Educação, gestão e difusão em saúde para surdos: construção, avaliação e propostas construídas por vozes e mãos

Education, management and divulgation in health for deaf: construction, evaluation and propositions made in voices and hands

Regina Célia Nascimento de Almeida

Doutora em Educação, Gestão e Difusão em Biociências pelo Instituto de Bioquímica Médica, Centro de Ciência da Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Mestre em Ciência da Saúde e do Ambiente pela Universidade Plínio Leite. Graduada em Ciências Biológicas pela Universidade Gama Filho. Coordenadora do Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo do Instituto Nacional de Educação de Surdos.

E-mail : regnalmeida@hotmail.com

Artigo recebido em 8 de julho de 2013 e selecionado em 15 de agosto de 2013

RESUMO

Relatamos a experiência bem sucedida de um programa bilíngue de prevenção e assistência em DST/Aids para a comunidade surda desenvolvida no INES pelo Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo (NOSS), tendo como campo de estudo o seu Colégio de Aplicação. O Núcleo, formado por professores surdos e ouvintes, desenvolve um trabalho pautado na ótica antropológica da surdez e, por conseguinte, as questões linguísticas, culturais e identitárias são o tripé para a compreensão, a discussão e a reflexão dos significados e representações sobre sexo e sexualidade para a população surda. Apresentamos alguns dados de pesquisas em coparticipação com a área da saúde, incluindo as barreiras e limitações no acesso à informação e na relação médico-paciente surdo, bem como estratégias e recursos de acessibilidade criados junto à comunidade surda. Ressaltamos a relevância do protagonismo e autonomia do profissional surdo bilíngue na construção e difusão do conhecimento científico mediante elaboração e execução de atividades pedagógicas, na criação de material didático e na participação em discussões de políticas públicas a fim de que a comunidade surda disponha de um programa de saúde sexual e reprodutiva holístico e autossustentável.

Palavras-chave: Acessibilidade à saúde. Prevenção às DST/Aids. Protagonismo do surdo. Saúde sexual e reprodutiva autossustentável.

ABSTRACT

We report the successful experience of a bilingual program for prevention and care in HIV/AIDS for the deaf community, developed by Core Health Orientation of the Deaf – NOSS, INES, having as field of study your College Application. The Center, formed by deaf and hearing teachers, develops a work based on the anthropological perspective of deafness and, therefore, the issues of language, culture and identity are the tripod for the understanding, discussion and reflection of the meanings and representations of gender and sexuality for the deaf population. We present some survey data into partnership with health sectors, including barriers and limitations in access to information and the doctor-patient relationship deaf, as well as the strategies and resources accessibility created by the deaf community. We emphasize the importance of the role and autonomy of professional bilingual deaf in the construction and dissemination of scientific knowledge through the development and implementation of educational activities, creating educational materials and participation in public policy discussions so that the deaf community dispose of a program for sexual and reproductive health and holistic self-sustaining.

Keywords: Access to health, prevention of STD/AIDS, Protagonists of the deaf, Sexual and Reproductive Health self-sustaining.

INTRODUÇÃO

A epidemia da Aids chega ao Brasil em um momento histórico de transição democrática marcado pela reorganização e pelo fortalecimento da sociedade civil que havia sido amplamente perseguida e reprimida pela ditadura militar. Nesse cenário, na década de 1980, cresce o número de pessoas infectadas pelo vírus HIV, os direitos humanos das pessoas que viviam com o vírus eram violados, e a demora de respostas do estado no combate à epidemia levou a articulação de ativistas de diferentes setores a criar as ONG-Aids, que, na luta contra a epidemia, deram ênfase ao trabalho de prevenção e informação e investiram no engajamento de grupos minoritários (GALVÃO, 2002). A epidemia só chamou atenção para a população surda na década de 1990, quando ocorreu constatação oficial do primeiro óbito por Aids de um ex-aluno do INES. Sendo a instituição um referencial para a comunidade surda brasileira, o fato foi difundido causando pânico e insegurança entre os surdos. Os profissionais da educação iniciaram discussões preocupados com a imensa desinformação dessa população devido às questões linguísticas impostas pela surdez que os deixam à margem de informações, serviços e campanhas veiculadas pela mídia. Outra questão comportamental importante era o fato de os surdos se agregarem, por uma questão de identidade, frequentando os mesmos lugares de lazer e se relacionando entre si por não encontrarem nesses ambientes as barreiras comunicativas presentes na comunidade ouvinte.

A população surda do INES tem um perfil audiológico em que 90% dos alunos são portadores de perda auditiva com grau severo (entre 71 a 90 dB) ou profundo (acima de 90 dB) de pré-linguagem o que significa ter nascido surdo ou perdido a audição antes dos três anos, período importante para a aquisição da linguagem. Os surdos com essas características são os que têm maiores problemas na escolaridade e socialização. Estes alunos têm como primeira língua a Libras (Língua Brasileira de Sinais), uma modalidade visuoespacial, reconhecida oficialmente conforme a Lei 10.436, de 24 de abril de 2002. A segunda língua desse grupo é a língua portuguesa, que não é adquirida naturalmente mas aprendida na escola, pois a falta do *input* auditivo gera grande dificuldade no seu uso instrumental e, principalmente, no nível pragmático (FERNANDES, 2003), no qual são possíveis as negociações em que a linguagem em seu aspecto funcional tem como foco a intenção.

Segundo Capovilla (2004), diferentemente de deficiente auditivo, o termo surdo, aqui utilizado, designa a pessoa que pertence à condição antropológica de membro da comunidade surda, que se identifica com seus valores culturais e distingue-se pelo uso da língua de sinais. Ainda hoje, os programas de informação e pre-

Oficina sobre métodos contraceptivos com educador surdo do NOSS.

venção às DST/Aids e sua divulgação pelos meios de comunicação não utilizam as estratégias comunicativas facilitadoras para a pessoa surda.

O início da nossa “luta silenciosa” contra a Aids se efetiva nos trabalhos sobre prevenção desenvolvido nas salas de aula do Colégio de Aplicação do CAP/INES, e um desses foi apresentado pelos alunos na III Mostra Nacional Ciranda Ciência, em São Paulo (FUNDAÇÃO ROBERTO MARINHO, 1993), o que nos deu visibilidade. Mais tarde, em 1995, formamos a equipe do Projeto Sinais de Vida: prevenção e assistência para surdos, uma parceria entre o Departamento de Linguística da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), centro de referência em HIV/Aids, e o INES.

Este projeto produziu o primeiro material didático informativo oficial sobre DST/Aids em Libras, contando com a participação de instrutores surdos nos *workshops* de prevenção oferecidos em escolas, empresas e associações de surdos. O *know how* adquirido nesse projeto deu origem ao Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo (NOSS), um programa de saúde desenvolvido por professores ouvintes e surdos, no INES, desde 2004. Atualmente, o CAP/INES tem cerca de 500 alunos, sendo que cerca de 70% cursam o segundo ciclo dos Ensinos Fundamental e Médio para quem o tema sexo e sexualidade é dirigido. Os objetivos do núcleo são propiciar a autonomia do surdo como difusor de conhecimento científico na área da ciência da saúde na sua comunidade, capacitar o professor surdo como agente multiplicador de informação em saúde sexual e reprodutiva em cursos autossustentáveis e identificar e minimizar as barreiras comunicativas entre os profissionais da saúde e o paciente surdo, assim como promover a acessibilidade do surdo no atendimento médico-hospitalar.

As atividades pedagógicas promovidas pelo NOSS são de ensino informal, fundamentadas na filosofia do bilinguismo, na teoria do sociointeracionismo de Vygotsky, em uma ética que, segundo Paulo Freire, é inseparável da prática educativa e baseada no método científico para a construção de conceitos a partir de um posicionamento crítico e reflexivo.

A missão do núcleo é a inclusão social do surdo pelo acesso ao conhecimento científico e tecnológico na área da saúde para que ele tenha uma maior consciência e responsabilidade nas suas escolhas e para com o outro minimizando a sua vulnerabilidade e que suas atitudes e comportamento sejam livres de tabus, mitos e credências que dificultem uma vida mais saudável, produtiva e feliz.

Esse modelo pedagógico de educação em saúde é difundido junto aos Centros de Apoio ao Surdo (CAS) por meio de consultoria e assessoria técnica junto a saúde e educação, em âmbito nacional. Nosso trabalho leva em consideração os regionalismos culturais e linguísticos do imenso país que é o Brasil, e por esse motivo cada grupo é orientando para que faça as adaptações necessárias a sua realidade como o já realizado em Maceió, Alagoas, onde foram formados 20 agentes multiplicadores surdos de informação em saúde sexual e reprodutiva, culminando com a formação de um grupo de trabalho. Ao longo deste artigo vamos relatar os estudos e pesquisas do núcleo junto às universidades, ao setor de saúde e nas políticas governamentais, assim como o seu impacto na comunidade surda.

1. OS NÚMEROS DA SURDEZ E DA AIDS NO MUNDO E NO BRASIL

A dimensão da população surda no Brasil e no mundo é significativa, necessitando esse grupo minoritário de um olhar especial em relação às políticas públicas de promoção à saúde. Acredita-se que o crescente número de pessoas surdas se deve ao avanço tecnológico que salva muitas vidas em UTI neonatal deixando sequelas em crianças, como a surdez. Segundo os últimos dados da World Federation of Deaf (WFD), são aproximadamente 70 milhões de surdos em todo o mundo e calcula-se que mais do que 80% destes vivam nos países em desenvolvimento, onde as autoridades desconhecem suas necessidades. Nas últimas pesquisas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), do Censo 2012, são 45 milhões de brasileiros vivendo com algum tipo de deficiência, o que representa 24% da população. Desse percentual, 9.722.163 são portadores de deficiência auditiva, sendo que 2.147.366 são portadores de surdez severa e profunda, o que implica impossibilidade de ouvir a voz humana, tendo como consequência a exclusão social e

educacional e, por conseguinte, esses portadores necessitam de abordagens pedagógicas específicas.

Desde o início da epidemia em 1980, o panorama mundial epidêmico da Aids vem se transformando. Em 2010, já havia 34 milhões de pessoas portadoras do HIV no mundo, um número recorde decorrente do fato de as pessoas estarem vivendo mais tempo com o vírus devido ao tratamento com as novas gerações de antirretrovirais. Todos os dias 2.500 jovens, de 15 a 24 anos, são infectados pelo HIV em todo o mundo, concentrando 41% das novas infecções entre adultos com mais de 15 anos. São 7 mil novas infecções por HIV por dia, e 97% ocorrerem em países de rendas baixa e média, cerca de mil ocorrem em crianças com menos de 15 anos e 6 mil em adultos com 15 anos ou mais, dos quais quase 48% são mulheres e cerca de 42% são jovens de 15 a 24 anos (RELATÓRIO UNAIDS, 2011). No Brasil, de 1980 até junho de 2012, são 656.701 casos registrados de Aids (condição em que a doença já se manifestou), e a taxa de incidência de mortalidade teve queda de 17%, baixando de 7,6 para 6,3 a cada 100 mil pessoas de acordo com o último Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (MS). Em 2010, foram notificados 34.218 casos da doença e a taxa de incidência de Aids no Brasil foi de 17,9 casos por 100 mil habitantes e em 2011 de 20,2. Na região Sudeste a taxa de incidência em um período de 10 anos, 2000 a 2010, caiu de 24,5 para 17,6 casos por 100 mil habitantes; contudo, vale lembrar que o maior número de casos acumulados está concentrado na região Sudeste (56%). Atualmente, ainda há mais casos da doença entre os homens do que entre as mulheres, mas essa diferença vem diminuindo ao longo dos anos. Em 1989, a razão de sexos era de cerca de 6 casos de Aids no sexo masculino para cada 1 caso no sexo feminino. Em 2010, chegou a 1,7 caso em homens para cada 1 em mulheres e a faixa etária de maior incidência, em ambos os sexos, é a de 25 a 49 anos de idade. A faixa etária de 13 a 19 anos é a única em que o número de caso de Aids é maior entre as mulheres. Essa inversão apresentou-se desde 1998, embora esses jovens tenham elevado conhecimento sobre prevenção da Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis (DST). Os boletins epidemiológicos do Programa Nacional de DST/Aids informam, ainda, que, quanto à forma de transmissão entre os maiores de 13 anos de idade, prevalece a sexual. Nas mulheres, 83,1% dos casos registrados em 2010 decorreram de relações heterossexuais com pessoas infectadas pelo HIV. Entre os homens, 42,4% dos casos se deram por relações heterossexuais, 22% por relações homossexuais e 7,7% por bissexuais. O restante ocorreu por transmissões sanguínea e ver-

² A. P. E. – Apoio Pedagógico Especializado.

tical. A redução de casos de Aids em menores de 5 anos chegou a 55%, confirmando a eficácia da política de redução da transmissão vertical do HIV (da mãe para o bebê).

Os estudos do MS também revelam que, quanto menor a escolaridade, maior o percentual de infectados pelo vírus da Aids (prevalência de 0,17% entre os meninos com Ensino Fundamental incompleto e 0,10% entre os que têm Ensino Fundamental completo) e que a prevalência entre os jovens caiu pouco pela sua vulnerabilidade biológica, desigualdade social e exclusão. Destacam, também, que o resultado positivo para o HIV está relacionado, principalmente, com o número de parcerias, a coinfeção com outras DST e as relações homossexuais, por serem caracterizadas pelas práticas de sexo anal, em que a probabilidade de infecção é maior.

2. DEFICIÊNCIA E AIDS: UM DIÁLOGO ENTRE A SAÚDE E A EDUCAÇÃO

O tema deficiência e Aids nos remete a preconceito, estigma, discriminação, mitos e isolamento. Não temos dados oficiais representativos da população portadora de deficiência e HIV/Aids, mas sabemos que ela tem dois aspectos bem distintos – a vulnerabilidade das pessoas com deficiência diante de DST/HIV/Aids e as possíveis deficiências em decorrência da Aids –, e apesar de requerer atenção diferenciada, os dois grupos reforçam o discurso da visibilidade para as pessoas com deficiência e HIV/Aids no exercício de seus direitos sexuais e reprodutivos.

Somente em 2005 o Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde (PN/DST/AIDS) voltou seu olhar para os portadores de necessidades especiais formando uma equipe especializada com representantes de cada deficiência e os profissionais das áreas afins para construir uma proposta de estratégias e ações de prevenção e assistência na qual o NOSS fez parte do grupo de trabalho voltado para os surdos, e desses encontros resultou o Projeto Deficiência e Aids, um subprograma do PN/DST/AIDS do MS.

Em 2006, a Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou a Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, que tem como objetivo proteger, promover e assegurar o gozo completo e igual de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência e promover o respeito à sua dignidade. A Convenção, que teve ampla participação do Brasil, reconhece e busca garantir o direito à não discriminação, à educação e saúde, ao acesso à justiça e ao transporte, dentre outros. Um dos princípios norteadores é a autonomia individual, que inclui a liberdade de fazer suas próprias escolhas, além de independência, inclusão e participação plena e efetiva na sociedade.

Contudo, desde 1997, atua no Brasil o grupo temático ampliado da United Nations & Aids (UNAIDS) sobre HIV/Aids/GT/UNAIDS formado por 35 membros, não havendo representação alguma dos deficientes físico, sensorial e cognitivo. Essa população também não é contemplada nas dez áreas prioritárias (2009-2011) da UNAIDS, deixando-os à margem da missão desse órgão de encorajar, mobilizar e apoiar países para alcançar o acesso universal a prevenção, tratamento e cuidados relacionados ao HIV.

O PN/DST/AIDS/MS, junto às ONGs-Aids, vem atuando com abordagens políticas e simbólicas para o enfrentamento da epidemia, o que, certamente, deu grande visibilidade, credibilidade e reconhecimento internacional a esse programa. Esse enfrentamento implica a garantia ao direito de uma vida digna e livre de qualquer preconceito, discriminação e desigualdade, e o outro viés é o direito ao acesso à informação e aos meios de prevenção e tratamento da doença. O programa atua na busca de transformações éticas, pautada em valores como dignidade, igualdade, respeito à diferença, tendo como estratégias a solidariedade, alteridade e a mobilização social.

Passados quase 30 anos do isolamento do vírus HIV, ainda há diversos desafios como, por exemplo, redimensionar e otimizar ações concretas com estratégias específicas que envolvam as populações portadoras de necessidades especiais representadas pelas pessoas com deficiências sensoriais, motoras e cognitivas (mental e intelectual). Embora a política de saúde pública desenvolvida pelo PN/DST/Aids do MS seja reconhecida internacionalmente pela sua abrangência e eficácia, ainda há muito a avançar em programas de prevenção e assistência às DST/HIV/Aids para as pessoas com deficiência, aqui, em especial, os surdos.

É quase uma totalidade os surdos que têm pais ouvintes e uma minoria deles usa a língua de sinais, o tema Aids dificilmente é discutido em casa, ficando para a escola o papel preponderante na informação/prevenção devido à convivência com os pares e pela maior acessibilidade comunicativa por ser a escola um ambiente bilíngue seja pela presença do intérprete de Língua Portuguesa/Libras, do profissional educador surdo ou do professor especializado onde todos juntos devem desenvolver programas, ações e materiais educativos/informativos que atendam às necessidades especiais dessa população.

O trabalho desenvolvido no NOSS está em consonância com as recomendações do MS, para transversalização de temas de deficiência na área de prevenção e atendimento ao HIV/Aids, que estão pautadas em quatro eixos temáticos: alianças, educação pública, comunicação e participação e empoderamento das pessoas com deficiência.

É legítimo acreditar que a epidemia de Aids não será controlada enquanto uma população for negligenciada, como é o caso das pessoas com deficiência que não são incluídas com o devido acesso, considerando-se suas necessidades especiais, nas políticas públicas de prevenção e assistência (AMANKAY INSTITUTO DE ESTUDOS E PESQUISAS, 2006).

3. NOSS: AUTONOMIA, ALTERIDADE E AUTOSSUSTENTABILIDADE DA COMUNIDADE SURDA NA PREVENÇÃO DO HIV/AIDS

O núcleo tem uma diversidade de ações nas áreas da educação e da saúde que convergem para a promoção da inclusão social. A educação tem o objetivo de, pela construção do conhecimento científico, promover a autonomia do surdo e a sustentabilidade na promoção da saúde individual e coletiva na comunidade surda. Na saúde, o objetivo é um atendimento de qualidade que minimize as barreiras comunicativas entre o profissional da saúde e esse paciente, assim como sensibilizar os serviços de saúde a reconhecer e respeitar a diferença linguística da comunidade surda e levantar dados sobre as DST predominantes no público atendido pelo NOSS e, por último, implementar projetos de prevenção e intervenção direcionados. A fim de se efetivar uma assistência médica que atenda às necessidades comunicativas do surdo, professores surdos e ouvintes do núcleo trabalham em parceria com universidades, hospitais e em políticas públicas de saúde.

Atualmente, o núcleo trabalha com diversos temas relacionados com a saúde, contudo, neste artigo, faremos um recorte com foco na temática da promoção da saúde sexual e reprodutiva, a partir do entendimento da sexualidade como uma construção histórica e cultural que articula saberes/poderes para o governo do sexo. Essa atividade é direcionada para os alunos dos três turnos dos Ensinos Fundamental e Médio do CAP/INES, totalizando cerca de 350 alunos. Destes, uma média de 45% procura a “sala de conversa” do núcleo, um atendimento individual para aconselhamento, e as questões de maior incidência estão relacionadas com gravidez, relacionamento amoroso, virgindade e DST/Aids. No momento, acompanhamos 52 alunos com faixa etária a partir de 10 anos, e dessa população 65% são do sexo feminino (dados do NOSS).

Na área de educação, as ações são atividades informais, previstas no planejamento escolar e desenvolvidas com as turmas no horário contrário das aulas mediante oficinas interativas e dinâmicas oferecidas para os alunos dos últimos anos do primeiro segmento do Ensino Fundamental até o Ensino Médio do CAP/INES com o conteúdo adequado a faixa etária e vivência da turma.

O curso de agente multiplicador em saúde sexual e reprodutiva, uma das ações do NOSS e produto do mestrado profissionalizante desta autora, foi oferecido em duas fases aos Assistentes Educacionais Surdos (AEL), hoje professores da instituição. Tanto as atividades voltadas para os alunos quanto as atividades para os profissionais surdos são criadas, planejadas e adaptadas pela equipe de professores surdos e ouvintes do núcleo, porém são executadas, exclusivamente, pelos professores surdos. Esses profissionais fazem treinamento em serviço mediante educação continuada ministrada pelos professores de Biologia ouvintes do núcleo.

O conteúdo apresentado nas oficinas e cursos são as dúvidas, os mitos, as crenças, os estereótipos e os preconceitos que os alunos levam à “sala de conversa”, o espaço individual de aconselhamento no núcleo. Os conteúdos sobre sexo/sexualidade apresentados nos materiais didáticos gráficos e de multimídia produzidos pelo NOSS, em apresentação bilíngue Libras/Língua Portuguesa, são resultados de uma análise das filmagens e observações de campo das turmas durante as oficinas e as dinâmicas, atividades de intervenção comportamental.

O trabalho desenvolvido com as turmas da primeira fase do Ensino Fundamental está relacionado com a significação e ressignificação da relação de gênero baseada na igualdade, no companheirismo e no respeito, sem os estereótipos, e na valorização da família. Também desenvolvemos atividades relacionadas com a higiene e os cuidados com a saúde, de modo geral incluindo a conscientização do esquema corporal com base na psicomotricidade. Para os alunos maiores, o conteúdo está centrado em temas que requerem a construção de conceitos científicos como anatomofisiologia do corpo humano, principalmente, do sistema reprodutor e sua interdependência com os sistemas neuroimunoendócrino. Os temas mais abordados são sexo/sexualidade,

Oficina sobre higiene bucal com alunos da Educação Infantil.

Curso de agente multiplicador em saúde sexual e reprodutiva ministrado pelos professores surdos e ouvintes do NOSS para os docentes surdos do Cap-INES.

Oficina de Saúde para alunos do Ensino Fundamental.

transmissão e prevenção das DST, em especial, Aids, HPV e hepatites virais, assim como outros temas que envolvem questões socioculturais como a diversidade sexual e homofobia, gravidez precoce e indesejada, aborto e planejamento familiar, virgindade e a primeira vez, a influência da tecnologia nas mudanças de hábitos e atitudes da população e as diferentes relações amorosas e constituições familiares na sociedade atual.

Os temas ligados à sexualidade estão muito presentes na mídia e têm funcionado como pedagogias culturais que determinam modos de ser e estar na sociedade e, portanto, principalmente tratando-se do jovem surdo, a escola tem um importante papel na discussão dessas temáticas que, na maioria das vezes, é veiculada na Língua Portuguesa. Desse modo, nosso programa de saúde sexual deve contribuir para a inclusão social pelo acesso ao conhecimento e informação em um espaço laico promovendo discussões sobre as diversas formas de manifestação da sexualidade, as diferenças entre pornografia, erotismo e sensualidade, a violência do assédio sexual e moral, do abuso sexual e do *bullying*, assim como as devidas orientações de como se defender e onde obter ajuda em todas essas situações. É importante esclarecer que neste contexto nossa função é fazer o aluno pensar, refletir sobre suas atitudes, as possíveis consequências e tomar resoluções mais responsáveis, aprendendo a identificar suas emoções, compreendê-las e compartilhá-las com alguém de sua confiança. Detectamos que, na maioria das vezes, os alunos procuram o núcleo para além das informações e esclarecimentos, mas, principalmente, para ter visibilidade, um olhar de “escuta” por intermédio da interação com o par competente, isto é, o modelo adulto.

Precisamos direcionar a atenção para suas angústias, medos, inseguranças, insatisfações. Enfim, os problemas existenciais de todo ser humano que precisam ser

aplicados pelas relações interpessoais e das interações comunicativas sejam elas faladas ou sinalizadas. Porém, se a equipe avalia que o problema comportamental é psicológico, o aluno é aconselhado a aceitar o encaminhamento ao serviço de psicologia da instituição, pois a confiabilidade na equipe do NOSS está no sigilo da informação e, portanto, eles só irão se assim o desejarem porque nada é imposto, não os julgamos, é um espaço democrático com livre expressão. O núcleo preza pela liberdade do ir e vir e do falar/sinalizar ou, simplesmente, “estar” sentindo-se acolhido por um gesto ou olhar. No estado do Rio de Janeiro, oficialmente, tem-se conhecimento de apenas uma psicóloga surda, o que dificulta a procura por esse tratamento, uma vez que é necessária a presença do intérprete em uma situação tão íntima.

As oficinas e as dinâmicas interativas são espaços nos quais contextualizamos hábitos, atitudes e situações que simulam as diferentes vivências que colocam o jovem surdo em situação de risco e exigem uma tomada de decisão coerente frente ao problema. Esse ambiente fictício das dramatizações propicia a oportunidade de o aluno representar, discutir, refletir ou, simplesmente, observar situações de vulnerabilidade a que pode estar exposto devido à ausência do *input* auditivo que o priva de muitas informações que chegam de maneira informal no cotidiano do ouvinte.

4. INCLUSÃO: CONHECIMENTO, INFORMAÇÃO E ACESSIBILIDADE À SAÚDE

Embora o núcleo desenvolva várias ações junto à área da saúde, neste artigo vamos focar dois trabalhos com diferentes atividades; contudo, ambos, visam preparar a sociedade para inclusão do surdo. Uma é voltada para os universitários da área da saúde, em parceria com o Departamento de Saúde e Sociedade

da Universidade Federal Fluminense (UFF) e objetiva sensibilizar futuros profissionais da saúde na sua formação, difundindo o conhecimento sobre as barreiras linguísticas impostas pela surdez, a diversidade do ser surdo e suas implicações sociais e educacionais. Na outra atividade, o núcleo, junto ao projeto Liga DST/Hanseníase desenvolvido pela Santa Casa da Misericórdia, promove acessibilidade na assistência médica ambulatorial ao surdo com a participação de jovens médicos estagiários oriundos de diversas universidades do estado do Rio de Janeiro engajados no projeto Liga. Quando os alunos nos procuram solicitando atendimento na saúde, uma conversa preliminar pode encaminhá-los para um aconselhamento e, se necessário, orientá-los a procurar o projeto Liga sempre em companhia de um membro da equipe do NOSS. Esses jovens médicos fazem estágio no NOSS e frequentam o curso de Libras no INES para maior aproximação da comunidade surda e também, oferecem palestras de atualização para os profissionais do núcleo. Passamos a descrever a metodologia e os resultados de duas pesquisas realizadas por esses profissionais da saúde em parceria com o núcleo.

4.1. Liga Acadêmica DST/Hanseníase da Santa Casa da Misericórdia do Rio de Janeiro e NOSS/INES

Este trabalho, coordenado pelo Prof. Dr. José Augusto da Costa Nery, utilizou um estudo longitudinal descritivo de cunho qualitativo e quantitativo realizado no período de 7/2010 a 7/2012. O estudo levantou dados sobre a prevalência das DST em um universo de 27 surdos do CAP/INES, sua classe socioeconômica, os aspectos clínicos e a relação médico-paciente.

Atendimento ambulatorial.

O trabalho de assistência aos alunos foi antecedido pela divulgação na escola por meio de palestras e cartazes. Houve baixa procura pelo atendimento, no começo do projeto, porém, com a divulgação e o caráter confidencial do atendimento, mais pacientes foram procurando o serviço. As consultas são realizadas uma vez por semana para um ou dois alunos-pacientes, no máximo, pois cada consulta, segundo o médico responsável, leva em média uma hora e meia. No início do projeto as consultas eram acompanhadas por um profissional do núcleo e, no final, algumas consultas já eram realizadas sem intermediários. Devemos lembrar que ter uma terceira pessoa em uma consulta pode tirar a intimidade e liberdade do paciente com o médico o que pode vir a dificultar diagnósticos e levar à realização de alguns exames que com uma conversa honesta e detalhada poderiam ser desnecessários. Esse trabalho tenta enumerar as dificuldades encontradas numa consulta, tanto por parte do médico, como pelo paciente surdo. A mediação linguística é realizada pelos professores surdos bilíngues do NOSS, contudo alguns pacientes oralizados e com bom domínio da língua portuguesa vão às consultas sozinhos, já outros pacientes tinham dificuldade de compreensão até mesmo com a ajuda do surdo bilíngue.

Segundo o relatório médico, do total de pacientes atendidos, tivemos o resultado de 6 pacientes com confirmação de DST por exames, 12 com tratamento empírico sem confirmação laboratorial, 6 pacientes que não retornaram com resultados de exames e 3 pacientes encaminhados a outras clínicas. Esclarecemos que todos os pacientes são maiores de 18 anos, e os menores são atendidos mediante autorização do responsável.

Gráfico da incidência das principais DST em uma amostra de 27 alunos.

O gráfico na página anterior mostra que a infecção pelo HPV é quase cinco vezes maior que pelo HIV, indicando maior atenção e reformulação nas ações educativas de prevenção.

Muitas dificuldades foram encontradas na abordagem do paciente surdo, pois nem todos têm um bom domínio de Libras ou são oralizados, o que dificultou até para os intérpretes, que em um primeiro momento eram os intermediários linguísticos, que repassavam a informação ao médico. Como no núcleo o trabalho de prevenção face a face sempre foi realizado pelo surdo bilíngue, que compartilha uma mesma identidade e cultura com o paciente, então estes passaram a ser os mediadores na relação médico-paciente surdo e segundo uma análise dos depoimentos dos atores sociais envolvidos na pesquisa os pacientes se sentiam mais seguros e a interação para expressar informações mais subjetivas sobre a relação saúde/doença era mais precisa. Observamos, também, que é complexa a conscientização sobre a maneira correta de o surdo seguir o tratamento, de tomar os medicamentos, além de constatamos a falta do retorno ao serviço de saúde e a dificuldade deles de realizar exames complementares fora da Santa Casa, pela longa fila de espera nos serviços públicos de saúde e pelos problemas de comunicação que fazem o surdo desistir da investigação do seu problema de saúde. As estatísticas sobre DST e AIDS na população surda são inexistentes e isso pode ser justificado pela falta de atendimento ambulatorial especializado para os surdos, acabando por torná-los excluídos de um direito básico de todos: o acesso universal a saúde.

Analisando os resultados, somos otimistas quanto à acessibilidade do surdo à saúde porque os estagiários de medicina do projeto que frequentam o NOSS e estão no curso de Libras oferecido pelo INES vêm mostrando maior compreensão dos aspectos linguísticos, cognitivos e psicológicos do surdo e, portanto, espera-se maior autonomia do médico, minimizando as barreiras linguísticas entre este e o paciente surdo em futuros atendimentos. Propomos um curso de Libras voltado especificamente para esses profissionais e a elaboração de um glossário técnico voltado para a área, o qual já tem muitos sinais levantados pelos professores surdos do núcleo junto aos alunos a partir dessas vivências. Muitos termos e conceitos relacionados com sintomas e sinais de várias doenças são inexistentes em Libras, e muitas vezes o conceito é generalizado quando contextualizado pelo surdo para se expressar. Exemplo de dor: aguda, pontada, difusa, ardência, latejar, cólica etc.

“...espero melhorar a comunicação entre nós e o paciente surdo, criando um maior vínculo de confiança” (aluno do último período de Medicina da UGF).

4.2 Projeto *O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas* (Instituto de Saúde da Comunidade/UFF e NOSS/INES)

Essa pesquisa, coordenada pela Prof^a Dr^a Luiza S. M. Costa, em 2008, teve o objetivo de identificar e minimizar as barreiras comunicativas entre médico e paciente surdo. A população desse estudo foi constituída por 18 profissionais surdos do INES, sendo 10 mulheres e 8 homens, com idade entre 22 e 58 anos, sendo que 10 se comunicam por Libras (5 homens e 5 mulheres), quatro bilíngues (2 homens e 2 mulheres) e 4 oralizados (1 homem e 3 mulheres). O critério para participar do estudo era ter perda auditiva profunda ou severa e a seleção foi aleatória. Todos foram entrevistados para dar exemplos de situações com comunicação adequada e inadequada quando procuravam por atendimento à saúde, bem como sugestões para minimizar as barreiras comunicativas nesse encontro.

A coleta de dados se deu pela técnica de entrevista semiestruturada com questões que abordavam os diversos aspectos da acessibilidade no encontro entre surdos e profissionais de saúde, considerando-se desde o momento de agendamento até a consulta. As entrevistas foram realizadas por uma professora surda bilíngue do NOSS, filmadas e, posteriormente, traduzidas por essa professora e transcritas junto às professoras ouvintes do núcleo; no caso dos surdos oralizados, o entrevistador era uma professora ouvinte do núcleo.

A análise dos dados está fundamentada na análise de conteúdo categorial (BARDIN, 1979, p. 38). Mediante análise temática, foram selecionados temas a partir da leitura das transcrições das entrevistas, referentes a pontos negativos e positivos do encontro com profissionais de saúde e das sugestões apresentadas por cada um dos três subgrupos de surdos. Alguns exemplos de comunicação inadequada foram: médicos falarem ao paciente enquanto escrevem, chamar o paciente de outra sala, dificuldade do paciente em compreender como e quando tomar o remédio, percepção conflituosa entre médico e paciente sobre surdez e deficiência auditiva, percepção diferente sobre o que se constitui uma comunicação eficaz (leitura labial, escrita) e presença/ausência de intérprete. O percentual de avaliação negativa do encontro com profissional de saúde representou 57% das respostas dos surdos oralizados, 62% dentre os bilíngues e 61% no grupo de surdos que se comunicavam em Libras. Os dados encontrados por Iezzoni et al. (2004) corroboram com algumas falas sinalizadas dos surdos entrevistados nessa pesquisa:

“As pessoas ainda confundem muito... ele não vai entender nada, é surdo... e não é assim, a vida ao redor o surdo entende.”

“O médico precisa falar de frente ser paciente.”

“... quando fiz exame de sangue eu estava com anemia profunda e o médico disse que eu tinha muita hemorragia... pensava que hemorragia era problema no ânus... podia ter simplificado hemorragia como perda de muito sangue... dar exemplo para eu entender.”

“Sempre vou ao mesmo médico que é o único que me entende... não tenho liberdade de ir a qualquer médico.”

“Li e não entendi a letra da médica fiquei preocupada de matar o meu filho”.

“Não entendo a medida do remédio.”

“Fiquei desesperada e o médico... levou-me para sala de parto e não me explicou nada. Pensei muito, como vai ser a comunicação? Gostaria que o intérprete estivesse aí... ou o médico saber Libras... ficaria mais tranquila.”

“Eu queria que aquele psicólogo soubesse Libras, agora intérprete eu não quero. Também ginecologista que soubesse a Libras. Na consulta com outros médicos pode ter intérprete, sem problemas. Psicólogo e ginecologista... é uma coisa de privacidade da pessoa.”

“O médico escreveu tomar remédio de 4 em 4 horas, eu entendi que era para tomar sempre as 4 horas e só depois que o NOSS explicou que era 4 h, 8 h, 12 h... entendi que tomei o remédio errado.”

“Não sabia que a injeção era pra evitar filho, então, tomava pílula junto e tive problema.”

“Foi muita confusão... o médico pra explicar que o remédio que receitou era uma pomada vaginal mostrou uma pasta de dente... achei estranho, mas usei...”

“Fui ao médico quando tinha problemas de rins. Não entendia nada que o médico falava. Minha mãe teve que ir comigo... perguntava pra minha mãe o que ele falou ela dizia para esperar... em casa minha mãe me contou resumidamente e no consultório ela e o médico falaram muito e ela só me contou muito pouco. Fico inseguro”.

“Na sala de cirurgia é muito angustiante ver todos com os rostos tampados com máscaras... a expressão facial faz parte da nossa comunicação.”

A outra atividade desenvolvida nessa parceria está voltada para educação em saúde visando sensibilizar os acadêmicos para a inclusão e acessibilidade dos pacien-

tes surdos na atenção à saúde através da participação periódica do NOSS na disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I, que tem como tema a Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência, a qual faz parte dos cursos de medicina, enfermagem e nutrição da UFF. A seguir, a transcrição de algumas falas dos acadêmicos de medicina:

“Esta visita foi fundamental para tirar-nos da comodidade e começarmos a pensar e programar estratégias inteligentes e eficientes para lidar com tal situação.”

“O mais interessante é que eu não contava com a alta variabilidade de comportamentos existentes dentro deste grupo. Alguns usam a linguagem de sinais, outros não. Alguns podem falar um pouco, outros não. Foi um desafio pensar nas inúmeras possibilidades de abordagem deste pacientes... Eu adorei. Sem contar a descontração e a teatralização. Genial.”

“... na anamnese, o paciente pode não conseguir transmitir ao médico suas queixas e detalhá-las adequadamente, prejudicando a coleta da história.”

“Há ainda a desistência e falta de adesão, como observamos nessa simulação, onde a paciente quase vai embora e desiste da consulta diante da dificuldade de se estabelecer um vínculo com o médico.”

“Diagnósticos e tratamentos certamente são conturbados e mal formulados diante da incapacidade comunicacional e do despreparo dos profissionais de saúde.”

“A presença do grupo NOSS foi muito interessante para a aula. Com eles e as atividades interativas a aula foi capaz de envolver uma quantidade muito maior de alunos... portanto, a aula foi muito proveitosa e a participação do NOSS foi imprescindível; agradou-me e me interessou bastante.”

“A aula se tornou interessante por transmitir algo que livros e aulas teóricas jamais conseguiriam, ou seja, transmitiu a realidade, a prática do que é abordado ao longo do curso. E isso, sem dúvida, atraiu a atenção mais do que qualquer outra aula por ser menos maçante, mais interessante e mais produtiva. Enfim, não há nada melhor para aprender a lidar com deficientes do que lidar com deficientes, acumulando experiências tanto positivas quanto negativas, ou seja, aprendendo com o erro.”

“A aula com o grupo NOSS apresenta uma dinâmica excepcional, pois o grupo já veio com situações montadas para os alunos. Lidar com pessoas com deficiência auditiva é muito complicado principalmente as que não são oralizadas. O grupo conseguiu perfeitamente colocar isso na prática e fazer com que os alunos reflitam e tenham jogo de cintura para encarar as situações desse tipo no futuro.”

“A vivência com o NOSS foi bem interessante, esclarecedora e divertida. Visto que a comunicação é aspecto fundamental na anamnese, a experiência com surdos tem grande relevância à formação médica. As simulações de anamnese com os diferentes tipos de surdos mostraram que, para que se estabeleça o entendimento de ambas as partes (paciente e médico), é necessário haver boa vontade, respeito, paciência e o lançar mão de diversas estratégias de comunicação, tais como mímica, desenhos e escrita.”

O contexto do discurso construído por mãos e vozes se deu a partir das vivências ambulatoriais fictícias encenadas nas turmas de medicina pelos professores surdos do NOSS com o protagonismo dos acadêmicos e, das quais, formulamos as seguintes categorias: percepção sobre surdez e deficiência auditiva, comunicação eficaz e os riscos de uma comunicação inadequada e a figura do intérprete.

Os resultados nos mostram que, para o atendimento médico à população surda com anamnese, diagnóstico e tratamento satisfatórios, deve-se considerar referências quanto ao ambiente físico, à comunicação, à organização dos serviços e à formação dos profissionais de saúde. No local de atendimento deve haver indicação visual com o uso de senha, e os profissionais devem demonstrar paciência e boa vontade falando para o paciente surdo devagar, de frente, repetindo quando necessário e, ainda, escrevendo no papel. Contudo, essas orientações são voltadas para os surdos oralizados que fazem leitura labial e têm algum domínio da Língua Portuguesa.

Observamos diferenças não apenas entre os grupos de oralizados, bilíngues e usuários de Libras, mas, também, dentro de cada um desses grupos devido à diversidade de ser surdo e do ser humano como único a despeito de sua comunicação. Essa pesquisa reafirma as observações de Barnett (1999) de que apesar de a escrita ser um fator facilitador na comunicação com paciente deficiente auditivo, oralizado, é de pouca ajuda para os surdos pré-linguísticos, isto é, que ficaram surdos antes da aquisição da linguagem oral por volta dos três anos e têm a Libras como primeira língua. Bat-Chava, Martin, Kosciw (1999) concluíram que o nível de conhecimento dos surdos usuários da língua de sinais sobre o HIV/Aids era uma consequência da diferença do nível de escolaridade e proficiência do inglês. Nosso estudo corrobora com estes pesquisadores, pois nossos entrevistados oralizados ou não mostraram um vocabulário muito restrito, não compreendendo o significado de palavras de um vocabulário trivial do nosso cotidiano como, por exemplo, seringa, agulha, transmitir, contaminação, prevenir, vírus, rasgar, solidariedade, evitar etc.

Oficina de Sensibilização para Médicos.

Para uma melhor relação médico-paciente é importante: falar olhando para o paciente e não escrever enquanto estiver falando; rosto iluminado e falar de forma clara e pausada; saber que bigode ou barba pode dificultar a leitura labial; articular bem e usar palavras simples; escrever, fazer expressão facial e mímica; explicar antes os procedimentos a serem realizados; escrever a receita passo a passo, explicando o horário do medicamento com a ajuda do relógio e para que serve o remédio que irá tomar.

Nos serviços de saúde, o governo precisa disponibilizar intérpretes, o que está previsto em lei (Lei da Acessibilidade 10.098, de 19 de dezembro de 2000), mas não está sendo cumprido. Também chamamos atenção para uma maior comunicação entre recepcionista, atendente e médico sobre a presença do surdo e o uso de senha com chamada no painel visual.

Nossos resultados vão de encontro aos resultados de Chaveiro (2007), pois nenhum dos entrevistados que se comunicam por Libras desistiu ou adiou a procura pelo serviço de saúde por falta de intérprete ou de outra pessoa que pudesse intermediar a comunicação, ou, ainda, por ter medo que o intérprete divulgasse um assunto confidencial. Acreditamos que este fato se deve a atuação dos profissionais surdos do NOSS que têm formação continuada na área da saúde e, principalmente, por representarem o par competente que compartilha representações sociais e significações do senso comum pertinente à comunidade surda, o que gera no paciente surdo mais confiança, segurança e tranquilidade no encontro com o profissional da saúde.

CONCLUSÃO

A completude das pesquisas desenvolvidas pela área da saúde junto à área de educação é uma ferramenta valiosa para uma maior intervenção no controle e prevenção das DST/Aids, seja pela mobilização da comunidade médica para uma abordagem comunicativa mais eficaz com o surdo, seja por parte da comunidade surda por um enfrentamento mais consciente de barreiras como a baixa aderência ao tratamento e a posologia do medicamento, o medo de efeitos colaterais e a não aceitação ou desconhecimento das DST, em especial, a Aids.

As atividades na área de educação/informação/prevenção das DST/Aids desenvolvidas no CAP/INES tornaram possível detectar as principais questões relacionadas com a vulnerabilidade do surdo e afirmar o *status quo* de autonomia do profissional surdo bilíngue no processo de inclusão do sujeito surdo.

A prevenção e o tratamento das DST na comunidade surda requerem maior atenção dos profissionais da saúde, em especial médicos, e dos educadores que convivem com a comunidade surda, pois, para o sujeito surdo que sofre a estigmatização e a rejeição social, é muito mais difícil romper com os comportamentos

sexuais legitimados com a sociabilidade entre os seus pares. É relevante, também, a defasagem entre escolaridade e idade cronológica, consequência da barreira linguística, o que gera grande empecilho na construção de conceitos na Língua Portuguesa.

As experiências trans culturais dos profissionais surdos bilíngues do NOSS com ouvintes, com surdos oralizados, surdos usuários de Libras, de GESTUNO (língua de sinais universal) e surdos que não têm nem a língua de sinais nem a língua oral lhes forneceram um *background* linguístico e cognitivo que nos possibilitou analisar e avaliar as respostas produzidas nas pesquisas, propiciando a re-elaboração das nossas ações pedagógicas.

No contexto histórico do NOSS, professor ouvinte e professor surdo são sujeitos ativos, capazes de interagir e criar novas ações e práticas educativas em que possam aprender juntos a descobrir o “som do silêncio” e ter a sensibilidade de enxergar quem silencia diante de todo e qualquer tipo de violência. Esperamos que a partir de uma prática pedagógica crítica e de uma aprendizagem autônoma sejam formados homens e mulheres que não se acomodarão com a violência em todas as suas formas e intensidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, Regina C.N. *Sinalizando a sexualidade: uma proposta pedagógica de intervenção na comunidade surda*. Dissertação de Mestrado de Ensino de Ciências da Saúde e do Ambiente. Faculdade de Educação. Centro Universitário Plínio Leite. Niterói, 2007.
- ALMEIDA, R.C.N. Entrevista: NOSS – Núcleo de Orientação à Saúde Sexual do Surdo. *Revista Arqueiro*, INES, Rio de Janeiro, v. 10/11, p. 56, 2005.
- AMANKAY, Instituto de Estudos e Pesquisas. *Sinalizando a saúde para todos: HIV/Aids e pessoas com deficiência*. Coord. Marta Gil, Amankay – São Paulo, SP, 2006.
- ARANHA, M.L.A. *História da educação*. 2. ed. São Paulo: Moderna, 2003.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BAT-CHAVA, Y.; Martin D.; Kosciw, J.G. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *Fam Med*, v. 31, p. 623-634, 1999.
- BARNETT, S. Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Fam Med* 1. p. 17-22, 1999.
- BOURDIEU, P. “Juventude” é apenas uma palavra. In: _____. *Questões de sociologia*. Rio de Janeiro: Marca Zero, 1983.
- BRANDÃO, H.H.N. *Introdução à análise do discurso*. Campinas, São Paulo: Editora Unicamp, 2004.
- BRASIL. Decreto 5626, de 22 de dezembro de 2005. *Diário Oficial da União* (Brasília, DF), 23 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações Programáticas estratégicas. *Manual da legislação em saúde da pessoa com deficiência*. Brasília, DF, 2006.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Instituto Nacional de Educação de Surdos. *Sinalizando as prevenções das DST/Aids*, Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo-NOSS. Coord. Regina Célia N. Almeida: Rio de Janeiro, RJ, 2008.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Instituto Nacional de Educação de Surdos.

CD *Sinalizando a sexualidade*. Coord. Regina Célia N. Almeida. v. 02, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST e Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*, ano IX, n. 1 até 26ª Semana Epidemiológica – junho de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*, ISSN 1577 1159, ano VIII, n. 1, de julho a dezembro de 2010 e de janeiro a junho de 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico – Aids e DST* (versão preliminar), ano IX, n. 01, junho de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde – Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids*. Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. *Parâmetros Curriculares Nacionais: Língua Estrangeira*. Brasília, 1998.

_____. _____. *Parâmetros Curriculares Nacionais: Pluralidade Cultural, orientação sexual*. Brasília: MEC/SEF, 1997.

_____. _____. *Parâmetros Curriculares Nacionais: Temas Transversais*. Brasília, 1998.

CANAU, V.M. (Org.). *Sociedade Educação e Cultura(s): questões e propostas*. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

CAPOVILLA, F.G.; Capovilla, A.G.S. O desafio da descontinuidade entre língua de sinais e a escrita alfabética na educação bilíngue do surdo congênito. In: RODRIGUES, C.; TOMICH, L. M. et. al. *Linguagem e cérebro humano: contribuições multidisciplinares*. Porto alegre: Artes Médicas, 2004. p. 19-51.

CASTRO, M.G.; ABRAMOVAY, M.; SILVA, L.B. *Juventudes e sexualidades*. Ministério da Educação e Cultura/Coordenação Nacional de DST/AIDS/Secretaria Especial de Políticas para as mulheres/Instituto Ayrton Senna. Brasília: Unesco Brasil, 2004.

CHAVEIRO, N. *Encontro do paciente surdo que usa língua de sinais com os profissionais da saúde*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Goiás, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Goiânia, 2007.

COSTA, L.S.M. Determinantes primários do comportamento. In: *Material didático de apoio à disciplina Saúde e Sociedade III*, dirigida ao curso médico da Universidade Federal Fluminense (mimeo), 14 pp., 2006.

_____. *A educação em saúde e suas versões*. In: *Material didático de apoio à disciplina Saúde e Sociedade III* dirigida ao curso médico da Universidade Federal Fluminense (mimeo.), 6 pp., 2006.

_____. *Percepções cotidianas da saúde e da doença*. In: *Material didático de apoio à disciplina Saúde e Sociedade III* dirigida ao curso médico da Universidade Federal Fluminense (mimeo.), 5 pp., 2006.

COSTA, L.S.M.; ALMEIDA, R.C.N.; MAYWORN, M.C. et al. O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*. v. 7, n. 3, p. 166-170, 2009.

David, A.D. A review of AIDS policies at schools for deaf and hard of hearing students. *American Annals of the Deaf*, v. 155, n. 2, p. 89-95, 1994. Published by Gallaudet University Press, 2012.

Declaração de Adelaide. Segunda Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde; Adelaide, Austrália, 5-9 de abril de 1988.

EQUIPE NOSS. Sinalizando a sexualidade. Material técnico pedagógico. In: *Revista Espaço – Informativo Técnico Científico do INES*. Rio de Janeiro: n. 23, p. 89, 2005.

FAVORITO, W. *O difícil são as palavras: representações de/sobre estabelecidos e outsiders na escolarização de jovens e adultos surdos*. Campinas, SP: Unicamp, 2006.

FERNANDES, E. *Linguagem e surdez*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.

_____; CORREA, C.M.C. Bilinguismo e surdez: a evolução dos conceitos no domínio da linguagem. In: Fernandes, E. (Org.). *Surdez e bilinguismo*. Porto Alegre: Mediação, 2005. p. 7-2.

FERRARI, M.F.; ALMEIDA, R.C.N. (Coord.). Sinalizando a sexualidade. *Revista Fórum/INES*, Rio de Janeiro, v. 12, p. 28-32, 2005.

FERREIRA, L.B. *Integração social & educação de surdos*. Rio de Janeiro: Babel, 1993.

FOUCAULT, M. *A história da sexualidade*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

_____. *Vigiar e punir*. Rio de Janeiro: Vozes, 1988.

FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

_____. *Pedagogia do oprimido*. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. *Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

- FREITAS, M.T.A. *Vygotsky e Bakhtin – Psicologia e educação: um intertexto*. São Paulo: Ática, 1995.
- GARCIA, B. G. O multiculturalismo na educação dos surdos: a resistência e relevância da diversidade para a educação dos surdos. In: Skliar, Carlos (Org.). *A atualidade da educação bilíngue para surdos: processos e projetos pedagógicos*. Porto Alegre, Mediação, 1999.
- GIDDENS, A. *A transformação da intimidade: sexo, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Unesco, 1993.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- GTPO. ABIA. ECOS. Guia de orientação sexual. In: Fundação Roberto Marinho. *Sexualidade: prazer em conhecer*. Livro do professor. Rio de Janeiro: Fundação Roberto Marinho, 2001.
- GUIMARÃES, C. D. “Mas eu conheço ele!”: Um método de prevenção do HIV/AIDS. In: Parker, R.; Galvão, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996.
- GUIMARÃES, K. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS. In: Parker, R.; Galvão, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996.
- HALL, S. A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções culturais do nosso tempo. *Educação e Realidade*, v. 22, n. 2, p. 15-46, 1997.
- HEIBORN, M.L. Construção de si, gênero e sexualidade. In: ____ (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.
- IEZZONI, L. I. O’Day B. L.; Killeen M. et al. Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Ann Inter Med*, v. 140, p. 356-362, 2004.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Anuário Estatístico do Brasil*, 2012
- JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: inter-subjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). *Textos em representações sociais*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1997.
- KELMAN, C.A. Multiculturalismo e surdez: uma questão de respeito às culturas minoritárias. In: FERNANDES, E.E. (Org.). *Surdez e bilinguismo*. Porto Alegre: Mediação, 2005.
- LABORIT, E. *O vôo do gaivota*. Rio de Janeiro: Best Seller, 1994.
- MOREIRA, S.Z. A mulher surda e suas relações de gênero e sexualidade. In: SKLIAR, C. (Org.). *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação, 1998.
- MORIN, E. *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. São Paulo: Unesco, Cortez, 1999.
- OLIVEIRA, M.K. *Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento num processo sócio-histórico*. São Paulo: Scipione, 1993.
- PARKER, R.; GALVÃO, J. *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996.
- _____. O estigma e a discriminação relacionada ao HIV/AIDS. In: *Boletim ABIA*, maio/agosto, n. 48, 2002.
- PEREIRA, C.E.K. Estrangeiros em sua própria cultura. *Revista Espaço: Informativo técnico-científico do INES*. Rio de Janeiro, n. 22, 2004.
- PERLIN, G. Identidades surdas. In: SKLIAR, C. (Org.). *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação, 1998.
- QUADROS, R.M. *Educação de surdos: a aquisição da linguagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.
- SACKS, O. *Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.
- SILVA, A.C. A representação social da surdez: entre o mundo acadêmico e o cotidiano escolar. In: FERNANDES, E. (Org.). *Surdez e bilinguismo*. Porto Alegre: Mediação, 2005.
- STYLES-DAVIS, J.; BELLUGI, U.B.; KRITCHEVSKY, M. *Spatial cognition: brain bases and development*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers, 1988.
- VALLA, V.V.; STOTZ, E.N. (Org.). *Educação, saúde e cidadania*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.
- _____. et al. (Org.) *Saúde e educação*. Rio de Janeiro: DP&A, 2000.
- VYGOTSKY, L. S. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- _____. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- WRIGLEY, O. The poliTIC of deafness. Gallaudet University Press, 1996. In: SKLIAR, C. (Org.). *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação, 1998.

REFERÊNCIAS ELETRÔNICAS

BELLUGI, U. *Language development, spatial cognition and underlying neural systems*: NET, Rio de Janeiro, 2001. Disponível em: <<http://www.nidcd.nih.gov/>>

news/meeiings/01/developmental/bellugi.asp>. Acesso em: 06 mar. 2006.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 15, supl. O Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a04.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2007.

GROCE, N. *Levantamento Mundial sobre HIV/AIDS e Deficiências*. Yale School of Public Health. Global Health Division; abr. 2004. Disponível em: <<http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>>. Acesso em: 18 mar. 2007.

SPINK, M.J.P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Caderno de Saúde Pública*.

v. 9, n. 3, Rio de Janeiro, jul/set. 1993. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/17.pdf>>. Acesso em: 16 mar. 2006

VASCONCELOS, Maria Drosila. Pierre Bourdieu: A herança sociológica. *Educ. Soc.*, Campinas, v. 23, n. 78, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302002000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 mar. 2006.

VITALLE, M.S.S.; AMÂNCIO, O.M.S. *Gravidez na adolescência*. Disponível em: <<http://www.brazilpednews.org.br/set2001/bnpar101.htm>>. Acesso em: 16 mar. 2006.