesquisas levadas a efeito no País, mas também na América Latina e em outros países. As contribuições podem ser apresentadas em português, inglês ou espanhol. Os artigos publicados em português são traduzidos para o inglês e divulgados somente no formato eletrônico.

A objetividade é o princípio básico para a elaboração dos manuscritos, resultando em artigos mais curtos de acordo com os limites estabelecidos pela Revista.

Atendidas as condições acima, os manuscritos são encaminhados à Editoria Científica para análise preliminar. Aceitos nesta fase, os manuscritos serão avaliados por relatores externos. Atendidas as condições acima, os manuscritos são encaminhados à Editoria Científica para análise preliminar. Aceitos nesta fase, os manuscritos serão avaliados por relatores externos.

Relações que podem estabelecer **conflito de interesse**, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

Os **critérios éticos da pesquisa** devem ser respeitados. Para tanto os autores devem explicitar em Métodos que a pesquisa foi conduzida dentro dos padrões exigidos pela Declaração de Helsink e aprovada pela comissão de ética da instituição onde a pesquisa foi realizada.

Manuscritos não aceitos não serão devolvidos, a menos que sejam solicitados pelos respectivos autores no prazo de até seis meses.

Os manuscritos publicados são de propriedade da Revista, vedada tanto a reprodução, mesmo que parcial em outros periódicos, como a tradução para outro idioma e inclusão de *links* para artigos da RSP sem a autorização do Editor Científico. Desta forma, os manuscritos submetidos deverão ser acompanhados de documento de transferência de direitos autorais, cujo modelo encontra-se disponível no site da Revista

Categorias de artigos

Informações complementares:

·Devem ter até 3.500 palavras, excluindo resumos, tabelas, figuras e referências.

·As tabelas e figuras, limitadas a 5 no conjunto, devem incluir apenas os dados imprescindíveis, evitando-se tabelas muito longas. As figuras não devem repetir dados já descritos em tabelas.

·As referências bibliográficas, limitadas a cerca de 25, devem incluir apenas aquelas estritamente pertinentes e relevantes à problemática abordada. *Deve-se evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.* Citações de documentos não publicados e não indexados na literatura científica (teses, relatórios e outros) devem ser evitadas. Caso não possam ser substituídas por outras, não farão parte da lista de referências bibliográficas, devendo ser indicadas nos rodapés das páginas onde estão citadas.

Os resumos devem ser apresentados no formato estruturado, com até 300 palavras, contendo os itens: Objetivo, Métodos, Resultados e Conclusões. Excetuam-se os ensaios teóricos e os artigos sobre metodologia e técnicas usadas em pesquisas, cujos resumos são no formato narrativo, que, neste caso, terão limite de 150 palavras.

A estrutura dos artigos originais de pesquisa é a convencional: Introdução, Métodos, Resultados e Discussão, embora outros formatos possam ser aceitos. A Introdução deve ser curta, definindo o problema estudado, sintetizando sua importância e destacando as lacunas do conhecimento que serão abordadas no artigo. As fontes de dados, a população estudada, amostragem, critérios de seleção, procedimentos analíticos, dentre outros, devem ser descritos de forma compreensiva e completa, mas sem prolixidade. A seção de Resultados deve se limitar a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações/comparações. O texto deve complementar e não repetir o que está descrito em tabelas e figuras. A Discussão deve incluir a apreciação dos autores sobre as limitações do estudo, a comparação dos achados com a literatura, a interpretação dos autores sobre os resultados obtidos e sobre suas principais implicações e a eventual indicação de caminhos para novas pesquisas. Trabalhos de pesquisa qualitativa podem juntar as partes Resultados e Discussão, ou mesmo ter diferenças na nomeação das partes, mas respeitando a lógica da estrutura de artigos científicos. Além dos artigos originais, os quais têm prioridade, a Revista de Saúde Pública publica

comunicações breves, revisões sistemáticas, comentários, cartas ao editor, editoriais, além de outras.

- *As referências bibliográficas estão limitadas a um número máximo de 25, devendo incluir aquelas estritamente pertinentes e relevantes à problemática abordada. Deve-se evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação. Referências a documentos não publicados e não indexados na literatura científica (teses, relatórios e outros) devem ser evitadas. Caso não possam ser substituídas por outras, podem ser indicadas nos rodapés das páginas onde estão citadas.*

A estrutura dos artigos originais de pesquisa é a convencional: Introdução, Métodos, Resultados e Discussão, embora outros formatos possam ser aceitos. A **Introdução** deve ser curta, definindo o problema estudado, sintetizando sua importância e destacando as lacunas do conhecimento ("estado da arte") que serão abordadas no artigo. Os **Métodos** empregados, a população estudada, a fonte de dados e critérios de seleção, dentre outros, devem ser descritos de forma compreensiva e completa, mas sem prolixidade. A seção de **Resultados** deve se limitar a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações/comparações. O texto deve complementar e não repetir o que está descrito em tabelas e figuras. *Devem ser separados da Discussão.* A **Discussão** deve começar apreciando as limitações do estudo, seguida da comparação com a literatura e da interpretação dos autores, extraíndo as conclusões e indicando os caminhos para novas pesquisas.

Comunicações Breves - São artigos curtos destinados à divulgação de resultados preliminares de pesquisa; de resultados de estudos que envolvem metodologia de pequena complexidade; hipóteses inéditas de relevância a área de saúde pública.

- Devem ter de *800 a 1.600 palavras* (excluindo tabelas, figuras e referências) *uma tabela/figura e 5 referências.*

- Sua apresentação deve acompanhar as mesmas normas exigidas para artigos originais, exceto para resumos, que não são estruturados e devem ter até 150 palavras.

Revisões sistemáticas - Avaliação crítica sistematizada da literatura sobre determinado assunto, devendo conter conclusões. Devem ser descritos os procedimentos adotados, esclarecendo a delimitação e limites do tema. Sua extensão é de *5.000 palavras.*

Comentários - São trabalhos descritivos e interpretativos baseados na literatura recente sobre a situação global em que se encontra determinado assunto investigativo, ou artigos opinativos. Sua extensão deve ser de *3.000 palavras.*

Cartas ao Editor - Inclui cartas que visam a discutir artigos recentes publicados na Revista ou a relatar pesquisas originais ou achados científicos significativos. Não devem exceder a *600 palavras e a 5 referências.*

Apresentação

A **Revista de Saúde Pública** é inter e multidisciplinar e arbitrada. Publica prioritariamente pesquisas originais sobre temas relevantes e inéditos sobre o campo da saúde pública, que possam ser replicadas e generalizadas, e também outras contribuições de caráter descritivo e interpretativo, baseadas na literatura recente, bem como artigos sobre temas atuais ou emergentes, comunicações breves e cartas ao editor.

Os manuscritos devem destinar-se exclusivamente à **Revista de Saúde Pública**, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos. Os autores devem assinar e encaminhar uma **declaração de responsabilidade** cujo modelo está disponível no site da Revista.

Os manuscritos submetidos à Revista devem atender à política à sua editorial e às instruções aos autores, que seguem os "**Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication**" (<http://www.icmje.org>). No que couber e para efeito de complementação das informações, recomenda-se consultar esse citado documento. Os manuscritos que não atenderem a essas instruções serão devolvidos.

As contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita, que possam ser replicados e generalizados, têm prioridade para publicação. Tais contribuições representam não somente pesquisas levadas a efeito no País, mas também na América Latina e em outros países. As contribuições podem ser apresentadas em português, inglês ou espanhol. Os artigos publicados em português são traduzidos para o inglês e divulgados somente no formato eletrônico.

A objetividade é o princípio básico para a elaboração dos manuscritos, resultando em artigos mais curtos de acordo com os limites estabelecidos pela Revista.

Atendidas as condições acima, os manuscritos são encaminhados à Editoria Científica para análise preliminar. Aceitos nesta fase, os manuscritos serão avaliados por relatores externos. Atendidas as condições acima, os manuscritos são encaminhados à Editoria Científica para análise preliminar. Aceitos nesta fase, os manuscritos serão avaliados por relatores externos. Relações que podem estabelecer **conflito de interesse**, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

Os **critérios éticos da pesquisa** devem ser respeitados. Para tanto os autores devem explicitar em Métodos que a pesquisa foi conduzida dentro dos padrões exigidos pela Declaração de Helsink e aprovada pela comissão de ética da instituição onde a pesquisa foi realizada.

Manuscritos não aceitos não serão devolvidos, a menos que sejam solicitados pelos respectivos autores no prazo de até seis meses.

Os manuscritos publicados são de propriedade da Revista, vedada tanto a reprodução, mesmo que parcial em outros periódicos, como a tradução para outro idioma e inclusão de *links* para artigos da RSP sem a autorização do Editor Científico. Desta forma, os manuscritos submetidos deverão ser acompanhados de documento de transferência de direitos autorais, cujo modelo encontra-se disponível no site da Revista.

Processo de julgamento dos manuscritos

Os manuscritos submetidos à Revista, que atenderem às "instruções aos autores" que se coadunem com a sua política editorial e que sejam aprovados na fase preliminar de análise, são encaminhados aos Editores Associados que selecionarão os relatores para avaliação.

Cada manuscrito é enviado relatores de reconhecida competência na temática abordada.

O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento. A decisão sobre aceitação é tomada pelos Editores Científicos. Cópias dos pareceres são encaminhados aos autores e relatores.

Manuscritos recusados - Manuscritos não aceitos não serão devolvidos, a menos que sejam solicitados pelos respectivos autores no prazo de até seis meses. Manuscritos recusados, mas com a possibilidade de reformulação, poderão retornar como novo trabalho, iniciando outro processo de julgamento.

Manuscritos aceitos - Manuscritos aceitos ou aceitos sob condição retornarão aos autores para aprovação de eventuais alterações no processo de editoração e normalização de acordo com o estilo da Revista.

Preparo dos manuscritos

- Página de identificação
- Resumos e Descritores
- Agradecimentos
- Referências
- Tabelas
- Figuras
- Abreviaturas e Siglas
- Os manuscritos devem ser preparados de acordo com as "Instruções aos Autores" da Revista.
- Os manuscritos devem ser digitados em extensão .doc, .txt ou .rtf. Deve ser apresentado com **letras arial, corpo 12**, em folha de papel branco, tamanho A-4, mantendo margens laterais de 3 cm, espaço duplo em todo o texto, incluindo página de identificação, resumos, agradecimentos, referências e tabelas.
- Cada manuscrito deve ser enviado em uma via em papel, por correio e o arquivo do texto para o e-mail da Revista.
- Todas as páginas devem ser numeradas a partir da página de identificação.

Página de identificação - Deve conter: **a)** Título do artigo, que deve ser conciso e completo, evitando palavras supérfluas. Recomenda-se começar

pelo termo que represente o aspecto mais importante do trabalho, com os demais termos em ordem decrescente de importância. Deve ser apresentada a versão do título para o **idioma inglês**. O limite de caracteres é 93, incluindo os espaços. **b)** Indicar no rodapé da página o título abreviado, com até 40 caracteres, para fins de legenda nas páginas impressas. **c)** Nome e sobrenome de cada autor pelo qual é conhecido na literatura. **d)** Instituição a que cada autor está afiliado, acompanhado do respectivo endereço. **e)** Nome do departamento e da instituição no qual o trabalho foi realizado. **f)** Nome e endereço do autor responsável para troca de correspondência. **g)** Se foi subvencionado, indicar o tipo de auxílio, o nome da agência financiadora e o respectivo número do processo. **h)** Se foi baseado em tese, indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada. **i)** Se foi apresentado em reunião científica, indicar o nome do evento, local e data da realização. (Verificação de itens)

Resumos e Descritores - Os manuscritos para as seções Artigos Originais, Revisões, Comentários e similares devem ser apresentados contendo dois resumos, sendo um em português e outro em inglês. Quando o manuscrito foi escrito em espanhol, deve ser acrescentado resumo nesse idioma. Para os **artigos originais** os resumos devem ser apresentados no *formato estruturado*, com até 250 palavras, destacando o principal objetivo e os métodos básicos adotados, informando sinteticamente local, população e amostragem da pesquisa; apresentando os resultados mais relevantes, quantificando-os e destacando sua importância estatística; apontando as conclusões mais importantes, apoiadas nas evidências relatadas, recomendando estudos adicionais quando for o caso. Para as demais seções, o formato dos resumos deve ser o **narrativo**, com até 150 palavras. Basicamente deve ser destacado o objetivo, os métodos usados para levantamento das fontes de dados, os critérios de seleção dos trabalhos incluídos, os aspectos mais importantes discutidos e as conclusões mais importantes e suas aplicações. Abreviaturas e siglas devem ser evitadas; citações bibliográficas não devem ser incluídas em qualquer um dos dois tipos. **Descritores** devem ser indicados entre 3 a 10, extraídos do vocabulário "Descritores em Ciências da Saúde" (DeCS), quando acompanharem os resumos em português, e do Medical Subject Headings (MeSH), quando acompanharem os "Abstracts". Se não forem encontrados descritores disponíveis para cobrirem a temática do manuscrito, poderão ser indicados termos ou expressões de uso conhecido.

Agradecimentos - Contribuições de pessoas que prestaram colaboração intelectual ao trabalho como assessoria científica, revisão crítica da pesquisa, coleta de dados entre outras, mas que não preencham os requisitos para participar de autoria, devem constar dos "Agradecimentos" desde que haja permissão expressa dos nomeados. Também podem constar desta parte agradecimentos a instituições pelo apoio econômico, material ou outros.

Referências - As referências devem ser ordenadas alfabeticamente, numeradas e normalizadas de acordo com o estilo Vancouver. Os títulos de periódicos devem ser referidos de forma abreviada, de acordo com o Index Medicus, e grifados. Publicações com 2 autores até o limite de 6 citam-se todos; acima de 6 autores, cita-se o primeiro seguido da expressão latina et al.

Exemplos:

Simões MJS, Farache Filho A. Consumo de medicamentos em região do Estado de São Paulo (Brasil), 1988. *Rev. Saúde Pública* 1988; 32: 79-83.

Forattini OP. Ecologia, epidemiologia e sociedade. São Paulo: EDUSP; 1992.

Laurenti R. A medida das doenças. In: Forattini, OP. Epidemiologia geral. São Paulo: Artes Médicas; 1996. p. 64-85.

Rocha JSY, Simões BJJ, Guedes GLM. Assistência hospitalar como indicador da desigualdade social. *Rev Saúde Pública* [periódico on line] 1997; 31(5). Disponível em URL: <http://www.fsp.usp.br/~rsp> [1998 mar 23].

Para outros exemplos recomendamos consultar o documento "Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Medical Publication" (<http://www.icmje.org>).

Referências a comunicação pessoal, trabalhos inéditos ou em andamento e artigos submetidos à publicação não devem constar da listagem de Referências. Quando essenciais, essas citações podem ser feitas no rodapé da página do texto onde foram indicadas. Referências a documento de difícil acesso, em geral de divulgação circunscrita a uma instituição, a um evento e a outros similares, não devem ser citadas; quando imprescindível, podem figurar no rodapé da página que as cita. Da mesma forma, informações citadas no texto, extraídas de monografias ou de artigos eletrônicos, não mantidos permanentemente em sites, não devem fazer parte da lista de referências, mas podem ser citadas no rodapé das páginas que as citam.

A identificação das **referências no texto, nas tabelas e figuras** deve ser feita por número arábico, correspondendo à respectiva numeração na lista de referências. Esse número deve ser colocado em expoente, podendo ser acrescido do nome(s) do(s) autor(es) e ano da publicação. Se forem dois autores, citam-se ambos ligados pela conjunção "e"; se forem mais de três, cita-se o primeiro autor seguida da expressão "et al".

Exemplo:

Terris et al⁸ (1992) atualiza a clássica definição de saúde pública elaborada por Winslow.

O fracasso do movimento de saúde comunitária, artificial e distanciado do sistema de saúde predominante parece evidente.^{9,12,15}

A exatidão das referências constantes da listagem e a correta citação no texto são de responsabilidade do(s) autor(es) do manuscrito.

Tabelas ▲ - Devem ser apresentadas separadas do texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. A cada uma deve-se atribuir um título breve, não se utilizando traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no

rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título. Se houver tabelas extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Esta autorização deve acompanhar os manuscritos submetidos à publicação. Tabelas consideradas adicionais pelo Editor não serão publicadas, mas poderão ser colocadas à disposição dos leitores, pelos respectivos autores, mediante nota explicativa.

Quadros são identificados como Tabelas, seguindo uma única numeração em todo o te Tabelas

Devem ser apresentadas depois do texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. A cada uma deve-se atribuir um título breve, não se utilizando traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título. Se houver tabela extraída de outro trabalho, previamente publicado, os autores devem solicitar formalmente autorização da revista que a publicou, para sua reprodução.

Para composição de uma tabela legível, o número máximo é de 12 colunas, dependendo da quantidade do conteúdo de cada casela. Tabelas que não se enquadram no nosso limite de espaço gráfico podem ser publicadas na versão eletrônica. Notas em tabelas devem ser indicadas por letras, em sobrescrito e negrito.

Se houver tabela extraída de outro trabalho, previamente publicado, os autores devem solicitar autorização para sua reprodução, por escrito.xto.

Figuras - As ilustrações (fotografias, desenhos, gráficos etc.), devem ser citadas como figuras. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto; devem ser identificadas fora do texto, por número e título abreviado do trabalho; as legendas devem ser apresentadas ao final da figura; as ilustrações devem ser suficientemente claras para permitir sua reprodução, com resolução mínima de 300 dpi.. Não se permite que figuras representem os mesmos dados de Tabela. Não se aceitam gráficos apresentados com as linhas de grade, e os elementos (barras, círculos) não podem apresentar colume (3- D). Figuras coloridas são publicadas excepcionalmente, e os custos de impressão são de responsabilidade do(s) autor (es) do manuscrito. Nas legendas das figuras, os símbolos, flechas, números, letras e outros sinais devem ser identificados e seu significado esclarecido. Se houver figuras extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Estas autorizações devem acompanhar os manuscritos submetidos à publicação.

Abreviaturas e Siglas - Deve ser utilizada a forma padrão. Quando não o forem, devem ser precedidas do nome completo quando citadas pela primeira vez; quando aparecem nas tabelas e nas figuras devem ser acompanhadas de explicação quando seu significado não for conhecido. Não devem ser usadas no título e no resumo e seu uso no texto deve ser limitado.

Envio dos manuscritos

Os manuscritos devem ser endereçados ao Editor Científico da Revista, em uma via em papel para o seguinte endereço e e-mail:

Editor Científico da Revista de Saúde Pública

Faculdade de Saúde Pública da USP

Av. Dr. Arnaldo, 715

01246-904 - São Paulo, SP - Brasil

Fone/Fax 3068-0539

e-mail: revsp@edu.usp.br

Itens exigidos para apresentação dos manuscritos

1. Enviar ao Editor uma via impressa do manuscrito e o arquivo eletrônico por e-mail.
2. Fornecer endereço para troca de correspondência incluindo e-mail, telefone e fax.
3. Incluir título do manuscrito, em português e inglês, com até 93 caracteres, incluindo os espaços entre as palavras.
4. Incluir título abreviado com 40 caracteres, para fins de legenda em todas as páginas impressas.
5. Verificar se o texto está apresentado em letras arial, corpo 12 e espaço duplo, com margens de 3 cm, e em formato Word ou similar (doc,txt,rtf).
6. Se subvencionado, incluir nomes das agências financiadoras e números dos processos.
7. Indicar se o artigo é baseado em tese/dissertação, colocando o nome da instituição e o ano de defesa.
8. Incluir resumos estruturados para trabalhos originais de pesquisa, em folhas separadas, português e inglês, e em espanhol, no caso de manuscritos nesse idioma.
9. Incluir resumos narrativos originais em folhas separadas, para manuscritos que não são de pesquisa, nos dois idiomas português e inglês, ou em espanhol nos casos em que se aplique.
10. Incluir declaração, com assinatura de cada autor, sobre a "responsabilidade de autoria", "Conflito de interesses" e "responsabilidade de agradecimentos", esta última assinada pelo primeiro autor.
11. Incluir documento atestando a aprovação da pesquisa por comissão de ética, nos casos em que se aplica.
12. Verificar se as tabelas estão numeradas sequencialmente, com título e notas, e no máximo com 12 colunas.
13. verificar se as figuras estão no formatos: pdf, tif, jpeg ou bmp, com resolução mínima 300 dpi; em se tratando de gráficos, devem estar em tons de cinza, sem linhas de grade e sem volume.
14. A soma de tabelas e figuras não deve exceder a cinco.
15. Incluir permissão de editores para reprodução de figuras ou tabelas já publicadas.

16. Verificar se as referências estão normalizadas segundo estilo Vancouver, ordenadas alfabeticamente pelo primeiro autor e numeradas, e se todas estão citadas no texto.

Documentos

Cada autor deve ler e assinar os documentos (1) Declaração de Responsabilidade, (2) Declaração de conflito de interesses, (4) Transferência de Direitos Autorais. Apenas a (3) Declaração de responsabilidade pelos Agradecimentos deve ser assinada apenas pelo primeiro autor (correspondente).

Anexo 08 – E-mail de submissão do Artigo 1

Mônica Cruz  monicacruzcaminha@coc.fiocruz.br 18 nov (3 dias atrás)
para mim

Prezada Soraya,

Recebemos o seu artigo **Aspectos históricos e socioculturais da população surda**. Como é de praxe em publicações acadêmicas, cópias foram enviadas a dois membros do nosso Conselho Editorial para avaliação. Solicitamos que aguarde notícias sobre os pareceres, e que se abstenha, nesse período, de submeter este artigo a outro periódico.

No entanto, existem algumas pendências em relação a submissão deste artigo:

- 1) preciso que você defina de 3 a 5 palavras chaves, de acordo com as nossas norma de submissão de artigos. Ver site: <http://www.coc.fiocruz.br/hscience/colaboradores.htm>;
- 2) informe endereço e tel de todos os autores do artigo para complementação de nosso cadastro;
- 3) reencaminhe as imagens que não chegaram. Só recebi a imagem n.2.

Em anexo, segue declaração que deve ser preenchida, assinada e reencaminha.

Atenciosamente,

Mônica Cruz Caminha

Em 17 de novembro de 2011 16:51, Soraya R. D. <sorayabianca@gmail.com> escreveu:



formulorigin-email.doc

25K [Visualizar](#) [Baixar](#)

Apêndice 01 – E-mail encaminhado ao Prof. Marcelo Fleck - 25/04/2008

||Re: tradução WHOQOL - LIBRAS

25/04/2008

mfleck.voy

Para neumachaveiro

De: **mfleck.voy** (mfleck.voy@terra.com.br)

Enviada: sexta-feira, 25 de abril de 2008 16:08:02

Para: neumachaveiro (neumachaveiro@hotmail.com)

Prezada Neuma

Estamos neste momento trabalhando no desenvolvimento do DISQOL (adaptação do WHOQOL para pessoas com incapacidades). Na etapa de grupo focal do DISQOL incluímos pessoas com problema de deficiência auditiva tendo participado intérpretes de LIBRAS. Na nossa amostra serão incluídos pacientes com deficiência auditiva, mas será aplicado em português e contaremos com intérpretes de LIBRAS para eventual dúvida no preenchimento.

Desconheço as etapas de procedimento para fazer a versão LIBRAS do WHOQOL. Em tese por ser uma língua, deveria passar por todas as etapas de validação realizadas pelo português e para as demais línguas.

Sugiro entrar em contato com Dr. Somnath Chatterji da OMS (chatterjis@who.int) que é coordenador do Projeto WHOQOL atualmente. A outra questão é o quanto o DISQOL seria um instrumento mais adequado para fazer a versão em LIBRAS. O problema que ele ainda não está disponível. O projeto deve estar concluído até o início de 2009 e o instrumento disponível durante o ano de 2009.

Atenciosamente

Marcelo Fleck

De: "neuma chaveiro" neumachaveiro@hotmail.com

Para: mfleck.voy@terra.com.br

Cópia:

Data: Fri, 25 Apr 2008 09:47:37 -0300

Assunto: tradução WHOQOL – LIBRAS

Prof. Marcelo Fleck,

Meu nome é Neuma Chaveiro, defendi minha dissertação de mestrado (2007) no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde na Universidade Federal de Goiás, sob a Orientação do Prof. Dr. Celmo Celeno Porto, com o título: **Encontro do Paciente surdo que usa Língua de Sinais com os profissionais da saúde**. Agora, em 2008, fui aprovada na seleção do mesmo programa para o doutorado. Sou fonoaudióloga e trabalho há 18 anos em um centro de reabilitação para surdos. Sou intérprete da LIBRAS, com certificado de proficiência reconhecido pelo MEC (2007).

Esse é o 2º e-mail que envio, no primeiro queira saber sobre a possibilidade de utilizar o WHOQOL-SRPB e como deveria proceder com a tradução do WHOQOL-100 e do WHOQOL-SRPB. Sua resposta foi que em relação ao WHOQOL-SRPB, só estará disponível em 2009 e que não está prevista a versão em LIBRAS do WHOQOL-100.

Veja agora minhas dúvidas:

1. Na minha pesquisa para o doutorado consta a aplicação do WHOQOL-100, mas como fazer se ainda não existe a versão em LIBRAS? A LIBRAS é uma língua reconhecida pela Lei Federal nº 10.436, e sei que não posso simplesmente fazer a tradução do WHOQOL-100 para qualquer outra língua sem a validação, e para a LIBRAS como devo proceder?
2. Caso seja necessário a validação do WHOQOL-100 para a Libras (o que considero adequado), tenho como proposta desenvolver esse trabalho no doutorado. Nos oriente como proceder?
3. Gostaria de discutir uma questão que pode nos auxiliar. No e-mail anterior envie dois artigos, um que descreve a tradução e o outro a aplicação do WHOQOL-BREF, em Língua Americana de Sinais (ASL), mas não encontrei nada referente a validação do WHOQOL-100 na ASL. Como os autores aplicaram o instrumento e não fizeram a validação? Foi correto o procedimento?

Os artigos são:

Johannes Fellinger¹, Daniel Holzinger¹, Ulrike Dobner¹, Joachim Gerich², Roland Lehner², Gerhard Lenz³ and David Goldberg⁴

Mental distress and quality of life in a deaf population

Journal	Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology
Publisher	Steinkopff
ISSN	0933-7954 (Print) 1433-9285 (Online)
Issue	Volume 40, Number 9 / September, 2005
Category	Original Paper
DOI	10.1007/s00127-005-0936-8
Pages	737-742
Subject Collection	Medicine
SpringerLink Date	Tuesday, September 06, 2005

An innovative and reliable way of measuring health-related quality of life and mental distress in the deaf community

Journal	Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology
Publisher	Steinkopff
ISSN	0933-7954 (Print) 1433-9285 (Online)
Issue	Volume 40, Number 3 / March, 2005
Category	ORIGINAL PAPER
DOI	10.1007/s00127-005-0862-9
Pages	245-250
Subject Collection	Medicine
SpringerLink Date	Tuesday, March 01, 2005

Espero sua resposta para direcionar meus trabalhos.
Atenciosamente,
Neuma Chaveiro

Apêndice 02 – Primeira reunião científica com o coordenador do WHOQOL no Brasil

Re: Neuma WHOQOL - LIBRASReunião

18/11/2008

mfleck.voy

Para neumachaveiro, bmattevi@terra.com.br, nana_juliana@yahoo.com.br

De: **mfleck.voy** (mfleck.voy@terra.com.br)

Enviada: terça-feira, 18 de novembro de 2008 07:13:36

Para: neumachaveiro (neumachaveiro@hotmail.com)

Cc: bmattevi@terra.com.br; nana_juliana@yahoo.com.br

Prezada Neuma

A reunião será no Prédio da Faculdade de Medicina da UFRGS que localiza-se bem próximo ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre (no mesmo terreno).

Endereço Rua Ramiro Barcelos 2350

Meus telefones: Departamento de Psiquiatria: (51) 2101-8413

Celular: (51) 9961-8300

Residência: (51) 3331-7925

Outras informações:

1) Na sexta-feira (28/11) pela manhã (8 horas) uma aluna minha de doutorado (Neusa da Rocha) defenderá sua tese de doutorado: "Avaliação do desempenho do WHOQOL-BREF em pacientes deprimidos provenientes de serviços de cuidados primários de diferentes países usando análise de Rasch". Caso cheguem na noite anterior e tiverem interesse de comparecer estão convidadas.

2) Caso necessitem de hotel temos sugerido o hotel Blue Tree Towers POрто Alegre <http://www.bluetree.com.br/home/home.asp?secao=home>. Mas caso necessitem poderemos verificar outras alternativas.

3) Estamos a disposição para qualquer outra dúvida ou aspecto que possamos ajudar.

Um abraço

Marcelo Fleck

De: "neuma chaveiro" neumachaveiro@hotmail.com

Para: "Fleck" mfleck.voy@zaz.com.br

Cópia:

Data: Mon, 17 Nov 2008 21:35:00 -0200

Assunto: Neuma WHOQOL - LIBRASReunião

Prezado Prof. Fleck,

Estamos nos organizando para nossa reunião no dia 28/11 as 14:00, pedimos que nos envie o endereço onde irá acontecer a reunião. Aproveito para confirmar a presença da Profª Maria Alves.

No aguardo,

Neuma Chaveiro

Apêndice 03 – E-mails encaminhados e recebidos do Dr. Somnath Chatterji

[RE: WHOQOL LIBRASversion Neuma

02/05/2008

Chatterji, Somnath

Para neuma chaveiro, mfleck.voy

De: **Chatterji, Somnath** (chatterjis@who.int)

Enviada: sexta-feira, 2 de maio de 2008 12:12:22

Para: neuma chaveiro (neumachaveiro@hotmail.com)

Cc: mfleck.voy (mfleck.voy@terra.com.br)

2 anexos

Translation_Method 1 VALID.pdf (58,4 KB) , WHOQOL Translation Agreement_general VALID.doc (38,5 KB)

Neuma Chaveiro

You have two options - either you have your respondents complete the questionnaire in a self administered written form if they have the reading ability to comprehend and respond to the questions as they would do with any other written material and you can explain the instructions if needed further using LIBRAS; the other alternative you have is to of course use an interviewer administered version in which case you need to follow the translation steps (see attached protocol and agreement) and develop a sign language version if you feel the need to do this for some reason. You would of course then have to validate this against a self-administered written version. I am not aware of studies that have undertaken the latter. As you see in both the references you cite, the WHOQOL was administered in a self administered computerised format with one of the studies adding sign language in addition for those with limited reading ability.

Best.

Somnath

From: neuma chaveiro [mailto:neumachaveiro@hotmail.com]

Sent: 01 May 2008 00:57

To: Chatterji, Somnath

Subject: WHOQOL LIBRASversion Neuma

Dr. Somnath Chaterji,

Prof. Marcelo Fleck, told me to send you this e-mail.

My name is Neuma Chaveiro, I live in Brazil, State of Goiás, Goiania City.

I defended my Master's Graduation dissertation (2007) in the Postgraduate Program in Health Sciences at the Federal University of Goiás

(Universidade Federal de Goiás - UFG), under the guidance of Prof. Dr.

Celmo Celeno Porto, under the title: "The Meeting of the deaf patient who

uses Sign Language with health's professionals". Now, in 2008, I passed

in the Doctor's Graduation Program. I am Speech Therapist and I had been

working for 18 years in a Deaf's Rehabilitation Center. I am Brazilian Sign

Language (LIBRAS) Interpreter and I passed in The LIBRASProficiency

Certificate, acknowledged by the Brasiliam Education and Culture State

Department, in the year of 2007.

These are my doubts:

1. In my Doctorate's search, I need the implementation of WHOQOL-100, but how can I do it if it does not exist in the LIBRASversion? LIBRAS is a language recognized by the Brazilian Federal Law number 10,436, and I know that I can't just make the WHOQOL-100 translation to any other language,

without validation. To do this translated work into LIBRAS, how should I proceed?

2. Do you know some work that was validated from the WHOQOL into the Sign Languages?

3. Last year, I had the opportunity to be introduced to Mr. Colin Allen, Deaf's Word Federation's delegate, he told me he knows nothing about it.

4. I sent an e-mail to Prof. Marcelo Fleck, he replied: "I ignore the steps for making WHOQOL's LIBRAS version. In theory, as a language, you should go through at all stages of validation conducted for the Portuguese version and any other language version. I suggest you contact Dr. Somnath Chaterji, of WHO (chatterjis@who.int), who is nowadays the Project WHOCQOL co-ordinator."

5. If it is necessary to validate the WHOQOL-100 into LIBRAS (which I consider appropriate), I have the proposed to develop this work during the Doctorate Graduation. May you explain me how to proceed?

6. I would like to tell you an information that can assist us. I found two articles, one that describes the translation and the other the application of WHOQOL-BREF into American Sign Language (ASL) but I did not find something regarding the WHOQOL-100 validation into ASL. How did the authors applied the instrument if they don't have the validation? Was it the correct procedure?

The articles are:

Mental distress and quality of life in a deaf population

Johannes Fellinger¹, Daniel Holzinger¹, Ulrike Dobner¹, Joachim Gerich², Roland Lehner², Gerhard Lenz³ and David Goldberg⁴

Journal	Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology
Publisher	Steinkopff
ISSN	0933-7954 (Print) 1433-9285 (Online)
Issue	Volume 40, Number 9 / September, 2005
Category	Original Paper
DOI	10.1007/s00127-005-0936-8
Pages	737-742
Subject Collection	Medicine
SpringerLink Date	Tuesday, September 06, 2005

An innovative and reliable way of measuring health-related quality of life and mental distress in the deaf community

Journal	Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology
Publisher	Steinkopff
ISSN	0933-7954 (Print) 1433-9285 (Online)
Issue	Volume 40, Number 3 / March, 2005
Category	ORIGINAL PAPER
DOI	10.1007/s00127-005-0862-9
Pages	245-250
Subject Collection	Medicine
SpringerLink Date	Tuesday, March 01, 2005

I expect your reply to direct my work.

Regards,
Neuma Chaveiro

|RE: Neuma WHOQOL -LIBRAS

08/05/2008
Chatterji, Somnath
Para neuma chaveiro

De: **Chatterji, Somnath** (chatterjis@who.int)

Enviada: quinta-feira, 8 de maio de 2008 06:59:37

Para: neuma chaveiro (neumachaveiro@hotmail.com)

Yes, you will need to follow the translation protocol if you want to use the WHOQOL in LIBRAS in addition to the written version and report on the difficulties you experienced if any in the translation of the instrument into sign language. With regard to validity, the paper you refer to did not carry out any validity testing so I cannot advise you about that except to say that generally if you are translating the instrument you would want to ensure that the translation process followed a standard protocol and then when you use the translation you would need to say what the reliability of the instrument was (both in terms of internal consistency and test-retest) and at least what its convergent validity was with some other instrument. Ideally if you have a subgroup of respondents who can read and also use sign language you might want to administer both versions separately and compare results. Somnath

From: neuma chaveiro [mailto:neumachaveiro@hotmail.com]

Sent: 02 May 2008 23:05

To: Chatterji, Somnath

Subject: Neuma WHOQOL -LIBRAS

Dr. Somnath,

First of all, I would like to thank you the guidelines, but I am with some doubts that still remain:

The subject of my research are deaf people who use to communicate Brazilian Sign Language (LIBRAS) and they have difficulty with the writing Portuguese.

I want to develop a computer program that includes the translation of the WHOQOL into LIBRAS (It could have also a version in Portuguese writing in each issue) and can be self-administered, during the translation, work following your guidelines, I need to use the translation steps and develop a version in LIBRAS. (Correct?)

My questions:

1. In the article I sent you the author translated the WHOQOL-BREF, in a computerised format and its application was self-administered. The authors added the Sign Language, but there is nothing about the validation.
2. Can I use the same procedure?
3. If I just add the Sign Language, don't I need the validation, is it right?

My opinion concerning the LIBRAS version:

1. The Sign Languages, including LIBRAS, are complete languages and they are recognized by linguistics and in many countries, such as Brazil, by the Federal Law. The difference is in the form: space-visual production in the Sign Language and oral-hearing in the others languages.
2. So I think that the procedures are suppose to be the same in any language. But, in the case of the Sign Languages the record will not be written, but will be held on a visual translation (video).

Regards,
Neuma Chaveiro

Apêndice 04 – E-mail com a autorização para tradução

RE: WHOQOL - Signs Language - urgent

De: **Chatterji, Somnath** (chatterjis@who.int)

Enviada: quarta-feira, 20 de agosto de 2008 9:54:40

Para: neuma chaveiro (neumachaveiro@hotmail.com)

Dear Neuma

We have received all the documentation you sent and you may proceed with your study.

Best.

Somnath Chatterji

Team Leader, Multi-Country Studies

Health Statistics and Informatics (HSI)

World Health Organization

20 Avenue Appia

Geneva 1207

CH1211

Switzerland

Phone:+41 22 791 3202

Fax: +41 22 791 4328

-----Original Message-----

From: neuma chaveiro [mailto:neumachaveiro@hotmail.com]

Sent: 19 August 2008 00:58

To: Chatterji, Somnath

Subject: WHOQOL - Signs Language - urgent

Dr. Somnath Chaterji

My name is Neuma Chaveiro, i am doing a Doctors' degree course at Goiás Federal University, under orientation of my Professor Dr. Celmo Porto. I am speech and language therapist and work for about 18 years at a Rehabilitation Center that helps people deaf. In other e-mails that i sent, I explained about my project of research for my doctors' degree, that is to evaluate the impact of hearing loss over deaf people's quality of life who use the Brazilian Signs Language, and how we don't have WHOQOL translated to Signs Language, as your orientation, i should follow the steps to tranlate and develop one version in Signs Language. You sent me the protocol and instrunctions to proceed the translation, I posted it by regular mail in the last july, 22, but our main mail company was on a strike. Now the strike is over and i would like to know if you received the Term of Agreement for translation from WHOQOL to LIBRAS (Brazilian Signs Language). In negative case, i please ask you to warn me to provide as soon as possible and i will send it again. If you think it worth or need some other documents, let me know and i will send them too. We need a position to direct our study. Regards
Neuma Chaveiro

Apêndice 05 – Questionário sociodemográfico

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Pesquisa:

Pesquisador:

Instituição:

Data de aplicação: ____/____/____

Cidade:

Estado:

Iniciais do seu nome:

1- data de nascimento: ____/____/____

2- **idade:** ____ a ____ m

3- idade que ficou surdo:

Assinale com um X o item que se aplica a você

4- Amplificação auditiva

(1) Aparelho auditivo (2) Implante Coclear (3) não faz uso

5- Surdo (1) **Ouvinte** (2)

6- SEXO: Masculino (1) Feminino (2)

5-NÍVEL EDUCACIONAL		6-ESTADO CIVIL	
Analfabeto	(1)	Solteiro (a)	(1)
I grau incompleto	(2)	Casado (a)	(2)
I grau completo	(3)	Vivendo como casado (a)	(3)
II grau incompleto	(4)	Separado (a)	(4)
II grau completo	(5)	Divorciado (a)	(5)
III grau incompleto	(6)	Viúvo (a)	(6)
III grau completo	(7)		
Pós-Graduação incompleto	(8)		
Pós-Graduação completo	(9)		

7- FILHOS		8- MORADIA	
Nenhum	(1)	Casa própria	(1)
Um	(2)	Financiada	(2)
De dois a quatro	(3)	Aluguel	(3)
Mais de cinco	(4)	Emprestado	(4)

9-COMO ESTÁ A SUA SAÚDE		10- FORMA DE ADMINISTRAÇÃO DO QUESTIONÁRIO	
Muito ruim	(1)	Auto-administrado	(1)
Fraca	(2)	Assistido pelo entrevistador	(2)
Nem ruim nem boa	(3)	Administrado pelo entrevistador	(3)
Boa	(4)		
Muito boa	(5)		

11- PROBLEMA DE SAÚDE ATUAL

1. Você tem alguma doença? _____ Qual? _____

2. Você usa algum remédio de forma regular atualmente? _____ Qual? _____

12- PROFISSÃO: _____

*Questionário sócio-demográfico elaborado no modelo sugerido pela Organização Mundial de Saúde, Divisão de Saúde Mental, Grupo WHOQOL, versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL, 1998).

Apêndice 06 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O sr (a) está sendo convidado a participar, como voluntário, em uma pesquisa, intitulada: **Análise por Grupos focais do WHOQOL/BREF e do DIS-QOL instrumentos de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde traduzido para Língua Brasileira de Sinais (WHOQOL/LIBRAS)** pesquisa que faz parte de um estudo maior denominado: **Impacto da perda auditiva sobre a qualidade de vida das pessoas surdas que usam a Língua Brasileira de Sinais**”. Eu, Soraya Bianca Reis Duarte e a Adriana Ribeiro de Freitas, somos as pesquisadoras responsáveis desta parte da pesquisa. Após ler com atenção este documento ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis: Soraya Bianca Reis Duarte Fone:38219823/ 84418488 ou Adriana Ribeiro de Freitas fone: 3246-3022 / 9976-6886. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 3269-8338 e 3269-8426.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE A PESQUISA:

Título: Análise por Grupos focais do WHOQOL/BREF e do DIS-QOL instrumentos de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde traduzido para Língua Brasileira de Sinais (WHOQOL/LIBRAS)

Informações sobre quem está aplicando o termo de consentimento: Soraya Bianca Reis Duarte e Adriana Ribeiro de Freitas, são fonoaudiólogas e professoras, fluente no uso da Língua Brasileira de Sinais.

Objetivos da pesquisa: Analisar as versões em Língua Brasileira de sinais (LIBRAS) dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-BREF e DIS-QOL) nos grupos focais de surdos usuários da LIBRAS, familiares de pessoas surdas e intérpretes da LIBRAS. Revisar a formulação e a compreensão das questões do questionário; discutir a relevância de cada faceta; verificar a existência de outras facetas que não tenham sido propostas e que tenha particular importância para o Brasil.

Detalhamento dos procedimentos: gostaríamos de contar com sua colaboração para, durante cerca de 60 minutos, participar de um grupo, composto de 6 a 8 pessoas, que discutirá o questionário de qualidade de vida da OMS traduzido para LIBRAS.

Forma de acompanhamento: Três membros da equipe acompanharam as discussões que serão gravadas em DVD, pois não temos como escrever a língua de sinais.

Especificação dos riscos, desconforto, que podem ser provocados pela pesquisa: Você não correrá nenhum risco físico, nem desconforto visto que consta de discussões sobre a tradução do WHOQOL/LIBRAS e não causam dano algum aos participantes.

Informação sobre o direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa: Você terá o direito de ser indenizado caso tenha danos comprovadamente decorrentes do estudo.

Informação sobre o direito de ressarcimento de despesas pela sua participação: Não haverá despesa alguma para você. A sua participação é facultativa/voluntária.

Esclarecer que não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação: A pesquisadora não pagará nada a você, por participar dessas discussões.

Descrever os benefícios decorrentes da participação na pesquisa: Você poderá conhecer como está a qualidade de vida relacionada a saúde das pessoas surdas.

Esclarecer sobre o período de participação e término: O tempo previsto para as sessões uma hora.

Garantir o sigilo: Você tem a garantia de que os dados da pesquisa só serão utilizados para este fim, qual seja, validação da versão em Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-BREF e DIS-QOL).

Apresentar a garantia expressa de liberdade de não aceitação, bem como de retirar o consentimento, sem qualquer prejuízo da continuidade do acompanhamento / tratamento usual: Você tem a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento, sem prejuízo do estudo.

Nome e assinatura do pesquisado _____

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu _____, RG: _____ CPF: _____
frequentemente a Associação de Surdos de Goiânia, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **Análise por Grupos focais do WHOQOL/BREF e do DIS-QOL instrumentos de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde traduzido para Língua Brasileira de Sinais (WHOQOL/LIBRAS)**. Vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás, sob a responsabilidade das Fonoaudiólogas e alunas do mestrado: Soraya Bianca Reis Duarte e Adriana Ribeiro de Freitas, como sujeito voluntário. Estou ciente de que não receberei nenhum pagamento por esta participação. Fui devidamente informado e esclarecido pelas pesquisadoras sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade. O resultado da pesquisa nos será apresentado com a publicação do artigo, com a garantia de que meus dados serão utilizados somente para esta pesquisa.

Local e data: Goiânia, ____/____/____ - Associação de Surdos de Goiânia.

Assinatura do(a) participante _____

Nome do participante: _____

Assinatura do Pesquisador _____

Nome do Pesquisador: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar. Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores:

Nome: _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Observação complementares: _____

Apêndice 07– Programa da primeira e segunda reunião dos grupos focais

Primeira reunião

8:30 - Lanche

9:00 - Boas vindas – **Soraya Bianca Reis Duarte**

9:10 - Apresentação da equipe –**Profª Drª Maria Alves Barbosa**

9:20 – Objetivo das reuniões;

Explicação do projeto de Qualidade de Vida da OMS - **Neuma Chaveiro**

Explicações sobre a pesquisa (versão em Libras do WHOQOL - DIS) -**Neuma Chaveiro**

10:00 - Intervalo

10:20 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

Coleta dos dados sociodemográficos;

Orientações sobre com que enfoque assistir ao DVD que contém as questões traduzidas para LIBRAS - **Adriana Ribeiro de Freitas**

11:00 - Entrega dos DVDs e avisos para a próxima reunião.

OBS: Passar uma lista de presença com dados para contato (telefone e e-mail).

Segunda Reunião

BOAS VINDAS

- Explicação sobre o grupo focal específico na pesquisa
- Projeto da OMS, etc;
- Explicar a importância da gravação, assinatura de autorização do uso da imagem pelos participantes;

EXPLICAÇÃO DA METODOLOGIA

- Projeção do DVD que foi entregue na primeira reunião;
- Projeção de questão por questão com possibilidade de repetir- lá caso seja necessário;
- Entre as projeções todos são livres para fazer suas colocações e considerações que julgar necessária;
- As anotações podem ser utilizadas e revistas sempre que necessário
- Discussão, sugestões e modificações

Momento do Lanche

Resumo , fechamento e agradecimentos

Apêndice 08 – Convenções adotadas para transcrição das questões de cada grupo focal

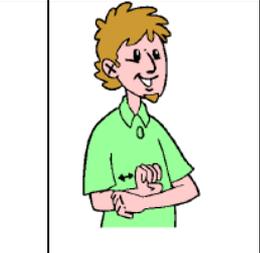
A escrita da língua de sinais ainda está em fase de consolidação e aceitação. Optamos por algumas das convenções apresentadas por Felipe (2001), como:

- 1) A datilologia foi representada por palavras separadas, letra por letra, separadas por hífen

ex.: qualidade = q-u-a-l-i-d-a-d-e);

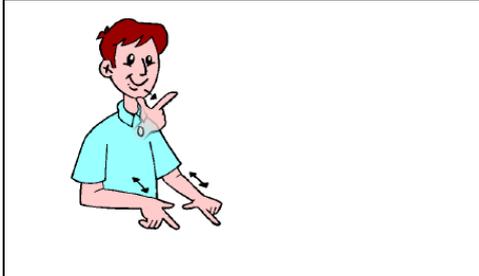
- 2) Os sinais serão transcritos usando letra maiúscula para diferenciá-los da falas orais.

Ex:

			
SALÁRIO	CONTINUAR	ESTÁGIO	SEMPRE

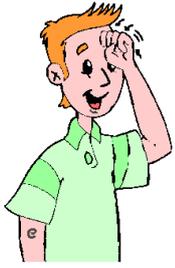
- 3) As frases em Libras serão representadas por glosa, entendida como uma anotação que explica o sentido de uma palavra ou de um texto.

EX:

	<p>FRASE</p> <p>Eu consegui um trabalho</p> <p>CONSEGUIR TRABALHO</p>
---	---

- 4) Os verbos foram apresentados no infinitivo.

ex.:

			
Eu amo	Eu aprendo	Eu gosto	Eu já sei
EU AMAR	EU APRENDER	EU GOSTAR	EU SABER

Estratégias facilitadoras para desenvolver o trabalho foram utilizadas, mas não são suficientes para contemplar a riqueza espaço-visual da língua de sinais.

**Fonte das Imagens usada para ilustrar os exemplos:
[http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/Apostila Libras Intermediario COM SIMBOLO NEPES.pdf](http://www.sj.cefetsc.edu.br/~nepes/videos/apostilas/Apostila_Libras_Intermediario_COM_SIMBOLO_NEPES.pdf)

Apêndice 09 – Regras de conduta para a reunião específica dos grupos focais

1. Todos têm o direito de participar;
2. Todos têm oportunidade de expressar suas opiniões;
3. Ninguém pode dominar a discussão, pois ela é de todos;
4. Falar um de cada vez;
5. Evitar conversas paralelas;
6. Discutir a relevância de cada questão;
7. Verificar os aspectos linguísticos quanto às estruturas morfológicas, sintáticas e semânticas da produção em LIBRAS em cada questão.

Após a projeção de cada questão vocês terão tempo para discuti-la, responder três questões:

- a) Você compreendeu a questão na forma que ela foi sinalizada?
- b) A pergunta é importante para avaliar a qualidade de vida dos surdos?
- c) Há sugestões?

Gostaria de acrescentar algo que não tenha sido contemplado pelas questões do WHOQOL- BREF? (no final)



4. WHOQOL-BREF /OMS

Português

O quanto você precisa de um tratamento médico para levar sua vida diária?

ELIS

⌊ ⌋ ⌌ ⌍ ⌎ ⌏ ⌐ ⌑ ⌒ ⌓ ⌔ ⌕ ⌖ ⌗ ⌘ ⌙ ⌚ ⌛ ⌜ ⌝ ⌞ ⌟ ⌠ ⌡ ⌢ ⌣ ⌤ ⌥ ⌦ ⌧ ⌨ 〈 〉 ⌫ ⌬ ⌭ ⌮ ⌯ ⌰ ⌱ ⌲ ⌳ ⌴ ⌵ ⌶ ⌷ ⌸ ⌹ ⌺ ⌻ ⌼ ⌽ ⌾ ⌿ Ⓚ Ⓛ Ⓜ Ⓨ Ⓩ ⓐ ⓑ ⓓ ⓔ ⓖ ⓗ ⓙ ⓚ ⓛ ⓝ ⓞ ⓠ ⓡ ⓢ ⓤ ⓥ ⓦ ⓧ ⓨ ⓩ ⓪ ⓫ ⓬ ⓭ ⓮ ⓯ ⓰ ⓱ ⓲ ⓳ ⓴ ⓵ ⓶ ⓷ ⓸ ⓹ ⓺ ⓻ ⓼ ⓽ ⓾ ⓿ Ⓚ Ⓛ Ⓜ Ⓨ Ⓩ ⓐ ⓑ ⓓ ⓔ ⓖ ⓗ ⓙ ⓚ ⓛ ⓝ ⓞ ⓠ ⓡ ⓢ ⓤ ⓥ ⓦ ⓧ ⓨ ⓩ ⓪ ⓫ ⓬ ⓭ ⓮ ⓯ ⓰ ⓱ ⓲ ⓳ ⓴ ⓵ ⓶ ⓷ ⓸ ⓹ ⓺ ⓻ ⓼ ⓽ ⓾ ⓿

Libras

SUA VIDA TODO DIA CONSTANTEMENTE VOCÊ PRECISA TRATAMENTO MÉDICO DIVERSOS QUANTO?

(glosa)

Libras (imagem)





6. WHOQOL-BREF /OMS

Português

Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

ELiS

חִיּוּתְךָ כְּאַיִם מְעַלְּמֵךְ מְעַלְּמֵךְ אֵיךְ אֵיךְ מְעַלְּמֵךְ אֵיךְ אֵיךְ?

Libras

VOCÊ ACHAR QUE SUA VIDA IMPORTANTE COMO QUAL?

(glosa)

Libras (imagem)



7. WHOQOL-BREF /OMS

Português

O quanto você consegue se concentrar?

ELiS

אֵיךְ אֵיךְ מְעַלְּמֵךְ מְעַלְּמֵךְ אֵיךְ מְעַלְּמֵךְ אֵיךְ?

Libras

VOCÊ ATENÇÃO OLHAR- FRENTE QUANTO QUAL?

(glosa)

Libras (imagem)





11. WHOQOL-BREF /OMS

Português Você está mesmo satisfeito com seu corpo?
ELIS לָרַב־לְחַיִּים אֵיךְ מְרַגֵּשׁ אֶת־גּוּמָא?
Libras (glosa) CORPO FÍSICO SEU VOCÊ SATISFEITO ACEITA?

Libras (imagem)

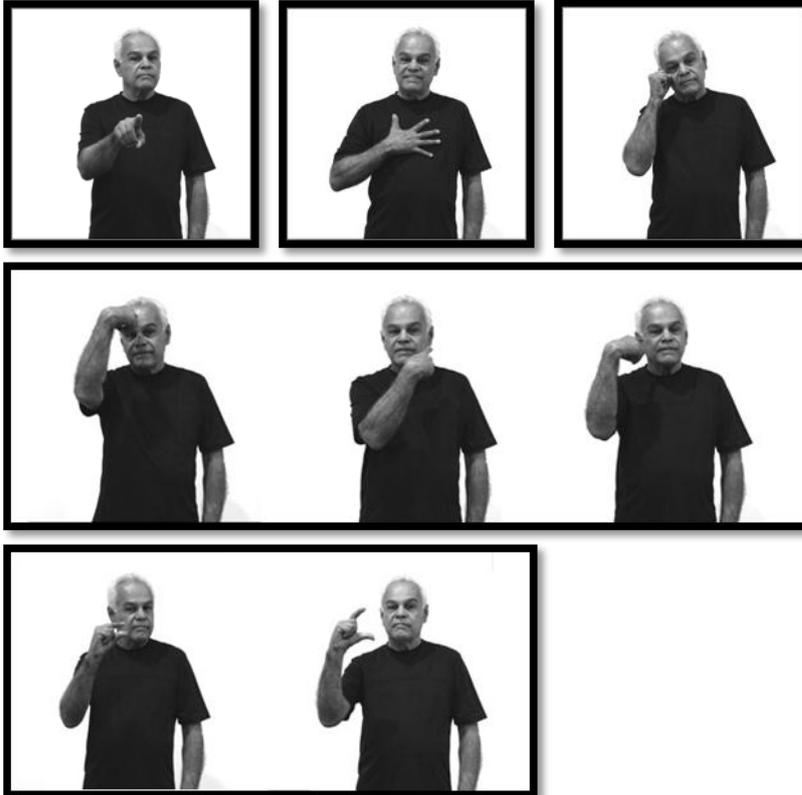


12. WHOQOL-BREF /OMS

Português Você tem dinheiro suficiente para fazer suas necessidades?
ELIS לָרַב־לְחַיִּים אֵיךְ אֵינְךָ מְרַגֵּשׁ אֶת־הַצֵּדָקָה לְעָשׂוֹת דְּבָרוֹת שׁוֹתָפוֹת?
Libras (glosa) VOCÊ TEM DINHEIRO CAPAZ DÁ FAZER DIVERSAS COISAS VONTADE PRECISAR QUAL ?

Libras (imagem)

Libras (imagem)



17. WHOQOL-BREF /OMS

Português

Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?

ELIS

אנא ספרו לי כמה אתם מרוצים (ת) עם היכולת שלכם לעשות את כל הדברים שלכם ביום יום?

Libras

VOCÊ SATISFEITO CAPAZ CONSEGUIR FAZER COISAS DIA INTEIRO ?

(glosa)

Libras (imagem)





25. WHOQOL-BREF /OMS

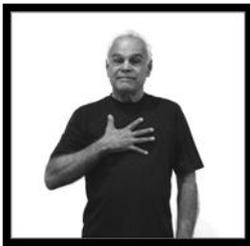
Português Quanto satisfeito (a) você está com seu meio de transporte?

ELiS ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ

Libras VOCÊ SATISFEITO SEU CARRO ÔNIBUS, CARRO DIVERSOS ?

(glosa)

Libras (imagem)



26. WHOQOL-BREF /OMS

Português Com que freqUência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

ELiS ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ ׁׁׁׁ

Libras VOCÊ TEM SENTIMENTOS NEGATIVOS, EXEMPLO: MAU HUMOR UM , DESESPERO DOIS , ANSIEDADE TRÊS , DEPRESSÃO QUATRO, QUAL/ QUANTO?

(glosa)

Libras (imagem)

