



**FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA – UNIFOR
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO –VRPPG
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - CCS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA - MSC**

**PERCEPÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA E USO DE PRÓTESE
AUDITIVA EM ADULTOS JOVENS SURDOS PRÉ-LINGUAIS**

CLÁUDIA WEYNE PARENTE RIBEIRO MAGALHÃES

**FORTALEZA - CE
2007**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

CLÁUDIA WEYNE PARENTE RIBEIRO MAGALHÃES

**PERCEPÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA E USO DE PRÓTESE
AUDITIVA EM ADULTOS JOVENS SURDOS PRÉ-LINGUAIS**

Dissertação apresentada à banca de examinadores do curso de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza – UNIFOR como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Teresa Moreno Valdés

**FORTALEZA - CE
2007**

FICHA CATALOGRÁFICA

**NÃO VAI SER CONTADA COMO PAGINA, POIS SERÁ
IMPRESSA NO VERSO DA FOLHA DE ROSTO**

CLÁUDIA WEYNE PARENTE RIBEIRO MAGALHÃES

**PERCEPÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA E USO DE PRÓTESE AUDITIVA EM
ADULTOS JOVENS SURDOS PRÉ-LINGUAIS**

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas na Promoção da Saúde.

Grupo de Pesquisa: Saúde nos Espaços Educacionais.

Núcleo Temático: Qualidade de Vida e Saúde das Pessoas com Deficiências, Limitações nas Atividades e Restrições na Participação Social.

Data da Aprovação: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Maria Teresa Moreno Valdés
Orientadora - UNIFOR

Prof^a. Dr^a. Ana Maria Fontenele Catrib
Membro Efetivo - UNIFOR

Prof^a. Dr^a. Fátima Luna Pinheiro Landim
Membro Efetivo - UNIFOR

Dedico este trabalho a todos os surdos pré-linguais
que buscam apenas seus direitos como cidadãos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por toda a luz divina durante esse período de obstáculos apresentados; por se fazer presente, nos momentos difíceis, concedendo-me força e discernimento.

Agradecimento muito especial manifesto à Prof^ª. Dr^ª. Maria Teresa Moreno Valdés, minha estimada orientadora, pelo apoio incondicional, pelas palavras amigas, por trocar seus momentos de lazer pelo trabalho, por transmitir sempre sua energia de mulher guerreira e determinada.

Agradeço a minha querida família, pelo apoio e compreensão nos inúmeros momentos de ausência.

Agradeço, também, ao corpo docente: em especial, à Prof^ª. Dr^ª. Raimunda Magalhães da Silva, por sempre procurar harmonizar sua equipe. Aos discentes, em especial, ao Getúlio, amigo leal, e a toda amizade que conquisei no Mestrado em Saúde Coletiva.

Agradeço, ainda, aos funcionários da Escola José da Mata. Em especial, à pedagoga Alice Melo, à pedagoga Galgânia, à Fonoaudióloga Edine Pimentel e a todos os participantes surdos da pesquisa.

Agradeço à FUNCAP, pelo apoio ao projeto, financiando-o. Oferecendo-me oportunidade, como jovem investigadora de lutar por dias melhores através da pesquisa.

Agradeço, também, à Prof^ª. Dr^ª. Socorro Dias, pela credibilidade e incentivo ao ingresso no Mestrado.

Agradeço a todos que, embora não tenham sido citados, contribuíram de forma direta e indireta para o desenvolvimento da pesquisa.

Escutem-me

Hoje eu acordei muito feliz, mas ninguém me notou, Tentei me comunicar com alguém, chamar atenção, mas todos me ignoraram. Sempre é assim: tento, tento, mas nunca sou notado ou sou alvo de atenção. Será que eu sou deficiente?

O café da manhã na lanchonete da esquina foi impressionante. Eu pedia o que tinha vontade de comer, mas ninguém me entendia e fui naturalmente rejeitado e ignorado. Mais uma manhã com fome. Na escola, os colegas e professores fingiam me notar e eu timidamente fingia que estava sendo notado, e em nada era compreendido ou podia compreender. Mais um dia de aula em que nada pude aprender. Emprego. Essa seria a saída para eu ser uma pessoa útil. Mas as entrevistas e testes sempre frustrantes. Ninguém conseguia se comunicar comigo. Tratavam-me como se eu fosse um estrangeiro muito inferior. Mais uma tarde em que eu me comporto como inútil.

Talvez chegar em casa pudesse ser a salvação. Encontrar a família reunida e poder contar como foi meu dia, desabafar, contar meus anseios e sonhos. Mas já encontrei todos muito animados e não tive oportunidade para participar. E pensando bem, nem sei se conseguiriam entender o que se passa comigo. Restam-me apenas a minha cama e meu travesseiro para enxugar minhas lágrimas. Só eles me suportam, acalentam-me e me proporcionam uma noite em que posso me comunicar através dos sonhos. E sonhar. Sonhar com um próximo dia, em que as pessoas me dêem oportunidade para fazer parte da sociedade. E enquanto isso não acontece, continuo sobrevivendo em meus dias incomunicáveis e inúteis. Tudo isso só porque sou surdo!

(Wolney Gomes)

RESUMO

As pessoas surdas, da mesma forma que outras pessoas com deficiências, têm maiores possibilidades que as pessoas ditas “normais”, de deparar-se com ambientes psicossociais desfavoráveis e encontram-se sob a influência de barreiras que limitam sua participação social, situação que poderia influir negativamente na qualidade de vida (QV). Estas condições perpassam o processo de formação da identidade e afetam especialmente os indivíduos surdos pré-linguais que foram protetizados tardiamente e não tiveram acesso à língua (oral ou de sinais) e com ela, à linguagem escrita, como parte da socialização. Essa realidade foi o fator motivacional desencadeante desta pesquisa. Como os adultos jovens surdos pré-linguais percebem sua QV? O que eles consideram mais importante para promover QV, como primeira diretriz da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência? Como influencia a prótese auditiva na vida cotidiana destes jovens?. Objetivou-se: 1) explorar a percepção sobre as dimensões de QV que tem um grupo de adultos jovens surdos pré-linguais em processo de alfabetização e 2) avaliar o benefício do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) no cotidiano deste aluno, visando contribuir ao desenvolvimento de ações de promoção da saúde na escola. O estudo foi exploratório-descritivo, quantitativo e qualitativo, desenvolvido em dois momentos em correspondência com os objetivos. Foi desenvolvido na única escola pública do município de Sobral, Ceará, que tem classe especial para surdos de Educação de Jovens e Adultos. No primeiro momento, foi utilizada técnica de grupo focal e participaram 16 adultos jovens; no segundo, foi utilizado critério de inclusão ter entre 15-35 anos e ter usado AASI nos últimos seis meses. Nove estudantes participaram e foram aplicados um questionário estruturado adaptado e uma pergunta aberta, assim como uma ficha sócio-demográfica e análise dos prontuários em serviço de saúde municipal. Os dados foram coletados de junho a outubro de 2007, com participação da pedagoga da turma como intérprete de Língua Brasileira de Sinais e respeitando os princípios de ética em pesquisa. Os resultados do estudo proporcionaram uma primeira aproximação à QV de adultos jovens surdos pré-linguais de um município do nordeste brasileiro. Os participantes avaliaram sua QV em sentido positivo e consideraram como as dimensões mais relevantes para sua vida o bem-estar emocional, as relações interpessoais e a autodeterminação. Destacaram-se como indicadores positivos a satisfação na dimensão bem-estar emocional, apoio (familiar e financeiro) e relações (família, amigos, iguais) na dimensão relações interpessoais, assim como autonomia (independência) na dimensão autodeterminação. Mostraram-se afetados os indicadores autoconceito, identidade e auto-estima (dimensão bem-estar emocional), contatos sociais (dimensão relações interpessoais) e oportunidades, desejos e expectativas (dimensão autodeterminação). O questionário adaptado para avaliar o benefício do AASI na faixa etária estudada mostrou ser útil para esse objetivo e poderia ser utilizado em diferentes momentos do processo de seleção e adaptação. A maioria dos participantes considerou benéfico o uso do AASI nos ambientes: social, na escola quando a professora está perto deles e em casa, mas enfrentam dificuldades que requerem de atenção ao processo de acompanhamento do usuário. Estas dificuldades seriam mais bem detectadas e atendidas a partir da articulação intersetorial de políticas públicas. O conhecimento dos indicadores positivos e negativos da QV oferece subsídios para estratégias de promoção da saúde na escola.

Palavras chave: surdez; qualidade de vida; ambientes favoráveis à saúde; Promoção da saúde na escola.

ABSTRACT

Deaf people, as well as other individuals with disabilities, have greater possibilities than so called “ordinary” people of facing unfavorable psychosocial environments, and they are under the influence of boundaries that constraint their social engagement, which can negatively influence their quality of life (QOL). Such conditions are part of the design of identity process and they harm especially prelingual deaf individuals who received late hearing aid and who did not have accessibility to oral or sign language and so to written language as an element of socialization. The reality above motivated this research. How do prelingual young adults realize their quality of life? What do they consider to be more important to promote quality of life, as the first standard of National Health Policy to the Individual with Disability? How do hearing aids help in these people’s daily lives? The study aimed at: 1) exploring a group of prelingual deaf young adults’ in literacy process perception on QOL, and 2) evaluate the benefits of individual hearing aids within student’s daily life, in order to improve the development of actions of health promotion in school. The study was exploratory-descriptive, qualitative and quantitative, and it was designed in two moments according to its aims. It was carried out at the only public school of Sobral which has a special class to young and adult deafs’ education. At the first moment, it administered the focal group technique with the participation of 16 young adults; at the second, the study adopted as inclusion criterion being between 15 and 35 years-old and have been using hearing aid for the last six months. Nine students participated and they were applied an adapted and structured survey and an open question, as well as a socio-demographic chart and the analysis of town’s health service reports. Data were collected from June to October of 2007, with the participation of the educator as interpreter of Brazilian Sign Language and respectfully assuming research ethics principles. Results provided a first approximation related to the quality of life of prelingual deaf young adults of a Brazilian northeastern town. Participants positively evaluated their quality of life and they considered as the most relevant dimensions for their lives social wellness, interpersonal relationships and self-determination. As positive factors the study highlight satisfaction with emotional wellness; support (from family and economic) and relationships (family, friends, equals) within interpersonal relationship dimension; as well as autonomy in self-determination dimension. The study showed that self-concept, identity and self-esteem (emotional wellness dimension), social network (interpersonal relationships dimension) and opportunities, desires and expectations (self-determination dimension) were affected indicators. The survey, adapted to evaluate the benefit of hearing aid within the reported age, showed to be useful to its aim and it could be used in varied moments of selection and adaptation processes. Most of participants considered beneficial the use of hearing aids in social environments, at school, next to the teacher, and at home, but they face difficulties that demand attention to user’s care. Such difficulties could be better detected and solved with public policies intersectorial articulation. Knowledge of positive and negative indicators offers opportunities to health promotion strategies in school.

Key-words: deafness; quality of life; suitable environments to health; health promotion in school.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	09
1.1 Compreensão da pessoa surda e a surdez.....	16
1.2 Qualidade de vida: a pessoa com deficiência em foco.....	20
1.3 Promoção da Saúde na escola: a escola inclusiva como ambiente saudável para a pessoa com deficiência auditiva.....	21
1.4 Objetivos.....	24
2 ARTIGO 1.....	25
2.1 Introdução.....	27
2.2 Objetivos.....	29
2.3 Método.....	30
2.4 Resultados.....	32
2.5 Discussão.....	36
2.6 Conclusões.....	39
Referências.....	40
3 ARTIGO 2.....	42
3.1 Introdução.....	45
3.2 Metodologia.....	48
3.4 Resultados y Discusion.....	51
Referencias.....	60
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	63
REFERÊNCIAS.....	65
APÊNDICE.....	72
ANEXOS.....	89

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Segundo levantamento realizado pelas Organizações das Nações Unidas (ONU), com ano base 2005, existem 500 milhões de pessoas com deficiências no mundo, sendo que, destas, 80% vivem em países em desenvolvimento. O relatório “A saúde nas Américas” da Organização Pan Americana de Saúde/Organização Mundial de Saúde (OPAS/OMS), divulgado em 2002, declarou que na América Latina havia aproximadamente 85 milhões de pessoas com deficiência (17 % da população), as quais têm limitadas suas possibilidades de acesso aos serviços sociais fundamentais (incluindo saúde e educação), ao emprego e à inclusão social (SAMANIEGO, 2006).

No Brasil, estudos revelam que 14,5% da população brasileira têm algum tipo de deficiência, sendo 16,7% de pessoas com deficiência auditiva, correspondendo a uma população de 5.750.809 pessoas (IBGE, 2000). Segundo o Relatório “Retratos da deficiência no Brasil”, o Estado de Ceará é um dos cinco estados com maior taxa de pessoas portadoras de deficiência, com percentual de 17,34 % (FGV/FBB, 2003).

O panorama da exclusão das pessoas com deficiência pode ser mais bem compreendido com base nos seguintes dados estatísticos. Do contingente de 2,4 milhões de pessoas que no Censo de 2000 declararam viver com deficiências físicas, auditivas, visuais ou mentais, apenas 2,049% possuem emprego formal com carteira assinada. O Censo MEC/INEP, de 2004, mostrou que, dos 3.887.022 estudantes matriculados no Ensino Superior no Brasil em 2003, apenas 5.078 (0,13%) tinham deficiências e apenas 27% deles conseguiram ter acesso a universidades públicas. A Associação Brasileira de Mantenedoras de Instituições de Ensino Superior, em 2004, relatou que 20% dos alunos com deficiência que estudavam em instituições particulares tinham algum tipo de deficiência auditiva (SANTOS, 2005).

Deficiência auditiva é definida pelo Ministério da Saúde como a perda auditiva bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis, aferida pelo audiograma nas frequências de 500 Hz, 1,2 e 3 kHz (BRASIL, 2005). Um projeto de lei enviado ao Senado, que torna obrigatório o diagnóstico de audição dos bebês, justifica que a incidência de crianças com problemas auditivos é de 4 a 6 para cada grupo de mil, sendo que no Ceará este índice é 50% maior do que nos países desenvolvidos (Projeto de Lei 3842/97).

Para o Conselho Federal de Fonoaudiologia – CFFa (2004), cerca de 15% da população brasileira têm alguma perda auditiva, sendo que a surdez do tipo profunda atinge pelo menos 300 mil brasileiros.

No Brasil, a etiologia mais freqüente para perda auditiva sensório-neural congênita bilateral (de grau severo a profundo bilateral) é a rubéola materna no primeiro trimestre gestacional. No primeiro semestre de 2007, foi vivenciada em Fortaleza - Ceará uma epidemia desta doença, estando entre os fatores contribuintes a cobertura vacinal não satisfatória e a falta ou insuficiência de cuidados pré-natais adequados.

Como nas primeiras etapas do desenvolvimento psicomotor, os aspectos comunicativos e lingüísticos do bebê surdo são similares aos dos bebês ouvintes (MARCHESI, 2004), suas dificuldades não são identificadas na família. A não-detecção precoce pelos profissionais de saúde pode acontecer, caso não exista acompanhamento pela puericultura ou por uma insuficiente avaliação de uma criança que aparenta ser saudável.

Os pais demoram a compreender o real motivo de a criança não se comunicar oralmente. A carência de instrução básica, de acesso à informação e dificuldades na aquisição do aparelho de amplificação sonora individual (AASI), ainda são grandes entraves. Muitas vezes, quando os pais adquirem conhecimento sobre o assunto, o filho já tem passado do período de aquisição de fala e linguagem, o que acontece de 0 a 5 anos, podendo se estender aos 7 anos de idade, período de inserção na leitura.

Além dos fatores antes mencionados, as famílias passam por um processo de adaptação à deficiência/diferença da criança, que, em casos mais extremos, pode incluir a rejeição (PANIAGUA, 2004). Os pais podem vivenciar a deficiência como um estigma que se estende a eles próprios e, assim sendo, se sentem envergonhados, escondem o assunto dos componentes familiares e profissionais, da sociedade, e não procurou ou não identificam as vias para melhorar as condições de vida para seus filhos, que chegam muitas vezes, à fase adulta, dependentes, com auto-estima baixa, analfabetos, com dificuldades comunicativas, porém geralmente com os mesmos desejos e ambições que qualquer ouvinte.

Para efeitos de saúde auditiva, considera-se adulto o indivíduo com idade maior ou igual a 15 anos (Portaria 589, 08/10/2004, Ministério da Saúde). Na Fonoaudiologia, o indivíduo pré-lingual é aquele com incapacidade de desenvolver linguagem oral, evidentemente por não ouvir. Seus limiares auditivos são de tal modo elevados que, quando escutam, escutam ruído e não sons (LOPES, 1997).

A prótese auditiva (ou AASI) é um recurso de tecnologia variável, que põe o som no alcance do indivíduo, ou seja, amplifica os sons de entrada. Não proporciona compreensão auditiva, não evita a progressividade da perda, mas estimula retardamento da perda, diminuindo com o tempo a privação sensorial, melhorando o nível de aclimatização auditiva.

Apesar das aparentes vantagens da utilização do AASI, pode ser observado o fato de que seu uso é abandonado por diferentes fatores, incluindo a visualização, pelos outros, da deficiência auditiva, evidente com o uso da prótese. Tais foram analisados por Amaral e Coelho, psicóloga com ampla produção científica na área, e ela própria uma pessoa com deficiência:

Um aspecto interessante a ser observado é a maneira como algumas pessoas com deficiência vêm seu *defeito*. Alguns deficientes auditivos deixam de usar o aparelho auditivo - embora ouçam muito melhor com ele - Este comportamento está relacionado especialmente à necessidade de parecer normal e sofrerem menos tensões (AMARAL; COELHO, 2003).

Segundo Behares (1993), é importante considerar que o surdo difere do ouvinte, não apenas porque não ouve, mas porque desenvolve potencialidades psicoculturais próprias. “A limitação auditiva acarreta a necessidade de aquisição de um sistema lingüístico próprio (gestual-visual), desenvolvendo conseqüências de ordem social, emocional e psicológica”. (p.26).

Em nossa prática profissional, nos deparamos, freqüentemente, com adultos com deficiência auditiva pré-lingual, com perda auditiva bilateral de severa a profunda, que se encaixam nesse depoimento. Na cidade de Sobral – Ceará, eles não têm um emprego ou estão subempregados, pois somente são empregados quando a denominada “Lei de Cotas” está presente.

Nosso interesse pela deficiência auditiva e os problemas dela decorrentes, está vinculado à formação acadêmica como fonoaudióloga e à atuação profissional no Programa Escuta Sobral, no período de abril de 2005 a outubro de 2006.

Inúmeras questões foram levantadas na prática profissional na área de saúde auditiva, no processo de Seleção e Adaptação de Prótese Auditiva, desde as referentes ao benefício do AASI em jovens surdos pré-linguais até suas possibilidades de inserção social, pelas dificuldades comunicativas que mostravam, agravadas pelo baixo nível educacional, que não tinha possibilitado ainda o acesso à linguagem escrita.

Como seria a vida destes jovens, denominados por todos como “deficientes auditivos”? O que era importante para eles e como contribuir para o máximo desenvolvimento

das suas potencialidades e inclusão na sociedade, se considerada a primeira diretriz da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência: a promoção da qualidade de vida?

Segundo Amaral e Coelho (2003), na cultura brasileira a palavra "deficiente" tem significado estigmatizante, "fazendo com que os indivíduos tentem fugir desse rótulo, em que a aparência de normalidade ou a invisibilidade do desvio em relação ao padrão de normalidade é o principal elemento de inclusão ou exclusão".

Nos Estados Unidos, situação similar acontece, donde Cohen, Labadie e Haynes (2005) ressaltaram que:

(...) a discussão sobre as limitações e benefícios do AASI e o questionamento acerca de sua efetividade, pode ajudar a reduzir o estigma social do seu uso, minimizar potenciais frustrações e identificar pacientes com rendimentos menores que o esperado e que precisariam de reavaliação. (p.31).

Como fonoaudióloga preocupada em encontrar subsídios para melhorar a qualidade de vida do surdo, sempre nos incomodou o fato de não encontrar referenciais que orientassem a prática referente ao uso de AASI em adultos surdos pré-linguais. A produção de conhecimento em relação a esse assunto, com suporte em bases de dados, como Scielo, Bireme, Lilacs e Medline, não apresenta, nos últimos dez anos, dados que possam ser confrontados com a prática no Brasil. Dados anteriormente citados poderiam estar baseado no fato de que, em países desenvolvidos, a "protetização" de surdos pré-linguais acontece na infância e em países em desenvolvimento são escassos os programas públicos que garantem a "protetização" com a cobertura tão ampla quanto o Brasil.

Foi observada na prática a preferência de profissionais por não "protetizar" essas pessoas, por motivos diversos, usando como justificativa somente sua experiência clínica, que não mostrou benefícios evidentes. Trabalhar de acordo com essa concepção é, no mínimo, um ato de violação ao Código de Ética do Fonoaudiólogo, que diz, no Art 4º Inciso I: "O Fonoaudiólogo tem que exercer sua atividade em benefício do ser humano e da coletividade, mantendo comportamento digno sem discriminação de qualquer natureza". (2004, p.1).

Também foi observado, mediante pesquisa em base de dados, que tanto a Scielo quanto a Bireme apresentam maior número de publicações na faixa etária infantil e também na dos idosos, destacando-se a necessidade e, conseqüentemente, a relevância de desenvolver pesquisas com foco no adulto surdo pré-lingual, de forma a proporcionar dados que favoreçam o exercício pleno do direito, garantido pela legislação brasileira, à saúde, educação e participação social dos surdos.

De acordo com a Constituição Federal de 1988, a saúde é definida no Art.196, como: “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. (BRASIL, 1988).

A Lei Orgânica de Saúde, em 1990, com base na Constituição há pouco citada, estabeleceu os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS): os princípios da universalidade, integralidade e da equidade, chamados de “princípios ideológicos ou doutrinários”, e os princípios da descentralização, da regionalização e da hierarquização de “princípios organizacionais”.

A visão da intrínseca relação entre condições e qualidade de vida e saúde aproxima os clássicos da Medicina social da discussão que, nos últimos anos, se revigora na área, e tem no conceito de promoção da saúde sua estratégia central, redimensionando-a pelo pensamento sanitaria canadense, com suporte no conhecido relatório Lalonde (1974). A OPAS relacionou a Promoção da Saúde à intersectorialidade: “Conjunto de ações no ambiente social, político, educacional, físico, econômico, cultural e de serviços de saúde para proporcionar condições saudáveis e prevenir o surgimento de doenças nos indivíduos e na coletividade”. (WESTPHAL, 2006, p.655).

A intersectorialidade, de acordo com Junqueira apud Westphal (2006), “articula saberes e experiência no planejamento, realização e avaliação de ações para alcançar efeito sinérgico em situações complexas, visando ao desenvolvimento e à inclusão social”. (p.655). Essa afirmação pode ser constatada nas ações intersectoriais em saúde auditiva, incluindo a área de atuação, em coincidência com a filosofia da promoção da saúde na atenção primária, secundária e terciária.

O modelo de Escola Promotora de Saúde constitui ponte facilitadora entre a educação e saúde, em vínculo que se configura indissociável (MOURA et al., 2007; PEDROSA, 2007).

Segundo a OPAS (2003), a Escola Promotora de Saúde procura desenvolver conhecimentos, habilidades e destrezas para o autocuidado da saúde e a prevenção das condutas de risco em todas as oportunidades educativas; fomenta uma análise crítica e reflexiva sobre valores, condutas, condições sociais e estilos de vida, buscando fortalecer tudo o que contribui para a melhoria da saúde e do desenvolvimento humano; facilita a participação de todos os integrantes da comunidade escolar na tomada de decisões; colabora

na promoção de relações socialmente igualitárias entre as pessoas, no estabelecimento da cidadania e democracia, e reforça a solidariedade, o espírito de comunidade e os direitos humanos.

A estratégia de Escola Promotora de Saúde surgiu no final dos anos 1980, como parte das mudanças conceituais e metodológicas que incorporam o conceito de promoção da saúde pública, estabelecido para o ambiente escolar.

Desde a Carta de Ottawa, que conceituou a promoção da saúde como o “processo de capacitação dos indivíduos e coletividade para identificar os fatores e condições determinantes da saúde e exercer controle sobre eles, de modo a garantir a melhoria das condições de vida e saúde da população” (WESTPHAL, 2001, p.660) surgiram outros compromissos que reafirmam este princípio e enfatizam a importância de considerar a equidade e os determinantes sociais.

A Declaração de Adelaide mostrou o quanto as políticas públicas de todos os setores do governo influenciam de forma determinante na saúde, e o quanto funcionam para reduzir as iniquidades sociais e econômicas, assegurando o acesso equitativo a bens e serviços, em especial, aos serviços de saúde (BRASIL, 2001).

A Declaração de Sundsvall, no ano de 1991, trouxe como tema central “a criação de ambientes saudáveis”. Em seguida, ocorreu a ECO 92, ficando, assim, reforçada a importância do estabelecimento de ambientes de apoio à promoção da saúde, políticas públicas saudáveis na área ambiental e, principalmente, o respeito à sustentabilidade ambiental nos processos de desenvolvimento local e global (BRASIL, 2001).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei 9.394/96, estabelece o direito à educação pública e gratuita de todos, incluindo as pessoas com necessidades educacionais especiais (NEE), conceito que abrange não só pessoas com deficiência (físicas, visual, auditiva, mental ou múltipla), mas também as denominadas condutas típicas (autismo, transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, problemas de comportamento), altas habilidades/superdotação, crianças hospitalizadas, dentre outras.

A Conferência Mundial da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) sobre as Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade (Salamanca, Espanha), em 1994, em sua declaração final (Declaração de Salamanca) afirmou que o movimento das escolas inclusivas é o meio mais eficaz de alcançar a educação para todos, o qual foi conhecido como Princípio de Educação Inclusiva para Todos. Este princípio foi reafirmado no Foro Mundial de Educação (Dakar, Senegal) em

2000, onde se anunciou a Declaração do Milênio e se definiu um Marco de Ação com objetivos de desenvolvimento das necessidades educacionais (UNESCO, 2005). Estes dois documentos são reconhecidos no sítio da UNESCO-Brasil como base para a educação para a saúde no Brasil.

Um passo relevante foi dado durante o I Seminário Regional sobre Inclusão das Pessoas com Deficiência na Educação Superior na América Latina e no Caribe, ocorrido em Caracas, nos dias 14 e 15 de dezembro de 2005, quando foi aprovada uma declaração que começa por entender e valorizar a diferença e a diversidade, assim como o respeito à dignidade e à igualdade de todos os seres humanos, como princípio inalienável na Educação Superior. Das decisões tomadas, vale ressaltar a elaboração de um guia para evolução das condições de inclusão e acessibilidade das pessoas com deficiência na educação superior, e a idéia de recomendar aos países e à UNESCO a criação da Convenção Internacional sobre Língua de Sinais (VALDÉS, 2006).

A necessidade de identificar ações estratégicas que possam melhorar o nível de participação das pessoas com deficiências foi anteriormente destacada na Classificação Internacional de Funcionalidade, da Incapacidade e da Saúde (CIF), aprovada pela OMS em 2001, que a declarou como seu primeiro objetivo. A CIF substituiu a visão negativa da deficiência por uma perspectiva positiva, e significa uma mudança de paradigma na concepção de saúde e na deficiência, pois pretende integrar os modelos médico e social, num enfoque biológico psicossocial (BUCHALLA; FARIAS, 2005).

Afirma categoricamente: “A noção política de que a deficiência é mais um resultado das barreiras ambientais que uma condição de saúde ou de uma deficiência, deve ser transformada na agenda científica e depois em evidência válida e viável”. (OMS, 2001, p.7).

A qualidade de vida (QV) foi definida por Schalock (2004) como um reflexo das condições pretendidas por uma pessoa em relação a três domínios principais: a vida no lar e na comunidade, a escola ou o trabalho, a saúde e o bem-estar. Não se pode planejar ou avaliar a QV percebida de um indivíduo, sem levar em conta um modelo previamente estabelecido, razão pela qual propôs um modelo que reflète a natureza multidimensional do construto. Essa noção de qualidade de vida é aproximada do grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial.

Considerando o papel da escola para as pessoas com necessidades educacionais especiais, Schalock e Verdugo destacam a necessidade do estudo da QV nesse contexto, especialmente dos aspectos referidos às dimensões: “É necessário que a escola esteja centrada

nas múltiplas dimensões da vida de cada aluno e que os êxitos e fracassos, o planejamento e a avaliação respondam às necessidades dos alunos nessas dimensões”. (2003, p.72).

Pesquisas com objetivo de investigar a QV dos surdos, contudo, são fundamentais em países em desenvolvimento, por contribuírem no direcionamento de estratégias dentro dos processos de promoção da saúde na escola.

Este fato se concretiza no Brasil com a aprovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que tramitava na Câmara dos Deputados desde 2000 e que foi aprovado em abril de 2007, confirmando o que foi exposto na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada pelo Brasil, no dia 30 de março de 2007, em Nova Iorque, que garante e reconhece os direitos das pessoas com deficiência.

Por meio dos instrumentos de coleta de dados utilizados neste estudo, esperamos poder penetrar o mundo dos adultos jovens com deficiência auditiva pré-lingual e identificar o que pode efetivamente contribuir para uma boa QV. Então, estratégias poderão ser sugeridas para incrementar o desenvolvimento das habilidades com um enfoque de escola promotora de saúde, o que representará a menor exclusão social, com maior participação social.

1.1 Compreensão da pessoa surda e a surdez

No Brasil existem diversos exames rotineiros que os bebês realizam ao nascer, todos obrigatórios, porém, como a Triagem Auditiva Neonatal Universal (“Teste da orelhinha”) ainda não faz parte dessa lista, muitas crianças têm diagnóstico de surdez tardio.

A etiologia mais freqüente de deficiência auditiva sensorio-neural em crianças com seqüelas na comunicação oral, desenvolvimento escolar e independência social são: sarampo, meningite, o uso de medicamentos abortivos (Citotec®) ou ototóxicos, hereditariedade e rubéola congênita.

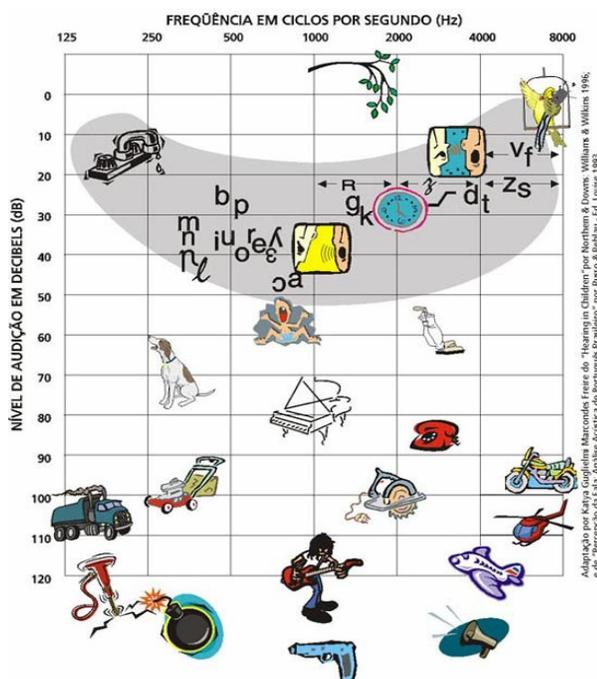
O diagnóstico tardio impossibilita à criança adquirir habilidades primordiais para sua inserção no contexto social, lingüístico e cognitivo, para posterior escolarização e sucesso na sociedade.

Os primeiros dois anos de vida são fundamentais para a aquisição e o desenvolvimento das habilidades auditivas e da linguagem, pois o primeiro ano constitui o período mais importante para a maturação do sistema nervoso central e de maior plasticidade cerebral, em razão do número de experiências auditivas vivenciadas (ISAAC; MANFREDI, 2005).

A perda auditiva é a diminuição da acuidade auditiva parcial ou total, relacionada de acordo com a região topográfica do sistema auditivo, onde são classificadas como condutivas, sensorio-neurais, mistas e funcionais. Existem diversos graus de perda auditiva sensorio-neural: leve, moderada, severa, profunda e anacusia.

Neste tipo de deficiência auditiva, o aparelho de transmissão do som encontra-se normal, mas há uma alteração na qualidade do som. O termo sensorio-neural engloba desde lesões sensoriais (orelha interna ou órgão de Corti) a neurais (lesões desde o nervo coclear até os núcleos auditivos no tronco). Em nossa pesquisa, nos deferimos somente nas perdas auditivas sensoriais com lesões no nível de orelha interna.

Figura 1: Nível de audição em decibéis (dB).



Fonte: Northern & Downs, 1996.

Quadro representativo do nível mínimo de audição em decibels de alguns objetos cotidianos. A área sombreada representa o nível mínimo de audição em decibels necessário para escutar as consoantes e vogais numa conversação.

“Há uma diferença essencial entre Surdo e Surdez, pois o primeiro refere-se ao indivíduo que vai carregar uma diferença em relação a outros indivíduos, enquanto a surdez refere-se a patologia”. (MOURA, 2004, p. 49).

Como a deficiência auditiva é considerada uma condição severamente incapacitante ao longo dos séculos, foram desenvolvidos os sistemas de amplificação, ainda hoje aprimorados, com intuito de sociabilizar cada vez mais o indivíduo ao seu meio. São os aparelhos auditivos de amplificação sonora individual (AASI). Que possuem características apropriadas para cada indivíduo surdo, com recurso de tecnologia de última geração, porém ainda incapazes de alcançar a perfeição do sistema auditivo humano.

Nas deficiências auditivas do tipo sensorio-neural há uma conservação de audição para os sons graves, com perda de audição mais acentuada nos agudos. Nossa audição é dividida por bandas de frequências, sendo os graves variando de 250 a 750 hz, frequências essas responsáveis pela capacidade de escutar. As frequências de 1 a 8 khz são responsáveis pela capacidade de compreensão auditiva, sendo justamente essa área que os surdos perdem com maior rapidez e que o AASI não é capaz de devolver, dando apenas a oportunidade de escutar.

A prótese auditiva não proporciona compreensão auditiva, não evita a progressividade da perda auditiva, mas estimula o retardamento da perda, diminuindo com o tempo a privação sensorial, melhorando o nível de aclimatização auditiva.

Aclimatização auditiva é o período que sucede a “protetização”, resultando na formação de um novo engrama auditivo cerebral, melhorando a habilidade auditiva de fala.

Indivíduos com deficiência auditiva bilateral, geralmente, ouvem melhor com duas próteses do que com uma, pelos mesmos motivos que ouvintes escutam melhor com duas orelhas. As vantagens da adaptação binaural são: melhor localização do som, somação binaural, eliminação do efeito-sombra, habilidade em separar sons dos ruídos ambientais e melhor reconhecimento de fala na presença de ruído (ALMEIDA; IÓRIO, 2003).

Segundo Dillon (2001), quando “protetizados” precocemente, no processo de adaptação de aparelhos, devemos ter como objetivos o alcance de alguns pontos específicos, que são: diminuição da incapacidade auditiva, diminuição do *handicap auditivo*, uso da prótese propriamente dita e satisfação do paciente.

Na adolescência, o uso do AASI é muitas vezes ignorado por questões estéticas, que possuem maior valor se comparadas com os benefícios proporcionados pelo AASI. A efetividade do uso do AASI, porém não depende apenas de uma adaptação adequada, mas também de acompanhamento ao usuário, enfocando a forma como o aparelho está sendo utilizado, por meio de orientações periódicas (BEVILÁCQUA; GARDENAL, 2001; ROSSINO; BLASCA; MOITTI, 2002; VILLCHUR, 2004).

Em estudo desenvolvido por Boscolo et al. (2006), em Araraquara, São Paulo, foram analisados os benefícios proporcionados pelo AASI em surdos da faixa etária de 7 a 14 anos. Foram avaliados 19 surdos, com perda auditiva sensorio-neural de leve a severa, por meio de questionário, analisando os ambientes escolar, casa e social. Os resultados mostraram os benefícios para situações de rotina diária de casa, no ambiente escolar e em situações sociais.

O apoio visual representa grande aliado ao uso do AASI para a pessoa com deficiência auditiva. Tal apoio é sempre usado para compensar a deficiência auditiva. O apoio visual é um passo para a comunicação da pessoa com deficiência auditiva, principalmente se é um indivíduo cuja perda auditiva aconteceu no período pré-lingual, ou seja, antes dos três anos de idade e do pleno desenvolvimento da linguagem.

O surdo pré-lingual caracteriza-se por não desenvolver linguagem oral, geralmente se comunicando por gestos ou por língua de sinais.

A Língua de Sinais Brasileira (Libras) foi reconhecida como língua oficial pelo Decreto Presidencial 5296/04 (BRASIL, 2004).

A língua de sinais é uma língua natural, plenamente desenvolvida, que assegura uma comunicação completa e integral. Diferentemente da língua oral que permite se comunicar com os pais precocemente, desde que os pais adquiram-na rapidamente. A língua de sinais permitirá o ingresso ao mundo surdo, ao qual ela também pertence e facilitará o aprendizado da aquisição da língua oral, tanto na modalidade escrita, quanto na falada. (GROJEAN, 2007, p.2).

A inserção da Libras como disciplina obrigatória nos cursos de formação de professores e nos cursos de Fonoaudiologia, foi estabelecida pelo Decreto 5626/2005. Sua importância como meio de comunicação entre os surdos e o direito ao ensino na língua nacional de signos foi destacada no artigo 19 da Declaração de Salamanca.

O surdo que sabe a Libras e a Língua Portuguesa é considerado bilíngüe, da mesma forma que qualquer indivíduo que tem profundo conhecimento de duas línguas e as utiliza quando é preciso (SOUZA, 2006).

O objetivo do bilingüismo é fazer com que o surdo desenvolva habilidades em sua língua primária de sinais e secundária escrita. Tais habilidades incluem compreender e sinalizar fluentemente em sua língua de sinais, e ler e escrever o idioma do país ou cultura em que ele vive. A Suécia foi o primeiro país a reconhecer os direitos políticos dos surdos, concretizando os primeiros passos do bilingüismo, assegurando a educação na língua falada de forma majoritária pelo povo sueco e na língua de sinais (CAPOVILLA; CAPOVILLA, 2002).

De acordo com pesquisa realizada por Okaar (1990) apud Capovilla e Capovilla (2002), o bilingüismo tem como efeitos positivos na educação da criança surda: desenvolvimento adequado de competências lingüística e comunicativa, aquisição espontânea da linguagem, com o desenvolvimento intuitivo de regras lingüísticas e em contextos sociais naturais motivados lingüisticamente, a conexão baseada na experiência entre o uso da linguagem e a formação de conceitos, o desenvolvimento de padrões de linguagem apropriado à faixa etária para auxiliar em uma série de funções, auto-regulação, interação, obtenção e expressão de informação, e, finalmente, o desenvolvimento de respeito e identidade próprios como pessoa surda.

1.2 Qualidade de vida: a pessoa com deficiência em foco

O grupo de estudos sobre QV da OMS define QV como “a percepção do indivíduo 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” (FLECK, 2007, p.12).

Coincidindo com os aspectos essenciais do construto elaborado pela OMS, Dantas, Sawada e Malerbo (2003) conceituam QV como uma noção eminentemente humana que abrange vários significados, os quais refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades. Tais significados expressam o momento histórico, a classe social e a cultura às quais pertencem os indivíduos.

Schalock (2004) define QV como um conceito que reflete nas condições de vida desejada por uma pessoa em relação a sua vida no lar e na comunidade, no trabalho ou escola, e de saúde e bem-estar.

Apesar de não haver um consenso, existe razoável concordância entre os pesquisadores acerca do construto QV, cujas características são subjetividade, multidimensionalidade e presença das dimensões positivas (p.ex., mobilidade) e negativas (p. ex: dor) (FLECK, 2007).

Schalock e Verdugo (2003) propõem o estudo da QV por meio de oito domínios ou dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Estes autores sugerem uma perspectiva ecológica para descrever os vários contextos do comportamento humano, que podem ser classificados dentro de três níveis do sistema: microssistema, mesossistema e macrossistema.

Dimensões centradas na pessoa: Indicadores (e descritores), segundo Schalock e Verdugo (2003).

A QV de pessoas com deficiências è estudada fundamentalmente naquelas com deficiência intelectual (SCHALOCK et al., 2003), autismo (ELIAS; ASSUMPCÃO, 2006), deficiência física (CABALLO et al., 2006; MELO; VALDÉS, 2007, dentre outros), deficiência visual (CABALLO; VERDUGO, 2003), mas não foram encontrados estudos em pessoas com deficiência auditiva. Dantas, Sawada e Malerbo (2003), entretanto, em estudo sobre a produção científica de universidades públicas do Estado de São Paulo, mostraram a existência de um estudo sobre QV de pessoas “com problemas no sistema auditivo”, que poderia ou não estar se referindo a pessoas surdas.

De forma geral, supõe-se que a deficiência pode afetar em sentido negativo a vida de uma pessoa. Em estudo de Cohen, Labadie e Haynes (2005), desde um enfoque de atenção primaria de saúde, foi determinado que 97.6 % dos médicos que responderam um questionário sobre Audiologia entendiam que a perda auditiva afeta a QV dos pacientes.

A presença de uma perda auditiva também pode acarretar sérias conseqüências para o desenvolvimento de fala e aprendizagem. O impacto da perda auditiva na QV do indivíduo é determinado pela idade da aquisição da perda, natureza, grau da perda, estilo de vida, ocupação profissional e percepção das conseqüentes desvantagens sociais e emocionais (BUCUVIC; IORIO, 2004).

1.3 Promoção da Saúde na escola: a escola inclusiva como ambiente saudável para a pessoa com deficiência auditiva

A escola promotora de saúde “oferece uma educação de qualidade”, favorecendo o desenvolvimento da autonomia e da auto-estima do aluno e da comunidade, estimulando atitudes críticas e escolhas responsáveis ante as situações que se apresentam no cotidiano. A criança e o adolescente são sujeitos ativos do processo educativo, devendo ser compreendidos no seu contexto histórico, social e cultural. Só dessa forma a aprendizagem é significativa e a educação pode realizar seu potencial transformador (PEDROSO, 2007). A saúde no espaço escolar deve apoiar-se no ambiente de vida da comunidade em que está inserida a escola, cujo referencial para a ação deve ser o desenvolvimento do educando, como expressão de saúde, com em uma prática pedagógica participativa, que tem como abordagem metodológica a Educação em Saúde transformadora. Nessa perspectiva, o papel da escola, em relação à saúde

do aluno e à Educação em Saúde, centra-se na preocupação e, conseqüentemente, na conquista da cidadania (CATRIB et al., 2003).

Estudos relativos à influência da família sobre o processo educacional dos indivíduos surdos e ao notório prejuízo no desenvolvimento cognitivo, emocional e social dessas crianças, decorrente do atraso de linguagem, indicam a importância de se realizar ações estratégicas educacionais junto às famílias dos surdos (DIAS et al., 1999; HOFFMEISTER, 1999; MAIA et al., 1999).

A escola, terreno fértil de aprendizagens diversas, constitui o espaço privilegiado para as manifestações de ordem afetiva, social e cognitiva dos sujeitos em enfrentamento do outro e da cultura.

A dinâmica estabelecida na sala de aula e na escola pode contribuir para o acolhimento e o estabelecimento de trocas significativas entre os vários agentes, ou para o desenvolvimento de relações autoritárias e estéreis que minam a auto-estima do sujeito. Até pela relevância das intenções sócio-afetivas, no entanto, desenvolvidas no interior da escola, não se pode negligenciar o valor dessa instituição como uma das mais importantes e também responsáveis pela transmissão e produção de conhecimentos. A presença do aluno com deficiência na escola regular representa um avanço no que se refere à democratização do ensino, mas não garante a efetivação de uma política de inclusão (FIGUEREDO, 2002).

A educação inclusiva implica uma visão diferente da educação comum, baseada na heterogeneidade e não na homogeneidade, considerando que cada aluno tem capacidade, interesse, motivações e experiência pessoal singulares, quer dizer, a diversidade está dentro do “normal” (GUIJARRO, 2005).

Pensar em inclusão é pensar nessa nova escola que atende a todos, indistintamente, e que pode ser repensada em função das novas demandas da sociedade atual e das exigências desse novo alunado; é pensar em um avanço educacional com importantes repercussões políticas e sociais, visto que não se trata de adequar, mas de transformar a realidade das práticas educacionais em função de um valor universal que é do desenvolvimento de ser humano.

Deve-se sempre trabalhar considerando suas potencialidades e não suas limitações, pois a cada dia se descobrem as afinidades de acordo com sua experiência de vida, despertando assim seu interesse.

Refazer toda a escola, em seus princípios, organização e desenvolvimento das práticas pedagógicas, é o grande desafio que se impõe ao conjunto dos educadores e dos

representantes do poder político. Essa reformulação se justifica, não pela necessidade de atender às crianças com deficiência, mas pela constatação de que a escola que temos não está respondendo à maior parte das necessidades de seu alunado (FIGUEREDO, 2002).

A educação inclusiva requer uma escola aberta para todos os alunos, visto que ela propõe inserir os excluídos, garantindo qualidade na educação, considerando as diferenças e valorizando a diversidade.

O direito à educação é também o direito a aprender e a desenvolver-se plenamente como pessoa; direito também à própria identidade, que significa assegurar a individualidade de cada sujeito na sociedade, respeitando cada pessoa pelo que é, reconhecendo sua liberdade e autonomia (GUIJARRO, 2005).

Como falar numa escola aberta para todos, sem fazer referência a equidade como princípio conceito, a qual ocupa um espaço relevante nas discussões das políticas sociais de maneira geral e no campo da promoção da saúde em particular? Todas as cartas e declarações das conferências internacionais de Promoção da Saúde ressaltam que esta tem como objetivo garantir o acesso universal à saúde e está relacionada à justiça social. São seus objetivos: eliminar as diferenças desnecessárias, evitáveis e injustas que restringem as oportunidades para se atingir o direito e o bem-estar (BRASIL, 2001).

De acordo com as diretrizes básicas da escola promotora de saúde, constitui-se necessidade a análise das influências na QV do surdo, nos ambientes favoráveis à saúde, de que modo os fatores psicossociais, ambientes físicos e coletivo estão nesse contexto e como poderia ser modificada essa realidade, para a eliminação das barreiras existentes na nossa realidade.

A cultura da oralização ainda está muito enraizada em nosso País. Grande trabalho de conscientização deve se iniciar o quanto antes, e uma das formas de conscientizarmos a população - ou seja, principalmente os pais, que na maioria das vezes carregam uma parcela de culpa, muitas vezes nem aceitam o filho surdo -, é trabalharmos com escola promotora de saúde, especificamente nos ambientes favoráveis à saúde, mobilizando a sociedade mediante de políticas públicas saudáveis. É importante deixar claro a todos a noção de que aprender a língua de sinais não impede a oralização, pelo contrário na prática há até o incentivo.

Para que esse contexto mude, precisamos, contudo, descruzar os braços e conscientizar a sociedade de seu papel diante do respeito ao próximo e antes de qualquer coisa, intimá-la à participação social e política, tendo em vista as necessidades, demandas e interesses das organizações da sociedade civil.

1.4 Objetivos

-Analisar as dimensões de QV mais relevantes para os jovens surdos, segundo modelo de Schalock e Verdugo;

- Avaliar o benefício do AASI no cotidiano do aluno surdo pré-lingual adulto jovem.

2 ARTIGO 1: PERCEPÇÕES ACERCA DO BENEFÍCIO DA PROTESE AUDITIVA DE ESTUDANTES ADULTOS JOVENS DE 15 A 30 ANOS¹

Perceptions on hearing aids benefits among young adult students from 15 to 30 years-old

Título resumido: Benefício da prótese auditiva

Claudia Weyne Parente Ribeiro MAGALHÃES

Fonoaudióloga, Mestre em Saúde Coletiva

Rua João XXIII, 500, Domingos Olímpio

CEP:62.020-550, Sobral-CE

María Teresa Moreno VALDÉS

Psicóloga, Doutora em Psicologia,

Professora do Curso de Fonoaudiologia e do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza,

Avenida Washington Soares 1321, Bloco S;1, Bairro Edson Queiroz,

CEP 60811-905, Fortaleza, CE

maitemoreno19@yahoo.es

Maria Alice Amâncio MELO

Especialista em Psicopedagogia e Educação Especial.

Colégio Dom José Tupinambá da Frota

Rua Cristovão Colombo, 122.

Bairro: Junco.

Cep: 62020-620, Sobral-CE.

¹ O presente estudo contou com apoio financeiro da Fundação Cearense de Ciência e Tecnologia (FUNCAP).

RESUMO

Apesar das aparentes vantagens da utilização dos aparelhos de amplificação sonora individual (AASI), existem discussões sobre benefícios e limitações deste recurso em diferentes faixas etárias, sendo escassos os estudos no Brasil focados no adulto jovem com deficiência auditiva pré-lingual. Em prol de contribuir para a criação de ambientes favoráveis ao surdo, o estudo objetivou avaliar o benefício do AASI no cotidiano do aluno surdo pré-lingual adulto jovem. O estudo foi exploratório-descritivo, quantitativo, desenvolvido na única escola pública do Município de Sobral, Ceará, onde o critério de inclusão era estar entre 15-35 anos e ter usado AASI nos últimos seis meses. Os dados foram coletados de junho a outubro de 2007, seguindo os princípios de ética em pesquisa. Foram aplicados um questionário estruturado adaptado e uma pergunta aberta, assim como uma ficha socio-Demográfica e análise dos prontuários em serviço de saúde municipal. Foram avaliados 09 alunos e alunas, com predomínio do sexo masculino e idade entre 15-17 anos. O questionário, adaptado para avaliar o benefício do AASI na faixa etária estudada, mostrou ser útil para esse objetivo e poderia ser utilizado em diferentes momentos do processo de seleção e adaptação. A maioria dos participantes considerou benéfico o uso do AASI nos ambientes: social, na escola, quando a professora está perto deles, e em casa, mas enfrentam dificuldades que requerem atenção ao processo de acompanhamento do usuário. Estas dificuldades seriam mais bem detectadas e atendidas pela articulação intersetorial de políticas públicas.

PALAVRAS-CHAVES: Surdez, reabilitação, aluno com deficiência.

ABSTRACT

Even with the noticeable advantages of hearing aid, scholars argue on the benefits and constraints of this resource among different ages. In Brazil, there is a lack of studies focusing young adult's pre-lingual deafness. In order to contribute to the establishment of suitable environments to this population, the research aimed at evaluating hearing aids benefits in young adult deaf's daily life. The exploratory, descriptive, qualitative study was carried out at the only public school in Sobral, Ceara, with special class for the education of young and adult deaf people, considering as an inclusion criterion being 15-35 years-old, and having used hearing aids in the last six months. Data were collected from June to October of 2007, based on research ethics principles. The researcher administered a structured survey and an open question, as well as a socio-demographic chart and the analysis of town's health service reports. Nine male and female students were evaluated, with predominance of male with ages varying from 15 to 17. The survey, adapted to evaluate the benefit of hearing aid within the reported age, showed to be useful to its aim and it could be used in varied moments of selection and adaptation processes. Most of participants considered beneficial the use of hearing aids in social environments, at school, next to the teacher, and at home, but they face difficulties that demand attention to user's care. Such difficulties could be better detected and solved with public policies intersectorial articulation.

KEY WORDS: deafness; rehabilitation, student with disability.

2.1 INTRODUÇÃO

Cerca de 15% da população brasileira sofrem de alguma perda auditiva e a surdez do tipo profunda atinge pelo menos 300 mil brasileiros, segundo o Conselho Federal de Fonoaudiologia – CFFa (2004). A detecção e o atendimento desse público desde os três primeiros anos de idade estão estabelecidos na Política Nacional de Saúde Auditiva (2004) e na Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008), dentre outros documentos legais.

Com respeito à etapa do nascimento aos três anos, a Política Nacional de Educação Especial (2008, p. 16) refere que “o atendimento educacional especializado se expressa por meio de serviços de intervenção precoce que objetivam otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem em interface com os serviços de saúde e assistência social”.

O indivíduo que perde a audição antes do desenvolvimento da linguagem oral, período que corresponde aproximadamente à faixa de zero a três anos, é denominado pré-lingual, definido como “aquele com incapacidade de desenvolver linguagem oral, evidentemente por não ouvir. Seus limiares auditivos são tão elevados que quando escutam, escutam ruído e não sons”. (LOPES, 1997).

Como nas primeiras etapas do desenvolvimento psicomotor os aspectos comunicativos e lingüísticos do bebê surdo são similares aos dos bebês ouvintes e aqueles, em noventa por cento dos casos, são filhos de pais ouvintes (MARCHESI, 2004), suas dificuldades não são identificadas na família. A não-detecção precoce pelos profissionais de saúde pode acontecer, caso não exista acompanhamento pela puericultura, e/ou se ocorrer uma avaliação insuficiente de uma criança que aparenta ser saudável. A detecção, que também poderia acontecer na educação infantil, geralmente não advém, dada a insuficiente cobertura deste nível educacional, dentre outros fatores.

Os pais demoram a compreender o real motivo de a criança não se comunicar oralmente. A carência de instrução básica do componente familiar, de acesso à informação e as dificuldades na aquisição do aparelho de amplificação sonora individual (AASI) ainda são grandes entraves. Muitas vezes, quando os pais adquirem conhecimento sobre o assunto, o filho já tem passado do período adequado de aquisição de fala e linguagem.

Além dos fatores antes mencionados, as famílias passam por uma adaptação à deficiência/diferença da criança, que, em casos mais extremos, pode incluir a sua rejeição

(PANIAGUA, 2004). Os pais podem vivenciar a deficiência como um estigma que se estende a eles próprios e, assim sendo, se sentem envergonhados, escondem o assunto dos familiares dos profissionais, da sociedade, e não procuram ou não identificam as vias para melhorar a situação de seus filhos, que, muitas vezes, chegam à fase adulta dependentes, com auto-estima baixa, analfabetos, com dificuldades comunicativas, porém geralmente com os mesmos desejos e ambições típicos de qualquer ouvinte.

As políticas e serviços para pessoas surdas devem reconhecer a importância de se considerar que o surdo difere do ouvinte não apenas porque não ouve, mas porque desenvolve potencialidades psicoculturais próprias. “A limitação auditiva acarreta a necessidade de aquisição de um sistema linguístico próprio (gestual-visual), desenvolvendo conseqüências de ordem social, emocional e psicológica” (BEHARES, 1993, p. 26).

Moura (2004, p.49) destaca a diferença essencial entre *surdo e surdez*, pois o primeiro refere-se ao indivíduo que apresenta uma diferença em relação a outros indivíduos, enquanto a surdez refere-se à patologia. Leitão (2003, p.86) considera a surdez como uma “diferença significativa, experiência de vida ou tão somente condição humana”.

Essa mutação (necessária) de categorias e concepções, ao longo da história, é um reflexo dos embates entre o modelo médico e o padrão social da deficiência. Segundo Farias e Buchalla (2005), a Classificação Internacional de Funcionalidade, da Deficiência e da Saúde (CIF) substituiu a visão negativa da deficiência por uma perspectiva positiva, e isso significa uma mudança de paradigma na forma de compreender a deficiência.

A CIF destaca a necessidade de avaliar o ambiente da pessoa com deficiência para estabelecer quais os apoios e serviços necessários para melhorar a funcionalidade, pois as limitações nas atividades e restrições na participação social que um indivíduo experimenta são mais um resultado das barreiras ambientais e contextuais de uma condição de saúde ou de uma deficiência. Dentre os apoios e serviços, incluem-se as tecnologias do tipo AASI (OMS, 2001), também denominadas tecnologias “assistivas”, tecnologias de apoio e ajudas técnicas.

Vale salientar que a Política Nacional de Educação Especial estabelece que, na escola comum, o atendimento educacional especializado deve disponibilizar “programas de enriquecimento curricular, o ensino de linguagens e códigos específicos de comunicação e sinalização, ajudas técnicas e tecnologia assistiva, dentre outros”. (BRASIL, 2008, p.16).

Apesar das aparentes vantagens da utilização do AASI, podem ser observadas diversas dificuldades para seu uso em razão de fatores diferentes. Cohen, Labadie e Haynes (2005), nos Estados Unidos, encontraram o fato de que as expectativas altas sobre as

possibilidades do AASI, o estigma social do seu uso e problemas no processo de adaptação e reavaliação do paciente eram fatores que incidiam na sua utilização; Por tal motivo, destacaram a necessidade da discussão sobre as limitações e benefícios do AASI.

Coincidindo com estes autores em relação ao estigma social associado à visualização da deficiência auditiva pelos outros, evidente com o uso da prótese, Amaral e Coelho (2003, p. 52) expressam:

Um aspecto interessante a ser observado é a maneira como algumas pessoas com deficiência vêem seu *defeito*. Alguns deficientes auditivos deixam de usar o aparelho auditivo - embora ouçam muito melhor com ele - Este comportamento está relacionado especialmente à necessidade de parecer normal e sofrerem menos tensões.

Em 2007, Zugliani et al. destacaram o fato de que, embora o fator estético possa limitar o uso de AASI em adolescentes em plena fase de estabelecer o autoconceito, em estudo desenvolvido por eles em Bauru, SP, com 30 adolescentes surdos na faixa etária de 12-14 anos, a maioria deles de fato utilizou seu AASI e tem autoconceito positivo, valorando positivamente o benefício da prótese auditiva.

Outro estudo que mostrou benefícios do AASI foi desenvolvido por Boscolo et al. (2006), em Araraquara, São Paulo, em surdos na faixa etária de 7 a 14 anos. Foram avaliados 19 crianças e adolescentes, com perda auditiva sensorio-neural de leve a severa, por meio de questionário, analisando os ambientes escolar, doméstico e social.

A discussão sobre benefícios e limitações do AASI e os questionamentos acerca de efetividade em diferentes faixas etárias é cada vez mais interdisciplinar e requer a realização de pesquisas que possam contribuir para desvendar os múltiplos fatores que atuam nesta problemática. No Brasil, os estudos sobre uso de AASI predominam em crianças, adolescentes e idosos, mas são escassas as pesquisas em adultos jovens, que se tornam menos frequentes ainda se são pessoas com deficiência auditiva pré-lingual.

Considerando a necessidade de uma abordagem intersetorial do problema e com vistas a contribuir para criação de um ambiente favorável na escola, o estudo teve seu objetivo delineado.

2.2 OBJETIVO

- Avaliar o benefício do AASI no cotidiano do estudante surdo pré-lingual adulto jovem.

2.3 MÉTODO

O estudo é exploratório-descritivo, com abordagem quantitativa e constitui um recorte de pesquisa com objetivo mais abrangente, realizada no Município de Sobral, terceira maior região metropolitana do Estado do Ceará. O Município, cujo PIB, segundo o IBGE, em 2004, foi de R\$ 1.237.230.000,00 (BRASIL, 2006), possui uma área de 2.122,989 km², com 176.895 habitantes, tendo 83,32 hab/km².

A coleta de dados foi realizada em escola da rede estadual, em convênio com a Prefeitura Municipal, por ser a única escola onde existe uma turma especial de Educação de Jovens e Adultos surdos, a qual se encontra em processo de alfabetização. Dos 22 alunos matriculados, apenas 16 freqüentam as aulas com assiduidade. Como critério de inclusão, foram considerados os fatos de que os selecionados deveriam ser aqueles que tivessem usado AASI em período anterior a seis meses do início da pesquisa, de ter em idade igual ou maior do que 15 anos (considerado adulto para os procedimentos de alta complexidade, segundo o critério estabelecido na Portaria 587/2004 do Ministério da Saúde). O critério de exclusão foi à idade superior a 35 anos, considerada idade adulta plena pela OMS. Todos os que foram convidados aceitaram participar, sendo um total de 11 adultos jovens surdos pré-linguais.

Os participantes foram informados e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi também assinado pelos responsáveis, no caso dos menores de 18 anos, obedecendo aos aspectos éticos contidos na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que estabelece as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas com Seres Humanos. O projeto de pesquisa recebeu parecer favorável do Comitê de Ética da Universidade de Fortaleza, sob o número 114/2007.

Foram revisados os prontuários dos surdos, que tinham sido “protetizados” no Serviço de Atenção à Saúde Auditiva do Centro de Especialidades Médicas do Município, com o objetivo de conhecer o tipo de perda auditiva, a data de “protetização” e tipo de AASI utilizado. O sigilo foi garantido, havendo-se utilizado um termo de fiel depositário.

Para estabelecer as características dos participantes, foi utilizada uma ficha sociodemográfica e, para explorar os benefícios do AASI, foi utilizado um questionário estruturado. Nos casos em que se detectaram dificuldades na utilização do AASI, foi formulada a pergunta: *Quais os problemas no uso do aparelho?*

Os dados foram coletados no período de junho a outubro de 2007. Foi aplicado primeiro o questionário e, em seguida, a ficha socioeconômica. Todos os instrumentos foram

aplicados pela primeira autora e interpretados em Libras pela pedagoga regente da turma especial, de forma individual, em local adequado facilitado pela própria escola. O uso da Língua de Sinais decorreu da maior certeza possível de que o participante terá compreendido as questões e ou tarefas, e constitui um imperativo ético na pesquisa com pessoas surdas (DIXON, 2005).

O questionário estruturado foi adaptado da *Avaliação do Benefício do AASI em Crianças e Jovens de 7 a 14 anos* (BOSCOLO et al., 2006). Apesar de haver diferentes questionários para empregar em adultos, tal instrumento foi escolhido por dispor de gravuras como auxílios visuais, ser relativamente curto e de fácil aplicação, condições necessárias para estudantes surdos pré-linguais, Sem domínio da língua escrita. Para sua adaptação, foi solicitada e obtida previamente a autorização de uma das autoras.

O questionário original é constituído de 11 perguntas objetivas com respostas *sim*, *não* e *um pouco*, com apoio visual das gravuras. Foi respeitada a estrutura original do instrumento, dividido em três partes em relação ao critério: casa, social e escola, foi modificada apenas uma pergunta, a de nº. 1 da parte social, em que “Com o AASI eu brinco melhor com os meus amigos”, substituída por “Com o AASI eu me divirto melhor com os meus amigos”. Todas as gravuras, com exceção da 2 e da 3, também do critério social, foram modificadas por um cartunista, que desenhou todas as personagens, conforme solicitado pelo enunciado, mas adequando-os às características da faixa etária do adulto jovem.

O questionário adaptado foi submetido a três *expertes* como fase prévia ao teste-piloto, para se ter certeza de manter a validade, tanto no conteúdo das perguntas como na adequação das figuras para a faixa etária, ou seja, as modificações realizadas continuaram avaliando similar questão ao questionário original. O teste-piloto foi realizado com dois estudantes surdos com similares características dos participantes e que não fazia parte do estudo.

Os dados procedentes do questionário e da ficha sociodemográfica foram processados pelo programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 15.0, com o objetivo de realizar análise descritiva (frequências e porcentagens). A pergunta acerca das dificuldades no uso do AASI e os dados obtidos da revisão de prontuários foram processados manualmente. O pequeno número de participantes com as características requeridas para o estudo, bem como e o fato de ser uma amostra de conveniência, determinaram que não se realizassem análises de inferência. Os resultados são mostrados em gráficos e tabelas.

2.4 RESULTADOS

2.4.1 Características dos participantes

Na aplicação da ficha socioeconômica, foi observado o predomínio do sexo masculino (66,7%); a idade variou entre 15-30 anos, com predomínio do intervalo de idade entre 15-17 anos que correspondeu a 66,7% da amostra; 100% tem residência no Município - sede da escola.

Quanto à composição familiar, 100% são solteiros, não têm filhos e moram com a família. Dos 9 participantes, 55,6% moram em casa própria e 66,7% em prédio alugado.

Com relação ao estado ocupacional, a maioria (6) não trabalha (66,7%). Como fontes de renda, 6 (66,7%) referiram que a família recebia até dois salários mínimos e apenas 1 provém de família com rendimentos maiores do que cinco salários. Três recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) do INSS (“aposentadoria”), mas apenas dois consideram que esta é a principal fonte de renda.

Quanto aos aspectos educacionais, 100% dos entrevistados possuem 1º grau incompleto, haja vista que ainda estão no processo de alfabetização. O tempo de estudo variou entre 4-8 anos.

Os dados obtidos da revisão dos prontuários são mostrados na Tabela 1.



Dados referentes ao AASI e à data de protetização por participante.

Fonte: Prontuários

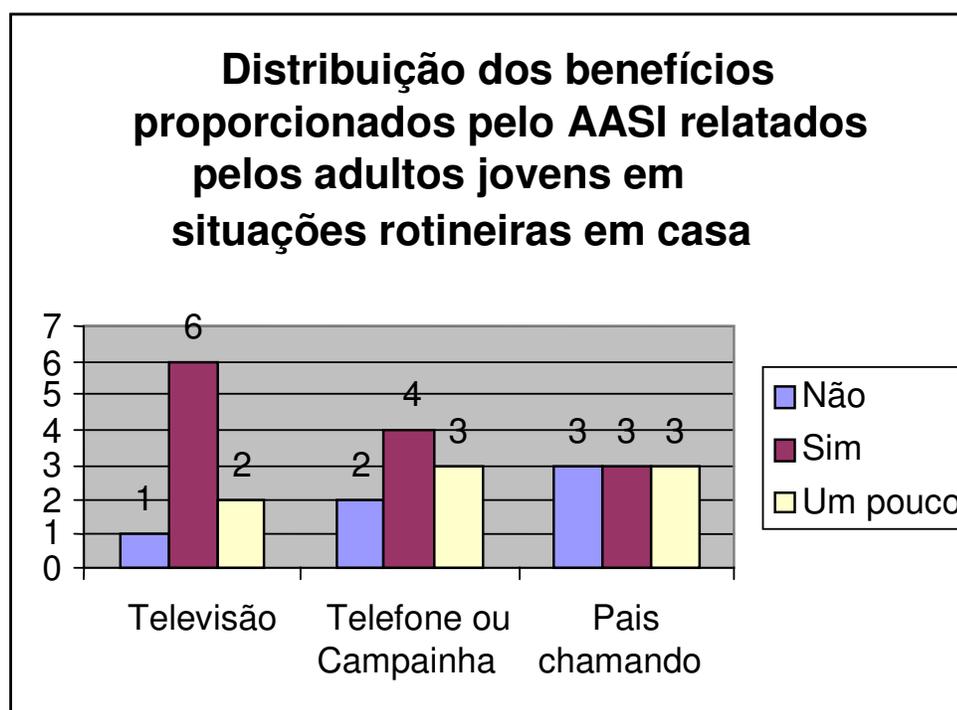
Todos apresentam perda auditiva de severa a profunda, e oitodos participantes (88,8 %) têm perda bilateral.

A maioria (66,6) foi “protetizada” nos últimos cinco anos, 77,7 % com aparelhos do tipo analógicos e, em todos os casos, retroauriculares. Dois foram “protetizados” duas vezes.

2.4.2 Questionário sobre os Benefícios do AASI

Os resultados obtidos na avaliação do benefício do AASI por parte dos surdos participantes, nos três ambientes avaliados pelo questionário, mostraram o seguinte.

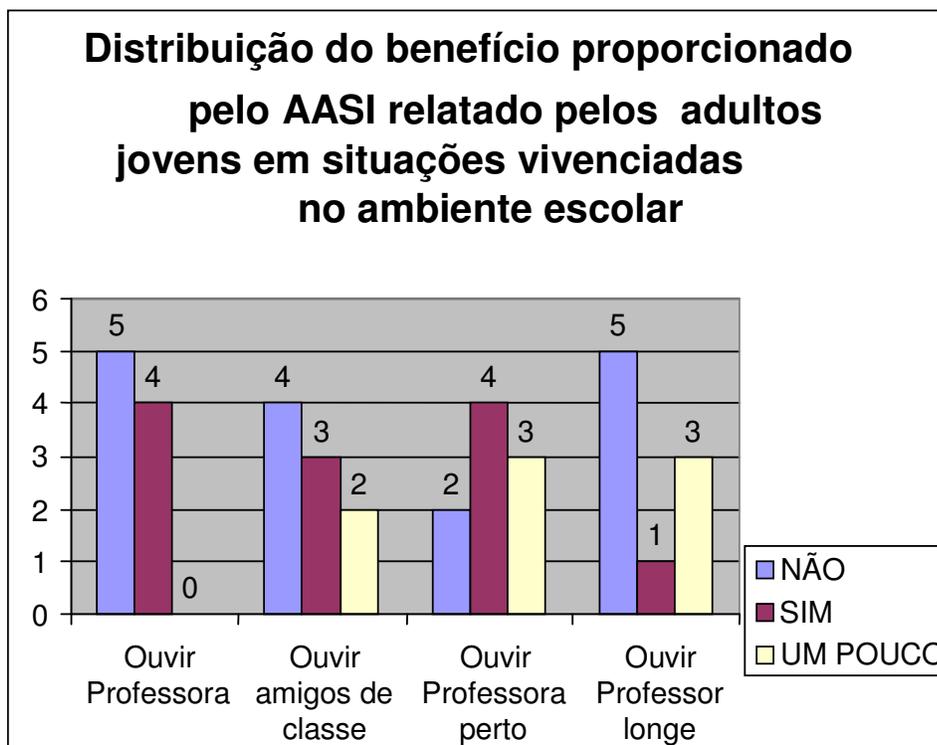
Gráfico 1: Distribuição dos benefícios proporcionados pelo AASI relatados pelos adultos jovens em situações rotineiras em casa.



Fonte: Pesquisa direta

Em casa, a maioria, seis (66,7%), referiu escutar melhor a televisão com aparelho, 44,4% o telefone e/ou campainha e 33,3% o chamado dos pais. Pode ser observado o fato de que a maioria consegue escutar em alguma medida, em qualquer uma das três situações.

Gráfico 2: Distribuição do benefício proporcionado pelo AASI relatado pelos jovens adultos em situações vivenciadas no ambiente escolar.

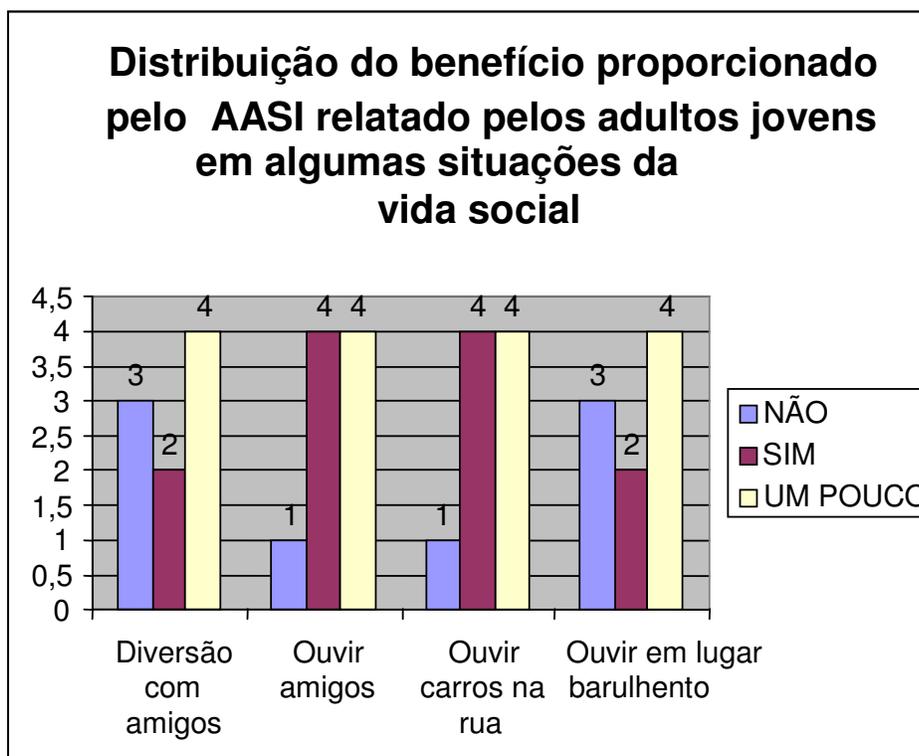


Fonte: Pesquisa direta

Na escola, o uso do AASI pareceu não favorecer significativamente a maioria dos alunos surdos entrevistados, pois 55,6% referiram não ouvir a professora quando está longe, sendo que apenas 44,4% a escutam quando se aproxima deles. Em relação aos amigos de classe, 44,4% relataram não escutá-los.

Os participantes relataram ouvir melhor a professora, com o uso do AASI, principalmente quando ela está por perto.

Gráfico 3: Distribuição do benefício proporcionado pelo AASI relatado pelos jovens adultos em algumas situações vivenciadas de vida social.



Fonte: Pesquisa direta

No aspecto social, a maioria (88,8%) revelou ouvir os amigos e o som de carros passando na rua. Destes, 44,4 % asseguraram ouvir “um pouco”. No momento da diversão com os amigos, 44,4% relataram que o AASI contribuiu apenas um pouco, sendo que 44,4% ouvem um pouco melhor uma pessoa em ambientes barulhentos.

A maioria dos surdos referem escutar os amigos, assim como eles se divertem melhor fazendo uso de AASI. Em todos os casos, os alunos relataram que usam o AASI ocasionalmente, em especial, quando estão em companhia de ouvintes.

Figura 1: Dificuldades relatadas pelos surdos adultos jovens para manter o uso do AASI.



Fonte: Pesquisa direta

Pode ser observado que cinco participantes relatam dificuldades relacionadas com a regulagem do AASI e, em quatro casos, o problema está relacionado com o aparelho em si.

2.5 DISCUSSÃO

A maioria do grupo de participantes pode ser considerada como população de classe media baixa e classe baixa, quando analisado o nível de renda.

O tempo de estudos representa um período de tempo igual à metade ou a 1/3 da vida estudantil de jovem ouvinte de mesma faixa etária. O ingresso tardio, na escola, de crianças com necessidades educacionais especiais, geralmente por falta de creches, escolas especiais e por falta de profissionais qualificados, acontece em diferentes zonas do país, até em cidades com longa trajetória educacional, como o Rio de Janeiro (MENDES, 2004).

O fato de encontrar-se ainda no nível da alfabetização, apesar dos anos de estudo, e de morar em um município com avanços importantes em educação, pode ser explicado pelo atraso e defasagem escolar em virtudes das questões de linguagem, incluindo o fato de ingressar na escola sem ter uma língua adquirida como indicado por diferentes autores (DIAS, 2004; LACERDA, 2006; QUADROS; 2004).

Com respeito ao momento em que aconteceu a “protetização”, salientamos que em todos os casos ocorreu depois que a criança tinha completado seis anos; sete casos ocorreram na adolescência e, em dois deles a segunda “protetização” ocorreu já na fase adulta jovem.

A “protetização” tardia do indivíduo pré-lingual pode causar prejuízos em diferentes áreas do desenvolvimento, bem como acarretar maiores custos sociais, como comentado por Bubbico et al. (2007).

Constatamos razão nas observações desse autor, pela verificação de que cinco dos participantes manifestaram dificuldades do tipo “dor e incômodo” e “não escutar nada”, que estão relacionadas a problemas de índole diferente no processo de acompanhamento e orientação ao usuário de AASI. A falta de recursos para a troca de pilhas pode estar relacionada à baixa renda, embora dificuldades com o funcionamento por inabilidade para a troca também tenham sido sinalizadas por Cohen, Labadie e Haynes (2005).

Salientamos que, quando o surdo chega à clínica fonoaudiológica, em palavras de Moura (2004), o indivíduo não está inserido na comunidade surda e, independentemente da faixa etária (ainda no adulto), é bem provável que a família tenha grande resistência contra essa inserção. Acrescentamos que, freqüentemente, existe a idéia de que o uso do AASI será a porta de entrada para a oralização e, quanto mais tarde acontece a “protetização”, maiores as frustrações que se pode observar em alguns surdos.

Foram encontrados resultados positivos com o uso do AASI nos três ambientes avaliados, sendo de maior relevo no ambiente social e em casa do que na escola. Esse resultado, encontrado em pessoas que já passaram do período de seis meses de uso, reafirma os achados de Bucuvic e Iório (2004), que, em estudo com 42 pacientes com perda auditiva de grau leve a severo, após seis meses de uso, encontraram uma redução significativa das dificuldades auditivas, tanto em ambientes favoráveis como naqueles em ambientes com alto nível de ruídos.

Os resultados coincidem, também, com os encontrados por Zugliani et al. (2007) e com os aspectos essenciais do estudo de Boscolo et al. (2006), como pode ser observado a seguir.

A maioria dos surdos refere escutar os amigos, assim como se divertem melhor fazendo uso de AASI, o que provavelmente se deve ao fato de que a maioria das pessoas à sua volta é de são ouvintes e não de surdas, favorecendo o reconhecimento da fala, o que já não acontece com os amigos surdos.

A maioria referiu ouvir os carros passando nas ruas. Tal ocorreu em razão de os veículos automotores serem ruídos graves, o que favorece maior benefício ao uso do AASI, pois os limiares auditivos mais preservados nos surdos são os graves.

Vale ressaltar que uma das vantagens do uso do AASI é promover a defesa pessoal em situações potencialmente perigosas. Ouvir um veículo que se aproxima, ou saber se proteger ao escutar um tiro, facilita a independência do indivíduo.

Houve discordância em relação aos com os achados de Boscolo et al. (2006), ao encontrarem que apenas 47% dos participantes que “conseguem ouvir pessoas num ambiente barulhento”, em contraposição aos 66,6% encontrados neste estudo. Supõe-se, no entanto, que os participantes deste estudo tenham tido apoio labial, pois, nessa situação, o mascaramento existente no ambiente impossibilita a discriminação entre falas.

Em situações rotineiras em casa, a referência quanto a escutar melhor a televisão é facilmente compreensível, considerando as funções básicas de um AASI, como amplificar os sons captados no ambiente, podendo ser selecionados de acordo com o tipo de AASI. O resultado encontrado coincide com os achados de Boscolo et al. (2006).

A campanha é mais bem percebida pelo surdo do que o telefone, já que possui características que favorecem essa discriminação: o ruído é mais grave do que o do telefone, por superar o nível de 85dB.

O fato de maior número de participantes referir escutar o chamado dos pais ocorre em virtude de maior favorecimento da captação sonora pelo AASI. Geralmente, indivíduos com perda auditiva sensorio-neural de severa a profunda bilateral possuem preservação dos sons graves (125 a 500hz), responsáveis pela captação dos sons fortes por carregar pouca informação acústica, que são as vogais e os ditongos.

Na escola, os participantes relataram ouvir melhor a professora, com o uso do AASI, principalmente quando ela está por perto, o que provavelmente representa o auxílio da captação da leitura labial, que favorece a compreensão e, conseqüentemente, a comunicação e, mais uma vez, apóia a necessidade, destacada por vários autores, de que o professor de surdos se posicione de frente para eles e facilite sua permanência o mais perto possível; similar sugestão deveria ser feita em campanhas de sensibilização direcionadas à comunidade escolar, com o objetivo de favorecer as trocas comunicativas dos surdos com os ouvintes, promovendo a inclusão e a qualidade de vida do surdo, desde um enfoque de educação inclusiva e de escola promotora de saúde — escola que deve propiciar um ambiente salutar

em sentido amplo para todos os que dela formam parte (IPPOLITO-SHEPERD, 2003; MOURA et al., 2007).

2.6 CONCLUSÕES

O questionário adaptado para avaliar o benefício do AASI na faixa etária estudada mostrou ser útil para esse objetivo e poderia ser utilizado em diferentes momentos do processo de seleção e adaptação.

A maioria dos participantes considerou benéfico o uso do AASI nos ambientes sociais, em situações rotineiras e em casa, mas enfrentam dificuldades que solicitam atenção ao processo de acompanhamento do usuário. Estas dificuldades seriam mais bem detectadas e atendidas se houvesse articulação intersetorial de políticas públicas, entre a escola, centros de saúde e outras instâncias pertinentes.

As limitações desta pesquisa estão centradas no pequeno número de participantes, sendo necessária continuação do estudo para abranger uma amostra que permita generalizar resultados. Outra abordagem possível é dar continuidade a esta pesquisa, fazendo de estudo qualitativo.

Recomenda-se a implementação de ações de articulação intersetorial, de forma que essas pessoas que chegam às clínicas para “protetização” tardia sejam encaminhadas à escola para serem alfabetizadas desde um enfoque bilíngüe, e tenham a oportunidade de fazer um curso profissionalizante. Deste modo, a clínica contribuiria substancialmente para o processo de promoção da saúde, respeitando a primeira diretriz da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência: a promoção da qualidade de vida.

REFERENCIAS

AMARAL, R.; COELHO, A.C. Nem Santos nem Demônios - Considerações sobre a imagem social e a auto- imagem das pessoas ditas “deficientes”. Os urbanistas. *Revista Digital de Antropologia Urbana*, v.1, n.1, 2003. Disponível em:<<http://www.aguaforte.com/antropologia/deficientes.html>>. Acesso em: 21 mar. 2006.

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

BOSCOLO, C.C. et al. Avaliação dos benefícios proporcionados pelo AASI em crianças e jovens da faixa etária de 7 a 14 anos. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.12, n.2, p.255-268, 2006.

BRASIL Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde Auditiva*. Disponível em:<http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/saude-auditiva/Portaria_587.pdf>. Acesso em 25 de janeiro de 2008.

BRASIL. *Sobral Online-Prefeitura de Sobral*. Disponível em: <<http://www.sobral.ce.gov.br/comunicacao/novo2/index.php?pagina=cidade/sobral-em-dados.php>>. Acesso em 13 de março de 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. *Política Nacional de Educação Especial*. Disponível em:<<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2008.

BUBBICO, L. et al. Societal cost of pre-lingual deafness. *Ann Ig.*, v.19, n.2, p.143-152, 2007. Disponível em:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17547219?ordinalpos=216&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum>. Acesso em 05 de out. de 2007.

BUCUVIC, E.C.; IÓRIO, M.C.M. Benefícios e dificuldades auditivas: um estudo em novos usuários de prótese auditiva após dois e seis meses de uso. *Revista Fono Atual*, v. 7, n. 29, p.19-29, 2004.

COHEN, S.M.; LABADIE, R.F.; HAYNES, D.S. Primary care approach to hearing loss: The hidden disability. *ENT-Ear, Nose & Throat Journal*, p.26-31, 2005.

CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. Aprova o código de ética. Resolução CFFa nº 305/2004. *Código de Ética da Fonoaudiologia*, 2004. Disponível em: <www.fonoaudiologia.org.br/etica/codetica_port.htm>. Acesso em: 17 abr. 2007.

DIAS, T.R.S. Educação de Surdos, Inclusão e Bilingüismo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A (Org.). *Temas em educação especial avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCAR, 2004.

DIXON R. Ethical research with participants who are deaf. *Bull Med Ethics*, n.207, p.13-9, 2005.

FARIAS, N; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v.8, n.2, p.187-193, 2005.

IPPOLITO-SHEPERD, J. Fortalecimiento de la iniciativa regional: estrategias y líneas de acción 2003-2012. In: OPAS. *Escuelas Promotoras de la Salud*. Washington, 2003.

LACERDA, C.B.F. Surdez, linguagem e inclusão escolar. *Cad. CEDES*, v.26, n.69, p. 163-184, 2006.

LEITAO, V. M. *Narrativas silenciosas de caminhos cruzados: história social de surdos no Ceará*. 2003. 225f. Tese (Doutorado em Educação Brasileira). Faculdade de Educação, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.

LOPES, F.O.C. Deficiência Auditiva. In: LOPES, F.O.C. (Org.). *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 1997.

MARCHESI, A. Desenvolvimento e educação das crianças surdas. In: COLL, C.; MARCHESI, A. PALACIOS, J. *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MENDES, E.G. Construindo um “locus” de pesquisas sobre Inclusão Escolar. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUFSCAR, 2004.

MOURA, J.B.V.S; et al. Perspectiva da epistemologia histórica e a escola promotora de saúde. *História, Ciências, Saúde: Manguinhos*, v.14, n.2, p.489-502, 2007.

MOURA, M.C. Bilingüismo, Educação, Fonoaudiologia e o indivíduo surdo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A (Org.). *Temas em educação especial avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCAR, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. 2001. Disponível em: <http://search.who.int/search?ie=utf8&lr=lang_es&site=default_collection&client=WHO&proxystylesheet=spanish&output=xml_no_dtd&oe=utf8&q=cif>. Acesso em 23 Abril 2007.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A. PALACIOS, J. *Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

QUADROS, R.M. Situando as diferenças emplicadas na Educação de Surdos: inclusão/exclusão. *Revista Ponto de Vista*, n.4, 2002.

ZUGLIANI. A.P; MOTTI T. F. G.; CASTANHO R. M. O autoconceito do adolescente deficiente auditivo e sua relação com o uso do aparelho de amplificação sonora individual. *Rev. Brás. Ed. Esp.*, v-13, n-1. p.95-110, 2007.

3 ARTIGO 2: PERCEPCIONES DE CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS JOVENES SORDOS PRE-LENGUALES EN PROCESO DE ALFABETIZACIÓN²

PERCEPÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS JOVENS SURDOS PRÉ-LINGUAIS EM PROCESSO DE ALFABETIZAÇÃO

Claudia Weyne Parente Ribeiro MAGALHÃES

Fonoaudióloga, Mestre em Saúde Coletiva.

Rua João XXIII, 500, Domingos Olímpio.

CEP: 62020-550, Sobral-CE.

María Teresa Moreno VALDÉS

Psicóloga, Doutora em Psicologia.

Professora do Curso de Fonoaudiologia e do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza.

Avenida Washington Soares 1321, Bloco S;1, Bairro Edson Queiroz.

CEP 60811-905, Fortaleza, CE.

maitemoreno19@yahoo.es

² El presente estudio contó con apoyo financiero de la Fundação Cearense de Ciência e Tecnologia (FUNCAP).

RESUMO

As pessoas surdas têm maiores possibilidades de deparar-se com ambientes psicossociais desfavoráveis e encontram-se sob a influência de barreiras que limitam sua participação social, situação que poderia influir negativamente na sua qualidade de vida (QV). Estas condições permeiam o processo de formação da identidade e afetam especialmente aos indivíduos surdos pré-linguais que foram protetizados tardiamente e não tiveram acesso à língua (oral ou de sinais) e, com ela, à linguagem escrita. Objetivou-se explorar a percepção sobre as dimensões de QV de um grupo de adultos jovens surdos pré-linguais em processo de alfabetização, visando contribuir para o desenvolvimento de ações de promoção da saúde na escola. O estudo foi exploratório-descritivo, qualitativo, desenvolvido de junho a outubro de 2007 em escola pública do município de Sobral, Ceará, que tem classe especial de Educação de Jovens e Adultos. Foi utilizada a técnica de grupo focal e participaram 16 estudantes, com interpretação em Língua Brasileira de Sinais, respeitando os princípios de ética. Os resultados mostraram que os participantes avaliam sua QV em sentido positivo e consideraram como dimensões mais relevantes para sua vida o bem-estar emocional, as relações interpessoais e a autodeterminação. Destacaram-se como indicadores positivos a satisfação no domínio bem-estar emocional, apoio e relações na dimensão relações interpessoais, assim como autonomia (independência) na autodeterminação. Mostraram-se afetados os indicadores autoconceito, identidade e auto-estima (dimensão bem-estar emocional), contatos sociais (dimensão relações interpessoais) e oportunidades, desejos e expectativas (dimensão autodeterminação). O conhecimento dos indicadores positivos e negativos da QV oferece subsídios para estratégias de promoção da saúde na escola.

PALAVRAS-CHAVES: surdez; qualidade de vida; ambientes favoráveis à saúde Promoção da saúde na escola.

RESUMEN

Las personas sordas tienen mayores posibilidades de depararse con ambientes psicossociales desfavorables y se encuentran bajo la influencia de barreras que limitan su participación social, situación que podría influir negativamente en la calidad de vida (CV). Estas condiciones influyen en el proceso de formación de la identidad y afectan especialmente a los individuos sordos pre-linguales que fueron protetizados tardíamente y no tuvieron acceso a la lengua (oral o de señales) y con ella, al lenguaje escrito. El objetivo fue explorar la percepción sobre las dimensiones de CV de un grupo de adultos jóvenes sordos pre-linguales en proceso de alfabetización buscando contribuir al desarrollo de acciones de promoción de la salud en la escuela. El estudio fue exploratorio-descriptivo, cualitativo, desarrollado de junio a octubre de 2007 en escuela pública del municipio de Sobral, Ceará, que posee aula especial de Educación de Jóvenes y Adultos. Fue utilizada técnica de grupo focal y participaron 16 estudiantes, con interpretación en Lengua Brasileira de Señales, respetando los principios de ética. Los resultados mostraron que los participantes evalúan su CV en sentido positivo y consideraron como dimensiones más relevantes para su vida el bienestar emocional, las relaciones interpersonales y la autodeterminación. Se destacaron como indicadores positivos la satisfacción en el dominio bienestar emocional, apoyo y relaciones en la dimensión relaciones interpersonales, así como autonomía (independencia) en la dimensión autodeterminación. Se mostraron afectados los indicadores autoconceito, identidad e autoestima (dimensión bienestar emocional), contactos sociales (dimensión relaciones interpersonales) y oportunidades, deseos y expectativas (dimensión autodeterminación). El

conocimiento de los indicadores positivos y negativos de CV ofrece subsidios para desarrollar estrategias de promoción de la salud en la escuela.

PALABRAS LLAVE: sordera; calidad de vida; ambientes favorables a la salud; Promoción de la salud en la escuela

ABSTRACT

Deaf people have greater possibilities than so called “ordinary” people of facing unfavorable psychosocial environments, and they are under the influence of boundaries that constraint their social engagement, which can negatively influence their quality of life (QOL). Such conditions are part of the design of identity process and they harm especially prelingual deaf individuals who received late hearing aid and who did not have accessibility to oral or sign language and so to written language. The study aimed exploring a group of prelingual deaf young adults’ in literacy process perception on QOL, in order to improve the development of actions of health promotion in school. The study was explorative-descriptive, qualitative. It was carried out at the only public school of Sobral which has a special class to young and adult deafs’ education Data were collected from June to October of 2007, with the participation of the educator as interpreter of Brazilian Sign Language and respectfully assuming research ethics principles. At the first moment, it administered the focal group technique with the participation of 16 young adults. Results provided a first approximation related to the quality of life of prelingual deaf young adults of a Brazilian northeastern town. Participants positively evaluated their quality of life and they considered as the most relevant dimensions for their lives social wellness, interpersonal relationships and self-determination. As positive factors the study highlight satisfaction with emotional wellness; support (from family and economic) and relationships (family, friends, equals) within interpersonal relationship dimension; as well as autonomy in self-determination dimension. The study showed that self-concept, identity and self-esteem (emotional wellness dimension), social network (interpersonal relationships dimension) and opportunities, desires and expectations (self-determination dimension) were affected indicators. . Knowledge of positive and negative indicators offers opportunities to health promotion strategies in school.

KEY WORDS: deafness; quality of life; suitable environments to health; health promotion in school.

3.1 INTRODUÇÃO

Las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad para tener una vida de calidad son generalmente mayores que las de otras personas de nivel socioeconómico similar que no sufren el estigma y la menor participación social asociados a su diferencia.

El informe “La salud en las Américas”, publicado en 2002 por la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, declaró que en América Latina existían aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad (17 % de la población), las cuales tendrían limitadas sus posibilidades de acceso a los servicios sociales fundamentales (incluyendo salud y educación), al empleo, y a la inclusión social (SAMANIEGO, 2006).

Estudios revelan que 14,5% de la población brasileña tiene algún tipo de discapacidad, siendo 16,7% personas con discapacidad auditiva, lo que corresponde a un total de 5.750.809 individuos (IBGE, 2000). El Informe “Retratos de la deficiencia en Brasil”, señala que el estado de Ceará es uno de los cinco estados con mayor tasa de personas con discapacidad, con un índice de 17,34 % (SANTOS, 2005).

La autora declara que el panorama de exclusión de las personas con discapacidad puede ser mejor comprendido con base en los siguientes datos estadísticos: a) Del contingente de 2,4 millones de personas que en el Censo de 2000 declararon vivir con discapacidades físicas, auditivas, visuales o mentales, apenas 2,0 % posee empleo formal b) El censo realizado por el Ministerio de Educación en 2004 mostró que de los 3.887.022 estudiantes matriculados en la Enseñanza Superior en Brasil en 2003, apenas 5.078 (0,13%) tenían discapacidades y únicamente 27% de ellos consiguieron tener acceso a universidades públicas; del 73 % restante, que estudiaba en instituciones privadas, sólo 20 % eran sordos.

Segundo la Clasificación Internacional de Funcionalidad, de la Incapacidad y de la Salud, la relación entre la Persona y sus Factores Contextuales y Ambientales, es determinante para que una condición de salud ocasione en mayor o menor grado, Limitaciones en las Actividades de un individuo y consecuentemente Restricciones en la Participación Social. Por tanto, cuanto más favorable (accesible, proveedor de servicios, productos y tecnologías, con redes de apoyo social, etc.) sea el ambiente, mayor funcionalidad, salud y calidad de vida podrá alcanzar una persona (FARIAS; BUCHALLA, 2005; OMS, 2001).

De los datos presentados anteriormente podría inferirse que existen riesgos de interferencias negativas para la calidad de vida de las personas con discapacidad.

CALIDAD DE VIDA

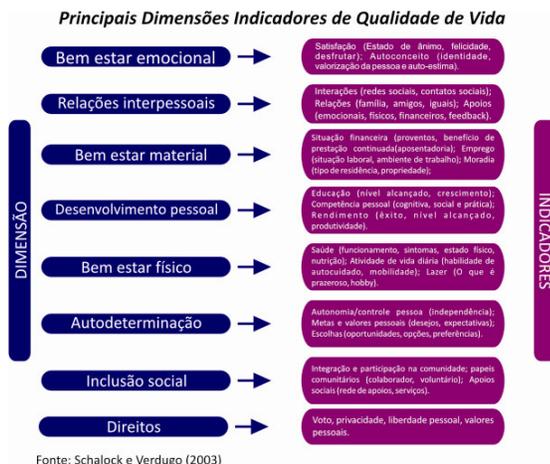
Los estudios sobre calidad de vida (CV) y calidad de vida relacionada a la salud comenzaron a ser cada vez más frecuentes en la última década del pasado siglo, producto del interés creciente en conocer los resultados de intervenciones socio-comunitarias, o de salud, desde el punto de vista del usuario.

CV fue definida por un grupo de estudios de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones” (FLECK, 2008, p.12).

Coincidiendo con los aspectos esenciales del constructo elaborado por la OMS, diferentes autores coinciden en su carácter histórico-cultural, subjetivo y multidimensional (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003; FLECK, 2008; MINAYO et al., 2000).

Otros investigadores destacan que el concepto de CV consiste en la evaluación o la satisfacción subjetivas de dominios o dimensiones específicos considerados los más relevantes por las personas en general, tales como: salud, relaciones personales, capacidad de realizar tareas diarias, condiciones de vida, la vida en general y en particular (CHATTERJI; BICKENBACH, 2008).

Schalock e Verdugo (2003) proponen el estudio de la CV a través de 8 dominios o dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos autores sugieren una perspectiva ecológica para describir los varios contextos del comportamiento humano, que pueden ser clasificados dentro de tres niveles del sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema.



La CV de personas con discapacidades ha sido estudiada comparando grupos de personas con diferentes tipos de discapacidades (LEBRE, 2001), en personas con discapacidad intelectual (SCHALOCK et al., 2003), autismo (ELIAS; ASSUMPÇÃO, 2006), discapacidad física (CABALLO et al., 2006, discapacidad visual (CABALLO; VERDUGO, 2003) pero no fueron encontrados estudios específicos en personas con discapacidad auditiva. Sin embargo, Dantas, Sawada y Malerbo (2003), en estudio sobre la producción científica de universidades públicas del estado de São Paulo, mostraron la existencia de un estudio sobre CV de personas “con problemas en el sistema auditivo”, que podría o no estar refiriéndose a las personas sordas.

En estudio de Cohen, Labadie e Haynes (2005), desde un enfoque de atención primaria de salud, fue determinado que el 97.6 % de los médicos que respondieron un cuestionario sobre audiología, entendían que la pérdida auditiva afecta la CV de los pacientes.

El impacto de la pérdida auditiva en la CV del individuo es determinado por la edad de adquisición de la pérdida, naturaleza, grado de la pérdida, estilo de vida, ocupación profesional y percepción de las consecuentes desventajas sociales y emocionales. La presencia de una pérdida auditiva también puede acarrear serias consecuencias para el desarrollo del habla y del aprendizaje (BUCUVIC; IORIO, 2004).

Considerando el papel de la escuela para las personas con discapacidades/necesidades educacionales especiales, Schalock y Verdugo destacan la necesidad del estudio de la CV en ese contexto, especialmente de los aspectos referidos a las dimensiones: “Es necesario que la escuela esté centrada en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno y que los éxitos y fracasos, la planificación y la evaluación respondan a las necesidades de los alumnos en esas dimensiones” (2003, p.72).

Considerando lo anterior, el objetivo de este estudio fue explorar la percepción sobre las dimensiones de calidad de vida de un grupo de adultos jóvenes sordos pre-lingüales en proceso de alfabetización, buscando contribuir al desarrollo de acciones de promoción de salud en la escuela.

3.2 METODOLOGÍA

Se trata de un estudio exploratorio descriptivo, con abordaje cualitativo, utilizando la técnica del grupo focal, por ser adecuada para obtener informaciones y el punto de vista individual y colectivo sobre un tema específico, en grupos pequeños y homogéneos (MINAYO et. al., 2005). Se optó por un estudio cualitativo por la necesidad creciente de individualización y de fortalecimiento del individuo en la evaluación de la calidad de vida (DIJKERS, 2003; BROWN, 2002).

Fue realizado en Sobral, principal ciudad del noroeste del estado de Ceará, y la segunda en importancia en términos económicos y culturales; tiene aproximadamente 176.895 habitantes, con 83,32 hab/km². El IDH es de 0,699 (PNUD, 2000) y el PIB per cápita: R\$ 7.298,00 según del IBGE en 2004 (BRASIL, 2000).

El escenario de la investigación fue una Escuela de Enseñanza Fundamental y Media de la red estadual, con convenio con el municipio desde 1998. Fue seleccionada por ser la única del municipio donde existe una clase especial de Educación de Jóvenes y Adultos (EJA) para sordos, que funciona en el período vespertino con matrícula de 22 alumnos; la clase fue inaugurada en 2006 por pedagoga con experiencia en Lengua Brasileña de Señales (Libras).

La preparación del escenario de pesquisa, en el sentido indicado por González Rey (2005) aconteció en los meses de marzo y abril de 2007, siendo factores favorecedores: a) la moderadora del grupo focal conocía previamente a muchos de los integrantes del grupo por haber sido la fonoaudióloga que realizó el proceso de selección y adaptación de la prótesis auditiva en el programa de Salud Auditiva del municipio b) actuó como intérprete-mediadora la pedagoga profesora del grupo c) una de las relatoras también era pedagoga del grupo.

Fueron observadas las recomendaciones indicadas por Bartunek y Reis (1996), que indican que los miembros del equipo que son parte del escenario de investigación participan en todas las fases de la misma, siendo como mínimo consultores y frecuentemente altamente participativos en todo el proyecto, a diferencia de los estudios etnográficos en que los informantes-llave no participan del análisis e interpretación de datos.

Fueron invitados a participar todos los alumnos que estaban asistiendo a clases, en número de 16. Destacamos que fueron considerados adultos a partir de 15 años, segundo el criterio de la Portaria 589/2004 (Anexo IV) del Ministerio de la Salud.

Todos firmaron un Término de Consentimiento Libre y Esclarecido, que fue también firmado por los tutores en el caso de los menores de 18 años, obedeciendo a los aspectos éticos contenidos en la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud/Ministerio de la Salud. El proyecto de investigación recibió parecer favorable número 114/2007 del Comité de Ética de la Universidad de Fortaleza.

Fueron realizados cinco sesiones de grupo focal, en el período comprendido entre junio y octubre de 2007. Todos los debates fueron gravados y filmados, además de utilizar el registro de dos relatoras-observadoras, por la relevancia del uso de imágenes visuales en la pesquisa cualitativa (LOIZOS, 2004) y especialmente en el caso del uso de códigos visuales de comunicación. Las sesiones duraron aproximadamente una hora.

Fue utilizada una Guía de Temas, que guió las discusiones (anexo). Tal guía fue elaborado en forma de cuestiones norteadoras, a partir de la opción, por los participantes, de tres dimensiones de CV (de las ocho explicitadas en el modelo de Schalock y Verdugo citado anteriormente), que consideraron más relevantes para ellos, seleccionadas en la primera sesión del grupo focal. Las cuestiones norteadoras, con base en los indicadores de las dimensiones, funcionaron como puntos principales de los objetivos que serían debatidos en las sesiones. La guía fue previamente ajustada a través de experts y de estudio piloto con dos sordos que no participaron del estudio.

Para obtener la comprensión del constructo CV y sus dimensiones en la primera sesión del Grupo focal, el primer paso fue la explicación por la moderadora, donde Calidad de Vida fue traducido en Libras como “Buena Vida”. El segundo paso fue una dinámica de grupo en que los propios participantes construyeron afiches representativos de cada una de las dimensiones, a partir de figuras previamente seleccionadas de revistas, con el objetivo de obtener la comprensión con auxilio de códigos visuales y que en futuras sesiones, como indicado por Souza (2006) serviría como introducción y recurso movilizador. En esta sesión, los participantes determinaron la jerarquía de relevancia de las dimensiones para sus vidas, mediante voto directo y abierto, colocándose al lado del cartel representativo de la dimensión.

La segunda sesión fue dedicada a la dimensión seleccionada como la más relevante: Bienestar Emocional y a sus indicadores: satisfacción (estado de animo, felicidad, disfrutar) y autoconcepto (identidad, valoración de la persona y autoestima) a partir de las preguntas: “a

ustedes les gustan sus vidas?” “ Cuán satisfechos están consigo mismos?”. En seguida, fue presentado como tema generador un debate sobre: “como la escuela influencia sus vidas?”. La última pregunta fue “con qué frecuencia ustedes tienen sentimientos negativos?”.

La tercera sesión estuvo dedicada a la dimensión Relaciones Interpersonales y sus indicadores: Interacciones (redes sociales, contactos sociales), Relaciones (familias, amigos, iguales) y Apoyos (emocionales, físicos, financieros, feedback). Las preguntas exploraron satisfacción en cada indicador y los participantes solicitaron hacer una escenificación de situaciones cotidianas.

La cuarta sesión fue dedicada a la Autodeterminación e sus indicadores: Autonomía/control (independencia), metas y valores personales (deseos, expectativas), toma de decisiones (oportunidades, opciones, preferencias). Fueron formuladas las siguientes preguntas: En algún momento ustedes han tenido que tomar decisiones? Sus vidas cambiaron después que entraron en esta escuela? Qué ustedes mudarían aquí en la escuela? Qué planes tienen para el futuro? Hay alguna cosa que no hicieron antes que hacen ahora? Han aparecido oportunidades de trabajo para ustedes?.

Las conversaciones producidas en el grupo focal fueron transcritas íntegramente y todos los datos de las filmaciones fueron analizados. El análisis y organización de los datos del grupo focal fueron realizados mediante interpretación cualitativa, considerando los parámetros de interpretación de significados propuestos por Minayo (2005) y siguiendo las fases de interpretación, no excluyentes ni secuenciales, definidas por Gomes et al. (2005):

1. Primera etapa: lectura comprensiva del material seleccionado, colocándose en el lugar de los actores y basándose en el referencial teórico y contextualizaciones.

2. Segunda etapa: análisis y construcción de inferencias. Comprender las entrelíneas, lo dicho y no dicho, registros de observación y otros materiales secundarios. En la presente investigación, el análisis consideró categorías analíticas las dimensiones de CV y sus indicadores, según el modelo de Schalock y Verdugo (2003);

3. Tercera etapa: construcción de síntesis por medio de la construcción-interpretación de posibles sentidos subjetivos, requiriéndose de la unidad dialéctica entre teoría y los datos empíricos, entre teoría y diseño metodológico, entre textos e contextos.

Para salvaguardar la identidad de los participantes fueron adoptados pseudónimos, que muestran las características más sobresalientes de cada uno.

3.3 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los 16 participantes eran adultos jóvenes en un intervalo de edad de 15 a 35 años, predominando el intervalo de 15-17 y el sexo masculino, siendo en total 4 hombres y 6 mujeres, provenientes en su mayoría de familias de baja renta, solteros y sin hijos.

La mayoría (14) no trabaja, tres reciben el Beneficio de Prestación Continuada (BPC) del INSS (“jubilación”) y uno proviene de una familia con buena situación económica, recibiendo ingresos por la realización de tareas en la hacienda familiar. Todos estudiaron anteriormente entre cuatro y ocho años pero no fueron alfabetizados.

Jerarquía de las dimensiones

La relevancia de las dimensiones, establecida jerárquicamente por los participantes quedó organizada de la siguiente forma:

1. Bienestar emocional: 4 votos, 2 justificados por el placer de enamorar y 2 por desenvolver actividades de ocio y placer tales como pescar.
2. Autodeterminación: 4 votos, explicados por la necesidad de tomar decisiones para trabajar; 1 voto por el placer en escoger pareja; 1 voto por el placer de jugar y otro voto en que el participante prefirió no explicar su elección;
3. Relaciones interpersonales: 3 votos, sendo 2 votos por buenas relaciones de amistad, 1 voto por el gusto en compartir el ocio con otros
4. Bienestar material: 1 voto, por la necesidad de trabajar, ganar dinero;
5. Desarrollo Personal: 1 voto no explicado;
6. Bienestar físico: 1 voto; por el deseo de ser fuerte;
7. Inclusión social: 2 votos, no explicados por los participantes.
8. Derechos: 0 votos.

Como resultado de la votación fue definida la jerarquía de las dimensiones y que serían trabajadas las tres primeras: Bienestar emocional, Autodeterminación y Relaciones interpersonales.

En estudio desarrollado en Portugal por Lebre (2001), personas con discapacidad auditiva con edad entre 26-35 años, destacaron como dimensiones más importantes de su calidad de vida, la salud, tener un empleo, condiciones de la vivienda y las relaciones interpersonales, resultados que coinciden con los obtenidos en este estudio en lo que se refiere al empleo (incluido en la autodeterminación) y las relaciones interpersonales.

Bienestar Emocional

En relación con el indicador satisfacción (estado de ánimo, felicidad, disfrutar), los participantes relataron opiniones diversas como: les agrada pasear, jugar, practicar deportes (especialmente fútbol), conversar con amigos, estudiar, ver televisión, estar con sus hermanos.

“Estudiar es mi felicidad...” (Atencioso, 17 años).

“Me gusta más estudiar, comer, dormir y ver televisión”.(Tímida, 15 años).

“Me gusta más estudiar y conversar con los amigos.”(Alegría, 16 años).

Los resultados parecen ser similares a los mismos anhelos de un joven oyente de la misma edad.

En la exploración del indicador autoconcepto (Identidad, valoración de la persona y autoestima) ante la pregunta: “cuán satisfechos ustedes están consigo mismos?” tres participantes respondieron en sentido afirmativo, pero sus respuestas no fueron espontáneas, inicialmente permanecieron en silencio, siendo necesaria una invitación a participar en el grupo y a pesar de la insistencia, no fue posible obtener otras respuestas. Este silencio demostró ser revelador, como será analizado a seguir.

Ante la pregunta: “como la escuela influencia en sus vidas?” sólo cinco respondieron, pero uno de ellos relató algo importante: “Antes como era niño era difícil. Borraba, borraba, borraba (lo que escribía en su cuaderno). La profesora era ruin. Los años 2001 eran difíciles.” (Soñador, 17 años).

“Antes yo era una persona triste, ahora converso...” (Galán, 35 años).

“Me gusta la escuela, pues todos somos de la misma edad.” (Simpática, 16 años).

“Galán” al referirse a su tristeza anterior versus la posibilidad actual de dialogar, retrató la realidad de los sordos en el municipio, la soledad de quien no dispone de un interlocutor que vivencie y/o comprenda sus dificultades, pues todavía no está constituida una comunidad de personas con sordera (o comunidad sorda) , no ha existido en la historia educacional del municipio una escuela especial para este tipo de necesidad educacional especial, los profesionales y familias no disponen todavía de opciones de formación en Libras y por primera vez fue creada en 2006 un aula especial de EJA para alfabetización de sordos.

“Simpática” y Soñador al referir su preferencia por la escuela actual, hacen una comparación con la época en que estudiaban en escuela especial perteneciente a una asociación del tercer sector, criterio compartido por otros alumnos de la sala que también estudiaban en esta asociación. La clase en la citada escuela era formada por alumnos con

diversos tipos de discapacidades: intelectual, múltiple y auditiva pertenecientes a faja etárea diversificada, colocando niños en la misma sala que los jóvenes.

A partir de los testimonios mostrados, se puede apreciar el progreso del indicador autoconcepto después del ingreso de los participantes en una clase más homogénea, con objetivos similares: la alfabetización en Libras formando parte de una escuela común.

Lo anterior corresponde a lo que Mendes et al. (2004) destacaron en relación a la importancia de la inclusión en la escuela común, como forma de dar no sólo oportunidades de socialización y de mudar el pensamiento estereotipado de las personas sobre las limitaciones, sino también para enseñar al alumno a dominar habilidades y conocimientos necesarios para la vida futura, dentro y fuera de la escuela.

La pregunta “con que frecuencia ustedes tienen sentimientos negativos, como mal humor, desespero, ansiedad, depresión?” fue la que generó el número mas elevado de comentarios entre los alumnos, despertando mayor espontaneidad en las respuestas. Cinco de ellos presentaron su opinión y cuatro manifestaron respuestas semejantes, dejaron claras reacciones de afectividad negativa en relación a ser sordos.

“No me gusta ser sordo, me quedo muy molesto, con rabia...” (Extrovertido, 17 años).

Así como “Extrovertido”, otros tres participantes también se quejaron de que no les gusta ser sordos, pero solo dejaron aparecer sus sentimientos después de la manifestación del colega.

“Me quedé triste, pues quería un aparato (prótesis auditiva), la recibí, sin embargo no era lo que yo esperaba, entonces la guardé...” (Galán, 35 años).

Relataron sentir cólera y enfado con facilidad, preferirían hablar, pues los oyentes aprenden más. Los otros nada relataron, simplemente permanecieron en silencio, desviaron la mirada, como quien es parte y sufre o como quien no quiere manifestar opinión diferente al otro. Merece destacarse que este momento indicó problemas de en la formación de la identidad, autoconcepto y autoestima y estimamos que muestra el mismo trasfondo que la falta de respuestas ante la pregunta sobre satisfacción consigo mismos.

Estos resultados en relación a autoconcepto son similares a los obtenidos por Caballo et. al (2006) en estudio realizado con personas con discapacidad física en México, donde además fue encontrado que los mayores problemas se presentaban en las personas con menor nivel de escolaridad, como es el caso del grupo estudiado. En oposición a este hallazgo, Zugliani et al. (2007) en Bauru, en estudio con 30 adolescentes sordos que usan AASI,

encontraron que éstos tenían autoconcepto positivo, lo que podría explicarse entre otros factores porque éstos se perciben bien en la escuela, a diferencia del grupo de jóvenes adultos aún en proceso de alfabetización.

El momento analizado fue revelador de como las diferencias son vivenciadas como sufrimiento en la constitución de la identidad, lo que fue descrito por Vera Strnadová, profesora checa sorda, autora del libro “Como es ser sordo”:

“Una persona que es sorda desde la más tierna infancia, tendrá plena conciencia de su discapacidad solo más tarde, cuando empiece a buscar su lugar en la sociedad. Sentirá desventaja en contacto con los oyentes de la misma edad, que no saben como deben comunicarse con ella. Esta confrontación comúnmente es dolorosa y por su causa, muchas veces, el individuo empieza a evitar la compañía de los oyentes. Se trata de la aceptación de sí mismo como deficiente. Estos momentos se repiten durante toda la vida.” (2000, p.136).

Diferentes autores señalan que las personas sordas tienen mayores riesgos de presentar problemas de salud mental, pues la formación de su identidad se constituye con base en modelos equivocados, basados en la homogeneidad y que no reconocen el derecho de ser sordo (KVAM; LOEB; TAMBS, 2007; QUADROS, 2002).

La perspectiva de que la persona sorda debe ser lo mas parecido posible con personas de una sociedad mayoritariamente constituida por oyentes y que éstos esperan que el sordo piense y actúe segundo los modelos de los oyentes (denominada “oyentismo” por Skliar (1997), constituye un fuerte elemento de presión en la formación del autoconcepto de la persona con discapacidad auditiva.

Las dificultades vivenciadas por ese grupo de participantes, que en su mayoría tuvo acceso a la Libras apenas en la adolescencia y que mantiene con la familia y el mundo oyente una comunicación fundamentalmente gestual pues todavía tampoco tiene acceso al lenguaje escrito, son difíciles de imaginar y nos permiten entender los problemas de identidad demostrados en los testimonios anteriores y sus ansias por dominar el lenguaje oral, pues la falta del habla y a partir de ella, de la comunicación con la mayoría oyente, les ocasiona las mayores restricciones en la participación social.

El testimonio de “Galán”, está muy relacionado a un hecho observado por los fonoaudiólogos que actúan en programas de Salud Auditiva, en la evaluación, selección y acompañamiento al protetizado: es común la experiencia de que, para los sordos pre-lingüales, por muy bien orientados que sean, la esperanza de “llegar a hablar”, o sea, de una posible oralización, es superior a cualquier otra ventaja que el AASI pueda proporcionar en

la mejoría de su CV. Generalmente ese momento ocurre después tres meses de protetización, donde la frustración substituye a la esperanza, llevando al rechazo de la prótesis auditiva.

Probablemente, este alumno sordo fue víctima de la “comercialización de la protetización”, que se observa fundamentalmente en municipios, donde empresas comercializadoras de prótesis auditivas hacen entrega de AASI hasta a 30 pacientes por día. El elevado número de casos/profesional imposibilita que sean realizadas adecuadamente las orientaciones sobre su adaptación, factor que puede generar frustraciones innecesarias por minimizar el momento más importante de la protetización.

Los problemas en la adaptación y la necesidad de reevaluación constituyen desafíos también en países desarrollados, como Estados Unidos, segundo estudio desarrollado por Cohen, Labadie y Haynes (2005) que mostró algunas causas del bajo rendimiento en el uso del AASI, tales como mal encaje, limitado tiempo medio de vida útil de la batería y pobre destreza manual del paciente. En Brasil, Tavares (1997, p.79) acrescenta que el apoyo familiar es fundamental para una buena adaptación a la prótesis auditiva, debiendo ser orientada en cuanto a su manoseo así como en relación a las ventajas y limitaciones del mismo.

En relación a los indicadores de calidad de vida, en los testimonios anteriormente presentados se perciben dificultades en el indicador “autoconcepto”.

Relaciones Interpersonales

Todos los participantes demostraron satisfacción en el indicador apoyos (emocionales, físicos, financieros, feedback) así como también en las relaciones (familia, amigos, iguales) e interacciones (redes sociales y contactos sociales). Destacaron como apoyo financiero la familia, en lo emocional ellos designaron como: “cariño” y relataron tenerlo también en la familia. En el aspecto amigos cinco participantes destacaron tener facilidad en hacer nuevas amistades lo cual les causa satisfacción.

En relación a los contactos sociales, ellos relataron buen desempeño, sin cualquier tipo de dificultad en el acceso a las informaciones. A pesar de no mostrar dificultades en representar situaciones cotidianas, fue contradictorio no existir participaciones espontáneas después de las demostraciones de interacciones sociales, probablemente por ser dependientes de la familia para resolver esas acciones.

En relación a la pregunta: “cuan satisfechos están con el apoyo que reciben de sus amigos?”, relataron estar satisfechos. “Extrovertido”, “Sonriente” y “Tímida” expresaron

preferir la presencia de oyentes, momento en que los otros sordos declararon gustar de la presencia de los dos: sordos y oyentes.

Extrovertido, Soñador e Simpática relataron ser bien tratados en los ambientes sociales pero una sorda Recatada relató lo contrario, pero no quiso explicar, tal vez para no tener que revivir el recuerdo negativo .

La existencia en la sociedad de preconcepto y estigma en relación a las personas con discapacidad hiere la dignidad humana y el derecho de estos ciudadanos y requiere de medidas educacionales que garanticen la mudanza de actitudes, la no discriminación y la igualdad de oportunidades para todos, como ha sido destacado en la Convención Internacional de la ONU (2007).

La estrategia principal debe tener como fundamento la creación y manutención de ambientes físicos y psicosociales saludables para los jóvenes con sordera, con el objetivo de promover un ambiente físico seguro, una mayor relación interpersonal positiva con equidad al acceso a la información, favoreciendo el aprendizaje en el proceso de alfabetización y consecuentemente promoviendo la inclusión en la sociedad.

Autodeterminación

Fue explorada considerando los indicadores autonomía/control personal (independencia), metas y valores personales (deseos, expectativas) y decisiones (oportunidades, opciones, preferencias).

Algunos contaron sentirse felices después que decidieron y llevaron a la práctica una ocupación que les agrada y que puede generar algunos ingresos. Por ejemplo, Comunicativa hace bisuterías y Soñador, pinturas.

Todos los participantes relataron que antes de 2005 tenían una vida de estudiantes bien diferente de la de hoy: unos estudiaban en la escuela especial, otros en escuela común, otros, no estudiaban desde hacía un tiempo. Varios explicaron que antes estudiaban con oyentes, y que con eso no conseguían aprender.

“Con los oyentes era muy difícil, había mucho barullo...” (Simpática, 16 años).

Después de haber iniciado los estudios en la clase actual, solamente con sordos, uno dice y otros asienten, que en la escuela en que estudian actualmente, son más competentes, “más inteligentes”. En relación a lo que no hacían antes y hacen hoy, destacaron que empezaron a estudiar juntos, a pasear y salir en grupos después de la escuela, también formaron un coro y hacen presentaciones, cosas que no hacían cuando estudiaban con oyentes.

El relato sobre los éxitos docentes del presente podría ser explicado porque la unificación de un grupo favorece la transmisión de una mayor cantidad de informaciones, en un menor espacio de tiempo, con mayor probabilidad de que esas informaciones sean transmitidas con calidad, siendo ese el camino para aumentar la independencia del sordo (SASSAKI, 1997).

Segundo ese autor, la autonomía representa la condición de dominio que una persona tiene sobre los aspectos físicos y sociales de su vida, condición que está siendo modificada también por las mayores posibilidades de socialización que los sordos están experimentando en la clase de alfabetización y que serían todavía más considerables si existiesen acciones planificadas para la interacción de estos alumnos con otros alumnos y profesores, con el objetivo de eliminar las barreras que limitan su inclusión.

Esta necesidad es percibida por Extrovertido, el alumno que identificamos como líder informal del grupo. Cuando fue cuestionado en el grupo, en relación a cambiar alguna cosa en la escuela, todos afirmaron estar satisfechos con lo que tenían y fue presentada sólo un débil reclamo sobre estructura física cuando un participante manifestó que sentía falta de sillas más cómodas mientras que “Extrovertido” destacó la necesidad de mejorías en el ocio y socialización.

En relación a tener que tomar decisiones, afirmaron saber escoger lo que querían. “Atencioso” relató que entre las opciones estudiar y trabajar, estaría indeciso, pero acabaría escogiendo el trabajo, justificando su opción por la necesidad del dinero para comprar sus objetos de uso personal. Vale mencionar que ninguno de ellos tuvo la oportunidad de iniciar sus actividades en el campo profesional y ni siquiera participaron de cursos profesionalizantes, primero por ser sordos, segundo, por ser analfabetos.

La necesidad de trabajar con las posibilidades de los alumnos así como conocer sus decisiones, como vía para la inclusión escolar fue definida por Santos (2004). La gran mayoría está apta para trabajar, pero no tienen oportunidad. Por consiguiente, quien tiene Beneficio de Prestación Continuada (BPC), rechazaría un empleo temporal por recelo de perder el beneficio, que es lo único seguro y permanente.

“Sólo voy a trabajar en 2010, después que Lula y el dinero se acaben...” (Sabido, 27 años).

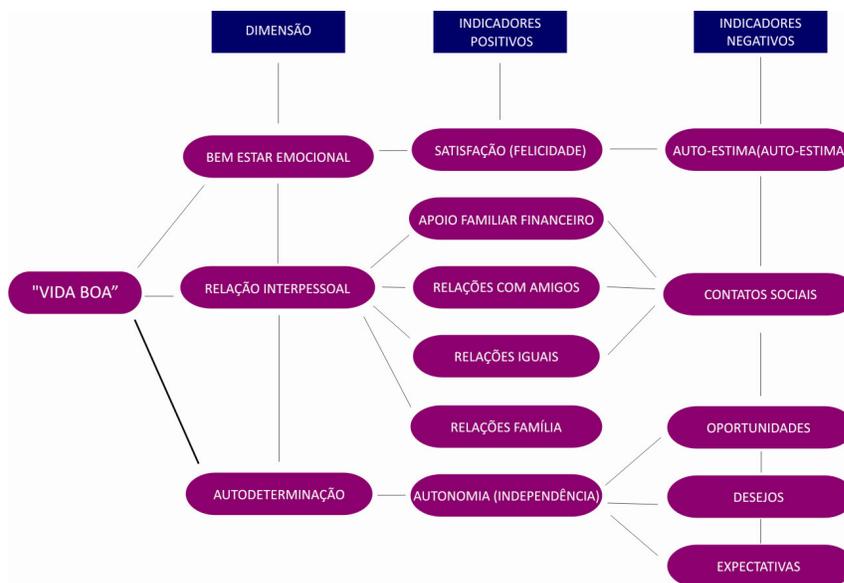
Los indicadores de Calidad de Vida que fueron percibidos como más afectados en esa sesión fueron: metas y valores (deseos y expectativas), oportunidades. Ellos poseen deseos y tienen la misma expectativa que los oyentes de similar faja étnica, pero son

eliminados en las oportunidades pues el mercado solicita un individuo con un nivel actual de desarrollo de competencias que con menos frecuencia puede ser encontrado entre las personas con discapacidad.

Reiteramos que la funcionalidad de un individuo depende de la interacción Persona-Ambiente, donde tienen un enorme peso los favores contextuales, constituidos por los Productos y Tecnología (comida, ropa, educación, comunicación, industriales, recreativos, espirituales, arquitectura, etc.) , Apoyos y relaciones (familia, amigos, profesionales, animales, etc.), Actitudes (familia, amigos, sociedad, profesionales, etc.) y Servicios, Sistemas y Políticas Públicas (OMS, 2001).

Los resultados obtenidos pueden ser mejor visualizados en el siguiente cuadro:

Quadro 2: Apresentação de los resultados obtenidos en las sesiones de Grupo Focal, de los principales indicadores de Calidad de Vida.



Fonte: Pesquisa direta

Coincidimos con Ladd (2005) y Lacerda (1998) en que tradicionalmente el modelo médico de comprensión de la sordera (*deafness*) entendió como único camino para el pleno desarrollo de la persona sorda su integración a la mayoría oyente y sus consecuencias en educación fueron el predominio durante un siglo del oralismo frente a otros enfoques relacionados con la lengua de señales.

Ladd (2005), desde el modelo social, destaca el carácter de minoría lingüística y cultural de la comunidad sorda y acuña el término “sordancia” (*deafhood*) para destacar las posibilidades de la persona con sordera y no sus déficits y señala el papel que cabe a la salud pública en la descolonización de esta minoría y en la conversión de su vulnerabilidad en fortaleza, al mostrar a la sociedad y a la academia la biodiversidad de la experiencia humana y las habilidades visuogestuales y táctiles de la comunidad sorda.

La necesidad insoslayable de promover salud e prevenir agravos en personas con discapacidad fue destacada en el documento "*Healthy people 2010*", (UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2000) , cuyos objetivos incluyen como prioridades: reducir el número de individuos que describen sentimientos de tristeza, infelicidad, depresión; aumento de la proporción de individuos que participan en actividades sociales y de los que señalan tener el apoyo emocional necesario, aumento del número de personas que refiere estar satisfecho con su salud y aumento de la proporción de programas centrados en la salud y el bienestar así como la reducción del número de individuos refiriendo barreras ambientales que impiden su participación en diferentes contextos: casa, escuela, local de trabajo y comunidad.

En la consecución de los objetivos antes señalados, es de gran utilidad la utilización del constructo CV como principio organizador.

La escuela, desde el modelo de Escuela Promotora de Salud, tendrá un papel fundamental en el desarrollo de acciones de promoción de la salud por tener condiciones estructurales de influir positivamente sobre los indicadores de CV de sus alumnos. Estas acciones deben estar focadas en el microsistema (familia, la propia escuela y su comunidad escolar) y mesosistema (articulación intersectorial de políticas y servicios en pro de las personas con discapacidad, articulación con organizaciones y comunidad de forma general) y suponen una nueva forma de pensar sobre la persona sorda como sujeto de derechos, así como un cambio de paradigma con base en la inclusión y la planificación centrada en la persona.

REFERENCIAS

BARTUNEK, J.M.; REIS, M.L. Insider/outsider team research. Thousand Oaks: Sage publications. **Qualitative Research Methods**, v.40, 1996.

BRASIL Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Auditiva**. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/saude-auditiva/Portaria_587.pdf>. Acesso em 25 de janeiro de 2008.

_____. **Sobral Online-Prefeitura de Sobral**. Disponível em: <<http://www.sobral.ce.gov.br/comunicacao/novo2/index.php?pagina=cidade/sobral-em-dados.php>>. Acesso em 13 de março de 2006.

BROWN, M. Empowerment in: "Muscle," "Voice," and Subjective Quality of Life as a Gold Standard. **Arch Phys Rehabil**. v.85, n.2, p. 13-20, 2004.

BUCUVIC, E.C.; IÓRIO, M.C.M. Benefícios e dificuldades auditivas: um estudo em novos usuários de prótese auditiva após dois e seis meses de uso. **Revista Fono Atual**, v.7, n.29, p.19-29, 2004.

CABALLO, C.; VERDUGO, M.A. Aplicación del Quality of life Questionnaire QOL-Q (Schalock y Keith, 1993) en una muestra de adultos con Discapacidad Visual. In: VERDUGO, M.A.; JORDÁN, U.; BORJA F. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. **Actas de la V Jornada Científica de Investigación sobre Discapacidad**. Salamanca: Amarú, 2003.

CABALLO, C. et al. Autoconcepto y calidad de vida en personas con discapacidad física en México. In: VERDUGO, M.A.; VEGA, F.B.J.U. (Org.). Rompiendo Inercias. Claves para avanzar. **VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad**. Salamanca: Amarú, 2006.

CHATTERJI, S.; BICKENBACH, J. Considerações sobre a qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. et al. **A avaliação da qualidade de vida: um guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

COHEN, S.M.; LABADIE, R.F.; HAYNES, D.S. Primary care approach to hearing loss: The hidden disability. **ENT-Ear, Nose & Throat Journal**, p.26-31, jan. 2005.

DANTAS, R. A.S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: Revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.11, n.4, p. 532-538, 2003.

DIJKERS, M. Individualization in quality of life measurement: Instruments and approaches. **Arch Phys Med Rehabil**. v.84, n.2, p.3-14, 2003.

ELIAS, A.B.; ASSUMPÇÃO, F.B.J. Qualidade de vida e autismo. **Arquivos de NeuroPsiquiatria**, v.64, n.2, p.295-299, 2006.

FARIAS, N; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.8.n.2, p.187-193, 2005.

FLECK, M.P.A. **Avaliação da qualidade de vida**: guia para profissionais de saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GOMES, E.R. et al. Construção dos instrumentos qualitativos e quantitativos. In: MINAYO, M.S.C.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Org). **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

KVAM, M.H; LOEB, M; TAMBS, K. Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf adults. **J Deaf Stud Deaf. Educ.** v.12 n.1. p. 1-7, 2007

LACERDA, C.B.F. Um pouco da história das diferentes abordagens na educação dos surdos. **Cad. CEDES**, v.19 n.46, 1998.

LADD, P. Deafhood: A concept stressing possibilities, not deficits. **Scandinavian Journal of Public Health**, v.33, n.66, p.12-17, 2005.

LEBRE, P. **Relatos de um estudo sobre a qualidade de vida de pessoas com deficiência no Concelho de Almada**. Disponível em: <http://www.proformar.org/revista/edição_2/qualidade_vida.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2006

LOIZOS, P. Vídeo, filme e fotografias como documentos de pesquisa. In: GASKELL, G.; BAUER, W.M. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MENDES, E.G. Construindo um “locus” de pesquisas sobre Inclusão Escolar. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Org.). **Temas em educação especial**: avanços recentes. São Carlos: EdUFSCAR, 2004.

MINAYO, M.C. S. et al Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MINAYO, M.C.S. et al. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: MINAYO, M.C.S.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Org). **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud**. 2001. Disponível em: <http://search.who.int/search?ie=utf8&lr=lang_es&site=default_collection&client=WHO&proxystylesheet=spanish&output=xml_no_dtd&oe=utf8&q=cif>. Acesso em 23 Abr 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <<http://www.assinoinclusao.org.br/Downloads/Convencao.pdf>>. Acesso em: 10 Maio 2007.

QUADROS, R.M. Inclusão de surdos. In: **Ensaio Pedagógico**: construindo escolas inclusivas. Brasília: MEC-SEESP, 2005.

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

SAMANIEGO, G.P. **Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica**. Madrid: Comité Español de Representes de Personas con Discapacidad - CERMI, 2006.

SANTOS, G.C.S. População com deficiência na Educação Superior: panorâmica de uma realidade. In: VALDÉS, M.T.M. **Inclusão de pessoas com deficiência no Ensino Superior no Brasil**. Fortaleza: EDUECE, 2005.

SANTOS, M.P. **Desenvolvimento de políticas e práticas inclusivas sustentáveis**: o lado carioca de uma pesquisa internacional. São Carlos: EDUFSCAR, 2004.

SASSAKI, R.S. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHALOCK R.L.; VERDUGO, M.A. **Calidad de Vida**: Manual para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Madrid: Alianza, 2003.

SCHALOCK, R.L. et.al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. **Mental Retard**, v.41, n.1, p.66, 2003.

SKLIAR, C. Sobre o currículo na Educação de Surdos. **Revista Espaço**, n.8, p.38-43, 1997.

SOUZA, M.M.P. Da deficiência à diferença: caminhos que marcam a educação de pessoas surdas. In: VASCONCELOS, J.G.; SOARES, E.L.R.; CARNEIRO, I.M.S.P. (Org.). **Entretantos**: Diversidade na pesquisa educacional. Fortaleza: UFC, 2006.

STRNADOVÁ, V. **Como é ser surdo**. Petrópolis: Babel, 2000.

TAVARES, J. À procura da identidade (Self). **RUMUS**, v.23, p.8-9, 1997.

UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. **Healthy People 2010**. United States: National Institutes of Health, 2000.

ZUGLIANI. A.P; MOTTI T. F. G.; CASTANHO R. M. O autoconceito do adolescente deficiente auditivo e sua relação com o uso do aparelho de amplificação sonora individual. **Rev. Brás. Ed. Esp. Marília**, v.13, n.1. p.95-110, 2007.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas surdas têm maior risco de problemas de saúde mental e recebem a influência de barreiras sociais que limitam o desenvolvimento de suas potencialidades como cidadãos e sua inclusão social, situação que poderia influir negativamente na QV.

Estas condições perpassam o processo de formação da identidade e afetam especialmente os indivíduos surdos pré-linguais, “protetizados” tardiamente e não tiveram acesso à língua (oral ou língua de sinais) e com ela, à linguagem escrita, como parte da socialização. Essa realidade foi o fator motivacional desencadeante desta pesquisa. Como os adultos jovens surdos pré-linguais percebem sua QV? O que seria mais importante para alcançar uma vida de qualidade, como primeira diretriz da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência?

Os resultados desta pesquisa proporcionam a primeira aproximação à QV de adultos jovens surdos pré-linguais de um município do Nordeste brasileiro. Diferentemente do que era esperado, estas pessoas percebem que tem uma “Vida Boa”, apesar das limitações causadas pela interação da condição de surdez com o ambiente em que vivem, estudam e/ou trabalham e se divertem.

O referencial teórico de QV, com base no modelo de Schalock e Verdugo (2003) e o enfoque de pluralismo metodológico no estudo de QV com ênfase na abordagem qualitativa, mediante a utilização de grupo focal e questionário, mostraram ser relevantes para alcançar os resultados desta pesquisa. A exploração da subjetividade da pessoa surda, por intermédio da própria percepção, contribuiu para seu “empowerment” como sujeito.

Os adultos surdos que participaram desta pesquisa avaliam sua QV em sentido positivo e consideraram como as dimensões mais relevantes para sua vida o bem-estar emocional, a relações interpessoais e a autodeterminação.

Consideraram indicadores positivos a satisfação na dimensão bem-estar emocional, apoio (familiar e financeiro) e relações (família, amigos) iguais na dimensão relações interpessoais, assim como autonomia (independência) na dimensão autodeterminação.

Mostraram-se afetados os indicadores autoconceito, identidade e auto-estima (dimensão bem-estar emocional), contatos sociais (dimensão relações interpessoais) e oportunidades, desejos e expectativas (dimensão autodeterminação).

O conhecimento dos indicadores positivos e negativos da QV oferece subsídios para estratégias de promoção da saúde na escola, já que esta tem papel fundamental no microsistema e mesossistema da QV.

Diante de exposto, propomos as Providências relacionadas?

- Conscientizar o corpo de funcionários da escola, assim como atrair os familiares para vivenciar o dia-a-dia de seus filhos, com oficina de curso básico de Libras oferecido pelos próprios alunos;
- arquitetar, com apoio de pais, mestres, instituições públicas, particulares ou ONG, cursos profissionalizantes; e
- promover de momentos de lazer e esportivos entre surdos e ouvintes, para maior integração.

Tal pesquisa precisa de continuidade, com intuito de se obter mais subsídios para a promoção de saúde, capazes de se adequar melhor à realidade do indivíduo surdo pré-lingual.

A presença de adultos surdos pré-linguais, na faixa etária de 15 a 35 anos, é uma realidade nas clínicas conveniadas ao sistema de APAC`s, no entanto, pouco acreditada no processo de “protetização”. Ao pensar na protetização com vistas à oralização, o benefício será insignificante, porém sabe-se que os benefícios desse aparelho vão além de uma simples amplificação, estendendo-se à defesa pessoal.

Por outro lado, se existisse articulação intersetorial, esses indivíduos que chegam às clínicas para protetização tardia seriam encaminhados à escola para serem alfabetizados por meio de Libras e teriam oportunidade de fazer um curso profissionalizante. Deste modo, a clínica estaria fazendo seu papel e dando um grande passo dentro do processo de promoção da saúde, respeitando a primeira diretriz da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência: a Promoção da Qualidade de Vida.

REFERÊNCIA

ALMEIDA, K.; IORIO, M.C.M. **Próteses Auditivas** - fundamentos teóricos e aplicações clínicas. 2. ed. São Paulo: Lovise, 2003.

AMARAL, R.; COELHO, A.C. Nem Santos nem Demônios - Considerações sobre a imagem social e a auto- imagem das pessoas ditas “deficientes”. Os urbanistas. **Revista Digital de Antropologia Urbana**, v.1, n.1, 2003. Disponível em:<<http://www.aguaforte.com/antropologia/deficientes.html>>. Acesso em: 21 mar. 2006.

BARTUNEK, J.M.; REIS, M.L. Insider/outsider team research. Thousand Oaks: Sage publications. **Qualitative Research Methods**, v.40, 1996.

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

BEVILÁCQUA, M.C.; GARDENAL, M. Orientação quanto ao uso do AASI. **Jornal Brasileiro de Fonoaudiologia**, v.2, n.8, p.198-201, 2001.

BOOTH, T. Manteniendo el futuro con vida. Convirtiendo los valores de la inclusión en acciones. In: VERDUGO, M.A. JORDÁN, U.F.B. (Org.). Rompiendo inercias. Claves para avanzar. **VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas com Discapacidad**. Salamanca: Amarú, 2006.

BOSCOLO, C.C. et al. Avaliação dos benefícios proporcionados pelo AASI em crianças e jovens da faixa etária de 7 a 14 anos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.12, n.2, p.255-268, 2006.

BRASIL Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde Auditiva, <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/saude-auditiva/Portaria_587.pdf> Acesso em 25 de janeiro de 2008

_____. **Sobral Online-Prefeitura de Sobral**. Disponível em: <<http://www.sobral.ce.gov.br/comunicacao/novo2/index.php?pagina=cidade/sobral-em-dados.php>>. Acesso em 13 de março de 2006.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF. Disponível: <www.sespa.pa.gov.br/sus/legisla%c3%A7%c3%A3o/saude_cf.htm>. Acesso em: 17 abr. 2007.

_____. Ministério da Educação. **Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. 2005. Disponível em: < www.planalto.gov.br/CC/VIL_03/LEIS/L9394.htm>. Acesso em: 17 abr. 2007.

_____. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial**. Disponível em:<<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Dados e indicadores**. 2005. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/sapd/visuaçizar_texto.cfm?idxt=21458&janela=1>. Acesso em: 04 out. 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Dados Estatísticos - Censo 2000**. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/sapd/visuaçizar_texto.cfm?idxt=21458&janela=1>. Acesso em: 04 out. 2005.

_____. Resolução CNS N.º96, de 10 de outubro de 1996. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**. Brasília, n. 201, p. 21082, 16 out. 1996. Seção

BROWN, M. Empowerment in: “Muscle,” “Voice,” and Subjective Quality of Life as a Gold Standard. **Arch Phys Rehabil**, v.85, n.2, p.13-20, 2004.

BUBBICO, L. et al. Societal cost of pre-lingual deafness. **Ann Ig**. v.19, n.2, p.143-152, 2007. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17547219?ordinalpos=216&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum>. Acesso em 05 de Out. de 2007.

BUCUVIC, E.C.; IÓRIO, M.C.M. Benefícios e dificuldades auditivas: um estudo em novos usuários de prótese auditiva após dois e seis meses de uso. **Revista Fono Atual**, v. 7, n. 29, p.19-29, 2004.

BUENO J. G. S. Surdez, Linguagem e cultura. **Cad. CEDES**, v.19 n.46, 1998.

CABALLO, C.; VERDUGO, M.A. Aplicación del Quality of life Questionnaire QOL-Q (Schalock y Keith, 1993) en una muestra de adultos con Deficiencia Visual. In: VERDUGO, M.A.; JORDÁN, U.; BORJA F. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. **Actas de la V Jornada Científica de Investigación sobre Discapacidad**. Salamanca: Amarú, 2003.

CABALLO, C. et al. Autoconceito y calidad de vida en personas con discapacidad física em México. In: VERDUGO, M.A.; VEGA, F.B.J.U. (Org.). Rompiendo Inercias. Claves para avanzar. **VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad**. Salamanca: Amarú, 2006.

CAPOVILLA, C. F.; CAPOVILLA S. G. A. Educação da criança surda: O bilingüismo e o desafio da descontinuidade entre a língua de sinais e a escrita alfabética. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.8, n.2, p.127-155, 2002.

CATRIB, A.M.F. et al. Saúde no Espaço Escolar. In: BARROSO, T.G.; VIEIRA, N.F.C.; VARELA, V.M.Z. (Org). **Educação em Saúde: no contexto da promoção humana**. Fortaleza: Demócrito Rocha, 2003.

CHATTERJI, S.; BICKENBACH, J. Considerações sobre a qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. et al. **A avaliação da qualidade de vida: um guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

COHEN, S.M. et al. Primary care approach to hearing loss: the hidden disability. **ENT-Ear, Nose & Throat Journal**, p.26-31, jan. 2005.

CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. Aprova o código de ética. Resolução CFFa nº 305/2004. **Código de Ética da Fonoaudiologia**, 2004. Disponível em: <www.fonoaudiologia.org.br/etica/codetica_port.htm>. Acesso em: 17 abr. 2007.

DANTAS, R.A.S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: Revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.11, n.4, p. 532-538, 2003.

DEL RÍO, P.; ALVAREZ, A. Cenários educativos e atividade: uma proposta integradora para o estudo e projeto do contexto escolar. In: COLE, C.; COLE, M. **Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia da educação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

DESLANDES, F.S.; ASSIS, G.S. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, S.C.M.; DESLANDES, F.S. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

DESLANDES, S.F. Trabalho de campo: construção de dados qualitativos e quantitativos. In: MINAYO, M.S.C.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Org). **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

DIAS T.R.S. Educação de Surdos, Inclusão e Bilinguismo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A (Org.). **Temas em educação especial avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCAR, 2004

DIAS, T.R.S. et al. A surdez na dinâmica familiar: estudo de uma população específica. **Espaço**, n.11, p.29-36, 1999.

DIJKERS, M. Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. **Arch Phys Med Rehabil**. v.84, n.2 , p.3-14, 2003.

DIXON R. Ethical research with participants who are deaf. **Bull Med Ethics**, n.207, p.13-19, 2005.

ELIAS, A.B.; ASSUMPÇÃO, F.B.J. Qualidade de vida e autismo. **Arquivo de NeuroPsiquiatria**, v.64, n.2, p.295-299, 2006.

FARIAS, N; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.8.n.2, p.187-193, 2005.

FGV/FBB. Retratos da Deficiência no Brasil. In: VALDÉS, M.T.M. **Inclusão de pessoas com deficiência no Ensino Superior no Brasil**. Fortaleza: EDUECE, 2005.

FIGUEIREDO V.R. Política de inclusão: escola-gestão da aprendizagem na diversidade. In: ROSA G.E.D.; SOUZA C.V. (Org). **Políticas organizativas e curriculares, educação inclusiva e formação de professores**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

FLECK, M.P.A. **Avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GOMES, E.R. et al. Construção dos instrumentos qualitativos e quantitativos. In: MINAYO, M.S.C.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Org). **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

GUIJARRO, R.M.B Inclusão: um desafio para os sistemas educacionais. In: BRASIL. Ministério da Educação. **Ensaio pedagógicos** - construindo escolas inclusivas. Brasília: SEESP, 2005.

HOFFMEISTER, R. Famílias, crianças surdas, o mundo dos surdos e os profissionais de audiologia. In: SKLIAR, C. (Org.). **Atualidades educação bilíngüe para surdos**. Porto Alegre: Medição, 1999.

IPPOLITO-SHEPERD, J. Fortalecimiento de la iniciativa regional: estrategias y líneas de acción 2003-2012. In: OPAS. **Escuelas Promotoras de la Salud**. Washington, 2003.

ISAAC. M.L., MANFREDI, A.K.S. Diagnóstico Precoce da Surdez na Infância. **Medicina**, v.38, n.3-4, p.235-244, 2005.

KVAM, M.H; LOEB, M; TAMBS, K. Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf adults. **J Deaf Stud Deaf. Educ.** v.12 n.1. p. 1-7, 2007.

LACERDA, C.B.F. Surdez, linguagem e inclusão escolar. **Cad. CEDES**, v.26, n.69, p. 163-184, 2006.

_____. Um pouco da história das diferentes abordagens na educação dos surdos. **Cad. CEDES**, v.19 n.46, 1998.

LADD, P. Deafhood: A concept stressing possibilities, not deficits. **Scandinavian Journal of Public Health**, v.33, n. 66, p.12-17, 2005.

LEBRE, P. **Relatos de um estudo sobre a qualidade de vida de pessoas com deficiência no Concelho de Almada**. Disponível em: <http://www.proformar.org/revista/edição_2/qualidade_vida.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2006

LEITAO, V. M. **Narrativas silenciosas de caminhos cruzados: história social de surdos no Ceará**. Tese (Doutorado em Educação Brasileira). Faculdade de Educação, Universidade Federal do Ceará: 2003, 225 p.

LOIZOS, P. Vídeo, filme e fotografias como documentos de pesquisa. In: GASKELL, G.; BAUER, W.M. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

LOPES, F.O.C. Deficiência Auditiva. In: LOPES, F.O.C. (Org.). **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 1997.

MAIA, J.R.F.; et al. O atendimento de crianças deficientes auditivas da suspeita a reabilitação, um problema ser refletido. **Fonoaudiologia Brasil**, v.2, n.2, p.11-7, 2002.

MARCHESI, A. Desenvolvimento e educação das crianças surdas. In: COLL, C.; MARCHESI, A. PALACIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MELO, E.L.A.; VALDÉS, M.T.M. Evaluación de la calidad de vida de niños com Distrofia Muscular de Duchenne. **Revista de Neurologia**, v.45, n.2, 2007.

MENDES, E.G. Construindo um “locus” de pesquisas sobre Inclusão Escolar. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Org.). **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUFSCAR, 2004.

MINAYO, M. C. S. et al Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

_____. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: MINAYO, M.S.C.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MOURA, J.B.V.S; et al. Perspectiva da epistemologia histórica e a escola promotora de saúde. **História, Ciências, Saúde: Manguinhos**, v.14 n. 2, p. 489-502, 2007.

MOURA, M.C. Bilingüismo, Educação, Fonoaudiologia e o indivíduo surdo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A (Org.). **Temas em educação especial avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCAR, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud**. 2001. Disponível em: <http://search.who.int/search?ie=utf8&lr=lang_es&site=default_collection&client=WHO&proxystylesheet=spanish&output=xml_no_dtd&oe=utf8&q=cif>. Acesso em 23 Abr. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <http://www.assinoinclusao.org.br/Downloads/Convencao.pdf>>. Acesso em: 10 Maio 2007.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE. **Escuelas Promotoras de la Salud**. Washington: OPAS, 2003.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS PARA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA E A CULTURA. **La Conferência Mundial de la UNESCO sobre Necessidades Especiales**. 2005. Disponível em: <<http://www.unesco.org.br/noticias/unescoworld>>. Acesso em: 23 Abr. 2007.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A. PALACIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PEDROSA, J.L.S. Educação popular e promoção da saúde: bases pra o desenvolvimento da escola que produz saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Escolas Promotoras de Saúde: experiências no Brasil**. Brasília: Ministério de Saúde, 2007.

PEDROSO C. G. As relações intersetoriais e interinstitucionais. In: MOREIRA M. M. A.; GUERRA B. A.; SILVA S. C. (Org.) **Cadernos de Escolas Promotoras de Saúde-I**. Disponível em: <<http://www.sbp.com.br/img/cadernosbpfinal.pdf>>. Acesso em: 19 fev. 2007.

PENTEADO, R.Z. et al. Grupos Focais: possibilidades e aplicações para as pesquisas e práticas fonoaudiológicas. **Rev. Soc. Brás. Fonoaudiol**; v.11, n.2, p.124-128, 2006.

QUADROS, R.M. Inclusão de surdos. In: **Ensaio Pedagógico**: construindo escolas inclusivas. Brasília: MEC-SEESP, 2005.

_____. Situando as diferenças empicadas na Educação de Surdos: inclusão/ exclusão. **Revista Ponto de Vista**, n.4, 2002.

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

ROSSINO, G.S.; BLASCA, W.Q.; MOTTI, T.F.G. Satisfação dos usuários de aparelhos de amplificação sonora individual. **Pró-fono**, v.14, n.2, p. 253-262, 2002.

SAMANIEGO, G.P. **Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica**. Madrid: Comité Español de Representes de Personas con Discapacidad-CERMI, 2006.

SANTOS, G.C.S. População com deficiência na Educação Superior: panorâmica de uma realidade. In: VALDÉS, M.T.M. **Inclusão de pessoas com deficiência no Ensino Superior no Brasil**. Fortaleza: EDUECE, 2005.

SANTOS, M.P. **Desenvolvimento de políticas e práticas inclusivas sustentáveis**: o lado carioca de uma pesquisa internacional. São Carlos: EDUFCAR, 2004.

SASSAKI, R.K. Como chamar as pessoas que tem deficiências? **Revista Nacional de reabilitação**, v.44, n.9, 2005.

_____. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHALOCK R.L.; VERDUGO, M.A. **Calidad de Vida**: Manual para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Madrid: Alianza, 2003.

SCHALOCK, R.L. **Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: tendencias actuales**. Salamanca, 2004. Disponível em: <<http://www3.usal.es/~inico/>>

SCHALOCK, R.L. et.al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. **Mental Retard**, v.41, n.1, p.66, 2003.

SILVEIRA, G.T.; PEREIRA, I.M.T.B. Escolas promotoras de saúde ou escolas promotoras de aprendizagem/educação?. In: LEFEVRE, F, LEFEVRE, A.M.C. **Promoção da saúde: a negação da negação**. Rio de Janeiro: Vieira & Lente, 2004.

SKLIAR, C. Sobre o currículo na Educação de Surdos. **Revista Espaço**, n.8, p.38-43, 1997.

SOUZA, M.M.P. Da deficiência à diferença: caminhos que marcam a educação de pessoas surdas. In: VASCONCELOS, J.G.; SOARES, E.L.R.; CARNEIRO, I.M.S.P. (Org.). **Entretantos**: Diversidade na pesquisa educacional. Fortaleza: Editora UFC, 2006.

STEWART-BROWM, S. **What is the evidence on school health promotion in improving health or preventing disease and, specifically, what is the effectiveness of the health promoting schools approach?** Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health evidence Network report. Disponível em: <[http://www. Euro.who.int/document/e88185.pdf](http://www.euro.who.int/document/e88185.pdf)>. Acesso em: 01 Mar 2006.

STRNADOVÁ, V. **Como é ser surdo**. Petrópolis: Babel, 2000.

TAVARES. J. À procura da identidade (Self). **RUMUS**, n.23, p.8-9, 1997.

TEIXEIRA, M. B. **Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde**. 2002. 105f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. **Healthy People 2010**. United States: National Institutes of Health, 2000.

VALDÉS, M.T.M. Integración/ Inclusión de la personas con discapacidad en la educación superior. In: VALDÉS, M.T.M. **Informe sobre la educación superior en America Latina y el Caribe**. Caracas: Metrópolis, 2006.

VILLCHUR, E.; Effective hearing- aid performance. **Audiology On Line**, 2004. Disponível em: <http://www.audiologyonline.com/article_detail.asp?article_id=565>. Acesso em: 25 mar. 2007.

WESTPHAL, F.M. Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças. In: CAMPOS et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: Editora Hucitec/Fiocruz, 2006.

ZUGLIANI. A.P; MOTTI T. F. G.; CASTANHO R. M. O autoconceito do adolescente deficiente auditivo e sua relação com o uso do aparelho de amplificação sonora individual. **Rer. Brás. Ed. Esp. Marília**, v.13, n.1. p.95-110, 2007.

APÉNDICE

PERFIL DOS PARTICIPANTES

Os dezesseis jovens possuem as seguintes características:

TÍMIDA

Jovem do sexo feminino, 15 anos, natural de Sobral-CE. Possui perda auditiva Sensório-neural severa a profunda bilateral.

Foi “protetizada” bilateralmente em 1999, sendo beneficiada com AASI do tipo analógico e retroauricular, em 29/06/05, pelo sistema de APAC, do projeto de “Escuta Sobral”.

Estuda em dois turnos: manhã, em escola de ouvintes, e tarde, na escola José da Mata, em aula especial para surdos.

É muito tímida, mas participou de todos os momentos da pesquisa, porém respondeu apenas ao que era solicitada, sem manifestar iniciativa em nenhuma atividade proposta.

ALEGRE

Jovem com 16 anos do sexo feminino, natural de Sobral-CE. Possui perda auditiva Sensório-neural de severa a profunda bilateral.

Foi “protetizada” bilateralmente em 2002, com AASI do tipo analógico, retroauricular, beneficiada pelo sistema de APAC, do projeto “Escuta Sobral”.

A participante tem como atividade principal os estudos e participou atentamente de todos os momentos da coleta de dados, de forma alegre.

INDEPENDENTE

Jovem com 30 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva sensório-neural de moderada a profunda à direita e anacusia à esquerda.

Foi “protetizado” unilateralmente em 2007, com AASI do tipo analógico, retroauricular, beneficiado pelo sistema de APAC, do projeto “Escuta Sobral”, contudo já era usuário de AASI, apesar de não saber relatar quando iniciou o uso.

O participante é extrovertido e muito simpático; participou em todos os momentos da coleta de dados de forma espontânea. É o mais independente da turma, com maior experiência

em resolver situações do dia-a-dia, sabendo se comunicar muito bem com ouvintes de forma gestual.

RECATADA

Jovem, 34 anos, do sexo feminino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva não especificada no prontuário.

A participante é muito tímida e prefere muitas vezes nem responder ao que lhe é questionado. Sua comunicação é gestual, porém é bem compreendida por todos na sala; participou somente das sessões do grupo focal.

RELIGIOSA

Jovem com 17 anos, do sexo feminino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva sensorio-neural severa a profunda bilateral.

Foi “protetizada” unilateralmente em 2007, com AASI do tipo programável, retroauricular, beneficiada pelo sistema de APAC, do projeto “Escuta Sobral”.

A participante é observadora, tem boa compreensão, aceitou bem todas as propostas, em todos os momentos da coleta de dados, de forma espontânea. Não está mais avançada na alfabetização porque sua religião a limita no sentido de ser proibida de trabalhar ritmo, dança, participar de coral, estratégias que facilitam o aprendizado do aluno.

ATENCIOSO

Jovem com 17 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva.

Foi protetizado bilateralmente em 2000, com AASI do tipo analógico, retroauricular.

O participante é muito simpático e atencioso; participou em todos os momentos da coleta de dados de forma espontânea. Tem muita vontade de trabalhar e aguarda ansioso pelos 18 anos para se inscrever no Sistema Nacional de Emprego-Instituto Desenvolvimento do Trabalho (SINE-IDT), para conseguir um emprego na Grendene. Não tem experiência em resolver situações que envolvam contato social, pois a família faz tudo, porém transmite

segurança ao ser questionado na resolução de problemas. Sabe se comunicar muito bem com ouvintes de forma gestual.

SORRIDENTE

Jovem com 17 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva sensório-neural de moderada a severa bilateral. O participante também tem diagnóstico do neurologista de paralisia cerebral espástica leve.

Foi “protetizado” bilateralmente em 2005, com AASI do tipo analógico, retroauricular, beneficiado pelo sistema de APAC, do projeto “Escuta Sobral”, contudo relata não estar usando em tempo integral, por estar mal regulado.

Antes de ingressar na turma de jovens surdos, estudava na APAE.

TRABALHADOR

Jovem com 27 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva.

Foi “protetizado” bilateralmente em 1998 com AASI do tipo analógico, retroauricular, porém parou de usar em 2002, por quebrá-la.

O participante é extrovertido, sendo o único da turma a trabalhar; sempre chega atrasado em razão de o horário da saída da Grendene coincidir com o intervalo de aula as 15 horas e nesse período de licença-maternidade da pedagoga titular, foi um dos que se ausentou temporariamente.

Participou apenas dos momentos da coleta de dados, no dia 13 e 14/06/07, de forma participativa e espontânea. Tem auto-estima elevada, é admirado pelos colegas, por trabalhar e se manter. Relata gostar de estudar, quer aprender a ler para crescer na empresa. Tem um carro, o que é seu orgulho.

EXTROVERTIDO

Jovem com 17 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva sensório-neural profunda bilateral. Foi “protetizado” bilateralmente em 2002, com

AASI do tipo analógico, retroauricular, contudo nunca conseguiu se adaptar. Houve tentativa de inserí-lo no programa para implante coclear, mas não foi admitido em razão de idade.

O participante é descontraído e agitado; participou em todos os momentos da coleta de dados, de forma espontânea. Seu sonho é “tirar” a carteira de motorista e, em relação a trabalho, quer trabalhar com os computadores. Tem carro e moto a sua disposição em casa, dirigindo os dois veículos. A cada dia vai com um para o colégio. Namora uma garota surda da sala, que muitas vezes segue a opinião dele.

Ele é o centro das atenções da sala; gosta de expressar o que sente, deixa bem claro que detesta ser surdo. Ao ingressar na turma era muito agressivo, com o tempo foi se identificando com os colegas e hoje é bem tranquilo.

O participante possui renda auferida da parte do pai; em contra partida, tem que cuidar, nos finais de semana, da criação de suínos na fazenda.

SABIDO

Jovem com 27 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva sensorio-neural de severa a profunda bilateral. Foi “protetizado” bilateralmente em 2007, com AASI do tipo programável, retroauricular, beneficiado pelo sistema de APAC, do projeto “Escuta Sobral”.

O participante é alegre e desinibido, participou em todos os momentos da coleta de dados de forma espontânea. Sabe muito bem de seus direitos, não tem interesse em trabalhar, pois diz que, enquanto tiver o benefício (BPC), não tem interesse em aprender, somente vir a escola, aprender a ler e conversar com os amigos. Relata que se for trabalhar perderá o benefício que lhe é assegurado até 2010 e não poderá mais estudar.

ESPERTA

Jovem com 25 anos, do sexo feminino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva sensorio-neural severa a profunda bilateral.

Foi “protetizada” primeiramente em 1998, com AASI analógico e em seguida em 2004, com AASI do tipo programável, unilateral, retroauricular, beneficiada pelo sistema de APAC, do projeto “Escuta Sobral”.

Apenas participou do momento do grupo focal do dia 14/06/07, pois, além da turma especial com os surdos, também estuda no supletivo. Com a licença da pedagoga, também resolveu se afastar temporariamente das aulas.

SIMPÁTICA

Jovem com 16 anos, do sexo feminino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva não especificada.

Nunca foi “protetizada”, Comunica por gestos. Participou em todos os momentos da coleta de dados, porém em suas respostas sempre esperava que Extrovertido, o namorado, opinasse primeiro.

GALÃ

Jovem com 35 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva. Não se recorda de algum dia ter usado AASI. Embora tenha recebido, mas como não foi orientado e não percebeu o benefício, rejeitou-o.

O participante é muito simpático, porém tímido, só responde quando solicitado.

Participou apenas dos momentos do grupo focal, nos dias 13 e 14/06/07.

SONHADOR

Jovem com 17 anos, do sexo masculino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva não especificada.

Relata nunca ter usado AASI; comunica-se por gestos, porém tem dificuldade de compreensão em alguns momentos com o uso de Libras.

O participante é expansivo, adora pintura, mas não a tem como atividade econômica e sim de lazer. Sua participação só foi possível apenas no grupo focal.

GRÁVIDA

Jovem com 17 anos, do sexo feminino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva. Nunca foi “protetizada”.

Está com cinco meses de gestação, porém a família relata ser de causa psicológica, pois essa é a terceira vez que acontece, porém, quando indagada pela pedagoga se está fazendo pré-natal, confirma e diz que está com cinco meses e a criança será do sexo masculino.

Ao perguntarmos pelo pai, ela diz que já não quer mais saber dele. O pai, segundo a grávida, é o Galã e, embora seja coincidência, após essa história de gravidez o rapaz abandonou a sala de aula.

COMUNICATIVA

Jovem com 17 anos, do sexo feminino, residência em Sobral-CE. Possui perda auditiva, porém sem presença de diagnóstico etiológico médico.

Nunca foi protetizada. É extrovertida e muito simpática, participou alegremente em todos os momentos da coleta de dados, de forma participativa e espontânea.

Bastante comunicativa, ganha seu dinheiro fazendo bijuteria em casa para vender, mas, quando questionada, se tem interesse em colocar uma banca na feira à noite, em frente ao teatro; recusou, mas não justificou: ficou encabulada.

ROTEIRO DE DEBATE

- Qualidade de Vida: O que é vida Boa?

BEM-ESTAR EMOCIONAL

- Bem-estar emocional: satisfação (estado de ânimo, felicidade, desfrutar) autoconceito (identidade, valorização da pessoa e auto-estima).
- O que vocês mais gostam de fazer no seu dia?
- Quanto satisfeito vocês estão consigo mesmo?
- Como a escola influencia a vida de vocês?
- Com que frequência vocês têm sentimentos negativos?

RELAÇÕES INTERPESSOAIS

- Relações interpessoais: interações (redes sociais, contatos sociais); relações (família, amigos, iguais); apoios (emocionais, físicos, financeiros, feedback).
1. Quanto satisfeito você está com o apoio que recebe de sua família?
 2. Quanto satisfeito você está com apoio financeiro recebe de sua família?
 3. Quanto satisfeito você está com suas relações sociais (relação de amizade)?
 4. Quanto satisfeito você está com os contatos sociais que você tem recebido da sociedade?
 5. Quanto satisfeito você está com o apoio **emocional** que recebe de sua família?
 6. Quanto satisfeito você está com acesso às redes sociais na obtenção de informação?
 7. Quanto satisfeito você está com o apoio que recebe de seus amigos?

AUTODETERMINAÇÃO

- Autodeterminação: autonomia/controla pessoa (independência); metas e valores pessoais (desejos, expectativas); escolhas (oportunidades, opções, preferências).
- Sua vida mudou depois que você entrou na escola?
- Como você se sente depois de ter entrado na escola?
- O que você mudaria na escola?
- O que você não faziam antes e hoje faz?

- O que vocês planejam para o futuro, para 2008?
- Já apareceu alguma oportunidade para você, no campo profissional?
- Em algum momento você teve que fazer escolhas, na vida, no campo emocional?.

FICHA SOCIO DEMOGRÁFICA

Data ___/___/___

Dados pessoais

Nome: _____

Data de nascimento: ___/___/___

Idade: _____

15 a 20 21 a 25 26 a 30 31 a 35

Sexo: F M

Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ CEP _____

Tel : _____

Tel de contato: _____

Situação ocupacional:

Trabalha atualmente? Sim, Em quê? _____ Não

BPC (Aposentado?)

Sim Não, Profissão anterior : _____

Tipo de Renda: Com rendimentos Sem rendimentos

Própria: _____

Até 1 sm De 1 a 2 sm De 2 a 5 sm Mais de 5 sm

Familiar: _____

Até 1 sm De 1 a 2 sm De 2 a 5 sm <ais de 5 sm

Principal fonte de Renda:

Trabalho Pensão Aposentadoria Outros _____

Escolaridade:

Analfabeto 1º grau incompleto

Número de anos de estudo? _____

Composição Familiar:

Estado Civil: Casado Solteiro Separado Divorciado Viúvo Em união
Consensual

Filhos ? Sim Não. Quantos ? _____

Mora c/quem? Só Em instituição Família. Especifique: _____

Tipo de moradia: Própria Alugada

Tipo de família: Única Convivente

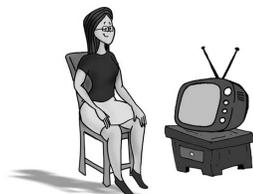
Você é o chefe da sua família? Sim Não.

AVALIAÇÃO DO BENEFÍCIO DO AASI EM ADULTOS JOVENS DE 15 A 35 ANOS

NOME: _____

PARTE A: EM CASA.

9. O AASI faz com que ouça melhor a televisão? () Sim () Não () Um pouco



10. Com o AASI ouço melhor o telefone e/ou a campainha? () Sim () Não () Um pouco



11. Com o AASI eu ouço meus pais me chamarem? () Sim () Não () Um pouco



PARTE B: NA ESCOLA.

1. Com o AASI eu ouço a professora? () Sim () Não () Um pouco.



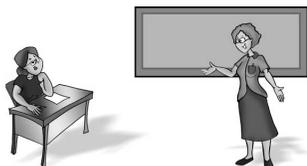
2. Com o AASI eu ouço meus amigos de classe? () Sim () Não () Um pouco.



3. Com o AASI eu ouço a professora quando ela está perto? () Sim () Não () Um pouco.



4. Com o AASI eu ouço a professora quando ela está longe? () Sim () Não () Um pouco.



PARTE C: SOCIAL

4. Com o AASI eu me divirto melhor com meus amigos? () Sim () Não () Um pouco.



5. Com o AASI eu ouço meus amigos? () Sim () Não () Um pouco.



6. Com o AASI eu ouço os carros passando na rua? () Sim () Não () Um pouco.



7. Com o AASI eu ouço uma pessoa num lugar com barulho? () Sim () Não () Um pouco



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA – UNIFOR
Núcleo de Pesquisa em Ciências Humanas – CCH

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa

“Qualidade de vida de adultos jovens surdos pré-linguais em processo de alfabetização”

Você foi selecionado por ser regularmente matriculado na Escola de Ensino Fundamental e Médio José da Mata e Silva e compor a turma de adultos surdos pré-linguais em processo de alfabetização e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição

Os objetivos deste estudo são “Investigar a QV de adultos jovens, surdos pré-linguais, em processo de alfabetização”.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder dois questionários e da técnica focal.

Os riscos relacionados com sua participação são Não haverá riscos relacionados à sua participação.

Os benefícios relacionados com a sua participação são contribuições para um aprendizado e reflexões sobre o tema.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua privacidade, assim como, será usado um nome fictício para divulgação destas informações impossibilitando assim a identificação.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora: Claudia Weyne P. R. Magalhães
Rua João XIII, 500- Domingos Olímpio, CEP: 62020-050
Fone: 88- 3611-19-61/ 88-9291-18-03

Maria Alice V. Melo

Assinatura do **Responsável**
Menores de 18 anos

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.



Nome do **Participante**

DIGITAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa sobre a qualidade de vida de adultos jovens surdos, pré-linguais, em processo de alfabetização. Foi selecionado por estar matriculado na Escola de Ensino Fundamental e Médio José da Mata e Silva. Ressalto que sua participação é voluntária e não obrigatória lembrando que a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar o seu consentimento.

O objetivo da pesquisa da pesquisa é analisar a qualidade de vida (QV) do adulto jovens surdos, pré-lingual no processo de alfabetização, visando identificar a influência do ambiente escolar na QV do aluno e avaliar o benefício do AASI no cotidiano do surdo, o que contribuirá para o desenvolvimento de atividades que além de melhorarem a sua qualidade de vida, irão favorecer o acesso de surdos pré-linguais ao processo de alfabetização. Nesta pesquisa sua contribuição consistirá em responder algumas questões podendo ter ou não gravuras que serão solicitadas pelo entrevistador.

Não haverá riscos relacionados à sua participação e sim benefícios, tendo em vista que contribuirá para um aprendizado e reflexão sobre o tema. As informações obtidas nestas entrevistas serão confidenciais assegurando o sigilo a sua participação. Será usado um nome fictício para divulgação destas informações impossibilitando assim a identificação.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam meios de contatar com a pesquisadora, podendo tirar dúvidas sobre a pesquisa em qualquer momento. “A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, escreva para o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos-COÈTICA/UNIFOR. Endereço- Av. Washington Soares, XXX- Cep: 60000-000- Fortaleza-Ce”

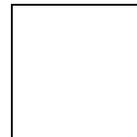
Pesquisadora
 Claudia Weyne Parente R. Magalhães
 Rua João XXIII, 500- Domingos Olímpio
 Fone: 88-3611-19-61
 88-9291-18-03
 e-mail: claudiaweyne13@yahoo.com.br

Maria Alice V. Melo
 Professora-Intérprete

Assinatura do **Responsável**
Menores de 18 anos

Declaro que li e entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e concordo em participar da mesma.

Nome do Participante



DIGITAL

TERMO DE FIEL DEPOSITÁRIO

TERMO DE FIEL DEPOSITÁRIO

Nós, **Claudia Weyne Parente Ribeiro Magalhães e Maria Teresa Moreno Valdés**, pesquisadoras do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza-(UNIFOR), estamos desenvolvendo uma pesquisa intitulada: **Qualidade de Vida em adultos surdos pré-linguais em processo de alfabetização**. Por este motivo, solicitamos sua autorização para coletar os dados dos prontuários dos surdos protetizados no serviço de Saúde Auditiva, período que vai de 2000 a 2007. Justificamos que esse procedimento se faz necessário para o alcance do objetivo geral da pesquisa: investigar a QV de adultos jovens, surdos pré-linguais, em processo de alfabetização.

Esclarecemos que:

-as informações coletadas nos prontuários somente serão utilizadas para os objetivos da pesquisa;

-que as informações ficarão em sigilo e que o anonimato dos surdos será preservado;

Em caso de necessidade de esclarecimentos, entrar em contato com a pesquisadora responsável, Prof^a. Dr.^a. Maria Teresa Moreno Valdés, no endereço:

Av. Washington Soares, 1321 Edson Queiroz Fortaleza-Ceará, telefone (85) 34773280

Oportunamente, agradecemos sua colaboração, de extrema importância para o desenvolvimento da pesquisa e para a aplicação dos seus resultados; que subsidiarão o planejamento e re-planejamento de estratégias de promoção da saúde da pessoa com deficiência auditiva, no contexto da Escola Promotora de Saúde.

Assumo perante à Saúde Auditiva, total responsabilidade pelo termo.

Sobral ___/___/_____

Fga. Patrícia Moreira Bezerra Tavares
Coordenadora Saúde Auditiva

Prof. Dra. Maria Teresa Moreno Valdés
Pesquisadora responsável

ANEXOS

QUESTIONÁRIO ORIGINAL

Avaliação de benefícios do AASI

Relato de Pesquisa

Anexo 1

AVALIAÇÃO DO BENEFÍCIO DO AASI EM CRIANÇAS E JOVENS De 7 a 14 anos de idade

Nome:

Idade:

Série:

Qual orelha usa AASI: () OD () OE () Ambas

Uso do AASI:

- () Somente em casa
 () Somente na escola
 () Somente na terapia de fono
 () Em casa e na terapia
 () Em casa e na escola
 () Em todos os lugares que vou

Eu uso o AASI:

- () somente pela manhã
 () somente pela tarde
 () somente pela noite
 () por dois períodos ()
 () O dia todo. Só tiro para tomar banho e dormir

Parte A: Em casa

1) O AASI faz com que eu ouça melhor a televisão?



- () Sim ☺ () Não ☹ () um pouco ☺

2) Com o AASI ouço melhor o telefone ou campainha?



- () Sim ☺ () Não ☹ () um pouco ☺

BOSCOLO C. C.; COSTA, M. P. R.; DOMINGOS, C. M. P.; PEREZ, F. C.

3) Com o AASI eu ouço meus pais me chamarem?



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☺

Parte B: Na escola

1) Com o AASI eu ouço o professor ?



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☺

2) Com o AASI eu ouço meus amigos de classe?



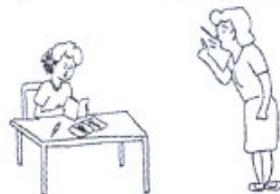
() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☺

3) Com o AASI eu ouço o professor quando ele está perto?



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☺

4) Com o AASI eu ouço o professor quando ele está longe?



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☺

Parte C: Social

1) Com o AASI eu brinco melhor com meus amigos?
los.



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☹

2) Com o AASI eu ouço meus amigos ?



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☹

3) Com o AASI eu ouço os carros passando na rua ?



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☹

4) Com o AASI eu ouço uma pessoa num lugar com barulho?



() Sim ☺ () Não ☹ () Um pouco ☹

Recebido em 27/07/2006

Reformulado em 22/08/2006

Aprovado em 27/08/2006

AUTORIZAÇÃO DRa. PIEDADE

Araraquara, 24 de abril de 2007

Ilma Profa. Dra Maria Teresa Moreno Valdés
Professora de Pós-Graduação em Educação em Saúde – Universidade de Fortaleza

Nós, Cibele Cristina Boscolo, fonoaudióloga doutoranda em Educação Especial UFSCar, e Profa. Dr.a Maria da Piedade Resende da Costa, na qualidade de autoras do artigo “Avaliação dos benefícios proporcionados pelo AASI em crianças e jovens da faixa etária de 7 a 14 anos”, vimos por meio desta, conceder a autorização para a utilização e modificação de nosso questionário de auto-avaliação de benefício de AASI em crianças e jovens, publicado na Revista Brasileira de Educação Especial 12(2):255-268 de 2006, para ser utilizado por sua orientanda do Mestrado.

Cientes,


Cibele Cristina Boscolo


Maria da Piedade Resende da Costa

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

Andamento do Projeto

Página 1 de 1

Andamento do projeto - CAAE - 1098.0.000.037-07				
Título do Projeto de Pesquisa				
Qualidade de vida em adultos surdos pré- linguais em processo de alfabetização.				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado c/ Recomendação no CEP	10/05/2007 10:26:23	30/05/2007 09:50:34		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	10/05/2007 10:24:33	Folha de Rosto	FR135880	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	10/05/2007 10:26:23	Folha de Rosto	1098.0.000.037-07	CEPV
3 - Protocolo Aprovado c/ Rec. no CEP	30/05/2007 09:50:33	Folha de Rosto	114/07	CEP

[Voltar](#)

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)