

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

ADRIANA RIBEIRO DE FREITAS

**ANÁLISE POR GRUPOS FOCAIS DO INSTRUMENTO PARA
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIAS INTELECTUAIS E FÍSICAS (WHOQOL-DIS)
TRADUZIDO PARA A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS**

**Goiânia
2011**

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):	Adriana Ribeiro de Freitas		
E-mail:	driribeiro70@gmail.com		
Seu e-mail pode ser disponibilizado na página?	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
Vínculo empregatício do autor:	Docente da Pontifícia Universidade Católica de Goiás		
Agência de fomento:	Fundação de Amparo à pesquisa do Estado de Goiás	Sigla:	FAPEG
País:	Brasil	UF:	GO CNPJ: 08156102000102
Título:	ANÁLISE POR GRUPOS FOCAIS DO INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM INCAPACIDADES INTELLECTUAIS E FÍSICAS (WHOQOL-DIS) TRADUZIDO PARA A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS		
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 groups of instrument for assessment of the quality of life of people with intellectual disabilities and physics (WHOQOL-DIS) translated into Brazilian Sign Language		
Palavras-chave em outra língua:	Quality of life; World Health Organization; Deafness; Sign language; Communication Barriers; Disabled Health; Handicapped Advocacy		
Área de concentração:	Dinâmica do Processo Saúde-Doença		
Data defesa: (dd/mm/aaaa)	29/11/2011		
Programa de Pós-Graduação:	Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde/UFG		
Orientador (a):	Prof. Dr. Celmo Celso Porto		
E-mail:	celeno@cardiol.br		
Co-orientador (a):			
E-mail:			

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.

Adriana Ribeiro de Freitas
Assinatura do (a) autor (a)

Data: 16 / 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.

ADRIANA RIBEIRO DE FREITAS

**ANÁLISE POR GRUPOS FOCAIS DO INSTRUMENTO PARA
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIAS INTELECTUAIS E FÍSICAS (WHOQOL-DIS)
TRADUZIDO PARA A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS**

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
2011**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação na (CIP)
GPT/BC/UFG**

F866a Freitas, Adriana Ribeiro
Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS) traduzido para língua brasileira de sinais [manuscrito] / Adriana Ribeiro de Freitas. - 2011.
xv, 138 f.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto.
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. Surdos – Qualidade de vida (WHOQOL-DIS). 2. Metodologia – Grupo Focal. 3. Saúde Pública. I. Título.

CDU: 614-056.263

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

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO

**ANÁLISE POR GRUPOS FOCAIS DO INSTRUMENTO PARA
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIAS INTELECTUAIS E FÍSICAS (WHOQOL-DIS)
TRADUZIDO PARA A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS**

Aluna: Adriana Ribeiro de Freitas

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto

Membros:

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

2. Prof^a. Dr^a. Maria Alves Barbosa

3. Prof^a. Dr^a. Virginia Visconde Brasil

4. Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck

OU

4. Prof. Dr. Alexandre Chater Taleb

Data: 29/11/11

NÃO SEI...

*Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.*

Muitas vezes basta ser:

*Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura... Enquanto durar*

Cora Coralina

Dedico este trabalho

Ao meu esposo, Leonardo Buissa, pelo amor, cumplicidade e incentivo de sempre. Obrigada por fazer parte de mim.

Aos meus filhos, Gabriel, Maria Clara e Matheus, razão do meu viver.

À minha irmã Maria Lúcia (in memoriam), pelo exemplo de força e vida.

Aos meus pais, pela oportunidade da vida.

Aos meus sogros, por me adotarem como filha.

AGRADECIMENTOS



A Deus, pelo imenso amor que tem por mim.

Ao Prof. Dr. Celmo Celeno Porto, pela disponibilidade, exemplo e correções fraternas.

À Profª. Drª Maria Alves, pelo carinho, paciência e disponibilidade em ensinar.

Aos jovens Surdos do Grupo Salvação, pela permissão que me deram de adentrar o mundo do silêncio.

Aos meus irmãos, cunhados, sobrinhos e sobrinho-neto, Pedro.

À Neuma Chaveiro, pela amizade construída em bases sólidas e eternas.

À Soraya Bianca R. D. Gomes, pela descoberta feliz de uma nova amizade.

À Cejana Baiocchi Souza, por me fazer acreditar que podia vencer os desafios.

À querida Profª. Drª. Sonia Margarida Gomes Sousa, pela competência que instiga em mim a vontade de ser melhor. Obrigada pelo apoio.

À Tânia Cruvinel, por toda ajuda nas horas complicadas. Obrigada.

À Maria Lázara Sousa, cujo apoio e cuidado me fizeram chegar até aqui.

Ao Pe. César Rafael Rodriguez Martinez, por me ensinar que o estudo nos leva à verdade.

Ao Colégio Agostiniano, palco de momentos felizes e fundamentais na minha vida.

Aos Padres Agostinianos, pela formação recebida.

À FAPEG, pelo auxílio financeiro ao projeto e pela concessão de bolsa de pesquisa - fatores indispensáveis para a realização deste estudo.

E, a todos que, de alguma forma, contribuíram com esta investigação.

SUMÁRIO



FIGURAS, FLUXOGRAMA, QUADROS, TABELAS, APÊNDICES E ANEXOS

SIGLAS, SÍMBOLOS E ABREVIATURAS

RESUMO

ABSTRACT

1. APRESENTAÇÃO	20
2. INTRODUÇÃO	25
2.1. Raízes históricas e culturais da Comunidade Surda.....	25
2.2. Considerações sobre a língua brasileira de sinais	29
2.3. Qualidade de vida e o Surdo	33
2.4. Projeto DIS-QOL	36
2.5. Pesquisa qualitativa: grupos focais	39
3. OBJETIVOS	44
3.1. Objetivo geral	44
3.2. Objetivos específicos	44
4. MÉTODOS	45
4.1. Tipo e local do estudo	45
4.2. Sujeitos do estudo	45
4.3. Instrumento	47
4.4. Procedimentos de realização dos grupos focais	47
4.5. Análise dos dados	48

4.6. Devolutiva aos grupos focais	49
4.7. Aspectos éticos	49
5. PUBLICAÇÕES	51
5.1. Artigo1 - Políticas Públicas e Atenção à Saúde da Pessoa Surda	52
5.2. Artigo 2 - Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL- DIS) traduzido para a língua brasileira de sinais	76
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
7. REFERÊNCIAS	100
8. ANEXOS	104
9. APÊNDICES	132

QUADROS, ANEXOS E APÊNDICES



ARTIGO 1 Políticas Públicas e Atenção à Saúde da Pessoa Surda 52

QUADRO 1 Estudos referentes à terminologia usada para tradução da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), disponíveis na literatura entre 2000 e 2010. Goiânia, 2011 71

QUADRO 2 Estudos referentes aos conceitos de deficiência, deficiência auditiva Surdez, disponíveis na literatura entre 2000 e 2010. Goiânia, 2011 72

QUADRO 3 Estudos referentes a políticas públicas brasileiras que promovem o acesso às pessoas com deficiência, disponíveis na literatura entre 2000 e 2010. Goiânia, 2011 73

QUADRO 4 Legislação Brasileira que trata de questões referentes à saúde das pessoas com deficiência. www.planalto.gov.br abril e julho de 2010 75

ARTIGO 2 Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS) traduzido para a língua brasileira de sinais 76

QUADRO 1 Descrição das características sociodemográficas dos 21 integrantes dos grupos focais 93

QUADRO 2 Quadro demonstrativo da compreensão e relevância das questões do WHOQOL-DIS versão em LIBRAS pelos grupos focais 94

QUADRO 3	Sugestões realizadas nos grupos focais para as 18 questões do WHOQOL-DIS versão em LIBRAS	95
ANEXOS	104
ANEXO 1	Metodologia de tradução da OMS	104
ANEXO 2	Questionário: WHOQOL-BREF E Versão Teste de Campo do módulo incapacidades WHOQOL-DIS	106
ANEXO 3	Certificados de apresentação no I Congresso Chileno de calidad de vida – V Reunion Iberoamericana de calidad de Vida em 2010 e <i>18th Annual Conference</i> – ISOQOL (<i>International Society for Quality of Life Research</i>) em 2011	113
ANEXO 4	Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	115
ANEXO 5	Normas de publicação dos periódicos	118
ANEXO 6	Comprovante de Submissão	131
APÊNDICES	132
APÊNDICE 1	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido	132
APÊNDICE 2	Questionário sociodemográfico	134
APÊNDICE 3	Quadro comparativo entre as versões do WHOQOL-DIS em português em LIBRAS	135

SÍMBOLOS, SIGLAS E ABREVIATURAS



ASG	Associação de Surdos de Goiânia.
ASL	American Sign Language.
BIREME	Biblioteca de Referência Médica do Centro Latino-americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde.
BSI	Brief Symptom Inventory.
BSL	Língua de Sinais britânica.
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde.
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.
CEAD	Centro Estadual de Apoio ao Deficiente do Estado de Goiás.
CID-6	VI Revisão da Classificação Internacional de Doenças.
CID-8	VIII Revisão da Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

CRER	Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo.
DIS-QOL	Disabilities and Quality of Life.
DVD	Digital Versatile Disk.
FAPEG	Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de Goiás.
GDS	Geriatric Depression Scale.
GHQ-12	General Health Questionnaire.
GQL	Gothenburg Quality of Life.
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health.
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps.
IFG	Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia – Goiás.
INES	Instituto Nacional de Educação dos Surdos.
ISOQOL	International Society for Quality of Life Research.
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais.
LILACS	Literatura Latino-americana de Ciências da Saúde.

LSF	Língua de Sinais Francesa.
MEDLINE	Literatura Internacional em Ciência da Saúde.
OEA	Organização dos Estados Americanos
OMS	Organização Mundial de Saúde.
ONU	Organização das Nações Unidas.
PUC-Goiás	Pontifícia Universidade Católica de Goiás.
SciELO	Scientific Electronic Library Online.
SF-12	Short Form – 12.
SUS	Sistema Único de Saúde.
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
UBS	Unidades Básicas de Saúde.
UFG	Universidade Federal de Goiás.
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina.
WFD	World Federation of the Deaf.

WHOQOL	World Health Organization Quality of Life.
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life – Abreviado.
WHOQOL-DIS	World Health Organization Quality of Life – para População Deficiente.
WHOQOL-HIV	World Health Organization Quality of Life - Human Immunodeficiency Vírus.
WHOQOL-LIBRAS	World Health Organization Quality of Life – Língua Brasileira de Sinais.
WHOQOL-OLD	World Health Organization Quality of Life - para População Idosa.
WHOQOL-SRBP	World Health Organization Quality of Life – Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais.

RESUMO



Freitas AR. Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS) traduzido para a língua brasileira de sinais [Dissertação]. Goiânia: Faculdade de Medicina/UFG; 2011. 138 p.

A avaliação da qualidade de vida utilizando instrumentos que consideram as diferenças linguísticas e culturais da população Surda, contribui para subsidiar políticas públicas relacionadas à saúde e adequação do cuidado oferecido a esta população. Esta dissertação faz parte do projeto WHOQOL-LIBRAS, resultado da parceria entre a Universidade Federal de Goiás, a Organização Mundial de Saúde e a Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Para execução do WHOQOL-LIBRAS, foram desenvolvidos 2 projetos: Construção da versão em LIBRAS do WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS; Aplicação e validação da versão em LIBRAS destes instrumentos. A metodologia utilizada foi estabelecida pela OMS e adaptada pelo grupo WHOQOL no Brasil, e consistiu em treze etapas. Este estudo realiza a análise por grupos focais da versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS. Objetivo geral deste estudo foi analisar a compreensão e relevância das questões do instrumento WHOQOL-DIS traduzido para LIBRAS. Trata-se de um estudo transversal, exploratório e qualitativo utilizando a técnica de grupo focal em três grupos: 1) grupo de pessoas Surdas usuárias da LIBRAS; 2) grupo de familiares de Surdos; 3) grupo de intérpretes da LIBRAS, realizados no Instituto Federal de Goiás. Os grupos contiveram de 6 a 9 participantes. Foram realizados dois encontros que foram filmados e posteriormente transcritos: o primeiro para explicação do projeto de qualidade de vida da OMS e o segundo para discussão da versão em LIBRAS de cada questão do WHOQOL-DIS. Ao término de cada questão, foram discutidas sua compreensão e relevância e colhidas sugestões de alteração. A análise dos dados teve como referência a análise de conteúdo de Bardin. Todas as questões do instrumento WHOQOL-DIS na versão em LIBRAS foram compreendidas e consideradas relevantes para a avaliação da qualidade de vida da população Surda por todos os componentes do grupos focais. Para qualificar os registros dos dados relativos à saúde da população Surda, é necessária a realização de pesquisas com instrumentos que considerem suas diferenças para subsidiar políticas públicas que garantam ao Surdo um acesso de qualidade ao cuidado que lhe é oferecido.

DESCRITORES: Surdez; Políticas Públicas; Atenção à Saúde; Qualidade de Vida; Defesa das Pessoas com Deficiência; Atenção à Saúde; Grupos Focais.

ABSTRACT



Freitas AR. Analysis of focus group instrument for assessing quality of life (WHOQOL-DIS) translated into Brazilian sign language [Dissertation]. Goiânia: School of Medicine / UFG, 2011. 138 p.

The assessment of quality of life using instruments that address differences in language and culture of deaf people, contributes to support public policies related to health and effectiveness of care provided to this population. This thesis project consists WHOQOL-LIBRAS. This project is a partnership between the Federal University of Goiás, the World Health Organization and the Federal University of Rio Grande do Sul. For their implementation was divided into two sub-projects: 1) Project 1 - Construction of the version of the LIBRAS WHOQOL-BREF and WHOQOL DIS, 2) Project 2 - Implementation / validation of the LIBRAS version of WHOQOL-BREF and WHOQOL - DIS. The realization of the project 1 was guided by a methodology developed by WHO, adapted by the WHOQOL GROUP in Brazil, which consisted of thirteen steps. This study complies with the Stage 7 Project 1 with the completion of a three focus groups to analyze the LIBRAS version of WHOQOL-DIS. Objectives of this study were to evaluate the understanding and relevance of the instrument WHOQOL-DIS translated to Brazilian Sign Language and perform integrative literature review to identify public policies for health care of the person checking the recognition of Deaf people as language and cultural minority in Brazilian legislation. Cross-sectional study, exploratory, qualitative, uses focus group technique in three groups: 1) group of Deaf users of LIBRAS, 2) group of family members of the Deaf, 3) group of interpreters of the LIBRAS. Made in the Federal Institute of Goiás groups had six to nine participants. Two meetings were held. The first meeting was to explain the project of quality of life/WHO. The second meeting was to discuss the version of each issue of LIBRAS WHOQOL-DIS. At the end of each issue discussed his understanding, relevance and collected suggestions for change. The encounters were videotaped and later transcribed. Data analysis was to reference the content analysis of Bardin. All issues of the WHOQOL-DIS version in LIBRAS were understood and considered relevant for assessing the quality of life of Deaf people by all components of the focus groups. To qualify the records of the health data of the deaf population is necessary to conduct research with instruments that they consider their differences and, therefore, support public policies that ensure the health Deaf access to quality care provided.

KEY WORDS: deafness; Public Policy Health Care, Quality of Life; Defense of Persons with Disabilities, Health Focus Groups.

1. APRESENTAÇÃO



Este estudo faz parte do desenvolvimento do Projeto WHOQOL-LIBRAS, que objetiva construir a versão em língua brasileira de sinais - LIBRAS dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS para avaliar a qualidade de vida da população Surda brasileira.

Para o seu desenvolvimento, estabeleceu-se parceria entre a Universidade Federal de Goiás (UFG), Grupo WHOQOL no Brasil, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e a Organização Mundial de Saúde (OMS).

O projeto WHOQOL-LIBRAS foi dividido em dois projetos:

1. Construção da versão em LIBRAS do WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS;
2. Aplicação/Validação da versão em LIBRAS dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS.

Para elaboração de novas versões/traduições de instrumentos, o WHOQOL GROUP estabeleceu uma rigorosa metodologia (Anexo 1). Para realizar o projeto 1, em decorrência das especificidades das línguas de sinais, foi necessário adequá-la aos critérios estabelecidos pelo Centro Brasileiro de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-Brasil), na Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

O desenvolvimento dos instrumentos em LIBRAS, consiste de objetivos e procedimentos específicos, determinados em função da modalidade visual espacial da LIBRAS, afim de assegurar os fatores linguísticos e culturais da população surda.

Na realização do projeto 1, foram cumpridas as etapas que se seguem:

1. Criação do sinal QUALIDADE DE VIDA.
↓
2. Desenvolvimento das escalas de respostas em LIBRAS para WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS.
↓
3. Tradução da versão em português dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS para LIBRAS por um grupo bilíngue.
↓
4. Análise da tradução realizada pelo grupo bilíngue e produção da versão reconciliadora a partir dessa análise.
↓
5. Retrotradução para o português da versão em LIBRAS dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS, verificando a equivalência semântica entre os idiomas.
↓
6. Produção da versão em LIBRAS dos instrumentos a ser disponibilizada aos grupos focais em Digital Versatile Disk (DVD).
↓
7. Realização dos grupos focais para analisar a versão em LIBRAS do WHOQOL-BREF e do WHOQOL-DIS.
↓
8. Revisão por um grupo monolíngue
↓
9. Revisão pelo grupo bilíngue da versão em LIBRAS para verificar a possibilidade de incorporar os resultados dos grupos focais.
↓
10. Análise sintática/ semântica e segunda retrotradução dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS.
↓
11. Avaliação da retrotradução pelo grupo bilíngue.
↓
12. Filmagem em estúdio da versão final dos instrumentos em LIBRAS para o software.
↓
13. Desenvolvimento do software WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS em LIBRAS para aplicação dos instrumentos.
↓

Este estudo realiza a análise por grupos focais da versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS compostos por pessoas Surdas usuárias da LIBRAS, familiares de Surdos e intérpretes da LIBRAS.

Para conduzir estudos sobre as medidas de qualidade de vida, dentro de uma perspectiva genuinamente internacional, a OMS propôs um projeto colaborativo multicêntrico que resultou na elaboração do WHOQOL-100, um instrumento de avaliação de qualidade de vida desenvolvido com a colaboração de 15 centros que trabalharam, simultaneamente, em diversas culturas (FLECK *et al.*, 1999).

Composto por 100 questões que avaliam 06 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade/crenças pessoais, o WHOQOL-100 é um dos instrumentos mais utilizados na área da saúde. Foram desenvolvidos sua versão abreviada - WHOQOL-BREF e outros módulos para atender grupos específicos da população - WHOQOL-OLD, WHOQOL-HIV e o WHOQOL-SRBP (FLECK *et al.*, 1999).

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, o WHOQOL GROUP propôs o desenvolvimento do projeto Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Física: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação do Usuário de Serviços/DIS-QOL (MATTEVI, 2009).

Este projeto contou com a colaboração internacional de 15 centros, incluído o Brasil, e teve por objetivos desenvolver instrumentos transculturais que avaliem a qualidade de vida, a qualidade do cuidado, as atitudes frente a pessoas com deficiência e propor um modelo teórico que integrasse esses conceitos (POWER *et al.*, 2010).

Assim, elaborou um módulo denominado WHOQOL-DIS, adicional ao WHOQOL-BREF, direcionado às especificidades das pessoas com deficiência. A versão de teste de campo do Brasil do WHOQOL-DIS contém 18 questões (Anexo 2) que foi utilizada neste estudo.

A versão final desse instrumento encontra-se em processo de validação em vários centros, inclusive no Brasil, sendo composta por 13 itens: um, que avalia de modo geral o impacto da deficiência na qualidade de vida dessa população, e os outros 12 itens distribuídos em 04 domínios da seguinte forma (POWER *et al.*, 2010):

Domínios	Facetas
Domínio I - Apoio Social	1 Discriminação
	2 Proteção
	3 Perspectivas futuras
Domínio II - Decisão Pessoal	4 Controle de vida
	5 Tomada de decisão
	6 Autonomia
Domínio III - Comunicação	7 Comunicação
	8 Aceitação social
	9 Respeito
Domínio IV - Inclusão Social	10 Interação na sociedade
	11 Inclusão social
	12 Capacidade pessoal

Geralmente, os instrumentos de avaliação são auto aplicáveis e esse caráter marca a necessidade de usá-lo na língua natural ou de domínio do sujeito avaliado.

Cumprе salientar que na revisão da literatura não foram encontrados registros de instrumentos para avaliação da qualidade de vida traduzidos e validados em LIBRAS.

A importância deste estudo consiste na necessidade de se ter instrumentos que considerem as diferenças linguísticas e culturais da comunidade Surda, afim de obter dados fidedignos sobre a qualidade de vida relativa à saúde desta população, incluindo-a no sistema de saúde.

Esta dissertação, intitulada *Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS) traduzido para a língua brasileira de sinais*, foi construída na modalidade de artigo científico, seguindo as orientações do programa de Pós- Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás e consta das partes que se seguem:

- a) Introdução, que aborda as raízes históricas e culturais da Comunidade Surda; algumas considerações sobre a LIBRAS; a qualidade de vida e a pessoa Surda; o Projeto DIS-QOL da OMS e a técnica de grupos focais como uma das formas de realização de pesquisa qualitativa.
- b) Objetivo geral e objetivos específicos.
- c) Descrição do método utilizado para a realização da análise pelos grupos focais da versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS.
- d) Resultados apresentados sob forma de dois artigos científicos:
 - Artigo 1 - Políticas Públicas e Atenção à Saúde da Pessoa Surda.
 - Artigo 2 - Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS) traduzido para a língua brasileira de sinais.
- e) Considerações finais.
- f) Referências.
- g) Anexos.
- h) Apêndices.

Este Estudo foi financiado pelo DECIT/SCTIE/MS, por intermédio do Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico (CNPq) e o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG).

Em 2010 foi apresentado no I Congresso Chileno de Calidad de Vida – V Reunión Iberoamericana de Calidad de Vida, organizado pela ISOQOL (*International Society for Quality of Life Research*) e, em 2011, apresentado na 18th Annual Conference – ISOQOL (Anexo 3).

2. INTRODUÇÃO



2.1. Raízes históricas e culturais da Comunidade Surda

A cultura define não apenas a forma que o mundo deve ter, mas também a forma como as pessoas e os grupos devem ser, tornando-se, portanto, um campo de lutas em torno da significação do social (SILVA,1999).

Os estudos sobre a cultura Surda estabeleceram uma convenção linguística que delimita as fronteiras políticas deste movimento. Surdo (com “S” maiúsculo) é utilizado para denominar a pessoa que possui o sentimento de pertencimento à cultura Surda, compreendida como sujeito sob a ótica multiculturalista. Já o termo surdo (com s minúsculo) é usado para designar uma condição física, a falta de audição (SACKS, 1998). Para fins argumentativos, essa convenção será seguida nesta dissertação.

O histórico sobre a educação dos Surdos resgata o quanto sua trajetória, imbricada em relações de poder, vem sendo pensada e definida historicamente por ouvintes, dificultando o encontro de seu lugar no mundo (GUARINELLO, 2007).

O Código Justiniano, no século VI, é uma das referências mais remotas do momento em que, pela primeira vez, é feita uma classificação dos surdos, distribuindo-os em cinco categorias: surdo-mudez natural; surdo-mudez adquirida; surdez natural; surdez adquirida; mudez natural ou adquirida (VIEIRA, 2000).

Até o século XV, os indivíduos Surdos eram vistos como seres primitivos e castigados pelos deuses. O pensamento de Aristóteles considerava que, para atingir a consciência humana, tudo deveria penetrar por um dos órgãos do sentido e sendo a audição o canal mais importante

para o aprendizado. Assim, por séculos, os Surdos foram considerados não treináveis. Para os romanos, os Surdos não possuíam qualquer direito assegurado, não podiam fazer testamento e precisavam de um curador para realizar seus negócios (GUARINELLO,2007).

O interesse pela educação dos Surdos iniciou-se no século XVI quando o médico italiano Girolano Cadano, por ter um filho Surdo, interessou-se pelo estudo do ouvido e do cérebro e elaborou um código de ensino para Surdos. No mesmo século, na Espanha, o padre beneditino Pedro Ponce de León educou Surdos filhos de nobres. Seus alunos eram ensinados a falar, a escrever, ler, fazer contas, orar e confessar, para que pudessem ser reconhecidos como pessoas nos termos da lei e herdar os títulos e propriedades da família (GOLDFELD, 1997).

As descobertas e curiosidades científicas do século XVII marcaram a história da surdez. O sucessor de Ponce de León, Juan Pablo Bonet seguiu educando Surdos por meio da leitura, escrita e alfabeto digital. Na Europa, a educação dos Surdos também receberia a atenção das famílias abastadas, que contratavam um preceptor para ensinar seus filhos. Na segunda metade desse mesmo século, o escocês George Dalgarno declarou que, se educados, os Surdos tinham o mesmo potencial que os ouvintes e poderiam alcançar o mesmo nível de desenvolvimento (GUARINELLO,2007).

O século XVIII foi um período fértil na educação dos Surdos, devido ao aumento quantitativo do número de escolas e ao aspecto qualitativo da língua de sinais, por meio da qual os Surdos conquistavam autonomia, emancipação e cidadania. Até então, não havia escolas para Surdos nos Estados Unidos (GUARINELLO, 2007).

Em 1750, o abade Charles Michel de L'Épée, que educava suas irmãs Surdas, aprendeu a língua de sinais perambulando pelas ruas de Paris e criou uma combinação entre a língua de sinais, a gramática francesa e o alfabeto digital. Fundou, em 1760, a primeira escola pública no mundo para Surdos, o Instituto Nacional para Surdos-Mudos de Paris (SACKS, 1998).

Ainda em 1750, com Samuel Heinick na Alemanha, surgiram as primeiras ideias do que hoje constitui a filosofia educacional oralista. Essa metodologia utilizava-se somente da linguagem oral, por julgar que essa seria a situação ideal para que os Surdos se integrassem na sociedade ouvinte (GOLDFELD, 1997).

No século XIX, Thomas Hopkins Gallaudet foi o primeiro americano a interessar-se pela educação dos Surdos. Em 1815, foi à Europa aprender sobre o tema com objetivo de fundar uma escola para Surdos na América. Na Inglaterra, a família Braidwood que trabalhava com o método oralista negou-se a ensiná-lo. Thomas Hopkins foi então, para a França onde conheceu o método desenvolvido por L'Épée. Voltou aos Estados Unidos onde, em 1817, fundou o Connecticut Asylum for the Education and Instruction of Deaf and Dumb Persons, a primeira escola americana para Surdos. A partir de 1821, as escolas americanas passaram a utilizar a *american sign language* (ASL – língua de sinais americana), o que qualificou a escolaridade dos Surdos. Em 1864, em Washington, fundou-se o Gallaudet College, hoje Universidade Gallaudet, a primeira universidade para Surdos. Atualmente, além dela existe apenas a Tsukuba College of Technology, no Japão (LANE, 1984).

A partir de 1860, investigações a respeito da existência e da extensão da audição residual e do uso de exercícios auditivos como facilitadores do aprendizado da fala, fortaleceram o método oral e vários profissionais passaram a defender que a língua de sinais era prejudicial à aprendizagem da língua oral (LANE, 1984).

O escocês Alexander Graham Bell foi o mais importante defensor do oralismo e exerceu grande influência no resultado da votação do Congresso Internacional de Educadores de Surdos, realizado em Milão, no ano de 1880, que teve como objetivo estabelecer critérios internacionais e científicos para a educação das pessoas Surdas. Por meio de votação, decidiram que, doravante, a língua usada na educação dos Surdos, seria a língua oral de

seu país. As decisões oriundas deste momento trouxeram uma completa mudança na vida dos indivíduos Surdos (DINIZ, 2003).

Até a década de 1970, no século XX, a filosofia oralista dominou o mundo e torna-se importante ressaltar que as práticas vigentes nesse modelo descaracterizam o Surdo, subordinando sua educação à conquista da oralidade. A educação dos Surdos nas mãos dos ouvintes sempre teve o sentido de reabilitação, equiparação, superação de sua limitação auditiva para integrar a sociedade ouvinte (GUARINELLO,2007).

Ainda nessa década, William Stokoe publicou o artigo “Sign Language Structure: an outline of the visual communication system of the american deaf”, demonstrando que a ASL possuía todas as características das línguas orais. Isso, somado à grande insatisfação dos resultados do oralismo, incentivou diversas pesquisas sobre a língua de sinais e sua aplicação na educação e vida dos Surdos (GOLDFELD, 1997).

Assim, surgiu a Filosofia da Comunicação Total, propondo o uso de gestos naturais, língua de sinais, alfabeto digital, expressão facial, fala e aparelhos de amplificação sonora, logo enfraquecida pelo fato de usar simultaneamente as duas línguas (GOLDFELD, 1997).

A partir de 1980, surge o Bilinguismo, uma filosofia que propõe expor e estimular a criança Surda, o mais precocemente possível, à duas línguas: à língua de sinais e à língua oral de seu país, sem usá-las concomitantemente, tornando-a bilíngue. Esta filosofia ganha cada vez mais adeptos em todo mundo (GOLDFELD, 1997).

No Brasil, em 1857, foi fundado o atual Instituto Nacional de Educação dos Surdos (INES). A partir de então, os brasileiros Surdos passaram a contar com uma escola especializada para sua educação, propiciando o surgimento da Língua Brasileira de Sinais, embora, em 1911, seguindo a tendência mundial, tenha adotado o oralismo puro nas salas de aula (GUARINELLO,2007) .

Em Goiás a educação formal da pessoa Surda se deu em 1955 no município de Goiânia, com a criação do Instituto Pestalozzi, à época, com

mais de 50 alunos Surdos. Assim surgiram os sinais da primeira comunidade Surda do Estado de Goiás (ASG, 2000). Em 1975, foi publicada, no Diário Oficial do Estado de Goiás, a criação da Associação de Surdos de Goiânia (ASG), desenvolvendo, a princípio, atividades esportivas.

Em 2006, as pessoas Surdas já contavam com diversas instituições educacionais e de habilitação e/ou reabilitação no Estado: Centro Estadual de Apoio ao Deficiente do Estado de Goiás (CEAD), Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) e a Universidade Católica de Goiás. Destaca-se também, no ano de 2006, a criação do curso de graduação Letras/LIBRAS da Universidade Federal de Santa Catarina, com polo em Goiânia e, em 2009 criação do curso Letras/LIBRAS na Universidade Federal de Goiás.

Outro fato importante foi, em 1997, a criação pela pesquisadora Mariângela Estelita Barros, da UFG (STUMPF, 2007; BARROS, 2008) da ELiS (Escrita das Línguas de Sinais), um sistema de base alfabética, pois os símbolos gráficos representam os fonemas das línguas sinalizadas, e também é linear, pois os símbolos são grafados sequencialmente, um após o outro.

2.2. Considerações sobre a língua brasileira de sinais (LIBRAS)

Desde a Antiguidade, existia interesse pelos sinais utilizados pelos Surdos. Porém, somente a partir de 1960, com os estudos sobre a língua de sinais americana (ASL) realizados por William Stokoe, outros pesquisadores se interessaram pelo sistema linguístico das línguas de sinais (GUARINELO, 2007).

As línguas de sinais são línguas naturais porque surgiram da interação espontânea entre as pessoas. Permitem a expressão de qualquer conceito ou significado decorrente da necessidade comunicativa e expressiva do ser humano (QUADROS; KARNOPP, 2004).

A concepção de que haveria uma língua de sinais universal usada por todas as pessoas Surdas ainda faz parte do senso comum. Porém, há pelo menos uma língua de sinais usada amplamente na comunidade Surda de cada país, comprovando que, assim como nas línguas orais, os fatores geográficos e culturais influenciam na mudança histórica da língua (QUADROS; KARNOPP, 2004).

Assim sendo, a língua de sinais americana (ASL) é diferente da língua de sinais britânica (BSL), que difere da língua de sinais francesa (LSF). Além disso, dentro de um mesmo país, há as variações regionais, salientando, uma vez mais, o seu caráter de língua natural.

Exemplo: NOME

ASL

LIBRAS



Fonte: Aspectos Linguísticos da LIBRAS/SEED/SUED/DEE. Curitiba, 1998.

A língua brasileira de sinais - LIBRAS é dotada de uma gramática constituída a partir de elementos constitutivos das palavras ou léxico, que se estrutura a partir de mecanismos morfológicos, sintáticos e semânticos, que apresentam especificidade, mas seguem também princípios básicos gerais (FERREIRA BRITO, 1995).

Durante muito tempo, afirmou-se que as línguas de sinais não eram línguas, por serem icônicas, não representando, portanto, conceitos abstratos. A modalidade gestual-visual-espacial pela qual a LIBRAS é

produzida nos leva a pensar que todos os sinais são um desenho no ar do referente que representam, o que não é verdade.

A realização de um sinal pode ser motivada pelas características do dado da realidade a que se refere, mas isso não é uma regra. Alguns sinais da LIBRAS fazem alusão à imagem do seu significado. Porém, a maioria de seus sinais são arbitrários, não mantendo relação de semelhança alguma com seu referente (QUADROS; KARNOPP, 2004).

Exemplos de sinais icônicos:

TELEFONE

BORBOLETA

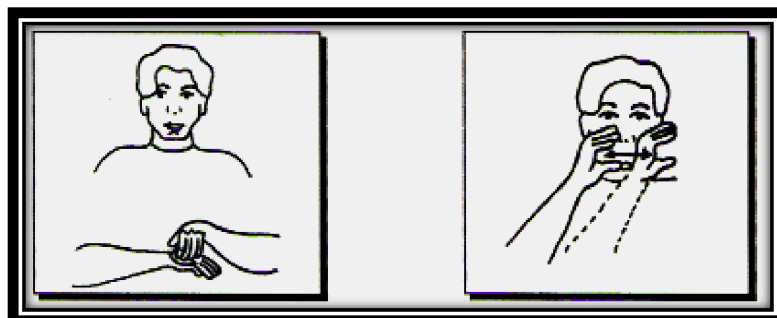


Fonte: Aspectos Linguísticos da LIBRAS/SEED/SUED/DEE. Curitiba, 1998.

Exemplos de sinais arbitrários:

CONVERSAR

RÁPIDO



Segundo FERREIRA BRITO (1995), a LIBRAS tem sua gramática organizada a partir de alguns parâmetros que estruturam sua formação nos diferentes níveis linguísticos. Os parâmetros principais são :

- configuração da mão: forma que a mão assume durante a realização de um sinal. Pesquisas linguísticas comprovaram que, na LIBRAS, existem 46 configurações das mãos;
- ponto de articulação: lugar do corpo ou do espaço onde será realizado o sinal;
- movimento: deslocamento da mão no espaço durante a realização do sinal. Este pode ser definido por sua direção: unidirecional, bidirecional ou pelo tipo de movimento: retilíneo, helicoidal, circular, semicircular, sinuoso, angular e pontual.

Outros aspectos, ainda que de forma secundária, são relevantes para a compreensão da complexidade linguística da LIBRAS. A orientação das mãos, por exemplo, que pode se diferenciar pela direção da palma da mão durante a execução do sinal, movendo-se para cima, para baixo, para o lado, para a frente e sua região de contato com o corpo, que pode se dar pelo toque, duplo toque ou por deslizamento (QUADROS; KARNOPP, 2004).

Além desses parâmetros, a LIBRAS conta com uma série de componentes não manuais, como a expressão facial ou o movimento do corpo, que, muitas vezes, podem definir ou diferenciar significados entre sinais. A expressão facial e corporal pode traduzir alegria, tristeza, raiva, amor, encantamento, conferindo sentido e determinando o significado de um sinal (QUADROS; KARNOPP, 2004).

Assim sendo, ao produzir uma frase em LIBRAS é necessário estar atento às expressões faciais e corporais a serem realizadas simultaneamente. Nas frases afirmativas, a expressão facial deve ser neutra; nas interrogativas, as sobrancelhas franzidas são acompanhadas de um ligeiro movimento de cabeça e ombros; nas frases exclamativas, as

sobrancelhas devem ficar levantadas e o movimento da cabeça deve ser para cima e para baixo; e as imperativas, com expressão bem firme e séria. As frases negativas podem ser construídas realizando-se um movimento negativo com a cabeça, simultaneamente à ação que está sendo negada, ou acrescida do sinal NÃO (com o dedo indicador) à frase afirmativa (STROBEL; FERNANDES, 1998).

Na LIBRAS, a noção de tempo é dada pelo acréscimo de sinais que informam o tempo presente (agora/hoje), o tempo passado (ontem / há muito tempo) ou futuro (amanhã / futuro / depois) dentro da frase.

A ordenação das palavras nas sentenças possui certa flexibilidade, mas a ordenação básica é sujeito-verbo-objeto, o que não a difere das línguas orais (FELIPE, 2008). Porém, existem outras possibilidades na construção das frases, como objeto-sujeito-verbo, sujeito-objeto-verbo e verbo-objeto-sujeito (QUADROS; KARNOPP, 2004).

2.3. Qualidade de vida e o Surdo

O interesse pelo conceito de qualidade de vida foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos, políticos, mas deve-se ao ex-presidente americano Lyndon Johnson a primeira utilização pública deste termo. Entretanto, o crescente desenvolvimento tecnológico da medicina e ciências afins trouxe, como consequência negativa, a sua progressiva desumanização, o que tem provocado certas divergências na literatura, relacionando seu conceito a termos como bem-estar, funcionamento físico, experiências, *status* de saúde, percepção de saúde, sintomas, cognição individual, perturbação psiquiátrica, satisfação de necessidades, de esperanças e de ambições e, frequentemente, a mais de um termo ao mesmo tempo (FLECK, 2008).

Assim, a preocupação com o conceito de qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição

da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Não existe um consenso amplamente adotado de qualidade de vida, já que o termo é usado em variados contextos por pessoas diferentes. Há uma considerável concordância de que o construto da qualidade de vida é mais abrangente que o estado de saúde, sendo esta somente um domínio (PATRICK, 2008).

No âmbito da saúde, a qualidade de vida apóia-se na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de promoção da saúde seu foco mais relevante. Esse conceito supera a ideia de saúde como ausência de doença para identificá-la com bem-estar e qualidade de vida. De modo que, a intervenção em saúde vislumbra não apenas diminuir o risco de doenças, mas assegurar meios e situações que ampliem a qualidade da vida, a autonomia e o padrão de bem-estar (MINAYO, 2000).

As perdas auditivas têm naturezas diversas podendo ser congênitas, adquiridas ou consequência natural do envelhecimento. Quando ocorre após experiências linguísticas que possibilitam a construção de relações afetivas, sociais e cognitivas, que organizam os pensamentos, linguagem e língua do indivíduo, a utilização de aparelhos de amplificação sonora e terapias de fala associados a seus substratos linguísticos são suficientes para a integração do sujeito à sociedade (BEHARES, 1993).

Porém, quando é congênita ou adquirida antes da aquisição de uma língua define características peculiares e especificidades linguísticas da pessoa. A ausência de audição leva à aquisição de um sistema linguístico próprio, que acarreta consequências de ordem social, emocional e psicológica. Portanto, a diferença entre pessoas Surdas e ouvintes não se dá apenas pela ausência da audição, mas por potencialidades psicoculturais distintas (BEHARES, 1993).

O processo de comunicação garante uma interação em que se compartilham ideias, sentimentos e emoções. Consiste no uso da palavra falada e escrita, expressões corporais, imagens e tato. É considerado essencial para o desenvolvimento da humanidade e um importante

instrumento de intervenção na área de saúde (CARDOSO; RODRIGUES; BACHION, 2006).

Por meio de estudos que observaram o atendimento em saúde oferecido ao Surdo, pode-se constatar que a comunicação pode interferir na qualidade do cuidado realizado. Ao analisar o encontro entre pacientes Surdos e profissionais da saúde, identificou-se que o agravamento da doença é uma das consequências da falta de comunicação efetiva. Portanto, esta consiste em ferramenta importante para os profissionais da saúde e a barreira imposta na sua ausência pode comprometer os resultados do tratamento médico (CHAVEIRO; BARBOSA, 2008).

O desconforto é uma das consequências causadas pela dificuldade de se comunicar com os médicos. Uma investigação revelou que apenas 10% de mulheres Surdas entrevistadas disseram compreender tudo que era dito pelos médicos quando foram às consultas sozinhas (UBIDO; HUNTINGTON; WARBURTON, 2002).

O estudo da percepção da pessoa com Surdez sobre seu processo de comunicação com os profissionais da saúde revelou que a ausência de um processo de comunicação efetivo durante o atendimento faz com que se experimentem sentimentos negativos, necessitando da presença de um intérprete (CARDOSO; BACHION; RODRIGUES, 2006).

Apesar do crescente interesse sobre a qualidade de vida, muitas investigações são desenvolvidas com o objetivo de mensurar essa qualidade relacionada à saúde de diferentes populações. No entanto, há poucas pesquisas com o objetivo de verificar a qualidade de vida das pessoas Surdas que utilizam a língua de sinais. Foram identificados quatro estudos realizados na Alemanha, Áustria e Estados Unidos, e a avaliação da qualidade de vida da comunidade Surda brasileira que se comunica pela LIBRAS ainda não foi investigada.

Para investigar os aspectos da qualidade de vida de pessoas Surdas que utilizam a língua de sinais, expressada pelo bem-estar, pelos sintomas de saúde-doença, depressão e insônia, foram comparados idosos Surdos e

ouvintes. Participaram 45 pessoas Surdas de 65 anos ou mais. Os instrumentos utilizados para avaliar a sensação de bem-estar foram: Gothenburg Quality of Life (GQL) e o Geriatric Depression Scale (GDS). A insônia foi medida pela Livingston's Sleep Scale. Os resultados demonstraram que sintomas depressivos e distúrbios do sono são mais frequentes entre idosos Surdos que usam língua de sinais do que entre ouvintes (WERNGREN-ELGSTRÖM; DEHLIN; IWARSSON, 2003).

Outro estudo comparativo entre populações Surdas de dois hospitais especializados em atendimento ao Surdo teve como objetivos: obter informações gerais e demográficas; verificar a assistência na saúde com o uso de intérpretes; investigar o conhecimento relativo à saúde; e avaliar a qualidade de vida dessa população. Para tanto, foi utilizado o Short Form – 12 (SF-12). Seus resultados apontaram diferenças significativas entre os grupos, permitindo a avaliação do atendimento oferecido por cada hospital. Em termos de saúde mental, os dois grupos apresentaram medidas quase idênticas (MARGELLOS-ANAST *et al.*, 2005).

Fellinger *et al.* (2005) descreveram o desenvolvimento e a confiabilidade de um programa de computador para medir a qualidade de vida e distúrbios psicológicos na população de Surdos. Usaram os instrumentos WHOQOL – Bref, General Health Questionnaire (GHQ - 12 itens) e o Bref Symptom Inventory (BSI) traduzidos para a língua de sinais e gravados em vídeo. Participaram 236 pessoas Surdas respondendo a um programa de computador auto-administrado. Concluíram que, para os indivíduos Surdos cujo meio de comunicação é preferencialmente a língua de sinais, a qualidade de vida e os distúrbios mentais podem ser avaliados com eficácia por meio do uso cuidadoso de instrumentos traduzidos para essa língua.

Posto isso, verifica-se a necessidade de investigar a qualidade de vida da população Surda a fim de subsidiar políticas públicas que favoreçam a qualidade de vida, a qualidade do cuidado e seu acesso à saúde.

2.4. Projeto DIS-QOL

A OMS estima haver, hoje, em torno de 600 milhões de pessoas fadadas a conviver com deficiência dos mais variados tipos. E o número segue crescendo, em função do aumento das doenças crônicas, de acidentes, da violência e do envelhecimento. O relatório de 2005 informa que, desse total, 80% vivem em países com baixa renda; a maioria é pobre e tem pouco ou nenhum acesso a serviços básicos, incluindo instituições para reabilitação (OMS, 2005).

Com o desenvolvimento de novas tecnologias, de serviços de reabilitação e atendimento de pessoas com deficiência, torna-se imperativo o desenvolvimento de instrumentos adequados para avaliar a qualidade de vida dessa população (MATTEVI, 2009).

Formado na década de 1990 pela OMS, com o objetivo de conduzir estudos sobre as medidas de qualidade de vida numa perspectiva individual como social, o WHOQOL- Group propôs o conceito de qualidade de vida como “a percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1404).

Para conduzir estudos sobre as medidas de qualidade de vida, dentro de uma perspectiva genuinamente internacional, o grupo propôs um projeto colaborativo multicêntrico, que resultou na elaboração do WHOQOL-100, um instrumento de avaliação de qualidade de vida, desenvolvido com a colaboração de 15 centros que trabalharam, simultaneamente, em diversas culturas. É composto por 100 questões que avaliam seis domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações sociais, Meio-ambiente e Espiritualidade/Crenças Pessoais. Foram desenvolvidos uma versão abreviada - WHOQOL-BREF e outros módulos para atender a grupos específicos da população - WHOQOL-OLD, WHOQOL-HIV e o WHOQOL-SRBP (FLECK *et al.*, 1999).

Assim, foi com o objetivo de desenvolver instrumentos transculturais que avaliassem a qualidade de vida, a qualidade do cuidado, as atitudes frente a pessoas com deficiência e de propor um modelo teórico que integrasse estes conceitos, que a OMS realizou o projeto Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Física: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação do Usuário de Serviços/DIS-QOL (MATTEVI, 2009).

O Projeto DIS-QOL teve (e tem) por objetivo investigar três elementos de impacto na funcionalidade na vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas: 1) a qualidade do atendimento disponível para essas pessoas; 2) a atitude de outras pessoas frente às deficiência; e 3) os aspectos considerados importantes para a qualidade de vida de pessoas com deficiência a partir da perspectiva dos próprios sujeitos, para que se tenha um conjunto de instrumentos transculturais que mensure estes aspectos (MATTEVI, 2009).

No seu desenvolvimento, utilizou a metodologia proposta pela OMS, que também orientou o desenvolvimento de outros módulos do WHOQOL, incluindo tradução por especialistas bilíngues, teste piloto e teste de campo (FANG *et.al.*, 2011).

No Brasil, a realização da etapa dos grupos focais objetivou explorar o conceito de qualidade de vida, de qualidade do cuidado e os fatores que os influenciam na perspectiva das pessoas com deficiência. Por este estudo, pôde-se concluir que temas considerados importantes para a qualidade de vida pelas pessoas em geral também são valorizadas pelas pessoas com deficiência e reforçou a visão sobre a qualidade do cuidado oferecido, valorizando a criação de instrumentos específicos para uso dessa população (MATTEVI, 2009).

Na fase piloto, 12 centros realizaram grupos focais compostos por pessoas com deficiências intelectuais e físicas, cuidadores e profissionais de áreas afins para identificar aspectos específicos à qualidade de vida dessa população. Os itens gerados pelos grupos focais foram testados em estudo

piloto desenvolvido em 15 centros. A partir então, um estudo experimental foi realizado com quase 3.800 entrevistados (POWER *et al.*, 2010).

Assim, elaborou-se um módulo denominado WHOQOL-DIS, que é adicional ao WHOQOL-BREF, direcionado às especificidades das pessoas com deficiência, composto por 13 itens: um, que avalia, de modo geral, o impacto da deficiência na qualidade de vida dessa população, e outros 12 itens distribuídos em 4 domínios: (POWER *et al.*, 2010)

Domínios	Facetas
Domínio I - Apoio Social	1 Discriminação
	2 Proteção
	3 Perspectivas futuras
Domínio II - Decisão Pessoal	4 Controle de vida
	5 Tomada de decisão
	6 Autonomia
Domínio III - Comunicação	7 Comunicação
	8 Aceitação social
	9 Respeito
Domínio IV – Inclusão Social	10 Interação na sociedade
	11 Inclusão social
	12 Capacidade pessoal

O WHOQOL-DIS consiste, portanto, em um instrumento que permite avaliar a prestação de serviços de saúde e a qualidade do cuidado oferecidos e, permite também, identificar aspectos da saúde que devem ser potencializados para se alcançar melhores índices de qualidade de vida para essa população.

2.5. Pesquisa Qualitativa: Grupo Focal

Produzido a partir de métodos apoiados em pressupostos epistemológicos de natureza ética e antropológica, o conhecimento científico apresenta duas principais abordagens: a quantitativa e a qualitativa. A pesquisa quantitativa defende que a mensuração, a quantificação, a busca da causalidade e do controle estatístico são os meios de gerar conhecimento válido e universal. A pesquisa qualitativa admite que, ao contrário do objeto físico, o homem é capaz de refletir sobre si mesmo e, por meio das interações sociais, construir-se como pessoa (GODIM, 2002).

Dentre as técnicas mais utilizadas em pesquisas qualitativas, destacam-se as entrevistas não direcionadas e semi-estruturadas, as técnicas projetivas e os grupos focais (DIAS, 2000). Durante a Segunda Guerra Mundial, os grupos focais foram utilizados para examinar os efeitos persuasivos da propaganda política, avaliar a eficácia do material de treinamento de tropas, bem como os fatores que afetavam a produtividade nos grupos de trabalho. A partir de 1980 os grupos focais passaram a ser empregados para entender as atitudes de doentes, o uso de contraceptivos e para avaliar a interpretação da audiência em relação às mensagens da mídia (VEIGA; GODIM, 2001).

Ao treinar e sensibilizar profissionais de saúde, educação e serviço social para utilizar técnicas de entrevista em grupos focais, amplia-se a eficácia da observação do contexto. Na área da saúde, a utilização dessa técnica de pesquisa é recente. Entretanto, foi expressivo o aumento de pesquisas utilizando este método a partir 1990 (CARLINI-COTRIM, 1996).

Pesquisas em saúde revelam que grande parte das investigações diagnósticas e avaliativas de programas de saúde tem sido realizada por meio de estudos qualitativos quando o objetivo do investigador é verificar como as pessoas avaliam uma experiência, ideia ou evento; como definem um problema e quais opiniões, sentimentos e significados encontram-se associados a determinados fenômenos (IERVOLINO; PELICIONI, 2001).

Diferentemente das entrevistas individuais, o grupo focal consiste em um método de investigação no qual um moderador apresenta aos

participantes questões específicas sobre um tópico ou assunto para uma discussão em grupo e os participantes são encorajados a se comunicarem, expondo suas experiências e pontos de vista (WONG, 2008). Seu fundamento consiste na interação entre os participantes e o pesquisador, que objetiva colher dados a partir da discussão focada em tópicos específicos e diretivos (IERVOLINO; PELICIONI, 2001).

O objetivo central do grupo focal é identificar percepções, sentimentos, atitudes e ideias dos participantes a respeito de um determinado assunto, produto ou atividade. Dados dificilmente acessados por meio de questionários diretos fazem do grupo focal uma importante forma investigativa para a pesquisa na área da saúde, visto que as condições de saúde/doença são criadas pelo contexto no qual o sujeito está inserido (DIAS, 2000).

A clareza de propósito é essencial para se levar a termo um projeto de pesquisa que esteja apoiado no uso de grupos focais. Seus objetivos definem decisões metodológicas, como: número, homogeneidade/heterogeneidade dos participantes, recursos tecnológicos empregados, local de realização, atitude do moderador. E, o tipo de análise dos resultados pode influenciar o processo de discussão e o produto dela decorrente (GODIM, 2002).

Alguns aspectos do processo de planejamento da pesquisa com grupos focais devem ser objeto de reflexão. A questão ética merece atenção especial, pois deve garantir a privacidade dos participantes, já que a gravação é fundamental para a análise. Além disso, o tema pode vir a exigir posicionamentos pessoais que serão revelados a pessoas desconhecidas (GODIM, 2002).

O tamanho do grupo é outro aspecto a destacar. Sua composição varia de 6 a 12 participantes. Não deve ser grande, para não dificultar a participação de todos e haver polarização de idéias; ao mesmo tempo, não deve ser pequeno, para não correr o risco de se assemelhar a uma entrevista individual (GODIM, 2002).

Quanto ao local, deve ser agradável, tranquilo, sem quaisquer objetos que possam desviar a atenção do grupo ou interromper a discussão. A localização geográfica deve ser conveniente aos participantes. A disposição das pessoas na sala deve facilitar o contato visual entre todos a fim de facilitar a interação e os recursos audiovisuais utilizados devem estar posicionados de forma a favorecer o registro das discussões (DIAS, 2000).

O roteiro a ser seguido pelo moderador deve assegurar o foco no tema, sem inibir o surgimento de opiniões divergentes que enriquecem a discussão. Para isso, devem-se preferir as abordagens semiestruturadas por permitirem flexibilidade e facilitarem a interação com o grupo (WONG, 2008).

O moderador é peça fundamental no grupo focal. Para que realize um bom trabalho, deve conhecer muito bem os objetivos da pesquisa, mantendo-se neutro e evitando introduzir qualquer ideia preconcebida na discussão. É necessário que seja flexível, livre de preconceitos, respeitoso e que tenha boa experiência em dinâmica de grupo para que possa conduzir a discussão sem inibir o fluxo livre de ideias, promovendo a participação de todos (DIAS, 2000).

O papel do moderador deve promover uma discussão produtiva. Para isso, suas intervenções precisam ser limitadas à explicação das regras nos momentos iniciais do grupo, para facilitar o processo e ajudar na sua autonomia (GODIM, 2002).

A seleção da amostra é outro fator importante nesta abordagem, haja vista que o processo visa compreender uma gama de fenômenos sociais potencialmente relevantes e as perspectivas de um conjunto apropriado de fontes de dados. A opção por inclusão de diferentes personagens aumenta o número de perspectivas e olhares pelos quais o assunto é visualizado. Definidas as características das pessoas ou grupo social a ser estudado, seu recrutamento deve procurar abranger sua variabilidade etária, de gênero e de classe social (IERVOLINO; PELICIONI, 2001).

A explicitação das regras no momento inicial do grupo focal - uma pessoa fala a cada vez; ser objetiva; deve evitar repetições e discussões

paralelas; destacar a importância da participação de todos nos debates; todos têm o direito de dizer o que pensam - pode ajudar na autonomia da condução do trabalho (CARLINI-COTRIM, 1996).

A partir desses elementos descritos, pode-se inferir que o sucesso do grupo focal está relacionado diretamente à definição clara do objetivo da pesquisa; ao planejamento da discussão; à habilidade e independência do moderador; à definição das regras e à escolha de participantes que consigam se expressar bem e que se sintam confortáveis em compartilhar ideias e sentimentos.

3. OBJETIVOS



3.1. Objetivo Geral

Analisar, por meio de grupos focais, a versão em língua brasileira de sinais do instrumento proposto pela Organização Mundial de Saúde para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS).

3.2. Objetivos Específicos

- Realizar revisão da literatura para identificar políticas públicas voltadas para a atenção à saúde da pessoa Surda e verificar o reconhecimento dessa população como minoria linguística e cultural na legislação brasileira.
- Avaliar a compreensão e relevância das questões do instrumento WHOQOL- DIS na versão em LIBRAS.
- Identificar outras facetas do WHOQOL-DIS que não tenham sido propostas e que sejam importantes para a Comunidade Surda brasileira.

4. MÉTODO(S)



4.1. Tipo e local do estudo

Trata-se de um estudo transversal, exploratório, qualitativo, pela técnica de grupo focal.

Grupo focal consiste em uma técnica de pesquisa qualitativa que tem sido utilizado nas duas últimas décadas para realização de investigações em saúde pública, com objetivo de verificar como as pessoas avaliam uma experiência; como definem um problema e quais opiniões, sentimentos e significados encontram-se associados a determinados fenômenos. Responde à contento a nova tendência de educação para a saúde, que se tem deslocado da perspectiva do indivíduo para a do grupo social, centrada na perspectiva cultural dos seus possíveis beneficiários (YACH,1993; MCKINLAY, 1992).

Os grupos foram realizados na cinemateca do Instituto Federal de Goiás (IFG), onde é ministrado o curso Letras-LIBRAS da Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC, Polo Goiânia. Este local foi escolhido pela facilidade de acesso e por oferecer ambiente tranquilo e com privacidade. Os encontros foram gravados, com autorização dos participantes, e posteriormente transcritos.

4.2. Sujeitos do estudo

Devido à característica do estudo, o critério de amostragem foi por conveniência. Foi contatada a Associação de Surdos de Goiânia (ASG) para

indicar possíveis participantes da composição de três grupos com características demográficas que representassem cada população: gênero, idade, nível socioeconômico e formação educacional diferentes.

Para a composição do grupo focal de pessoas Surdas, foram selecionados 9 participantes Surdos que se comunicam pela LIBRAS, com idade entre 22 e 45 anos, 5 do sexo feminino e 4 do masculino. Destes, 2 concluíram o Ensino Médio, 5 possuíam curso superior incompleto e 2, pós-graduação incompleta, sendo que 5 eram instrutores de LIBRAS, 3, estudantes, e 1, funcionário doméstico, com renda mensal entre R\$ 510,00 e R\$ 2.400,00.

Para a composição do grupo focal de familiares foram selecionados 6 participantes, todos ouvintes, com graus de parentesco diferentes, com idade entre 18 e 51 anos, 4 do sexo feminino e 2 do masculino. Destes, 1 concluiu o Ensino Médio, 2 possuem curso superior incompleto, 1, pós-graduação incompleta, e 2, pós-graduação completa, sendo 1 instrutor de LIBRAS, 1 psicólogo, 3 intérpretes e 1 comerciante, com renda mensal entre R\$ 1.200,00 e R\$ 7.000,00. Não se utilizou com esse grupo o critério de habilidade e competência na LIBRAS.

Para a composição do grupo focal de intérpretes, foram selecionados 6 participantes com idade entre 20 e 56 anos, 5 do sexo feminino e 1 do masculino. Destes, 1 concluiu o Ensino Médio, 2 possuíam curso superior incompleto, 1, pós-graduação incompleta, e 2, pós-graduação completa, sendo 1 fonoaudiólogo, 1 farmacêutico, 2 professores e 2 intérpretes. Todos com habilidade e competência na LIBRAS, intérpretes em curso de graduação, em escolas no Ensino Fundamental e Médio, em igrejas e na Associação de Surdos de Goiânia, com renda mensal de R\$ 630,00 e R\$ 6.000,00.

Portanto, a amostra deste estudo consta de 21 participantes que caracterizam os grupos de forma heterogênia, considerando os aspectos

referentes ao gênero, idade, nível sócio-econômico e educacional da população em estudo.

4.3. Instrumento

O instrumento analisado pelos grupos focais foi o WHOQOL-DIS, na versão teste de campo do Brasil, traduzido para língua brasileira de sinais.

O WHOQOL-DIS é um instrumento da Organização Mundial de Saúde para avaliar a qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas e consiste em um módulo adicional ao WHOQOL- Bref. Sua versão de teste de campo do Brasil contém 18 questões (Anexo 2) que procura avaliar o impacto da deficiência na qualidade de vida dessa população.

Para elaboração de novas versões/traduições de instrumentos, o WHOQOL GROUP estabeleceu uma metodologia a ser seguida (Anexo 1) que inclui a tradução do instrumento por um grupo bilíngue.

A versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS utilizada no estudo foi traduzida do português para LIBRAS por um grupo bilíngüe, composto por 4 pessoas ouvintes, filhos de pais surdos e fluentes na LIBRAS e que trabalham ou já trabalharam como intérprete da LIBRAS.

Estudos linguísticos afirmam que a primeira língua (L1) dos filhos ouvintes de pais surdos, normalmente, é a língua de sinais (QUADROS, 2004).

4.4. Procedimentos de realização dos grupos focais

Para coletar os dados, 3 membros da equipe do projeto participaram das sessões com as seguintes funções: 1) coordenar; 2) registrar os aspectos relevantes da discussão por meio da escrita; 3) registrar o trabalho filmando e gravando as sessões. Houve um cuidado especial da coordenação em criar um ambiente acolhedor, valorizando igualmente as contribuições a fim de que todos se sentissem à vontade para expressar suas opiniões.

Foram realizados 2 encontros com os grupos focais.

O primeiro encontro com a presença dos componentes dos 3 grupos teve como objetivo a explicação do projeto de qualidade de vida da OMS, seus objetivos, estrutura, domínios, facetas e a explicação da pesquisa. A seguir, foi apresentado o conceito de qualidade de vida da OMS, realizada a leitura conjunta do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1) e recolhidas as devidas assinaturas. Foi aplicado o questionário socio demográfico (Apêndice 2) e entregue aos participantes o DVD contendo a versão em LIBRAS do instrumento WHOQOL-DIS, versão teste de campo do Brasil (Apêndice 3).

O segundo encontro foi realizado com os grupos específicos, em horários distintos. Iniciou-se com uma breve explicação da condução do trabalho. A versão em LIBRAS das 18 questões do WHOQOL-DIS foi projetada em tela. Ao término de cada questão, foi discutida sua compreensão e relevância através das seguintes perguntas: Você compreendeu a questão da forma como foi realizada? Esta pergunta é importante para avaliar a qualidade de vida da pessoa Surda?

Houve possibilidade de modificações, adaptações e sugestões. Ao final, os participantes foram questionados sobre possíveis contribuições para a avaliação da qualidade de vida da pessoa Surda por meio da pergunta: Faltou ser contemplado algum aspecto importante para a avaliação da qualidade de vida da pessoa Surda?

4.5. Análise dos dados

A análise dos dados teve como referência a análise de conteúdo de Bardin (BARDIN, 2008) e foi realizada por meio dos seguintes passos: 1) transcrição do material colhido nos três grupos focais. Para a transcrição dos dados coletados no grupo de pessoas Surdas, utilizou-se a transcrição livre para o português; 2) leitura exaustiva do conteúdo transcrito; 3) demarcação das categorias: compreensão da pergunta em LIBRAS, relevância da pergunta para a avaliação da qualidade de vida da população e sugestões de

alterações; 4) leitura e exploração do material colhido na análise de cada questão nos diferentes grupos; 5) reconciliação das três diferentes versões produzidas pelos grupos focais para cada questão; 7) definição da versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS produzida pelos grupos; 8) devolutiva aos grupos focais; 9) versão final do WHOQOL-DIS em LIBRAS produzido pelos grupos focais.

4.6. Devolutiva aos grupos focais

Esta etapa teve como objetivos: apresentar as questões do WHOQOL-DIS na versão em LIBRAS produzida com base no resultado dos grupos focais e colher as possíveis sugestões que, porventura, não haviam sido dadas anteriormente.

Foram realizadas duas reuniões: a primeira contou com a presença de membros do grupo de familiares de Surdos e de intérpretes da LIBRAS; a segunda, com componentes do grupo de Surdos.

Os grupos de familiares e intérpretes consideraram contempladas as sugestões e discussões realizadas em seus grupos e avaliaram que as questões ficaram mais objetivas, claras e de maior compreensão. O grupo de Surdos também fez as mesmas considerações e algumas sugestões, que foram analisadas pela equipe. As que foram julgadas pertinentes foram acatadas, sendo produzida a versão final do WHOQOL-DIS em LIBRAS (Apêndice 4)

4.7. Aspectos Éticos

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, pelo protocolo CEPMHA/HC/UFG nº 003/08 (Anexo 4), atendendo aos preceitos éticos contidos na Resolução 196 de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, que aborda as Diretrizes e Normas

Regulamentadoras da Pesquisa com Seres Humanos (MINISTÉRIO DA SAUDE,1996).

5. PUBLICAÇÕES



5.1. Artigo 1:

Políticas Públicas e Atenção à Saúde da Pessoa Surda

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

Periódico: *Cadernos de Saúde Pública*

Situação: Submetido para publicação (Anexo 6).

Normas do periódico (Anexo 5).

5.2. Artigo 2:

Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS) traduzido para a língua brasileira de sinais

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

Periódico: *Revista de Saúde Pública da USP*.

Situação: A ser submetido para publicação.

Normas do periódico (Anexo 5).

5.1. ARTIGO 1

POLÍTICAS PÚBLICAS E ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA SURDA

PUBLIC POLICY AND HEALTH CARE OF DEAF PEOPLE

Título corrido: POLÍTICAS PÚBLICAS E SAÚDE DA PESSOA SURDA

Área de concentração: Políticas Públicas de Saúde

Adriana Ribeiro de Freitas¹, Neuma Chaveiro², Soraya Bianca Reis Duarte³, Maria Alves Barbosa⁴, Celmo Celeno Porto⁵, Marcelo Pio de Almeida Fleck⁶

¹Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás). Av. Universitária 1.440, Setor Universitário, Goiânia, Goiás, Brasil - CEP: 74605-010, Fone/Fax: (62) 3946-1000. driribeiro70@gmail.com

²Universidade Federal de Goiás. Faculdade de Letras Curso de Graduação em Letras/Libras. Goiânia, GO, Brasil. Universidade Federal de Goiás - Faculdade de Letras - Câmpus II - Caixa Postal 131 - CEP 74001-970 - Goiânia - Goiás - Brasil - Telefone (062) 3624-5846 neumachaveiro@hotmail.com

³Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia -Goiás (IFG). Rua 75, n° 46, Centro - Goiânia, Goiás, Brasil - CEP: 74055-110. (62) 3227-2700 sorayabianca@gmail.com

⁴Universidade Federal de Goiás. Faculdade de Enfermagem - UFG - Rua 227 Qd 68, S/N - Setor Leste Universitário - Goiânia - Goiás - Brasil - CEP: 74605-080 - Telefone: 55 (62) 3209-6280. maria.malves@gmail.com

⁵Universidade Federal de Goiás. Faculdade de Medicina, n° 235 c/ 1a. s/n - Setor Universitário, CEP 74605-020, Goiânia - Goiás - Brasil - (62) 3209-6151 celeno@cardiol.br

⁶Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina - Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Rua Ramiro Barcelos, 2400 - Bairro Santa Cecília CEP: 90035-003 Porto Alegre, Rio Grande do Sul – Brasil. Fone: (51) 3308.5161. mfleck.voy@terra.com.br

RESUMO

OBJETIVOS: Identificar políticas públicas voltadas para a atenção à saúde da pessoa Surda e verificar o reconhecimento desta população como minoria linguística e cultural na legislação brasileira.

MÉTODOS: Buscou-se por artigos na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas bases da Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDILINE), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Biblioteca Cochrane, Portal CAPES e documentos governamentais no sítio oficial do Governo Federal. A coleta dos dados foi realizada pelo preenchimento de quadros com as informações: autor(es); ano; periódico; título e objetivo do estudo.

RESULTADOS: 35 publicações, sendo 21 do LILACS, 1 do MEDLINE, 2 do Portal CAPES, 7 Leis e 4 Decretos cujos artigos tratam das pessoas deficientes.

CONCLUSÕES: As pessoas Surdas são reconhecidas como minoria linguística nos sistemas de saúde mas, suas necessidades de saúde não são atendidas de forma eficaz. É perceptível a importância da existência da legislação na garantia de sua inclusão. A implementação de práticas baseadas na integralidade é uma necessidade para o acesso dessa população à Rede de Atenção de Saúde no Brasil.

DESCRITORES: Surdez; Políticas Públicas; Atenção à Saúde.

SUMMARY

OBJECTIVES: Identify public policies for health care of the person and check the recognition of the Deaf population a linguistic and cultural minority in the Brazilian legislation.

METHODS: We conducted a search for articles in the Virtual Health Library (VHL) on the basis of the literature of Latin America and Caribbean Health Sciences (LILACS), International Literature in Health Sciences (Medline), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Cochrane Library, CAPES portal and government documents on the official website of the Federal Government. Data collection was

performed by filling the frame with the following information: author (s), publication year, journal, title and purpose of the study.

RESULTS: 35 publications, 21 were LILACS, MEDLINE 1, 2 Portal CAPES, 7 Laws and Decrees whose four articles deal with disabled people.

CONCLUSIONS: It was found that Deaf people are recognized as a minority language in health systems. However, the effectiveness of your access is not yet apparent. In the Brazilian scenario, it is apparent the importance of legislation in ensuring the inclusion of deaf people. Nevertheless, the demands and health needs of Deaf people are not adequately served in the service provided by the public. The implementation of practices based on comprehensiveness of care is still a need to promote access of population to the Network of Primary Health Care in Brazil.

KEY WORDS: Deafness; Public Policy; Attention to Health

INTRODUÇÃO

O termo deficiência é utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para definir limitações nas funções ou nas estruturas do corpo, que restringem a participação do indivíduo na sociedade, por uma condição de saúde¹. Atualmente, essa definição passa por um amadurecimento conceitual induzido pelas transformações sociais, históricas e culturais que impuseram ajustes contínuos à sua compreensão.

Segundo a OMS, há cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência no mundo, sendo que 80% vivem em países em desenvolvimento. No Brasil, os dados do Censo Demográfico de 2000 revelaram que 24,6 milhões de indivíduos se reconhecem com algum tipo de deficiência, o que corresponde a 14,5% da população. Destes, 16,7% apresentam deficiência auditiva, ou seja, existem no Brasil 5.735.099 (cinco milhões, setecentos e trinta e cinco mil e noventa e nove) Surdos^{1,2}.

A limitação auditiva acarreta a necessidade de aquisição de um sistema linguístico próprio, com consequências de ordem social, emocional e psicológica. Essa população apresenta diversas necessidades de atendimento em saúde além da reabilitação e, em função da perda auditiva, tem dificuldade em acompanhar diálogos

quando estes envolvem mais de duas pessoas. Neste sentido, podem enfrentar problemas decorrentes da falta de comunicação efetiva no atendimento em saúde³.

A língua brasileira de sinais – LIBRAS, reconhecida como meio de comunicação oficial dos Surdos pela Lei Federal nº. 10.436/02, é um fator primordial da cultura Surda, considerada uma conquista dessa comunidade por garantir a presença de um intérprete em situações comunicativas e que instituições públicas oportunizem programas com vistas à formação de profissionais da área de saúde para o seu atendimento e tratamento⁴.

A maior contribuição dessa Lei foi alertar a comunidade em geral que, estar diante de um Surdo não implica apenas reconhecer um déficit sensorial auditivo, mas envolve também questões culturais, fatores essenciais para contribuir na promoção da saúde dessa população numa visão holística de bem-estar físico, mental e social, favorecendo mudanças conceituais e comportamentais⁴.

Problemas de comunicação adquirem maior importância quando agravados pelas barreiras linguísticas e culturais. Muito embora parte da comunidade Surda brasileira não se reconheça como deficiente e sim como um grupo minoritário com língua e cultura próprias, as iniciativas políticas atuais incluem essa comunidade como tal, não considerando suas diferenças⁵.

Por representar uma parcela significativa da sociedade, torna-se importante identificar as políticas públicas voltadas à atenção à saúde da pessoa Surda e verificar seu reconhecimento como minoria linguística e cultural a fim de contribuir com o processo de sua inclusão social, ampliando o acesso aos cuidados em saúde a ela oferecidos.

Estudos sobre a cultura Surda estabeleceram uma convenção linguística que delimita as fronteiras políticas desse movimento. Daí utilizar a palavra Surdez ora com “S” maiúsculo, ora com “s” minúsculo. Surdo (com “S” maiúsculo) é utilizado para denominar a pessoa que possui o sentimento de pertencimento à cultura Surda, compreendido como sujeito sob a ótica multiculturalista. Já o termo surdo (com “s” minúsculo) designa uma condição física, a falta de audição⁶. Para fins argumentativos, essa convenção será seguida neste artigo.

OBJETIVOS

Identificar políticas públicas voltadas para a atenção à saúde da pessoa Surda e verificar o reconhecimento dessa população como minoria linguística e cultural na legislação brasileira.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método de análise de estudos em que pesquisas são sintetizadas, a fim de inferir sobre um tema específico, com a finalidade de contribuir para o conhecimento do assunto investigado⁷.

Este estudo cumpriu todas as etapas exigidas para uma revisão integrativa da literatura: identificação do tema; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; definição das informações; categorização dos estudos; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados e apresentação da revisão⁷.

A revisão teve as seguintes questões norteadoras: existem políticas públicas voltadas para a inclusão da pessoa Surda no sistema de saúde? Os aspectos linguísticos e culturais dessa população são contemplados na atenção oferecida? A legislação brasileira reconhece essa população como uma minoria linguística e cultural?

BUSCA NA LITERATURA

A investigação dos artigos foi realizada durante os meses de abril a julho de 2010 na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Foram pesquisadas as bases de dados da Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDILINE), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Biblioteca Cochrane e Portal CAPES. Foram investigados ainda, documentos governamentais no sítio oficial do Governo Federal no endereço eletrônico www.planalto.gov.br.

Foram usadas as seguintes palavras-chave: acesso ao atendimento em saúde e deficiências; atenção à saúde da pessoa com deficiências; políticas públicas de saúde e surdez; comunicação, saúde e surdez.

Os critérios de inclusão definidos para este estudo foram: artigos entre 2000 e 2010; em português, espanhol e inglês; que discutiram as políticas públicas de atendimento às pessoas com deficiência; que analisavam os modelos de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas Surdas, considerando essa população como minoria linguística; que faziam referência à terminologia da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

DEFINIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS

No primeiro levantamento, identificaram-se 1201 publicações, refinadas por meio de atenta leitura dos títulos verificando sua adequação com as questões norteadoras do estudo. Foram selecionadas 270 publicações.

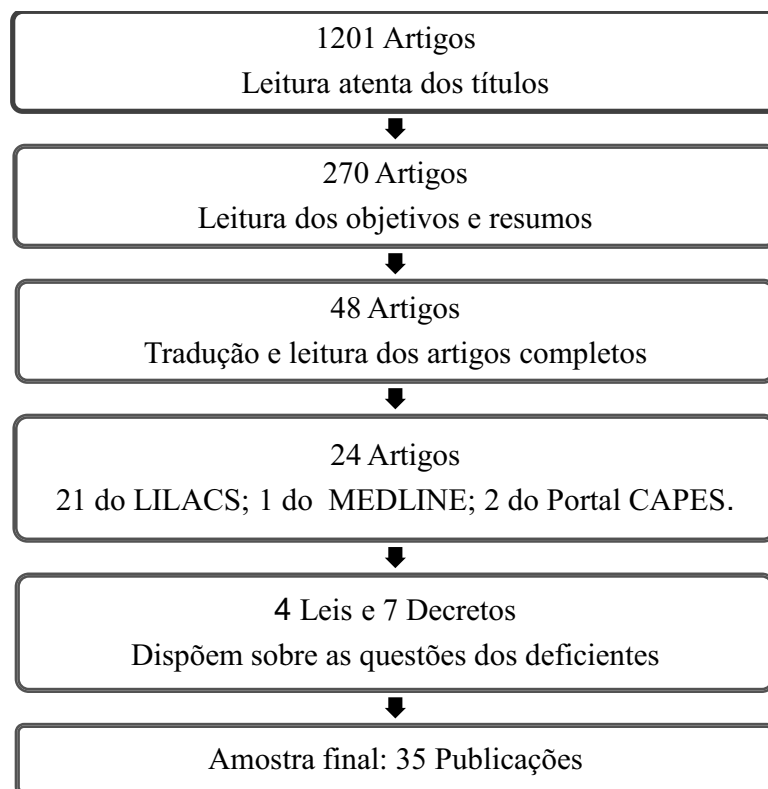
Realizou-se, então, a leitura dos objetivos e resumos, após o que foram selecionados 48 estudos. Dos artigos excluídos nesta etapa, um número expressivo tinha por objetivo tratar questões referentes a implante coclear, aparelhos auditivos de amplificação sonora e presbiacusia.

Posteriormente, realizou-se a busca pelos artigos completos por meio do acesso livre ao Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e pelo Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME).

Após leitura e tradução dos artigos, foram selecionadas 24 publicações, sendo 21 do LILACS, 1 do MEDLINE e 2 do Portal CAPES.

Além desses estudos, foram selecionadas 7 Leis e 4 Decretos cujos artigos tratavam das pessoas com deficiência . A amostra final ficou constituída por 35 publicações.

Portanto, a amostra deste estudo foi assim composta:



Foram preenchidos 4 quadros categorizando os assuntos tratados. Cada quadro apresentou as seguintes informações: autor, ano de publicação, periódico, título e objetivo do estudo. As Leis e Decretos selecionados foram sistematizados em quadro, contendo as seguintes informações: Lei/Decreto, ano de publicação e disposição.

Os dados foram analisados detalhadamente, de forma crítica, obedecendo a cronologia dos fatos históricos e buscando a compreensão dos resultados, análises e discussões realizadas pelos autores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da busca na literatura foram dispostos em quadros, abordando questões referentes à terminologia usada para tradução da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Quadro1), com 03 artigos; os conceitos de deficiência, deficiência auditiva e Surdez (Quadro 2), com 06 artigos; às políticas públicas de saúde que tratam do acesso das pessoas com deficiência (Quadro

3), com 15 artigos; e 7 Leis e 4 Decretos que dispõem sobre as pessoas com deficiência (Quadro 4).

Com relação à terminologia usada na tradução da CIF (Quadro1) os estudos revelam que não é recente a preocupação dos profissionais de saúde em estabelecer uma classificação das doenças. Entretanto, somente em 1948, na VI Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-6), é que apareceram referências a doenças que podiam se tornar crônicas. O modelo biomédico preponderante até a década de 1970, refletido pela CID-8, foi considerado limitado pelos profissionais da saúde para descrever as consequências das doenças. Em função disso, na IX Assembléia da OMS, em 1976, o documento *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH) foi aprovado^{8,9}.

O construto resultante da produção científica sobre as teorias de incapacidade tende a se apresentar de forma polarizada entre as concepções médica e social, o que dificulta uma análise relacional dos significados de deficiência e incapacidade. Para o modelo biomédico, o corpo é o objeto de estudo, de classificação e de tratamento. Busca reparar a disfunção com vistas a minimizar o efeito negativo da incapacidade compreendida como desvio da normalidade. Para o modelo social, os conceitos de deficiência e incapacidade são decorrentes do contexto social, não sendo, necessariamente, o resultado de uma condição de alteração de saúde. A incapacidade não é algo que uma pessoa tenha, mas algo que, em determinado momento, acontece em sua vida⁹.

O documento *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH), publicado em 1989, foi uma primeira tentativa da OMS de organizar uma linguagem universal sobre lesões e deficiências. Foi alvo de severas críticas, do então emergente campo dos estudos sobre deficiência, por compreendê-la como uma categoria estritamente biomédica, considerando a diversidade corporal como consequência de doenças e anormalidades e o sujeito deficiente como uma pessoa restrita em suas habilidades, ficando assim em situação de desvantagem social¹⁰.

O significado do termo deficiência foi uma das propostas mais desafiantes na nova proposição da OMS publicada em 2001. A *International Classification of*

Functioning, Disability and Health (ICF) foi publicada após um extenso debate acadêmico sobre os modelos biomédico e biopsicossocial e considerada uma resposta contundente ao modelo biomédico preponderante até então. Defende, claramente, que a experiência da desigualdade é resultado de estruturas sociais pouco adaptadas à deficiência e da opressão social vivida por estas pessoas¹⁰.

A pessoa com deficiência deixa de ser compreendida como um corpo com lesões, passando a ser considerada uma pessoa com lesões, vivendo em ambientes pouco sensíveis que a oprimem e segregam. A CIF Baseia-se no modelo biopsicossocial e aponta para que o funcionamento individual seja visto pela relação entre saúde e condições contextuais, incluindo fatores ambientais e pessoais⁹.

Ao traduzir a CIF para o Português, o Centro Colaborador da OMS para a classificação de doenças em Português, escolheu o termo incapacidade para traduzir o termo *disability*. Este termo ignorou o debate acadêmico e político internacional e as contribuições do modelo social para a revisão da CIF, que apontava o termo deficiência como a única tradução correta e aceitável dentro do contexto que inspirou a proposição¹⁰.

Em suma, a opção terminológica na tradução da CIF para o Português do Brasil compromete sua utilização. Expressões como *personal with disabilities* foi traduzido, em alguns trechos, como “pessoas com incapacidades”, em outros, como “pessoas incapacitadas”. Por várias vezes, o termo incapacidade foi utilizado para traduzir *disability*, a fim de denotar um fenômeno multidimensional que resulta da interação entre a pessoa e o ambiente físico e social. Sem dúvida, esse fato foi um retrocesso por remeter, novamente, o conceito de deficiência ao modelo biomédico, comprometendo seriamente, a nova abordagem¹¹.

Ao conceituar deficiência, deficiência auditiva e surdez (Quadro 2), conclui-se que a terminologia científica é importante e necessária para que as pessoas com deficiência recebam maior atenção. Apesar da CIF ainda se encontrar em processo de divulgação estudos argumentam que há necessidade de melhorar o conceito de incapacidade afim de evitar interpretações equivocadas. A discussão do termo deficiência permite retomar os conceitos de normalidade, anormalidade, saúde, doença, eficiência e deficiência^{8,12,13}.

Com naturezas diversas, a perda auditiva pode ser congênita, adquirida ou mesmo uma consequência natural do envelhecimento. Quando adquiridas após experiências linguísticas que organizam pensamentos, linguagem e língua do indivíduo, a utilização de aparelhos de amplificação sonora e terapias de fala associados a seus substratos linguísticos são suficientes para sua integração na sociedade⁴.

Porém, quando é congênita ou adquirida antes da aquisição de uma língua, define características peculiares e especificidades linguísticas da pessoa. Ou seja, a ausência de audição leva à aquisição de um sistema linguístico próprio. Portanto, a diferença entre pessoas Surda e ouvinte não se dá apenas pela ausência da audição, mas por potencialidades psicológicas e sócio culturais distintas^{4,14}.

O termo deficiência auditiva reflete uma visão médico-organicista que a considera uma patologia que necessita ser tratada, desconsiderando a perspectiva biopsicossocial desta população. Em contraponto, o termo Surdo desloca a terminologia da abordagem biomédica para uma abordagem sócioantropológica. Tal fato permite compreender a pessoa Surda sob uma ótica multicultural e entende que sua inclusão deve acontecer por meio do reconhecimento dessa comunidade como uma minoria⁴.

Muitos profissionais da saúde reconhecem a pessoa Surda como difícil e percebem sua condição de uma forma estigmatizada e desigual. Ainda persistem atitudes que dificultam a compreensão da prescrição médica, como falar com o paciente enquanto escreve, chamá-lo de outra sala, esquecendo-se de que ele é uma pessoa Surda e a falta de explicação clara de como deve ser o tratamento¹⁵.

Este reconhecimento impacta a qualidade do cuidado em saúde oferecido a essa população, visto que o processo de comunicação é um importante instrumento de intervenção na área de saúde. Sua ausência durante o atendimento faz com que o Surdo experimente sentimentos negativos, tornando-se um dos grandes obstáculos para a sua inclusão no sistema de saúde⁴.

À medida que pesquisas propõem a análise das políticas públicas de acesso das pessoas com deficiência ao sistema de saúde (Quadro 3), buscam a Legislação para nortear seus estudos (Quadro 4).

As dificuldades de acesso da população Surda aos serviços de atenção básica de saúde consistem em não se reconhecerem as suas diferenças lingüísticas. As barreiras de comunicação são demarcadas pela ausência de intérpretes, pela impossibilidade de marcar consultas sem telefone, pela falta de paciência dos atendentes e por serem confundidos com deficientes mentais^{16,17,18}.

A relação profissional da saúde com o cliente Surdo precisa ser melhorada, dado que para o Surdo, o vínculo se estabelece quando se sente compreendido em suas necessidades. Destarte, torna-se imperativo que os profissionais da saúde conheçam as particularidades da identidade e da cultura Surda a fim de compreenderem as questões que envolvem seu atendimento e de não comprometer a assistência que lhe é prestada¹⁷.

Antes da criação do SUS, em 1988, a assistência à saúde das pessoas com deficiência era limitada à prevenção de doenças infectocontagiosas e a sua reabilitação entendida como de responsabilidade das instituições beneficentes e filantrópicas. As políticas públicas funcionavam apenas no modelo de repasse de recursos para a filantropia¹⁶.

Com a criação do SUS, a atenção primária torna-se um campo importante para o desenvolvimento de práticas de atenção à saúde, de interação social, de construção de direitos e de transformação do lugar da deficiência. Porém, à medida que não se investe na capacitação técnica e humana de suas equipes, deixa-se de promover a comunicação entre a rede de saúde e a pessoa Surda^{5,16}.

Os estudos relativos às políticas públicas voltadas para a promoção do acesso das pessoas com deficiência apontam no ano de 1981, declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU) como Ano Internacional da Pessoa Deficiente, um marco para a criação de políticas públicas específicas para esse segmento¹⁹. Após esse ano, aprovou-se, em 1982, o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiências, que diz de seus direitos à igualdade e ao direito de usufruírem das melhores condições de vida advindas do desenvolvimento econômico e do progresso social. Estabelece diretrizes para ações na área da saúde, educação, emprego e renda, seguridade social, legislação, orientando os estados na elaboração de políticas públicas^{20,21}.

Apesar da importância desse Programa, somente em 1999, 17 anos depois, foi editada pela Organização dos Estados Americanos (OEA) a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/01. Porém, o Brasil já se antecipara a esse Decreto, com o Ministério da Saúde publicando, em 1993, o documento *Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde*, que garantia a prevenção, a reabilitação e a igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência²⁰.

No entanto, ainda no Brasil, a atenção às pessoas com deficiência no sistema público de saúde vem sendo inserida aos poucos. O processo de redemocratização e de fortalecimento da organização popular ampliou e diversificou as demandas, exigindo a universalização do acesso a diversos direitos sociais, entre os quais a defesa do direito à saúde como direito universal e dever do Estado^{22,23}.

Fruto desse processo, a promulgação da Constituição em 1988 trouxe avanços em relação às questões sociais, à garantia de direitos e à cidadania. Em seu artigo 23, capítulo II, a Constituição Federal determinou ser de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e Municípios, cuidar da saúde e prestar assistência pública, proteção e garantia das pessoas com deficiência. Todavia, ainda que esse marco legal tenha tornado públicos os direitos básicos e essenciais dessa população, as decisões foram remetidas à regulamentação posterior, o que propiciou a manutenção das ideias de caráter assistencialista já presentes na sociedade e que já constituíam e constituem um entrave no processo de inclusão e participação da pessoa com deficiência no desenvolvimento do País²⁴.

Desde então, vêm sendo estabelecidos outros instrumentos legais a fim de regulamentar e garantir os direitos dessa população. Destacam-se as Leis nº 7.853/89, nº 8.080/90, nº 8.742/93, nº 10.048/00, nº 10.098/00, nº 10.436/02 e os Decretos nº 3.298/99, nº 5.296/04 e nº 5.626/05.

Por muito tempo, o Brasil ressentiu-se da falta de dados oficiais sobre a população com deficiência. Somente em 1989, por meio da Lei nº 7.853/89, art. 17, passou a ser obrigatória a inclusão, nos censos nacionais, de questões específicas sobre deficiências, o que permitiu obter um conhecimento das condições de vida desta

população. Em decorrência, o censo de 1991 registrou 2.198.988 deficientes numa população total de 146.815.750 habitantes^{24,20}.

A Lei nº 7.853/89 estabeleceu normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência e a sua integração social. Considerou os valores básicos de igualdade de tratamento e oportunidade, o respeito à dignidade da pessoa humana e do bem-estar. Assegurou o pleno exercício dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico. Somente 10 anos depois, entanto, esta Lei foi regulamentada pelo Decreto nº 3.298/99^{24,25,26}.

A Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90 não tratou da atenção especializada à saúde das pessoas com deficiência, mas delineou as características do Sistema Único de Saúde (SUS) e seu caráter de acesso universal. Dispôs sobre as condições para proteção, promoção e recuperação da saúde em todo território nacional²⁷.

Questões referentes à habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência foram dispostas pela Lei Orgânica da Assistência Social nº 8.742/93, art. 2º, incisos IV e V. Essa Lei estipulou que indivíduos com deficiência em grau severo, com renda familiar per capita inferior a um quarto do salário mínimo, recebessem o Benefício de Prestação Continuada²⁸.

Em 2000, ainda duas Leis importantes foram promulgadas: a Lei nº 10.048/00, que fixou prioridade de atendimento às pessoas idosas e com deficiências e a Lei nº 10.098/00, que estabeleceu critérios básicos de promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Ambas foram regulamentadas pelo Decreto nº 5.296/2004, que tratou das questões arquitetônicas e urbanísticas, do acesso aos meios de transporte, à informação e comunicação e da tecnologia assistiva e estabeleceu o Programa Nacional de Acessibilidade^{29,30,31}.

Para os Surdos que utilizam a LIBRAS, a Lei nº 10.098/00 e o Decreto nº 5.296/2004 foram marcos importantes à medida que consideraram a língua de sinais como uma necessidade na promoção da acessibilidade. Destaca-se neste Decreto, o Art. 6º, § 1º, inciso III que, mesmo denominando esse grupo apenas como deficientes auditivos, regulamentou serviços de atendimento diferenciados para pessoas usuárias

da língua de sinais, garantindo a presença de intérpretes ou de pessoas capacitadas em LIBRAS³¹.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria MS/GM nº. 1.060, de 5 de junho de 2002, propôs a reabilitação da pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano, de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social e proteger a sua saúde²⁰.

Dentre suas diretrizes, a promoção da qualidade de vida foi compreendida como responsabilidade social compartilhada, visando assegurar a igualdade de oportunidades e a melhoria dos mecanismos de informação, como qualificação dos registros e coletas de dados; estímulo às pesquisas em saúde e deficiência e estímulo à criação, à produção e à distribuição de material educativo e informativo na área da saúde em formatos acessíveis em Braille e LIBRAS²⁰.

Muito embora parte da Comunidade Surda Brasileira não se reconheça como deficiente, as políticas existentes a incluem na área das deficiências, apagando as suas diferenças de lingüística e abordando-a indistintamente, sem considerar a existência de pessoas que usam a língua de sinais⁴.

No entanto, o respaldo institucional ao pleno direito do exercício da cidadania foi dado à pessoa Surda usuária da língua de sinais pela Lei nº. 10.436/02, de 24 de abril de 2002, que reconhece a LIBRAS como meio oficial de comunicação e expressão da comunidade Surda^{32,5}.

O Decreto nº. 5.626/05, que regulamentou essa Lei, determinou ainda, no capítulo VII, artigo 25, que, a partir de um ano de sua publicação, o SUS e as empresas que detivessem concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde, devessem garantir a atenção integral à saúde, nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas^{33, 17}.

Esse foi um marco significativo na história da comunidade Surda brasileira. Além de regulamentar ações importantes que garantem o acesso à saúde e à educação dessa população, pela primeira vez usaram-se, em contextos diferentes, os termos pessoas Surdas ou com deficiência auditiva.

Ressaltou a importância da orientação às famílias sobre as implicações da surdez e sobre a importância de oferecerem, desde o nascimento do Surdo, o acesso à LIBRAS e à língua portuguesa. Esse fato se tornou determinante, já que muitas crianças Surdas com familiares ouvintes sofrem com a privação linguística e a ausência de uma língua compartilhada, o que pode comprometer seu desenvolvimento³³.

Reconhecer a comunidade Surda como minoria sociolinguística e cultural é desafiador. A comunicação com as pessoas Surdas ainda é negligenciada no serviço de saúde, apontando para a real necessidade de qualificar o vínculo médico e os pacientes Surdos para garantir a sua efetiva inclusão social^{34,35}.

Destarte, conclui-se pela importância da legislação brasileira e das políticas públicas advindas de suas disposições. Todavia, faz-se necessário ressaltar que poucos artigos foram encontrados com o objetivo de avaliar o impacto dessas políticas, o que implica a necessidade de se obterem outros dados para subsidiar ações públicas que efetivem a qualidade do acesso e do cuidado oferecido a essa população.

CONCLUSÃO

Pode-se concluir que as pessoas Surdas são reconhecidas como minoria linguística. Porém, a efetividade de seu acesso no sistema de saúde ainda não acontece.

Merece destaque a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), fruto da articulação realizada pelos movimentos sociais, que reorientou ações governamentais e organismos internacionais quanto ao conceito do termo deficiência. Permitiu que diferenças, historicamente circunscritas à dimensão sociocultural, adquirissem relevância política, tornando-se pauta nas agendas públicas contemporâneas. Com apoio da OMS, passou a ser referência para diversos países na criação ou reformulação de políticas públicas.

Porém, as contradições e imprecisões existentes no conceito, e refletidas na prática, precisam ser mais discutidas, para que a deficiência seja compreendida como um fenômeno relacional e não apenas como consequência de uma doença.

Uma questão relevante que criou entrave na utilização da CIF foi a tradução para o Português do termo *disability*. Ao ser traduzido como incapacidade e não como deficiência, ignorou o debate acadêmico e político internacional.

No cenário brasileiro, é perceptível a importância da legislação na garantia da inclusão da pessoa Surda. Prova disso é que, desde 2000, com a Lei nº 10.098, a língua de sinais é considerada uma necessidade na promoção do acesso dessa população à informação.

O marco regulatório mais importante no reconhecimento da comunidade Surda brasileira foi dado pela Lei nº. 10.436/02, de 24 de abril de 2002, que reconheceu a LIBRAS como meio legal de sua comunicação e expressão.

Ao contextualizar de forma diferente os termos “pessoas Surdas” e “pessoas com deficiência auditiva”, reconhece que os Surdos possuem cultura e linguagem diferentes e que esse fato deve ser considerado no momento em que procura o sistema de saúde.

Quanto à pessoa Surda, apesar da legislação existente, ainda persistem obstáculos que dificultam melhores resultados na atenção à saúde, como ausência de intermediação adequada, falta de conhecimento dos profissionais quanto às suas peculiaridades linguísticas e culturais, de que resulta um atendimento insatisfatório.

Outro fato relevante é que poucos artigos científicos tem o objetivo de avaliar o impacto das políticas vigentes, o que implica a necessidade de se obterem novas informações para subsidiar ações públicas que efetivem a qualidade do acesso e do cuidado oferecido à população Surda.

Portanto, as demandas e necessidades de saúde da pessoa Surda ainda não são atendidas de forma eficaz no serviço oferecido no sistema de saúde. A implementação de práticas baseadas na integralidade do cuidado é uma necessidade para promover o acesso dessa população desde à rede de atenção básica de saúde no Brasil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS, Organização Mundial de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
2. IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico do Brasil de 2000. Rio de Janeiro; 2003.
3. Hallberg LR-M, Hallberg U, Kramer SE. Self-reported hearing difficulties, communication strategies and psychological general well-being (quality of life) in patients with acquired hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*. 2008; 30(3):203-212.
4. Pereira PCA. Percepção de surdos adultos sobre o atendimento em saúde [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2008.
5. Chaveiro N, Porto CC, Barbosa MA. Relação do paciente surdo com o médico. *Rev. Bras. Otorrinolaringol*. 2009; 75(1):147-50.
6. Sacks O. Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos. Trad. de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras; 1998.
7. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: Método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
8. Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*. 2000; 34(1):97-103.
9. Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2009; 25(3):475-483.
10. Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23(10):2507-2510.
11. Sasaki RK. Inclusão: Construindo uma Sociedade para Todos. 3ª ed. Rio de Janeiro: WVA; 1997.
12. Mattevi, BS. Qualidade de vida e qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil [Dissertação] 2009. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria.
13. Oliver, FC. O problema da incapacidade e da deficiência. *Rev. Ter. Ocup*. 1991; 2(3):66-77.
14. Diniz D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. *Cad. Saúde Pública*. 2003; 19(1):175-181.

15. Costa LSM da, Almeida RCN de, Mayworn MC, Alves PTFA, Bulhões PAM de, Pinheiro VM. O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas. *Rev. Bras. Clin. Med.* 2009; 7:166-170.
16. Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface comum. saúde educ.* 2009; 11(2):418-23.
17. Chaveiro N, Barbosa MA, Porto CC. Revisão de Literatura sobre o atendimento ao paciente surdo pelos profissionais de saúde. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2008; 42(3):578-83.
18. Cardoso AHA, Rodrigues KG, Bachion MM. Percepção da pessoa com surdez severa e/ou profunda acerca do processo de comunicação durante seu atendimento de saúde. *Rev. Latino-am Enfermagem.* 2006; 14(4):553-560.
19. Rocha EF, Paula AR, Kretzer MR. O estudo de prevalência de deficiências e incapacidades como instrumento de planejamento das atividades de atenção à saúde e reabilitação no Programa da Saúde da Família. *Rev. Ter. Ocup.* 2004; 15(1):1-10.
20. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Editora do Ministério da Saúde. 1ª Ed. Brasília: Editora MS; 2009.
21. Souza JM, Carneiro R. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. *Saúde e Soc.* 2007; 16(3):69-84.
22. Fraga MNO, Sousa AF. Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil: o desafio da inclusão social. *Rev. Eletr. Enf.* 2009; 11(2):418-23.
23. Toldrá CR, Pérez MAG, Matta MAP. Acesso e qualidade da atenção à pessoa portadora de deficiência física em serviços públicos de saúde do município de Campinas. *Rer. Ter. Ocup. Uni. São Paulo.* 2000; 11(2/3):72-8.
24. Bernardes LCGB, Maior IMML de, Spezia CH, Araujo TCC F de. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc. saúde coletiva.* 2009; 14(1):31-38.
25. Brasil. Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 25 de outubro de 1989.
26. Brasília (DF). Decreto n.º 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 25 de dezembro de 1999.
27. Brasil. Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos

- serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União. 20 de setembro de 1990.
28. Brasil. Lei n.º 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União. 8 de dezembro de 1993.
 29. Brasil. Lei n.º 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 9 de novembro de 2000.
 30. Brasil. Lei n.º 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 20 de dezembro de 2000.
 31. Brasília (DF). Decreto n.º 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n.º 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 3 de dezembro de 2004.
 32. Brasil. Lei n.º 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS e dá outras providências. Diário Oficial da União. 25 de abril de 2000.
 33. Brasília (DF). Decreto n.º 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n.º 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei n.º 10.098, de 19 de dezembro de 2000.
 34. Chaveiro N, Barbosa MA. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2005; 39(4):417-22.
 35. Toldrá CR, Pérez MAG, Matta MAP. Acesso e qualidade da atenção à pessoa portadora de deficiência física em serviços públicos de saúde do município de Campinas. *Rer. Ter. Ocup. Uni. São Paulo*. 2000; 11(2/3):72-8.

COLABORADORES

Todos os autores participaram da concepção, análise, redação e revisão final do manuscrito.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem ao DECIT/SCTIE/MS, por intermédio do Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico (CNPq) e o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG), pelo apoio financeiro deste estudo meio dos processos 008/2009 e 009/2009.

QUADROS DO ARTIGO 1

Quadro 1: Estudos referentes à terminologia usada para tradução da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), disponíveis na literatura entre 2000 e 2010. Goiânia, 2011.

Autor/Ano/ Periódico /Título	Objetivo
Sasaki RK/2005/ Rede Saci/CECAE-USP Uma amostra dos problemas terminológicos contidos na tradução brasileira da Classificação Internacional de Funcionalidade da OMS	Apontar erros terminológicos que comprometem a utilização da CIF.
D, Medeiros M, Squinca F/2007/<i>Cad. Saúde Pública</i> 23(10) Reflexões sobre a versão em português da Classificação internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	Analisar os problemas da terminologia usada pela OMS para deficiência na tradução para o Português.
Sampaio RF, Luz MT/2009/<i>Cad. Saúde Pública</i> 25(3) Funcionalidade e Incapacidade humana: explorando o escopo da Classificação Internacional da Organização Mundial de Saúde	Analisar e debater as teorias existentes para explicar a funcionalidade a fim de colaborar com a concepção de indicadores de políticas públicas.

Quadro 2: Estudos referentes aos conceitos de deficiência, deficiência auditiva, Surdez, disponíveis na literatura entre 2000 e 2010. Goiânia, 2011

Autor/Ano/Periódico/Título	Objetivo
Amiralian MLT,Pinto EB,Ghirardi MIG,Lichtig I, Masini EFS,Pasqualin L/2000/ <i>Rev Saúde Pública</i> 34(1)/Conceituando Deficiência.	Conceituar deficiência, incapacidade e desvantagem tomando como ponto de partida o documento do secretariado Nacional de Reabilitação da Organização Mundial de Saúde.
Diniz D/2003/<i>Cad Saúde Pública</i>19(1)/ Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre surdez.	Analisar a surdez como argumento da Comunidade Surda que defende a preferência pelo nascimento de crianças Surdas como forma de manutenção da identidade cultural Surda.
Patrícia PCA/ 2008/ [dissertação]Universidade de São Paulo.Faculdade de Saúde pública/Percepção de surdos adultos sobre o atendimento em saúde.	Descrever e analisar experiências vivenciadas por pessoas surdas, usuárias de Língua de Sinais Brasileira (LIBRAS), em seu atendimento ambulatorial de saúde nos setores público e privado.
Oliver FC/1991/ <i>Ter Ocup</i> 2(3) O problema da incapacidade e da deficiência.	Discutir a questão da incapacidade e da deficiência como um problema de relevância no âmbito da saúde pública.
Costa LSM da, Almeida RCN de, Mayworn MC, Alves PTFA, Bulhões PAM de, Pinheiro VM/2009/<i>Rev. Bras Clin Med</i> 7/O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas.	Ouvir das pessoas Surdas os fatores que melhoram a comunicação.
Mattevi, BS/2009/[dissertação] Universidade Federal do Rio Grande do Sul Faculdade de Medicina/ Qualidade de vida e qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil.	Discutir os conceitos de qualidade de vida e qualidade do cuidado para pessoas com incapacidades.

Quadro 3: Estudos referentes às políticas públicas brasileiras que promovem o acesso às pessoas com deficiência, disponíveis na literatura entre 2000 e 2010. Goiânia, 2011.

Autor/Ano/Periódico/Título	Objetivo
Toldrá RC, Pérez, MAG, Matta MAP/2000/ <i>Rev Ter Ocup</i> 11(2)/ Acesso e qualidade da atenção à pessoa portadora de deficiência física em serviços públicos de Saúde do município de Campinas.	Analisar a acessibilidade e a qualidade da assistência à pessoa portadora de deficiência física nos serviços de saúde.
Rocha EF, Paula AR, Kretzer MR/2004/ <i>Rev Ter Ocup</i> 15(1)/ O estudo de prevalência de deficiências e incapacidades como instrumento de planejamento das atividades de atenção à saúde e reabilitação no Programa da Saúde da Família.	Relacionar dados de prevalência em São Paulo referentes à exclusão social a partir dos dados apresentados por estudos multicêntricos com metodologia proposta pela OPAS.
Chaveiro N, Barbosa MA/2005/ <i>Revista da Esc de Enferm USP</i> 39(4)/ Assistência ao surdo na área da saúde como fator de inclusão social.	Discutir a assistência ao Surdo na área da saúde como fator de inclusão social.
Cardoso AHA, Rodrigues KG, Bachion MM/2006/ <i>Rev.Latino-am Enfermagem</i> 14(4)/ Percepção da pessoa com surdez severa e/ou profunda acerca do processo de comunicação durante seu atendimento de saúde.	Caracterizar as percepções da pessoa com surdez severa ou profunda sobre o processo de comunicação no contexto do seu atendimento por profissionais de saúde.
Souza JM/2007/ <i>Saúde e Sociedade</i> 16(3)/ Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência.	Discutir as noções de universalismo e a focalização em política social.
Ministério da Saúde/2008/ Editora MS/ A pessoa com deficiência e o sistema único de saúde.	Informar esta população sobre seus direitos na área da saúde.
Chaveiro N, Barbosa MA, Porto CC/2008/ <i>Rev Esc Enferm</i> 42(3)/ Revisão de literatura sobre o atendimento ao paciente surdo pelos profissionais da saúde.	Analisar e identificar a comunicação entre o paciente Surdo e o profissional da saúde.

Continuação do quadro 3.

Autor/Ano/Periódico/Título	Objetivo
Hallberg LR-M, Hallberg U, Kramer SE/2008/ <i>Disability and Rehabilitation</i> 30(3)/ Self-reported hearing difficulties, communication strategies and psychological general well-being (quality of life) in patients with ACquired hearing impairment.	Descrever as dificuldades auditivas e o bem estar psicológico da população com deficiência auditiva.
Ministério da Saúde/2009/Editora MS/ Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde:SUS.	Informações às pessoas com deficiência e profissionais da rede básica de saúde do SUS.
Ministério da saúde/2009/Editora MS/ Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de deficiência.	Contribuir para inclusão plena em todas as esferas da vida social.
Chaveiro N, Porto CC, Barbosa MA/2009/Rev Bras Otorrinolaringol 75(1) Relação do paciente surdo com o médico.	Analisar os aspectos legais e socioculturais da relação entre o paciente surdo e o médico.
Scheier DB/2009/ JNY State Nurse association v40(1) Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature.	Conscientizar profissionais de saúde das diferenças culturais a serem consideradas no atendimento da pessoa Surda.
Othero MB, Dalmaso ASW/2009/ Interfac Com Saúde Educ 13(28) Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola.	Compreender a representação de profissionais de um centro de saúde-escola sobre deficiências e o papel da atenção primária.
Bernardes LCGB, Maior IMML de, Spezia CH, Araujo TCC F de 2009 /Ciênc Saúde Coletiva14(1)/ Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas.	Refletir à luz da bioética o conceito de deficiência e apresentar os marcos legais brasileiros de assistência às pessoas com deficiências
Fraga MNO, Sousa AF/2009/Rev Eletr Enf 11(2)/ Políticas públicas para pessoas com deficiências no Brasil: o desafio da inclusão.	Refletir sobre como a sociedade reage a políticas públicas de inclusão.

Quadro 4: Legislação Brasileira que trata de questões referentes à saúde das pessoas com deficiências. www.planalto.gov.br entre abril e julho de 2010.

Lei/Decreto/Ano	Disposição
Constituição da República Federativa do Brasil /1988.	Destina-se a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais.
Lei nº 7.853/1989.	Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social.
Lei nº 8.080/1990.	Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde e o funcionamento dos serviços correspondentes.
Lei nº 8.742/1993.	Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.
Lei nº 10.048/2000.	Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.
Lei nº 10.098/2000.	Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência.
Lei nº 10.436/2002.	Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS.
Decreto nº 3.298/1999.	Regulamenta a Lei nº 7.853.
Decreto nº 3.956/2001.	Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.
Decreto nº 5.296/2004.	Regulamenta as Leis nºs 10.048 e 10.098.
Decreto nº 5.626/2005.	Regulamenta a Lei nº 10.436 e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000.

5.2. ARTIGO 2

Análise por grupos focais do instrumento para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas (WHOQOL-DIS) traduzido para a língua brasileira de sinais

Analysis of focus group instrument for assessing quality of life of people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-DIS) translated to Brazilian Sign Language

Adriana Ribeiro de Freitas¹, Neuma Chaveiro², Soraya Bianca Reis Duarte³, Maria Alves Barbosa⁴, Celmo Celso Porto⁵, Marcelo Pio de Almeida Fleck⁶

¹ 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

² Fonoaudióloga. Doutoranda em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFG). Professora da UFG do Curso de Graduação em Letras/LIBRAS. Goiânia, GO, Brasil. neumachaveiro@hotmail.com

³ Fonoaudióloga. Mestranda em Ciências 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

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás (UFG). Goiânia, GO, Brasil. maria.malves@gmail.com

⁵ Médico. Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás (UFG). Goiânia, GO, Brasil. celeno@cardiol.br

⁶ 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:

Adriana Ribeiro de Freitas

Al. dos Jatobás, Qd 20, Lt. 6. Jardim Florença, Goiânia – GO, CEP: 74351-018 Fone: (062) – 3246-3022/ (62) 9976-6886.

e-mail: driribeiro70@gmail.com

Estudo financiado pelo: DECIT/SCTIE/MS, por intermédio do Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico (CNPq) com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG).

RESUMO

OBJETIVO: Analisar por grupos focais a versão em língua brasileira de sinais do instrumento WHOQOL-DIS/OMS para avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas.

MÉTODOS: Estudo transversal, exploratório, qualitativo, realizado no Instituto Federal de Goiás, utilizando a técnica de grupo focal em três grupos: grupo de pessoas Surdas usuárias da LIBRAS; grupo de familiares de Surdos; grupo de intérpretes da LIBRAS. A amostra foi por conveniência. Foram realizados dois encontros: o primeiro para explicação do projeto de qualidade de vida da OMS e o segundo para discussão da versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS. Ao término de cada questão, foram discutidas sua compreensão e relevância e colhidas sugestões de alteração. Os encontros foram filmados e posteriormente transcritos. A análise dos dados teve como referência a análise de conteúdo de Bardin.

RESULTADOS: Todas as questões do instrumento WHOQOL-DIS na versão em LIBRAS foram compreendidas e consideradas relevantes para a avaliação da qualidade de vida da população Surda. Para ampliar sua compreensão, foram sugeridas alterações referentes à expressão facial e corporal, ao ritmo da execução das frases, à estrutura da composição frasal (inversão), à atualização de alguns sinais e acréscimos de exemplos.

CONCLUSÕES: Os resultados comprovam que a metodologia estabelecida pelo WHOQOL GROUP para a elaboração de novas versões/traduições de seus instrumentos é confiável. A técnica de grupos focais foi eficaz. Entretanto, para ser utilizada em grupos de pessoas Surdas usuárias da língua de sinais, faz-se necessário adaptar suas regras. É imperativa a existência de instrumentos traduzidos e validados que considerem as peculiaridades culturais e linguísticas dessa população para que seus dados

possam embasar o desenvolvimento de políticas públicas relacionadas à promoção da saúde e adequação do cuidado oferecidos a essa comunidade.

DESCRITORES: Surdez; Qualidade de Vida; Defesa das Pessoas com Deficiência; Atenção à Saúde; Grupos Focais.

SUMMARY

OBJECTIVE: To evaluate the focus-group version of the instrument LIBRAS WHOQOL-DIS/OMS to evaluate the quality of life of people with intellectual and physical disabilities.

METHODS: Cross-sectional study, exploratory, qualitative, using focus group technique in three groups: Deaf users of LIBRAS; group of family members of the Deaf; group of interpreters of the LIBRAS, made the Federal Institute of Goiás The sample was a convenience. Two meetings were held: the first project to explain the quality of life and the WHO to discuss the second version of the WHOQOL-DIS LIBRAS. At the end of each issue discussed was his understanding, relevance and collected suggestions for change. The encounters were videotaped and later transcribed. Data analysis was to reference the content analysis of Bardin.

RESULTS: All the questions in the WHOQOL-DIS version LIBRAS were understood and considered relevant for assessing the quality of life of Deaf people. To broaden your understanding, suggested changes were related to facial expression and body, the pace of execution of sentences, the compositional structure of phrasal (inversion), updating signs and additions of examples.

CONCLUSIONS: Our results show that the methodology established by the WHOQOL GROUP for the elaboration of new versions / translations of his instruments is reliable. The focus group technique was effective but when used in groups of Deaf people sign language users, it is necessary to adapt its rules. It is imperative that there is a translated and validated instruments that consider the cultural and linguistic peculiarities of this population to obtain data on which to base the development of public policies related to health

promotion and effectiveness of care provided to this population.

KEY WORDS: Deafness, Quality of Life; Defense of Persons with Disabilities, Health Care, Health Focus Groups.

INTRODUÇÃO

O Programa de Ação Mundial para pessoa com deficiência aprovado em 1981 pela Organização das Nações Unidas (ONU) reconheceu várias características e peculiaridades dessa população. Destacou também que, nos países em desenvolvimento, a pobreza e a injustiça social podem agravar ainda mais as condições de vida das pessoas com deficiência.¹⁰

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou que cerca de 10% da população de qualquer país apresenta algum tipo de deficiência, das quais 1,5% seriam deficientes auditivos.¹² No Brasil, os dados do Censo Demográfico de 2000 revelaram que 24,6 milhões de indivíduos se reconhecem com algum tipo de deficiência, o que corresponde a 14,5% da população. Destes, 16,7% (5.735.099) apresentam deficiência auditiva.⁶

O termo deficiência auditiva reflete uma visão médico-organicista que a considera uma patologia que necessita ser tratada, desconsiderando a perspectiva sociocultural desta população. O contraponto entre deficiente auditivo e Surdo desloca a terminologia da abordagem médica para uma abordagem socioantropológica. Tal fato permite compreender a pessoa Surda sob uma ótica multiculturalista e entende que sua inclusão deve acontecer por meio do reconhecimento de sua comunidade como uma minoria.²

Para tanto, a terminologia Surdo e Surdez (com “S” maiúsculo) será utilizada no presente trabalho em respeito à Comunidade Surda que assim se reconhece, reafirmando essa compreensão.¹⁸

A Comissão de Direitos Humanos da Federação Mundial dos Surdos (*World Federation of the Deaf-WFD*), em 1995, declarou que aproximadamente 80% das pessoas Surdas que vivem em países do

terceiro mundo não recebem educação básica. Mais ainda: apenas 1 a 2% têm acesso à educação em língua de sinais. Isso fez com que a Comissão, ao debater formas de garantir os direitos e a inclusão dessa população, considerasse fundamental reconhecer os seus direitos linguísticos.²²

Muito embora a Comunidade Surda brasileira não se reconheça como deficiente e, sim, como um grupo minoritário, com língua e cultura próprias, somente com a Lei nº 10.436 de 24 de abril de 2002, a Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS foi reconhecida como o meio de comunicação oficial dos Surdos. O Decreto nº 5626/05 trouxe a exigência da presença de intérpretes ou funcionários fluentes nessa língua a fim de que essa comunidade passasse a ser atendida de forma diferenciada em suas diversas necessidades.¹⁴

No atendimento à saúde oferecido ao Surdo foi identificado que a comunicação interfere na qualidade do cuidado realizado. Em entrevistas realizadas com pessoas Surdas, foram apontadas dificuldades referentes à compreensão conflituosa sobre Surdez e deficiência auditiva; às diferentes concepções do que constitui uma comunicação eficaz e às dificuldades em se estabelecer vínculo comunicativo durante o exame clínico.⁷

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, instituída pela Portaria MS/GM nº. 1.060, de 5 de junho de 2002, tem como diretriz a promoção da qualidade de vida e melhoria dos mecanismos de informação com vistas a assegurar a igualdade de oportunidades; a qualificação dos registros de dados dessa população; e o estímulo à produção de material educativo e informativo na área da saúde em formatos acessíveis: LIBRAS, Braille e outros.¹⁰

Conceitos como padrão de vida e qualidade de vida foram inicialmente partilhados por cientistas sociais, filósofos e políticos, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, diminuição da mortalidade e aumento da expectativa de vida.⁵ Nesse contexto, o Grupo WHOQOL da OMS definiu qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura

e no sistema de valores em que vive e em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”.²⁰

Para conduzir estudos sobre as medidas de qualidade de vida, dentro de uma perspectiva internacional, o Grupo WHOQOL propôs um projeto colaborativo multicêntrico que resultou na elaboração do WHOQOL-100, que é composto por 100 questões que avaliam seis domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações sociais, Meio-ambiente e Espiritualidade /Crenças Pessoais. Na sequência, foi desenvolvida sua versão abreviada, o WHOQOL-Bref e outros módulos para atender grupos específicos da população: o WHOQOL-OLD, WHOQOL-HIV e o WHOQOL-SRBP.⁴

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, o WHOQOL-GRUP propôs o desenvolvimento do projeto Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Físicas: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação do Usuário de Serviços/DIS-QOL, que contou com a colaboração internacional de 15 centros, incluído o Brasil. Assim, elaborou-se um módulo denominado WHOQOL-DIS, que é adicional ao WHOQOL-BREF, direcionado às especificidades das pessoas com deficiência.⁸

Para oferecer um tratamento que favoreça melhores condições de vida e saúde à pessoa Surda, torna-se imprescindível mensurar sua qualidade de vida com instrumentos traduzidos e validados na língua que ela utiliza.

Considera-se que, dessa forma, os mecanismos de registros sobre essa população serão qualificados e se poderá, de fato, subsidiar políticas públicas que garantam sua inclusão no sistema de saúde.

Este estudo portanto, fortalece o processo de inclusão da pessoa Surda à medida que reconhece suas diferenças linguísticas e culturais, verificando os aspectos considerados importantes para a sua qualidade de vida, sob a sua própria perspectiva.

O objetivo desta pesquisa é analisar, por meio de grupos focais, a versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS.

MÉTODOS

O presente estudo faz parte do desenvolvimento do Projeto WHOQOL-LIBRAS, resultado da parceria entre a Universidade Federal de Goiás, a Organização Mundial de Saúde e o Grupo WHOQOL do Brasil da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para tradução e validação do WHOQOL-Bref e WHOQOL-DIS.

Para elaboração de novas versões/traduições de instrumentos, a OMS estabelece uma metodologia que inclui a realização de tradução realizada por um grupo bilíngue e a realização de grupos focais para a analisar esta versão (FLECK *et al.*, 1999).

Trata-se de uma pesquisa transversal, exploratória, qualitativa, pela técnica de grupo focal, realizada em três grupos: 1) grupo de pessoas Surdas usuárias da LIBRAS; 2) grupo de familiares de Surdos; 3) grupo de intérpretes da LIBRAS. Os grupos foram efetivados na cinemateca do Instituto Federal de Goiás (IFG).

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, pelo protocolo CEPMHA/HC/UFG nº 003/08. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado e assinado, atendendo aos preceitos éticos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.¹¹

Grupo focal consiste em uma técnica de pesquisa qualitativa que tem sido utilizado nas duas últimas décadas para realizar investigações em saúde pública, com objetivo de verificar como as pessoas avaliam uma experiência; como definem um problema; e quais opiniões, sentimentos e significados encontram-se associados a determinados fenômenos. Responde a contento à nova tendência da educação para a saúde, que tem se deslocado da perspectiva do indivíduo para a do grupo social, centrada na perspectiva cultural dos seus possíveis beneficiários.^{9, 23}

Devido à característica do estudo, o critério de amostragem foi por conveniência. Foi contatada a Associação de Surdos de Goiânia (ASG) para indicar possíveis participantes para a composição dos três grupos focais. A amostra foi constituída por 21 participantes, sendo 9 Surdos que se comunicam pela LIBRAS, 6 ouvintes familiares de Surdos, com graus de parentesco diferentes, e 6 pessoas com habilidade e competência na LIBRAS, que atuam como intérpretes. As características sociodemográficas dos integrantes dos grupos focais foram agrupadas no Quadro 1.

O instrumento analisado pelos grupos focais foi o WHOQOL-DIS, um instrumento da OMS para avaliar a qualidade de vida de pessoas com deficiências intelectuais e físicas e que é um módulo adicional ao WHOQOL-Bref. Sua versão teste de campo do Brasil, utilizada neste estudo, contém 18 questões, que foram traduzidas para LIBRAS conforme metodologia estabelecida pela OMS.

Para coletar os dados, três membros da equipe do projeto participaram das sessões com as seguintes funções: 1) coordenar; 2) registrar os aspectos relevantes da discussão por meio da escrita; 3) registrar o trabalho filmando e gravando as sessões.

Foram realizados dois encontros com os grupos focais.

O primeiro encontro com a presença dos componentes dos três grupos focais, teve como objetivos a explicação do projeto de qualidade de vida da OMS, a explicação da presente pesquisa, a aplicação do questionário sociodemográfico e a entrega do DVD contendo a versão em LIBRAS do instrumento WHOQOL-DIS. Sua duração teve, em média, 2 horas e 30 minutos. Fez-se tradução simultânea para os Surdos por dois intérpretes.

O segundo encontro foi realizado com os grupos específicos, em horários distintos. Iniciou-se com uma breve explicação da condução do trabalho. A versão em LIBRAS das 18 questões do WHOQOL-DIS foi projetada em tela. Ao término de cada questão, foram discutidas sua compreensão e relevância com as seguintes perguntas: Você compreendeu

esta questão da forma como foi realizada? Esta pergunta é importante para avaliar a qualidade de vida da pessoa Surda?

Houve possibilidade de modificações, adaptações e sugestões. Ao final, os participantes foram questionados sobre possíveis contribuições para a avaliação da qualidade de vida da pessoa Surda por meio da pergunta: Faltou ser contemplado algum aspecto importante para a avaliação da qualidade de vida da pessoa Surda?

A análise dos dados colhidos nos grupos focais teve como referência a análise de conteúdo de Bardin¹ e foi realizada por meio dos seguintes passos: 1) transcrição do material colhido nos três grupos focais. Para a transcrição dos dados coletados no grupo focal de pessoas Surdas, utilizou-se a transcrição livre para o português; 2) leitura exaustiva do conteúdo transcrito; 3) demarcação das categorias; 4) análise do conteúdo de cada questão dos diferentes grupos; 5) reconciliação das três diferentes versões produzidas pelos grupos para cada questão; 7) definição da versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS produzida pelos grupos focais; 8) devolutiva aos grupos focais; 9) versão final do WHOQOL-DIS.

RESULTADOS

Os resultados revelaram que a versão em LIBRAS das questões do WHOQOL-DIS apresentadas aos grupos focais foram compreendidas e consideradas importantes por todos os participantes para avaliar a qualidade de vida da pessoa Surda, confirmando a confiabilidade da metodologia estabelecida WHOQOL GROUP para elaborar novas versões/traduições de seus instrumentos (Quadro 2) como relatam os depoimentos:

Sim, eu entendi a pergunta. (GI)

(...) minha mãe compreendeu certinho. (GF)

Nossa, é fundamental para os Surdos. (GF)

A duração do grupo focal composto por Surdos foi de 3 horas e 30 minutos e dos familiares e intérpretes, em média, 2 horas e 30 minutos. O grupo focal composto por Surdos teve um tempo maior de duração e,

diferentemente dos demais grupos, seus componentes apresentaram dificuldades em respeitar as regras acordadas no início do trabalho referentes à: objetividade, falar um por vez, e evitar conversas paralelas - o que revela as características peculiares da cultura e a forma de expressão dessa população.

Mesmo sendo 100% compreendidas, foram sugeridas alterações referentes à expressão facial e corporal, ao ritmo da execução das frases, à estrutura de composição frasal (inversão), à atualização, acréscimos e exclusão de sinais e acréscimos de exemplos. As sugestões apresentadas pelos grupos foram de cunho linguístico, com vistas a ampliar a compreensão das questões em LIBRAS do WHOQOL-DIS.

No grupo focal composto por pessoas Surdas, das 18 (100%) perguntas apresentadas as sugestões dadas foram referentes à expressão facial e corporal realizadas em 13 perguntas (72,2%) e à atualização de sinais em 7 perguntas (38,8%). Sugestões de alteração no ritmo (pausas) entre os sinais e exclusão de sinais nas frases ocorreram em 4 perguntas (22,2%). Realizar acréscimo de sinais foram sugestões dadas a 2 (11,1%) perguntas. As sugestões menos frequentes foram as referentes ao acréscimo de sinais e de exemplos que ocorreram em 2 (11,1%) questões. Não houve sugestão de alteração no ordenamento da frase. (Quadro 3)

No grupo focal composto por intérpretes de LIBRAS, das 18 (100%) perguntas apresentadas 2(11,1%) não foram alteradas. As sugestões dadas foram referentes à expressão facial e corporal realizadas em 8 perguntas (44,4%); alteração na ordem da frase (inversão) ocorreu em 6 perguntas (33,3%); a atualização de sinais em 5 perguntas (27,7%); e sugestões referentes ao ritmo (pausas) entre os sinais ocorreram em 4 perguntas (22,2%). Sugestões menos frequentes foram quanto ao acréscimo de sinais e de exemplos que ocorreram em 1 questão (5,5%). (Quadro 3)

No grupo focal composto por familiares de Surdos, das 18 (100%) perguntas apresentadas 4 (22,2%) não foram alteradas. As sugestões dadas foram referentes à expressão facial e corporal e ao acréscimo de

sinais que ocorreram em 6 perguntas (33,3%). A sugestão de atualizar os sinais ocorreu em 3 perguntas (16,6%). Questões referentes à alteração na ordem da frase (inversão) e exclusão de sinais ocorreram em 2 perguntas (11,1%) e acréscimos de exemplos em 1 pergunta (5,5%). Não houve sugestões referentes ao ritmo (pausas) entre os sinais. (Quadro 3)

Dentre as sugestões dadas pelos participantes é interessante ressaltar que melhorar a expressão na realização das perguntas em LIBRAS foi a sugestão de destaque em todos os grupos focais, ficando em maior evidência no grupo de pessoas Surdas, o que confirma a importância desse aspecto nas demarcações gramaticais dessa língua.³:

(...) a pergunta tá boa, mas precisa usar o corpo, o movimento corporal, facial para facilitar a compreensão. (GS)

(...) por expressão para enfatizar que é uma pergunta. (GF)

(...) pode jogar mais o corpo. Por mais expressão, molejo. Tem que deixar claro no corpo. (GI)

A realização de pausas entre os sinais que compuseram as frases, sugeridas pelos participantes dos grupos de Surdos e intérpretes, reafirmam a importância de se explorarem o espaço e o tempo dos sinais para uma comunicação efetiva em LIBRAS. Esse parâmetro muitas vezes pode definir ou diferenciar significados entre sinais, dando mais sentido à frase expressada.¹⁵

(...) precisa dar pausas maiores entre os exemplos. (GI)

(...) primeiro uma parte, outra parte, outra parte. (GS)

Faz cada exemplo com pausas e não uma coisa emendada na outra, mas dentro de um contexto precisa ter a pausa, espaço. (GS)

A sugestão em alterar invertendo o ordenamento da frase foi mais vigorosa no grupo de intérpretes. Isso mostra uma preocupação natural desse grupo em evitar uma aproximação das versões em Português e LIBRAS do WHOQOL-DIS, como demonstram as seguintes falas:

(...) acho que pra ficar na LIBRAS precisa alterar a ordem da frase. (GI)

(...) Assim fica melhor mesmo. Precisa mudar a ordem da frase pra ficar mais clara. (GI)

Atualizar, excluir e acrescentar sinais e exemplos, mesmo que sugeridos de forma menos significativa pelos três grupos, demonstram que, como toda língua, as línguas de sinais aumentam seus vocabulários introduzidos pelas comunidades Surdas em resposta às mudanças culturais e tecnológicas e reafirmam o caráter natural desta língua:^{3, 12}

(...) acho que deve trocar o sinal diferente para diferente. (GI). [O primeiro sinal “diferente”, realizado no braço. O segundo sinal “diferente” realizado na mão].

(...) não precisa de colocar muitos sinais: estudar, trabalhar, vaga, trabalho. Só coloca diversas coisas, já é isso tudo. (GF)

(...) Eu colocaria resolve, resolve, resolve no exemplo pra ficar claro. Qualquer um entende. (GS)

(...) no exemplo tem que entrar coisas mais próximas da vida do Surdo: bate papo, reunião da escola e não estes aí. (GF)

A versão em LIBRAS do WHOQOL-DIS definida a partir da análise dos grupos focais, foi apresentada em devolutiva realizada com os grupos, a fim de colher possíveis sugestões que, porventura, ainda não tivessem sido dadas.

Os grupos de familiares e intérpretes consideraram contempladas as sugestões e discussões realizadas em seus grupos e avaliaram que as questões ficaram mais objetivas, claras e de maior compreensão. O Grupo de Surdos também fez as mesmas considerações e algumas sugestões, analisadas pela equipe. As que foram julgadas pertinentes foram acatadas, sendo produzida outra versão do WHOQOL-DIS em LIBRAS.

DISCUSSÃO

Estudos linguísticos sobre as línguas de sinais revelam que elas obedecem aos mesmos critérios das línguas orais, que possuem estrutura e gramática própria e surgiram, espontaneamente, da interação entre pessoas. Sua estrutura permite a expressão de qualquer conceito

descritivo, emotivo, racional, literal, metafórico, concreto, abstrato, ou seja, permite a expressão de qualquer significado decorrente da necessidade comunicativa e expressiva do ser humano.¹⁹

As mesmas razões que explicam a diversidade das línguas orais se aplicam à diversidade das línguas de sinais. Ao contrário do que muitos imaginam, as línguas de sinais não são universais. A visão universalista implica que fatores geográficos e culturais não são influentes na determinação e mudança histórica do sinal.¹⁹

Em várias partes do mundo, identificam-se línguas de sinais usadas por comunidades Surdas que fazem referência a um determinado conceito usando sinais diferentes. Portanto, cada país apresenta sua respectiva língua de sinais e, ainda dentro de um mesmo país, há variações regionais que devem ser consideradas.¹⁷

Sua diferença consiste na modalidade de recepção/expressão, que é visual/espacial, ou seja, seu uso se dá por meio da visão e da utilização de movimentos integrados entre as mãos, pontos no espaço e no corpo. Enquanto nas línguas orais os elementos comunicativos são chamados palavras, na língua de sinais os itens lexicais recebem o nome de sinais.³

Apesar dos princípios e mecanismos utilizados serem os mesmos, a natureza das características das unidades no Português são restritas pela modalidade oral-auditiva e, na LIBRAS, pela modalidade visual-espacial o que dificulta a tradução de palavras em sinais. A formação de um item lexical pode se dá pelo processo de composição sendo muitas vezes necessária a utilização de dois sinais simples para dizer uma só palavra no Português ou vice-versa.¹³

Dotada de um léxico estruturado por mecanismos morfológicos, sintáticos e semânticos, apresenta especificidade, mas segue também princípios básicos gerais. Seus componentes pragmáticos possibilitam a geração de significados não literais. Seus sinais e expressões, usados em diferentes contextos, podem corresponder às diversas funções linguísticas que emergem da interação do dia-a-dia.³

As expressões e pausas que acompanham os sinais compõem os aspectos gramaticais dessa língua. O movimento da face, dos olhos, da cabeça ou tronco é importante porque marcam as construções sintáticas como sentenças interrogativas e diferencia os itens lexicais. É de fundamental importância para o entendimento real do sinal, garantindo a entonação e a sequencialidade da língua.¹⁷

A LIBRAS permite várias possibilidades de ordenação dos sinais nas sentenças, mas a ordenação básica é Sujeito-verbo-objeto, o que não a diferencia das línguas orais. São outras possibilidades as construções de objeto-sujeito-verbo, sujeito-objeto-verbo e verbo-objeto-sujeito.¹⁷

Ao conhecer e analisar os aspectos históricos e culturais da Comunidade Surda, pode-se refletir que, apesar de haver uma política de inclusão estabelecida, o Surdo ainda continua excluído dos processos educacionais. Há poucos anos o Surdo passou a ser visto como cidadão com direitos e deveres de participação na sociedade. O que faz com que o conhecimento e apropriação da própria língua apresente-se de forma diferenciada nos estados brasileiros.²¹

CONCLUSÃO

Para avaliar a qualidade de vida da população Surda e contribuir com dados que possam embasar o desenvolvimento de políticas públicas relacionadas à promoção de saúde e adequação do cuidado oferecido à esta população Surda, é imprescindível a existência de instrumentos traduzidos e validados que considerem suas peculiaridades culturais e linguísticas.

Ao interagir com o Surdo por meio de um instrumento construído na sua língua, o pesquisador apropria-se da realidade dessa população com maior fidedignidade e, ao mesmo tempo, qualifica a compreensão dessa comunidade sobre a realidade na qual se insere.

Embora a técnica de grupo focal tenha sido eficaz na investigação dos valores, das atitudes e dos aspectos socioculturais e linguísticos dessa

população, para ser utilizada em grupos compostos por pessoas Surdas, usuárias de língua de sinais, faz-se necessário adaptar as regras.

O número de participantes dos grupos não deve exceder a 6 sujeitos a fim de garantir a efetiva participação de todos; o tempo mínimo deve ser de 3 horas, sendo necessário prever pausas durante as discussões.

A mediação deve ser realizada por pessoas com fluência na língua de sinais. Nesse caso, não se justificam orientações como: “seja objetivo”; “busque não repetir o que já foi dito pelo outro”; “fale um a cada vez”, visto que a modalidade visual-espacial dessa língua exige um tempo maior para a contextualização das ideias e repeti-las ao longo da discussão, tem um significado de concordância com a ideia do outro.

A especificidade da LIBRAS impõe a necessidade da utilização de ferramentas metodológicas nas quais a imagem seja priorizada. Para tanto, o registro das discussões realizadas em grupos focais deve ser filmado com duas câmaras, com focos diferentes, a fim de garantir a fidelidade dos dados. Não utilizar essa estratégia dificulta extremamente a transcrição dos dados.

Os resultados desta pesquisa comprovam que a metodologia estabelecida pelo WHOQOL GROUP para a elaboração de novas versões/traduições de seus instrumentos é confiável.

As sugestões para melhorar a expressão facial e corporal apontam para o cuidado que se deve ter em escolher uma pessoa que tenha habilidade na língua para a realização da versão em LIBRAS de um instrumento avaliativo.

O ritmo da execução das frases, mudanças na ordem da frase, bem como a atualização dos sinais e alterações nos exemplos, que foram sugeridos, revelam o conhecimento dos grupos quanto às suas condições socioculturais e educacionais desta população. Tudo isso, para tornar a versão em LIBRAS do WHOQOL- DIS compreendida por todos os Surdos.

REFERÊNCIAS

1. Bardin L. Análise de conteúdo. 19ª ed. Portugal: Edições 70, 2008.
2. Behares L. Propuesta para la implantación de la educación bilíngue em el sordo. Consejo Nacional de Educación. Consejo de Educación Primaria. 1993.
3. Brito LF. Por uma gramática da língua de sinais. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1995.
4. Fleck MPA, Lousada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. 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.
5. Fleck MPA. Problemas conceituais em qualidade de vida. in: Fleck MPA.et al. A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.p.19-28.
6. IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico do Brasil de 2000. Rio de Janeiro; 2003.
7. Lezzoni LI, O'Day BL, Killeen M, Harker H. Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Ann Intern Med.*2004;140(5); 356-62.
8. Mattevi BS. Qualidade de vida e qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil [Dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2009.
9. Mckinlay JB. Health promotion through healthy public policy: the contribution of complementary research methods. *Can J.Public Health.* 1992;83(1):11-9
10. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Editora do Ministério da Saúde. 1ª Ed. Brasília: Editora MS; 2009.
11. OMS, Organização Mundial de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
12. Peixoto RC. Algumas considerações sobre a interface entre a língua brasileira de sinais (LIBRAS) e a língua portuguesa na construção inicial da escrita pela criança surda. *Cad. Cedes.* 2006; 26 (69): 205-229.
13. Pereira PCA. Percepção de surdos adultos sobre o atendimento em saúde [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo;2008.
14. Porto CC, Texeira CMFS. Linguagem dos órgãos e comunicação médico-paciente. *J.Bras Med.* 2005; 89 (1): 21-3.

15. Power MJ, *et al.* Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*. 2010; 19(4):571-584.
16. Quadros RM, Kanopp LB. Língua de Sinais Brasileira. Estudos Linguísticos. Porto Alegre: Artmed; 2004.
17. Sacks O. Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos. Trad. de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras; 1998.
18. Strobel KL, Fernandes S. Aspectos linguísticos da libras. Curitiba: SEED/SUED/DEE; 1998.
19. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41:1403-9.
20. Thoma AS, Lopes MC, organizadoras. A Invenção da surdez II. Santa Cruz do Sul: Edunisc; 2006.
21. World Federation of Deaf. Disponível em <http://www.wfdeaf.org>. Acesso em 27 de ago.2011.
22. Yach D. The use value of qualitative methods in health research in developing countries. *Soc Sci Med*. 1993; 35:603-12.

QUADROS DO ARTIGO 2

Quadro 1: Descrição das características sociodemográficas dos 21 integrantes dos grupos focais.

Variáveis	Grupo focal de Surdos	Grupo Focal de Família	Grupo Focal de Intérpretes
N	9	6	6
Gênero	Feminino: 5 Masculino:4	Feminino:4 Masculino:2	Feminino:5 Masculino:1
Idade (min e max)	22 a 45	18 a 51	20 a 56
Escolaridade	Ensino Médio: 2 III Grau incompleto: 5 Pós-Grad. incompleta: 2	Ensino Médio: 1 III grau incompleto: 2 Pós-Grad. incompleta: 1 Pós-Grad. completa: 2	Ensino Médio: 1 Superior incompleto: 2 Pós-Grad. incompleta: 1 Pós-Grad. completa: 2
Profissão	Funcionário Doméstico: 1 Estudante: 3 Instrutores de LIBRAS: 5	Psicólogo: 1 Instrutor de LIBRAS: 1 Intérpretes: 3 Comerciante: 1	Fonoaudiólogo: 1 Farmacêutico: 1 Professor (a): 2 Intérprete: 2
Renda mensal (min e max)	R\$ 510,00 a R\$ 2.400,00	R\$ 1.200,00 a R\$ 7.000,00	R\$ 630,00 a R\$ 6.000,00

Quadro 2: Quadro demonstrativo da compreensão e relevância das questões do WHOQOL-DIS versão em LIBRAS pelos grupos focais.

Categorias	Grupo Focal de Surdos	Grupo Focal de Intérpretes	Grupo Focal de Familiares
	% Depoimentos S1. (...) eu gostei muito dessa pergunta. É muito importante.	% Depoimentos S1. Sim, eu entendi a pergunta.	% Depoimentos S3. (...) minha mãe compreendeu certinho.
Compreensão	% 100% S7. Sim. Tá perguntando se eu preciso que alguém me defenda. S2. Ah, eu entendi: o que você pensa no futuro conseguir?	% 100% S5. Essa tá tranquila de entender. S3. Ficou claro pra mim.	% 100% S4. Sim, ficou clara. S3. Pergunta se tem medo de ser um peso pra família por causa da deficiência.
Relevância	% 100% S5. Sim. Muito, muito importante. S7. Sim. Importante.	% 100% S1. Lógico! S5. Sim. Fundamental.	% 100% S4. Nossa. Muito importante. Nossa, é fundamental para os Surdos.

Quadro 3: Sugestões realizadas nos grupos focais para as 18 questões do WHOQOL-DIS, versão em LIBRAS.

Variáveis	Grupo de Surdos (GS)		Grupo de Intérpretes (GI)		Grupo de Familiares (GF)	
	%	Depoimentos	%	Depoimentos	%	Depoimento
S/alterações	0		11,1	Sim. Compreendida deste jeito mesmo. Não precisa alterar. (Q.28)	22,2	Sim. Ficou bem clara. (Q.40)
Melhorar a expressão corporal e facial	72,2	Tem que deixar claro no corpo. (Q.35)	44,4	Faltou bastante expressão facial. (Q.27)	33,3	É a expressão que vai complementar.(Q.43)
Pausas	22,2	Faz cada exemplo com pausas e não uma coisa emendada na outra. Dentro de um contexto precisa ter a pausa ,espaço. (Q.33)	22,2	Precisa dar pausas maiores entre os exemplos. (Q.41)	0	
Atualização de sinais	38,8	Vamos trocar o sinal acontecer por acontecer. Antes só tinha esse acontece, acontece. Agora tem variações que depende do contexto. (Q.38)	27,7	O sinal de valor mudou. Tem esse valor que é mais usado. (Q.36)	16,6	O sinal comunicação foi feito acima da cabeça e deve ser feito na frente da boca.(Q. 34)
Acréscimo de sinais	11,1	No final da pergunta põe você sente? Ai fica claro. (Q.28)	5,5	A ausência do sinal de exemplo que deixou confusa a pergunta. (Q.30)	33,3	Tem que colocar o sinal conseguir, conseguir. (Q.39)

Quadro 3: continuação do quadro 3

Variáveis	Grupo de Surdos		Grupo de Intérpretes		Grupo de Familiares	
	%	Depoimentos	%	Depoimentos	%	Depoimento
Exclusão de Sinais	22,2	Tem que tirar este tanto de você. Tem que tirar este tanto de <u>pessoa</u> . (Q.34)	0		1,1 1,1	Vamos retirar oportunidade. É melhor. (Q.42)
Acréscimos de exemplos	11,1	No exemplo, colocar futuro possível conseguir aquilo. (Q.39)	5,5	No exemplo tem que entrar coisas da vida do Surdo bar, bate papo, reunião da escola... coisas assim. Que ele vive dia a dia. (Q.38)	5,5	Caberia um exemplo assim: Tem grupo pessoas. Surdo vem. grupo discrimina ou aceita? Qual você sente?(Q.35)
Inversão	0		3,3 3,3	Acho que pra ficar na LIBRAS eu acho que precisa alterar a ordem da frase! (Q.37)	1,1 1,1	Então coloca no inicio da pergunta. O que você acha: você come todo dia? Na sua alimentação diária. (Q. 43)

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS



O conhecimento dos fundamentos históricos, culturais e linguísticos da Comunidade Surda possibilita refletir sobre como a pessoa Surda foi tratada ao longo do tempo e permite compreender a importância de considerar as peculiaridades dessa população no cuidado em saúde a ela oferecido.

A revisão integrativa da literatura revelou a importância do respaldo da legislação na garantia da inclusão da pessoa Surda e no seu reconhecimento como minoria linguística. Todavia, suas demandas e necessidades de saúde não têm sido atendidas de forma eficaz no serviço oferecido pela rede pública e a implementação de práticas baseadas na integralidade do cuidado ainda é uma necessidade para promover o acesso dessa população à rede de atenção básica de saúde no Brasil.

Os resultados deste estudo comprovam que a metodologia estabelecida pelo WHOQOL GROUP para a elaboração de novas versões/traduições de seus instrumentos permite o alcance dos objetivos.

Apesar das questões do WHOQOL-DIS em LIBRAS terem sido compreendidas e consideradas importantes na avaliação da qualidade de vida dos Surdos, as sugestões colhidas nos grupos referentes à expressão facial e corporal, ao ritmo da execução das frases, à estrutura de composição frasal (inversão), à atualização de alguns sinais e acréscimos de exemplos comprovam a importância em se lidar com instrumentos traduzidos e validados que considerem as peculiaridades culturais e linguísticas dessa comunidade.

A avaliação da qualidade de vida dos Surdos por meio de instrumentos construídos em sua língua garante dados fidedignos sobre esses, permite o

desenvolvimento de políticas públicas que promovam a adequação do cuidado oferecido, confere autonomia e qualifica a compreensão da própria Comunidade sobre a realidade na qual se insere.

Embora a técnica de grupo focal tenha sido eficaz, ao ser utilizada em grupos compostos por pessoas Surdas, usuárias de língua de sinais, necessita atentar-se para o que se segue:

- O número de participantes, que não deve exceder a seis sujeitos a fim de garantir a efetiva participação de todos.
- O tempo mínimo de duração, que deve ser de 3 horas, sendo necessário prever pausas durante as discussões.
- A mediação nos grupos, que deve ser realizada por pessoas com fluência na língua de sinais.
- Não se justificam orientações como: “seja objetivo”; “busque não repetir o que já foi dito pelo outro”; “fale um a cada vez”, visto que a modalidade visual-espacial da LIBRAS exige um tempo maior para a contextualização das ideias e repeti-las ao longo da discussão tem um significado de concordância com a ideia do outro.
- O registro das discussões realizadas em grupos focais deve ser filmado com duas câmaras, com focos diferentes, a fim de garantir a fidelidade dos dados. Não utilizar essa estratégia dificulta extremamente a transcrição dos dados.

Reconhecer as peculiaridades culturais e linguísticas do Surdo é o começo de uma longa e intrigante travessia de descobertas e desafios no contexto da saúde brasileira. O reconhecimento da língua de sinais, como meio oficial de comunicação dos Surdos, foi necessário e torna-se imprescindível à reflexão sobre os processos e práticas construídos no atendimento em saúde à luz de uma nova condição em que a subjetividade do Surdo e todos os processos relacionados, ganham novas nuances.

Isso posto, conclui-se que, apesar da legislação brasileira ser um avanço na promoção da inclusão da pessoa Surda, muito ainda se tem a

trilhar para torná-la uma realidade. Para qualificar a coleta e o registro dos dados dessa população é necessário realizar pesquisas com instrumentos que considerem suas diferenças e, em assim sendo, subsidiar políticas públicas em saúde que lhe garantam o acesso de qualidade ao cuidado oferecido.

7.REFERÊNCIAS *



ASSOCIAÇÃO DOS SURDOS DE GOIÂNIA. **Manual da associação dos surdos de Goiânia**. Goiânia: Associação dos surdos de Goiânia, 2000.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 19. ed. Portugal: Edições 70, 2008.

BARROS, M.E. **ELiS – Escrita das Línguas de Sinais: proposta teórica e verificação prática**. 2008. 197 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

BEHARES, L. **Propuesta para la implantación de la educación bilingüe em el sordo**. Uruguai: Consejo Nacional de Educación. Consejo de Educación Primaria, 1993.

CARDOSO, A. H. A.; RODRIGUES, K.G.; BACHION. M. M. Percepção da pessoa com surdez severa e/ou profunda acerca do processo de comunicação durante seu atendimento de saúde. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 553-560, 2006.

CARLINI-COTRIM, B. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. **Revista de Saúde Pública**, v.30, n. 3, p. 285-293, 1996.

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.

DIAS, C. A. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Informação & Sociedade: estudos**, v. 10, n. 2, p. 141-158, 2000.

DINIZ D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. **Caderno de Saúde Pública**,v. 19, n. 1, p. 175-181, 2003.

FANG J, et.al. The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? **J Intellect Disabil Res**,v. 55, n. 6, p. 537-549, 2011

FELIPE, T. A.; MONTEIRO, M. S. **Libras em contexto**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Editora WallPrint, 2008.

FELLINGER, J.; HOLZINGER, D.; DOBNER, U.; GERICH, J.; LEHNER, R.; LENZ, G. et al. An innovative and reliable way of measuring health-related quality of life and

mental distress in the deaf community. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v.40, n. 3, p. 245-250, 2005.

FERREIRA BRITO, L. **Por uma gramática da língua de sinais**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1995.

FLECK, M. P. de A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M. P. de A. et al. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p.19-28.

FLECK, M.P.A. et.al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

GODIM, S. M. G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. **Paidéia**, v.12, n. 24, p. 149-161, 2002.

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

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

IERVOLINO, S.; A. PELICIONI, M. C. F. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Rev. Esc. Enferm USP**, v. 35, n. 2, p. 115-21, 2001.

LANE, H. **When the mind hears: a history of the deaf**. Nova York: Vintage Books, 1984.

MARGELLOS-ANAST, H. et.al. Developing a standardized comprehensive health survey for use with deaf adults. **Am Ann Deaf**, v. 150, n. 4, p. 3888-396, 2005.

MATTEVI, B. S. **Qualidade de vida e qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil**. 2009. 203f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas: Psiquiatria) – Faculdade de Medicina. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

MENDES, KDS; SILVEIRA, RCCP; GALVÃO, CM. Revisão integrativa: Método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MCKINLAY,JB. Health promotion through healthy public policy: the contribution of complementary research methods. **Can J.Public Health**, v. 83, n. 1, p. 11-9, 1992.

MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MINISTERIO DA SAUDE. Resolução nº 196/96 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: **Ministério da Saúde**, 1996.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2005). Disability, including prevention, management and rehabilitation. **Fifty-eight World Health Assembly A58/17 Provisional agenda item 13.13 14 April 2005**. Disponível em: <http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/A58_17-en.pdf>. Acesso em: 04 de ago. 2011.

PATRICK, D. L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: FLECK, M. P. de A. et al. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 29-39.

POWER, M. J. *et al.* Development of the WHOQOL disabilities module. **Quality of Life Research**, v. 19, n. 4, p. 571-584, 2010.

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

SACKS, O. **Vendo vozes: Uma viagem ao mundo dos Surdos**. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

SILVA, T. T. **O que é, afinal, estudos culturais?** Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

STROBEL, K.L.; FERNANDES, S. **Aspectos lingüísticos da Libras**. Curitiba: SEED/SUED/DEE, 1998.

STUMPF, M. Curso de Licenciatura em Letras-LIBRAS-UFSC. **Escrita de Sinais I**, 2007.

UBIDO, J.; HUNTINGTON, J.; WARBURTON, D. Inequalities in Access to healthcare faced by women Who are deaf. **Health and Social Care in the community**, v.10, n. 4, p. 247-253, 2002.

VEIGA, L.; GONDIM, S. M. G. A utilização de métodos qualitativos na ciência política e no marketing político. **Opinião Pública**, v. 2, n. 1, p. 1-15, 2001.

VIEIRA, M.I.S. **O efeito do uso de sinais na aquisição de linguagem da criança surda de pais ouvintes**. 2000. 207f. Dissertação. (Mestrado em Distúrbios da Comunicação) - Faculdade de Fonoaudiologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

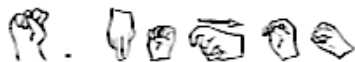
WERNGREN-ELGSTRÖM, M.; DEHLIN, O.; IWARSSON, S. Aspects of quality of life in persons with pre-lingual deafness using sign language: subjective wellbeing, ill-health symptoms, depression and insomnia. **Arch. Gerontol. Geriatr**, v. 37, n. 1, p. 13-24, 2003.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of life Assessment: position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, v.41, p. 1403-1409, 1995.

WONG, L. P. Focus group discussion: a tool for health and medical research. **Singapore Med J**, v. 49, n. 3, p. 256- 260, 2008.

YACH, D. The use value of qualitative methods in health research in developing countries. **Soc Sci Med**, v.35, p. 603-12, 1993.

8. ANEXOS



Anexo 1 – Metodologia de Tradução da OMS

O arquivo enviado com a metodologia estava formatado em pdf. Para anexá-lo, foi digitado no 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.

WHOQOL-BREF
E MÓDULO INCAPACIDADES

Uma Medida da Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades

Versão do Teste de Campo

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

INSTRUÇÕES

Este questionário pergunta sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde ou outras áreas de sua vida. É apenas sobre você – você e a sua vida.

Por favor, tenha em mente **o que é importante para você**; o que faz você feliz, seus sonhos e esperanças e suas preocupações e aflições.

Por favor, responda a todas as questões. Se você tiver dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta frequentemente será aquela que primeiro vier a sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre sua resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense em sua vida **nas últimas duas semanas.**

Por exemplo, pensando sobre as últimas duas semanas, uma questão possível seria:

EXEMPLO	☹		☺		☺
	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:

EXEMPLO	☹		☺		☺
	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	Boa	Muito boa
------------	------	----------	-----	-----------

				nem 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

WHOQOL-BREF e Módulo Incapacidades – Versão do Teste de Campo (Final 31/01/08)

		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 e Módulo Incapacidades – Versão do Teste de Campo (Final 31/01/08)

MÓDULO INCAPACIDADES

A próxima questão pergunta sobre sua incapacidade (deficiência/limitação) de um modo geral.

		☹		☺		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
27G	Sua incapacidade (deficiência/limitação) tem um efeito negativo (ruim) em sua vida diária?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre certas coisas, o quanto elas se aplicaram a você e se você esteve satisfeito(a) com vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.




		☹		☺		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
28	Você sente que algumas pessoas tratam você de forma injusta?	1	2	3	4	5
29	Você precisa de que alguém “tome seu partido” quando tem problemas?	1	2	3	4	5
30	Você se preocupa com o que poderia acontecer com você no futuro? <i>Por exemplo, pensando sobre não ser capaz de cuidar de si mesmo(a) ou sobre ser um peso para outros no futuro.</i>	1	2	3	4	5

		☹		☺		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
31	Você se sente no controle da sua vida? <i>Por exemplo, você se sente comandando a sua vida?</i>	1	2	3	4	5
32	Você faz suas próprias escolhas sobre sua vida no dia-a-dia? <i>Por exemplo, sobre aonde ir, o que fazer, o que comer.</i>	1	2	3	4	5
33	Você toma as grandes decisões na sua vida? <i>Por exemplo, decidir onde morar, ou com quem morar, como gastar seu dinheiro.</i>	1	2	3	4	5
34	Você está satisfeito(a) com sua habilidade para se comunicar com outras pessoas? <i>Por exemplo, como você diz as coisas ou defende seu ponto de vista, o modo como você entende as outras pessoas, através de palavras ou sinais.</i>	1	2	3	4	5
35	Você sente que as outras pessoas aceitam você?	1	2	3	4	5
36	Você sente que as outras pessoas respeitam você? <i>Por exemplo, você sente que os outros valorizam você como pessoa e que ouvem o que você tem pra dizer?</i>	1	2	3	4	5




WHOQOL-BREF e Módulo Incapacidades – Versão do Teste de Campo (Final 31/01/08)

		☹		☺		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
37	Você está satisfeito(a) com suas chances de se	1	2	3	4	5

	envolver em atividades sociais? <i>Por exemplo, de encontrar amigos, de sair para comer fora, de ir a uma festa, etc.</i>					
38	Você está satisfeito(a) com suas chances de se envolver nas atividades de sua comunidade (locais)? <i>Por exemplo, participar do que está acontecendo em sua localidade ou vizinhança.</i>	1	2	3	4	5
39	Você sente que seus sonhos, expectativas e desejos irão se realizar? <i>Por exemplo, você sente que terá a chance de fazer as coisas que deseja ou obter as coisas que deseja em sua vida?</i>	1	2	3	4	5

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
40	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem para trabalhar? <i>Por exemplo, com as ofertas de trabalho que recebe?</i>	1	2	3	4	5
41	Você está satisfeito(a) com as adaptações de seu ambiente à sua limitação? <i>Por exemplo, rampas de acesso, banheiros adaptados, elevadores, no caso de dificuldade de movimentação; sinalizações nas ruas, no caso de deficiência visual; intérpretes de LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.</i>	1	2	3	4	5
42	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem de estudar? <i>Por exemplo, se você quiser que um escola ou universidade o aceite como aluno(a).</i>	1	2	3	4	5
43	Você está satisfeito(a) com a sua alimentação? <i>Por exemplo, com a qualidade e com a quantidade de comida que você come.</i>	1	2	3	4	5

WHOQOL-BREF e Módulo Incapacidades – Versão do Teste de Campo (Final 31/01/08)

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
44	As barreiras físicas no seu ambiente afetam sua vida diária? <i>Por exemplo, degraus, escadas e descidas, no caso de dificuldade de movimentação; buracos nas ruas, no caso de deficiência visual; falta de pessoas que falem LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.</i>	1	2	3	4	5

Você tem algum comentário sobre este questionário?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBRIGADO POR SUA AJUDA.

**Anexo 3 - Certificado de apresentação : I Congresso Chileno de Calidad de Vida –
V Reunión Iberoamericana de Calidad de Vida em 2010 e 18th Annual Conference –
ISOQOL (International Society for Quality of Life Research) em 2010.**




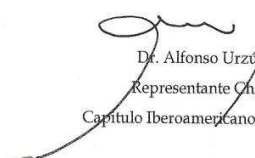
Iberoamerican Chapter * Capítulo Iberoamericano

A **Adriana R. de Freitas**, Neuma Chaveiro, Soraya B.R.Duarte, Celmo C.Porto, Maria A.Barbosa, Marcelo P. A. Fleck.

Por haber participado en calidad de Expositor de trabajo *Aplicación de grupos focales a personas sordas que usan la lengua brasileña de señas*.

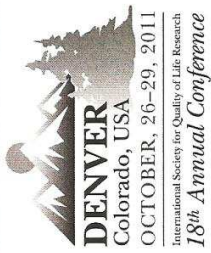
en la V Reunión Iberoamericana de Calidad de Vida y I Congreso Chileno de Calidad de Vida: *"Calidad de Vida, ciclo vital y sociedad: desafíos, perspectivas y consensos"*, organizado por el Capítulo Iberoamericano de Investigadores en Calidad de Vida, en conjunto con las Universidades de Santiago de Chile y Católica del Norte.


Dra. Cristina Pecci y Dra. Larissa Schwartzmann
Coordinadoras
Capítulo Iberoamericano ISOQOL


Dr. Alfonso Urzúa
Representante Chile
Capítulo Iberoamericano ISOQOL

Santiago de Chile, 02 al 04 de septiembre de 2010





Certificate of Attendance

to

Adriana Ribeiro Freitas

for

Development of the WHOQOL-Bref and DIS-QOL version in Brazilian Sign Language

at the

18th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research

Denver, Colorado, USA, October 26-29, 2011

Diane Fairclough, DrPH, President

Anexo 4 – Pareceres do Comitê de Ética em Pesquisa.

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO ESPORTO
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): Fonoaudióloga – 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. José 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;

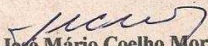
-Software para aplicação do questionário de qualidade de vida da OMS- WHOQOL-BREF;

-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

PROTOCOLO CEPMHA/HC/UFG N° 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 5 – Normas de publicação nos periódicos.

Normas para publicação nos Cadernos de Saúde Pública - Artigo 1.

Disponível no site: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0102-311x&nrm=iso&rep=&lng=pt



INSTRUÇÕES AOS AUTORES

ISSN 0102-311X *versión i*
ISSN 1678-4464 *versión i*

- Escopo e política
- Forma e preparação de manuscritos

Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico que contribuam ao estudo da saúde pública em geral e disciplinas afins.

Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções abaixo antes de submeterem seus artigos a Cadernos de Saúde Pública.

1. CSP aceita trabalhos para as seguintes seções:

- 1.1 Revisão - revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à saúde pública (máximo de 8.000 palavras);
- 1.2 Artigos - resultado de pesquisa de natureza empírica, experimental ou conceitual (máximo de 6.000 palavras);
- 1.3 Notas - nota prévia, relatando resultados parciais ou preliminares de pesquisa (máximo de 1.700 palavras);
- 1.4 Resenhas - resenha crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.200 palavras);
- 1.5 Cartas - crítica a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 1.200 palavras);
- 1.6 Debate - artigo teórico que se faz acompanhar de cartas críticas assinadas por autores de diferentes instituições, convidados pelo Editor, seguidas de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras);
- 1.7 Fórum - seção destinada à publicação de 2 a 3 artigos coordenados entre si, de diferentes autores, e versando sobre tema de interesse atual (máximo de 12.000 palavras no total). Os interessados em submeter trabalhos para essa seção devem consultar o Conselho Editorial.

2. Normas para envio de artigos

2.1 CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.

2.2 Serão aceitas contribuições em português, espanhol ou inglês.

3. Publicação de ensaios clínicos

3.1 Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.

3.2 Essa exigência está de acordo com a recomendação da BIREME/OPAS/OMS sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados a partir de orientações da Organização Mundial da Saúde - OMS, do International Committee of Medical Journal Editors (www.icmje.org) e do Workshop ICTPR.

3.3 As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

* Australian New Zealand Clinical Trials Registry (ANZCTR)

* ClinicalTrials.gov

* International Standard Randomised Controlled Trial Number (ISRCTN)

- * Nederlands Trial Register (NTR)
- * UMIN Clinical Trials Registry (UMIN-CTR)
- * WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)

4. Fontes de financiamento

- 4.1 Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.
- 4.2 Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).
- 4.3 No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

5. Conflito de interesses

- 5.1 Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

6. Colaboradores

- 6.1 Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.
- 6.2 Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do International Committee of Medical Journal Editors, que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada. Essas três condições devem ser integralmente atendidas.

7. Agradecimentos

- 7.1 Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo mas que não preencheram os critérios para serem co-autores.

8. Referências

- 8.1 As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (Ex.: Silva 1). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos (<http://www.nlm.nih.gov/citingmedicine/>).
- 8.2 Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

9. Nomenclatura

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

10. Ética em pesquisas envolvendo seres humanos

- 10.1 A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), da World Medical Association.
- 10.2 Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a

pesquisa foi realizada.

10.3 Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Metodologia do artigo).

10.4 Após a aceitação do trabalho para publicação, todos os autores deverão assinar um formulário, a ser fornecido pela Secretaria Editorial de CSP, indicando o cumprimento integral de princípios éticos e legislações específicas.

10.5 O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

11. Processo de submissão online

11.1 Os artigos devem ser submetidos eletronicamente por meio do sítio do Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos (SAGAS), disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/csp/index.html>.

Outras formas de submissão não serão aceitas. As instruções completas para a submissão são apresentadas a seguir. No caso de dúvidas, entre em contato com o suporte sistema SAGAS pelo e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

11.2 Inicialmente o autor deve entrar no sistema SAGAS. Em seguida, inserir o nome do usuário e senha para ir à área restrita de gerenciamento de artigos. Novos usuários do sistema SAGAS devem realizar o cadastro em "Cadastre-se" na página inicial. Em caso de esquecimento de sua senha, solicite o envio automático da mesma em "Esqueceu sua senha? Clique aqui".

11.3 Para novos usuários do sistema SAGAS. Após clicar em "Cadastre-se" você será direcionado para o cadastro no sistema SAGAS. Digite seu nome, endereço, e-mail, telefone, instituição.

12. Envio do artigo

12.1 A submissão online é feita na área restrita de gerenciamento de artigos

<http://www.ensp.fiocruz.br/csp/index.html>. O autor deve acessar a "Central de Autor" e selecionar o link "Submeta um novo artigo".

12.2 A primeira etapa do processo de submissão consiste na verificação às normas de publicação de CSP.

O artigo somente será avaliado pela Secretaria Editorial de CSP se cumprir todas as normas de publicação.

12.3 Na segunda etapa são inseridos os dados referentes ao artigo: título, título corrido, área de concentração, palavras-chave, informações sobre financiamento e conflito de interesses, resumo, abstract e agradecimentos, quando necessário. Se desejar, o autor pode sugerir potenciais consultores (nome, e-mail e instituição) que ele julgue capaz de avaliar o artigo.

12.4 O título completo (no idioma original e em inglês) deve ser conciso e informativo, com no máximo 150 caracteres com espaços.

12.5 O título corrido poderá ter máximo de 70 caracteres com espaços.

12.6 As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5 no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível: <http://decs.bvs.br/>.

12.7 Resumo. Com exceção das contribuições enviadas às seções Resenha ou Cartas, todos os artigos submetidos em português ou espanhol deverão ter resumo na língua principal e em inglês. Os artigos submetidos em inglês deverão vir acompanhados de resumo em português ou em espanhol, além do abstract em inglês. O resumo pode ter no máximo 1100 caracteres com espaço.

12.8 Agradecimentos. Possíveis agradecimentos às instituições e/ou pessoas poderão ter no máximo 500 caracteres com espaço.

12.9 Na terceira etapa são incluídos o(s) nome(s) do(s) autor(es) do artigo, respectiva(s) instituição(ões) por extenso, com endereço completo, telefone e e-mail, bem como a colaboração de cada um. O autor que cadastrar o artigo automaticamente será incluído como autor de artigo. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.

12.10 Na quarta etapa é feita a transferência do arquivo com o corpo do texto e as referências.

12.11 O arquivo com o texto do artigo deve estar nos formatos DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não deve ultrapassar 1 MB.

12.12 O texto deve ser apresentado em espaço 1,5cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

12.13 O arquivo com o texto deve conter somente o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens deverão ser inseridos em campos à parte durante o processo de submissão: resumo e abstract; nome(s) do(s)

autor(es), afiliação ou qualquer outra informação que identifique o(s) autor(es); agradecimentos e colaborações; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.14 Na quinta etapa são transferidos os arquivos das ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas), quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em arquivo separado clicando em "Transferir".

12.15 Ilustrações. O número de ilustrações deve ser mantido ao mínimo, sendo aceito o máximo de cinco (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.16 Os autores deverão arcar com os custos referentes ao material ilustrativo que ultrapasse esse limite e também com os custos adicionais para publicação de figuras em cores.

12.17 Os autores devem obter autorização, por escrito, dos detentores dos direitos de reprodução de ilustrações que já tenham sido publicadas anteriormente.

12.18 Tabelas. As tabelas podem ter 17cm de largura, considerando fonte de tamanho 9. Devem ser submetidas em arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

12.19 Figuras. Os seguintes tipos de figuras serão aceitos por CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de satélite, Fotografias e Organogramas, e Fluxogramas.

12.20 Os mapas devem ser submetidos em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: os mapas gerados originalmente em formato de imagem e depois exportados para o formato vetorial não serão aceitos.

12.21 Os gráficos devem ser submetidos em formato vetorial e serão aceitos nos seguintes tipos de arquivo: XLS (Microsoft Excel), ODS (Open Document Spreadsheet), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.22 As imagens de satélite e fotografias devem ser submetidas nos seguintes tipos de arquivo: TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima deve ser de 300dpi (pontos por polegada), com tamanho mínimo de 17,5cm de largura.

12.23 Os organogramas e fluxogramas devem ser submetidos em arquivo de texto ou em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.24 As figuras devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

12.25 Títulos e legendas de figuras devem ser apresentados em arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

12.26 Formato vetorial. O desenho vetorial é originado a partir de descrições geométricas de formas e normalmente é composto por curvas, elipses, polígonos, texto, entre outros elementos, isto é, utilizam vetores matemáticos para sua descrição.

12.27 Finalização da submissão. Ao concluir o processo de transferência de todos os arquivos, clique em "Finalizar Submissão".

12.28 Confirmação da submissão. Após a finalização da submissão o autor receberá uma mensagem por e-mail confirmando o recebimento do artigo pelos CSP. Caso não receba o e-mail de confirmação dentro de 24 horas, entre em contato com a secretaria editorial de CSP por meio do e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

13. Acompanhamento do processo de avaliação do artigo

13.1 O autor poderá acompanhar o fluxo editorial do artigo pelo sistema SAGAS. As decisões sobre o artigo serão comunicadas por e-mail e disponibilizadas no sistema SAGAS.

14. Envio de novas versões do artigo

14.1 Novas versões do artigo devem ser encaminhadas usando-se a área restrita de gerenciamento de artigos <http://www.enasp.fiocruz.br/csp/index.html> do sistema SAGAS, acessando o artigo e utilizando o link "Submeter nova versão".

15. Prova de prelo

15.1 Após a aprovação do artigo, a prova de prelo será enviada para o autor de correspondência por e-mail. Para visualizar a prova do artigo será necessário o programa Adobe Reader. Esse programa pode ser instalado

gratuitamente pelo site: <http://www.adobe.com/products/acrobat/readstep2.html>.

15.2 A prova de prelo revisada e as declarações devidamente assinadas deverão ser encaminhadas para a secretaria editorial de CSP por e-mail (cadernos@ensp.fiocruz.br) ou por fax +55(21)2598-2514 dentro do prazo de 72 horas após seu recebimento pelo autor de correspondência.

Normas para publicação na Revista de Saúde Pública da USP - Artigo 2.

Instruções aos autores – disponível no site: http://200.152.208.135/rsp_usp/

Informações gerais

Os manuscritos submetidos à publicação na Revista de Saúde Pública devem ser apresentados de acordo com as Instruções aos Autores.

São aceitos manuscritos nos idiomas: português, espanhol e inglês.

O texto de manuscritos de pesquisa original deve seguir a estrutura conhecida como IMRD: Introdução, Métodos, Resultados e Discussão (ver [Estrutura do Texto](#)). Em cada uma das partes não se deve dividir o texto em subtítulos, exceto nos casos que requerem maior detalhe, sobretudo em Resultados e Discussão. Manuscritos baseados em pesquisa qualitativa podem ter outros formatos, admitindo-se Resultados e Discussão em uma mesma seção e Considerações Finais/Conclusões. Outras categorias de manuscrito (revisões, comentários, etc.) seguem os formatos de texto a elas apropriados.

O texto submetido deve ter páginas e linhas numeradas para fins de revisão.

O uso de siglas deve ser evitado.

Recomendamos que o autor consulte o [checklist](#) correspondente à categoria do manuscrito submetido.

Pormenores sobre os itens exigidos para apresentação do manuscrito estão descritos a seguir.

Categorias de artigos

Artigos Originais

Incluem estudos observacionais, estudos experimentais ou quase-experimentais, avaliação de programas, análises de custo-efetividade, análises de decisão e estudos sobre avaliação de desempenho de testes diagnósticos para triagem populacional. Cada artigo deve conter objetivos e hipóteses claras, desenho e métodos utilizados, resultados, discussão e conclusões.

Incluem também ensaios teóricos (críticas e formulação de conhecimentos teóricos relevantes) e artigos dedicados à apresentação e discussão de aspectos metodológicos e técnicas utilizadas na pesquisa em saúde pública. Neste caso, o texto deve ser organizado em tópicos para guiar os leitores quanto aos elementos essenciais do argumento desenvolvido.

Recomenda-se ao autor que antes de submeter seu artigo utilize o "checklist" correspondente:

- [CONSORT](#) checklist e fluxograma para ensaios controlados e randomizados
- [STARD](#) checklist e fluxograma para estudos de acurácia diagnóstica
- [MOOSE](#) checklist e fluxograma para meta-análise
- [PRISMA](#) checklist e fluxograma para revisões sistemáticas

STROBE checklist para estudos observacionais em epidemiologia

·RATS checklist para estudos qualitativos

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.

Comunicações Breves – São relatos curtos de achados que apresentam interesse para a saúde pública, mas que não comportam uma análise mais abrangente e uma discussão de maior fôlego.

Informações complementares

·Devem ter até *1.500 palavras* (excluindo resumos tabelas, figuras e referências) *uma tabela ou figura* e até 5 referências.

·Sua apresentação deve acompanhar as mesmas normas exigidas para artigos originais, exceto quanto ao resumo, que não deve ser estruturado e deve ter até *100 palavras*.

ARTIGOS DE REVISÃO

Revisão sistemática e meta-análise - Por meio da síntese de resultados de estudos originais, quantitativos ou qualitativos, objetiva responder à pergunta específica e de relevância para a saúde pública. Descreve com pormenores o processo de busca dos estudos originais, os critérios utilizados para seleção daqueles que foram incluídos na revisão e os procedimentos empregados na síntese dos resultados obtidos pelos estudos revisados (que poderão ou não ser procedimentos de **meta-análise**).

Revisão narrativa/crítica - A revisão narrativa ou revisão crítica apresenta caráter descritivo-discursivo, dedicando-se à apresentação compreensiva e à discussão de temas de interesse científico no campo da Saúde Pública. Deve apresentar formulação clara de um objeto científico de interesse, argumentação lógica, crítica teórico-metodológica dos trabalhos consultados e síntese conclusiva. Deve

ser elaborada por pesquisadores com experiência no campo em questão ou por especialistas de reconhecido saber.

Informações complementares:

- Sua extensão é de até *4.000 palavras*.
- O formato dos resumos, a critério dos autores, será narrativo, com até 150 palavras. Ou estruturado, com até 300 palavras.
- Não há limite de referências.

COMENTÁRIOS

Visam a estimular a discussão, introduzir o debate e "oxigenar" controvérsias sobre aspectos relevantes da saúde pública. O texto deve ser organizado em tópicos ou subitens destacando na Introdução o assunto e sua importância. As referências citadas devem dar sustentação aos principais aspectos abordados no artigo.

Informações complementares:

- Sua extensão é de até *2.000 palavras*, excluindo resumos, tabelas, figuras e referências
- O formato do resumo é o narrativo, com até 150 palavras.
- As referências bibliográficas estão limitadas a cerca de 25

Publicam-se também Cartas Ao Editor com até 600 palavras e 5 referências.

Autoria

O conceito de autoria está baseado na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores, no que se refere sobretudo à concepção do projeto de pesquisa, análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. A contribuição de cada um dos autores deve ser explicitada em [declaração](#) para esta finalidade. Não se justifica a inclusão de nome de autores cuja contribuição não se enquadre nos critérios acima.

Dados de identificação do autor responsável (cadastro)

Nome e sobrenome

O autor deve seguir o formato pelo qual já é indexado nas bases de dados.

Correspondência

Deve constar o nome e endereço do autor responsável para troca de correspondência.

Instituição

Podem ser incluídas até três hierarquias institucionais de afiliação (por exemplo: departamento, faculdade, universidade).

Identificação do manuscrito

Título no idioma original do manuscrito e em inglês

O título deve ser conciso e completo, contendo informações relevantes que possibilitem recuperação do artigo nas bases de dados. O limite é de 90 caracteres, incluindo espaços. Se o manuscrito for submetido em inglês, fornecer um título em português.

Título resumido

Deve conter até 45 caracteres, para fins de legenda nas páginas impressas.

Descritores

Devem ser indicados entre 3 e 10, extraídos do vocabulário "[Descritores em Ciências da Saúde \(DeCS\)](#)", nos idiomas português, espanhol e inglês, com base no [Medical Subject Headings \(MeSH\)](#). Se não forem encontrados descritores adequados para a temática do manuscrito, poderão ser indicados termos não existentes nos conjuntos citados.

Número de figuras e tabelas

A quantidade de figuras e tabelas de cada manuscrito é limitada a cinco em conjunto. Todos os elementos gráficos ou tabulares apresentados serão identificados como *figura* ou *tabela*, e numerados seqüencialmente a partir de um, e não como *quadros*, *gráficos*, etc.

Co-autores

Identificar os co-autores do manuscrito pelo nome, sobrenome e instituição, conforme a ordem de autoria.

Financiamento da pesquisa

Se a pesquisa foi subvencionada, indicar o tipo de auxílio, o nome da agência financiadora e o respectivo número do processo.

Apresentação prévia

Tendo sido apresentado em reunião científica, indicar o nome do evento, local e ano da realização.

Quando baseado em tese ou dissertação, indicar o nome do autor, título, ano, nome do programa de pós-graduação e instituição onde foi apresentada.

Preparo dos manuscritos

Resumo

São publicados resumos em português, espanhol e inglês. Para fins de cadastro do manuscrito, deve-se apresentar dois resumos, um na língua original do manuscrito e outro em inglês (ou em português, em caso de manuscrito apresentado em inglês). As especificações quanto ao tipo de resumo estão descritas em cada uma das [categorias de artigos](#).

Como regra geral, o resumo deve incluir: objetivos do estudo, principais procedimentos metodológicos (população em estudo, local e ano de realização, métodos observacionais e analíticos), principais resultados e conclusões.

Estrutura do texto

Introdução – Deve ser curta, relatando o contexto e a justificativa do estudo, apoiados em referências pertinentes ao objetivo do manuscrito, que deve estar explícito no final desta parte. Não devem ser mencionados resultados ou conclusões do estudo que está sendo apresentado.

Métodos– Os procedimentos adotados devem ser descritos claramente; bem como as variáveis analisadas, com a respectiva definição quando necessária e a hipótese a ser testada. Devem ser descritas a população e a amostra, instrumentos de medida, com a apresentação, se possível, de medidas de validade; e conter informações sobre a coleta e processamento de dados. Deve ser incluída a devida referência para os métodos e técnicas empregados, inclusive os métodos estatísticos; métodos novos ou substancialmente modificados devem ser descritos, justificando as razões para seu uso e mencionando suas limitações. Os critérios éticos da pesquisa devem ser respeitados. Os autores devem explicitar que a pesquisa foi conduzida dentro dos padrões éticos e aprovada por comitê de ética.

Resultados – Devem ser apresentados em uma seqüência lógica, iniciando-se com a descrição dos dados mais importantes. Tabelas e figuras devem ser restritas àquelas necessárias para argumentação e a descrição dos dados no texto deve ser restrita aos mais importantes. Os gráficos devem ser utilizados para destacar os resultados mais relevantes e resumir relações complexas. Dados em gráficos e tabelas não devem ser duplicados, nem repetidos no texto. Os resultados numéricos devem especificar os métodos estatísticos utilizados na análise. Material extra ou suplementar e detalhes técnicos podem ser divulgados na versão eletrônica do artigo.

Discussão – A partir dos dados obtidos e resultados alcançados, os novos e importantes aspectos observados devem ser interpretados à luz da literatura científica e das teorias existentes no campo. Argumentos e provas baseadas em comunicação de caráter pessoal ou divulgadas em documentos restritos não podem servir de apoio às argumentações do autor. Tanto as limitações do trabalho quanto suas implicações para futuras pesquisas devem ser esclarecidas. Incluir somente hipóteses e generalizações baseadas nos dados do trabalho. As conclusões devem finalizar esta parte, retomando o objetivo do trabalho.

Referências

Listagem: As referências devem ser normalizadas de acordo com o estilo **Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication**, ordenadas alfabeticamente e numeradas. Os títulos de periódicos devem ser referidos de forma abreviada, de acordo com o Medline, e grafados no formato itálico. No caso de publicações com até seis autores, citam-se todos; acima de seis, citam-se os seis primeiros, seguidos da expressão latina "et al". Referências de um mesmo autor devem ser organizadas em ordem cronológica crescente. Sempre que possível incluir o DOI do documentado citado, de acordo com os exemplos abaixo.

Exemplos:

Artigos de periódicos

Narvai PC. Cárie dentária e flúor: uma relação do século XX. *Cienc Saude Coletiva*. 2000;5(2):381-92. DOI:10.1590/S1413-8123200000200011

Zinn-Souza LC, Nagai R, Teixeira LR, Latorre MRDO, Roberts R, Cooper SP, et al. Fatores associados a sintomas depressivos em estudantes do ensino médio de São Paulo, Brasil. *Rev Saude Publica*. 2008;42(1):34-40. DOI:10.1590/S0034-89102008000100005.

Hennington EA. Acolhimento como prática interdisciplinar num programa de extensão. *Cad Saude Coletiva* [Internet].2005;21(1):256-65. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n1/28.pdf> DOI:10.1590/S0102-311X2005000100028

Livros

Nunes ED. Sobre a sociologia em saúde. São Paulo; Hucitec;1999.

Wunsch Filho V, Koifman S. Tumores malignos relacionados com o trabalho. In: Mendes R, coordenador. Patologia do trabalho. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2003. v.2, p. 990-1040.

Foley KM, Gelband H, editors. Improving palliative care for cancer Washington: National Academy Press; 2001[citado 2003 jul 13] Disponível em: http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=10149

Para outros exemplos recomendamos consultar as normas ("Citing Medicine") da National Library of Medicine (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=citmed>).

Referências a documentos não indexados na literatura científica mundial, em geral de divulgação circunscrita a uma instituição ou a um evento (teses, relatórios de pesquisa, comunicações em eventos, dentre outros) e informações extraídas de documentos eletrônicos, não mantidas permanentemente em sites, se relevantes, devem figurar no rodapé das páginas do texto onde foram citadas.

Citação no texto: A referência deve ser indicada pelo seu número na listagem, na forma de **exponente** após a pontuação no texto, sem uso de parênteses, colchetes e similares. Nos casos em que a citação do nome do autor e ano for relevante, o número da referência deve ser colocado a seguir do nome do autor. Trabalhos com dois autores devem fazer referência aos dois autores ligados por &. Nos outros casos apresentar apenas o primeiro autor (seguido de et al. em caso de autoria múltipla).

Exemplos:

A promoção da saúde da população tem como referência o artigo de Evans & Stoddart,⁹ que considera a distribuição de renda, desenvolvimento social e reação individual na determinação dos processos de saúde-doença.

Segundo Lima et al⁹ (2006), a prevalência de transtornos mentais em estudantes de medicina é maior do que na população em geral.

Parece evidente o fracasso do movimento de saúde comunitária, artificial e distanciado do sistema de saúde predominante.^{12,15}

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.

Figuras

As ilustrações (fotografias, desenhos, gráficos, etc.) devem ser citadas como Figuras e numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e apresentadas após as tabelas. Devem conter título e legenda apresentados na parte inferior da figura. Só serão admitidas para publicação figuras suficientemente claras e com qualidade digital que permitam sua impressão, preferentemente no formato vetorial. No formato JPEG, a resolução mínima deve ser de 300 dpi. Não se aceitam gráficos apresentados com as linhas de grade, e os elementos (barras, círculos) não podem apresentar volume (3-D). Figuras em cores são publicadas quando for necessária à clareza da informação. Se houver figura extraída de outro trabalho, previamente publicado, os autores devem solicitar autorização, por escrito, para sua reprodução.

Declarações e documentos

Em conformidade com as diretrizes do International Committee of Medical Journal Editors, são solicitados alguns documentos e declarações do(s) autor(es) para a avaliação de seu manuscrito. Observe a relação dos documentos abaixo e, nos casos em que se aplique, anexe o documento ao processo. O momento em que tais documentos serão solicitados é variável:

Documento/declaração	Quem assina	Quando anexar
a. Carta de Apresentação	Todos os autores	Submissão
b. Responsabilidade pelos Agradecimentos	Autor responsável	Aprovação
c. Transferência de Direitos Autorais	Todos os autores	Aprovação

a. A carta de Apresentação do manuscrito, assinada por todos os autores, deve conter:

- Um parágrafo justificando a escolha da Revista para submissão de seu manuscrito, informando o significado da contribuição para a saúde pública; se os autores têm artigos publicados nessa linha de pesquisa e em caso positivo, mencionar até três; além de atestar a exclusividade de submissão à RSP.
- Um parágrafo declarando a responsabilidade de cada autor: ter contribuído substancialmente para a concepção e planejamento, ou análise e interpretação dos dados; ter contribuído significativamente na elaboração do rascunho ou na revisão crítica do conteúdo; e ter participado da aprovação da versão final do manuscrito. Para maiores informações sobre critérios de autoria, [consulte o site](#).
- Um parágrafo contendo a declaração de potenciais conflitos de interesses dos autores. Para maiores informações, consulte a página sobre [Conflito de Interesses](#).

b. AGRADECIMENTOS

Há um campo no formulário de submissão do artigo onde devem ser mencionados os nomes de pessoas que, embora não preencham os requisitos de autoria, prestaram colaboração ao trabalho. Será preciso explicitar o motivo do agradecimento, por exemplo, consultoria científica, revisão crítica do manuscrito, coleta de dados, etc. Deve haver permissão expressa dos nomeados e o autor responsável deve anexar a Declaração de Responsabilidade pelos Agradecimentos [link](#). Também pode constar desta parte apoio logístico de instituições.

c. TRANSFERÊNCIA DE DIREITOS AUTORAIS

Todos os autores devem ler, assinar e enviar documento transferindo os direitos autorais [link](#). O artigo só será liberado para publicação quando esse documento estiver de posse da RSP .

Verificação dos itens exigidos

1. Nome e instituição de afiliação de cada autor, incluindo e-mail e telefone.
2. Título do manuscrito, em português e inglês, com até 90 caracteres, incluindo os espaços entre as palavras.
3. Título resumido com 45 caracteres, para fins de legenda em todas as páginas impressas.
4. Texto apresentado em letras arial, corpo 12, em formato Word ou similar (doc,txt,rtf).
5. Resumos estruturados para trabalhos originais de pesquisa em dois idiomas, um deles obrigatoriamente em inglês.
6. Resumos narrativos para manuscritos que não são de pesquisa em dois idiomas, um deles obrigatoriamente em inglês.
7. Carta de Apresentação, constando a [responsabilidade de autoria](#) e conflito de interesses, assinada por todos os autores.
8. Nome da agência financiadora e número(s) do processo(s).
9. No caso de artigo baseado em tese/dissertação, indicar o nome da instituição/Programa, grau e o ano de defesa.
10. Referências normalizadas segundo estilo Vancouver, ordenadas alfabeticamente pelo primeiro autor e numeradas, e se todas estão citadas no texto.
11. Tabelas numeradas seqüencialmente, com título e notas, e no máximo com 12 colunas.
12. Figura no formato vetorial ou em pdf, ou tif, ou 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.
13. Tabelas e figuras não devem exceder a cinco, no conjunto.

Submissão online

A entrada no sistema é feita pela página inicial do *site* da RSP (www.fsp.usp.br/rsp), no menu do lado esquerdo, selecionando-se a opção "submissão de artigo". Para submeter o manuscrito, o autor responsável pela comunicação com a Revista deverá cadastrar-se. Após efetuar o cadastro, o autor deve selecionar a opção "submissão de artigos" e preencher os campos com os dados do manuscrito. O processo de avaliação pode ser acompanhado pelo status do manuscrito na opção "consulta/ alteração dos artigos submetidos". Ao todo são 8 situações possíveis:

- **Aguardando documentação:** Caso seja detectada qualquer falha ou pendência, inclusive se os documentos foram anexados e assinados, a secretaria entra em contato com o autor. Enquanto o manuscrito não estiver de acordo com as Instruções da RSP, o processo de avaliação não será iniciado.
- **Em avaliação na pré-análise:** A partir deste "status", o autor não pode mais alterar o manuscrito submetido. Nesta fase, o editor pode recusar o manuscrito ou encaminhá-lo para a avaliação de relatores externos.
- **Em avaliação com relatores:** O manuscrito está em processo de avaliação por relatores externos, que emitem os pareceres e os enviam à Editoria.
- **Em avaliação com Editoria:** Os pareceres são analisados e o resultado é encaminhado ao autor responsável. A decisão pode ser: condicionado a alterações, aprovado e reprovado.
- **Condicionado a alterações:** a) O autor recebe a decisão da Editoria, acompanhada dos pareceres dos relatores. Estes podem indicar: alterações mais sucintas ou amplas alterações, condicionando a aprovação do manuscrito à apresentação de uma versão reformulada do manuscrito. O autor, após modificar o manuscrito, o encaminha

acompanhado de um documento explicando cada um dos itens solicitados e atendidos, com as justificativas necessárias. b) O editor faz a apreciação da nova versão reformulada, podendo solicitar novos esclarecimentos ao autor ou mesmo encaminhar a nova versão para revisão de outros relatores.

- **Reformulação:** O manuscrito reformulado é encaminhado para nova avaliação da Editoria, acompanhado de documento esclarecendo os itens atendidos e justificando casos de discordâncias.
- **Aprovado:** Aprovado em sua última versão, o manuscrito é encaminhado para revisão da redação científica para ser publicado. O autor recebe a comunicação da Editoria e envia o documento de transferência de direitos autorais, imprescindível para publicação.
- **Reprovado:** Quando a avaliação final do manuscrito não foi positiva, o autor responsável é comunicado.

Provas

Após sua aprovação pelos editores, o manuscrito será revisado por uma equipe que fará a revisão da redação científica (clareza, brevidade, objetividade e solidez), gramatical e de estilo.

O autor responsável pela correspondência receberá uma prova, em arquivo de texto (doc ou rtf), com as observações/alterações feitas pela equipe de leitura técnica. O prazo para a revisão da prova é de dois dias.

Caso ainda haja dúvidas nessa prova, a equipe editorial entrará em contato para revisão, até que se chegue a uma versão final do texto. Em seguida, o texto final passará por uma revisão gramatical. Após essa citada revisão o autor receberá dentro de sete dias uma nova prova, já diagramada e no formato final para publicação. Nessa última revisão podem ser feitas apenas correções de erros, pois não serão admitidos mais ajustes de forma. O prazo para a revisão da prova final é de um dia.

Artigos submetidos em português ou espanhol serão vertidos para o inglês, sem ônus para os autores. Aproximadamente uma semana após o autor ter finalizado a prova do artigo, o tradutor da RSP enviará a versão em inglês do artigo para apreciação do autor. Nesta revisão, o autor deverá atentar para possíveis erros de interpretação, vocabulário da área e principalmente, equivalência de conteúdo com a versão "original aprovada para impressão". O prazo de revisão da versão em inglês é de dois dias. Dentro de cinco dias depois, o autor receberá a prova final da versão em inglês, diagramada para publicação na Internet.

É importante cumprir os prazos de revisão para garantir a publicação no fascículo programado. Atrasos nesta fase poderão resultar em remanejamento do artigo para fascículos subsequentes.

Observação: devido ao fato de que os conteúdos da versão original e da tradução devam ser idênticos, alterações feitas pelo autor na prova final da versão "original" (em pdf) serão de inteira responsabilidade do autor quando revisar a tradução.

Anexo 6 – Comprovante de Submissão do Artigo na Revista Caderno de Saúde Pública.

Prezado(a) Dr(a). Adriana Ribeiro de Freitas:

Confirmamos a submissão do seu artigo "Políticas Públicas e Atenção à Saúde da Pessoa Surda" (CSP_1473/11) para Cadernos de Saúde Pública. Agora será possível acompanhar o progresso de seu manuscrito dentro do processo editorial, bastando clicar no link "Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos", localizado em nossa página <http://www.ensp.fiocruz.br/csp>.

Em caso de dúvidas, envie suas questões através do nosso sistema, utilizando sempre o ID do manuscrito informado acima. Agradecemos por considerar nossa revista para a submissão de seu trabalho.

Atenciosamente,

Prof. Carlos E.A. Coimbra Jr.

Prof. Mario Vianna Vettore

Editores

9. APÊNDICES



Apêndice 1 – 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, assinie 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: _____

frequento 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 2 – 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 3 – Quadro comparativo WHOQOL-DIS/português, WHOQOL-DIS/LIBRAS disponibilizado aos grupos e WHOQOL-DIS/LIBRAS versão final produzida pelos grupos focais.

Questão nº	WHOQOL-DIS Português	WHOQOL-DIS LIBRAS disponibilizado aos grupos	WHOQOL-DIS LIBRAS versão final dos grupos
27	Sua incapacidade (deficiência/limitação) tem um efeito negativo (ruim) em sua vida diária?	Sua deficiência tem sentimento negativo sua vida diária?	Sua deficiência tem sentimento negativo sua vida diária?
28	Você sente que algumas pessoas tratam você de forma injusta?	Você sente outras pessoas tratam você discrimina despreza você?	Você sente pessoas discriminam desprezam você? você sente?
29	Você precisa de que alguém “tome seu partido” quando tem problemas?	Você precisa pessoa adula ajuda problema seu tem?	Você precisa pessoa ajuda problema seu tem?
30	Você se preocupa com o que poderia acontecer com você no futuro? Por exemplo, pensando sobre não ser capaz de cuidar de si mesmo(a) ou sobre ser um peso para outros no futuro.	Você preocupa diversos acontece pode seu você futuro? qual? pensa não consegue cuidar si próprio você, precisa pedir ajuda futuro?	Você preocupa diversos acontece pode seu você futuro? qual? pensa não consegue cuidar si próprio você, precisa pedir ajuda futuro?
31	Você se sente no controle da sua vida? Por exemplo, você se sente comandando a sua vida?	Você sente controle sua vida? exemplo: você si próprio você própria vida sua?	Você sente controle consciência/mente sua vida? exemplo: você si próprio você própria vida sua?
32	Você faz suas próprias escolhas sobre sua vida no dia-a-dia? Por	Você mesmo escolhe você sua própria vida diária? Exemplo: Lugar ir ? Fazer	Você mesmo escolhe você sua própria vida diária? Exemplo: ir comer fora?; ir

	exemplo, sobre aonde ir, o que fazer, o que comer.	diversas escolhe? Lugar comer diverso?	passar?
33	Você toma as grandes decisões na sua vida? Por exemplo, decidir onde morar, como gastar seu dinheiro.	Você resolve diversos importante sua vida? Exemplo; lugar morar? rosto quem morar? qual gastar dinheiro qual?	Você resolve diversos importante sua vida? Exemplo: Você escolhe lugar morar ? (pausa) Você escolhe rosto combina morar ? (pausa)Você escolhe gastar dinheiro seu qual?
34	Você está satisfeito(a) com sua habilidade para se comunicar com outras pessoas? Por exemplo, como você diz as coisas ou defende seu ponto de vista, o modo como você entende as outras pessoas, através de palavras ou sinais.	Você satisfeito sua habilidade sua comunicação outras pessoas? Exemplo: Você dizer qual pensa consciência própria?	Você satisfeito sua habilidade comunicação ? (pausa) Exemplo (pausa): Você diz qual pensa consciência própria? (pausa) Qual você entende pessoas, palavras, libras? (com expressão)
35	Você sente que as outras pessoas aceitam você?	Você sente outras pessoas aceitam você?	Você sente outras pessoas aceitam você (com expressão corporal e facial)
36	Você sente que as outras pessoas respeitam você? Por exemplo, você sente que os outros valorizam você como pessoa e que ouvem o que você tem para dizer?	Você sente outras pessoas respeitam você? Exemplo : você sente outras pessoas pensam você tem valor(monetário) você importante?	Você sente pessoas respeitam você? Exemplo:você sente outras pessoas valor você importante?(com mais expressão)
37	Você esta satisfeito(a) com suas chances de se envolver em atividades sociais? Por exemplo, de encontrar amigos, de sair para	Você sente satisfeito possibilidade ir diversos sociedade? Exemplo: encontrar amigo? ir comer fora? encontrar festa?	Você satisfeito possibilidade ir diversos sociedade? (pausa). Exemplo:1° encontrar amigos? 2° ir comer fora?

	comer fora, de ir a uma festa, etc.			3º exemplo: ir festa? Diversos (com mais expressão)
38	Você está satisfeito(a) com suas chances para se envolver nas atividades de sua comunidade (locais)? Por exemplo, participar do que está acontecendo em sua localidade ou vizinhança.	Você sente satisfação possibilidade ir fazer diversos grupo grupo? Exemplo: você ir reunião acontece grupo vizinhança?		Você sente satisfação possibilidade ir fazer diversos grupo grupo? exemplo: você ir reunião acontece grupo vizinhança? (com mais expressão)
39	Você sente que seus sonhos, expectativas e desejos irão se realizar? Por exemplo, você sente que terá a chance de fazer as coisas que deseja ou de obter as coisas que deseja em sua vida?	Você sente seu sonho vontade futuro acontece? exemplo: você sente possível fazer diversos vontade; ganhar trazer sua vida ganhar?		Você sente vontade sonhos futuro você consegue? exemplo: 1º: ter namorado; 2º: ter carro; 3º:salário maior; diversos?
40	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem para trabalhar? Por exemplo, com as ofertas de trabalho que recebe?	Você satisfação oportunidade(j) você tem trabalho? Exemplo: convida trabalho vaga trabalho você tem?		Você satisfação oportunidade (com expressão mais séria) você tem trabalho? Exemplo: convida trabalho vaga trabalho você tem?
41	Você está satisfeito(a) com as adaptações de seu ambiente a sua limitação? Por exemplo, rampas de acesso, banheiros adaptados, elevadores, no caso de dificuldades de movimentação; sinalizações nas ruas, no caso de deficiência visual; intérpretes de LIBRAS, no caso de deficiência	Você satisfação combina ambiente sua deficiência? Exemplo: rampa cadeirante, cadeirante, banheiro próprio cadeirante, elevador pessoa difícil andar, placa, placa, placa sua cego, intérpretes surdo. Você bom?		Você satisfação combina ambiente sua deficiência? Exemplo: rampa cadeirante, banheiro próprio cadeirante, elevador pessoa difícil andar, placa, placa, placa sua cego , intérpretes libras? Você bom?

	auditiva.		
42	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem de estudar? Por exemplo, se você quiser que uma escola ou universidade o aceite como aluno(a).	Você satisfeito oportunidade ir escola? Exemplo: você escolhe escola ou faculdade aceita você ?	Você satisfeito oportunidade ir escola? Exemplo: você escolhe escola: ensino fundamental, ensino médio ou faculdade, aceita você?
43	Você está satisfeito (a), com sua alimentação? por exemplo, com a qualidade e com a quantidade de comida que você come.	Você satisfeito comida diversos? exemplo: variedade comida bom? gostoso? quantidade?	Você satisfeito comida diversos? Exemplo: variedade comida bom? gostoso? quantidade comida?
44	As barreiras físicas no seu ambiente afetam sua vida diária? Por exemplo, degraus, escadas e descidas, no caso de deficiência visual; falta de pessoas que falem LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.	Sua deficiência encontra barreiras ambiente porque sua vida diária? exemplo: escada, descida, subida, pessoa difícil andar, buraco rua pessoas cegas falta pessoas comunicar libras pessoas Surdas.	Sua deficiência encontra barreiras ambiente porque sua vida diária? Exemplo: escada, descida, subida, pessoa difícil andar, buraco rua pessoas cegas falta pessoas comunicar libras pessoas Surdas. (com mais expressão)