



Universidade de Brasília - UnB  
Instituto de Ciências Humanas – IHD  
Departamento de Serviço Social - SER

A COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE A PORTARIA GM/MS n°  
1278/1999 QUE REGULAMENTA O IMPLANTE COCLEAR: UM ESTUDO NO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA

Laura Valle Gontijo – mat: 06/21145

Brasília, DF

2011



Universidade de Brasília - UnB  
Instituto de Ciências Humanas – IHD  
Departamento de Serviço Social - SER

A COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE A PORTARIA GM/MS nº  
1278/1999 QUE REGULAMENTA O IMPLANTE COCLEAR: UM ESTUDO NO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA

Laura Valle Gontijo – mat: 06/21145

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado como requisito parcial para  
a obtenção do título de Assistente Social  
no curso de Serviço Social da  
Universidade de Brasília

Orientador: Prof. Dr. Cristiano Guedes

*Comissão examinadora*

---

Prof.º Dr. Cristiano Guedes

Orientador

(Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília – SER/IH/UnB)

---

Prof.ª Dra. Karen Santana de Almeida

(Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília – SER/IH/UnB)

---

Prof.ª Mestre Lívia Barbosa

(Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília – SER/IH/UnB)

Brasília, agosto de 2011

## *Agradecimentos*

A toda a equipe do Programa de Implante Coclear do Hospital Universitário de Brasília, por ter tornado possível a realização dessa monografia e pelo aprendizado proporcionado durante a experiência de estágio.

Ao professor Cristiano Guedes, pela orientação e apoio dedicados durante a realização deste trabalho.

Às professoras Karen Santana de Almeida e Lívia Barbosa pela presença na banca examinadora.

Aos demais professores e aos funcionários do Departamento de Serviço Social, que contribuíram para a minha formação na universidade.

## *Resumo*

Esse trabalho teve por objetivo estudar a compreensão dos profissionais do Programa de Implante Coclear do Hospital Universitário de Brasília sobre os critérios de acesso ao Implante Coclear presentes na portaria GM/MS nº 1.278/1999, do Ministério da Saúde, que regulamenta esse tipo de procedimento. A experiência de estágio supervisionado em Serviço Social no programa de Implante Coclear do HUB suscitou questionamentos sobre a existência de programas de assistência social direcionados aos usuários de Implante Coclear. Este foi um estudo qualitativo exploratório e busca contribuir com o maior esclarecimento das normativas que regulamentam o Implante Coclear, para o aperfeiçoamento dos critérios de elegibilidade ao procedimento oferecido pelo HUB e para o desenvolvimento de ações e serviços que possam melhorar o atendimento dos usuários de Implante Coclear. Foram realizadas entrevistas semidirigidas com os sete profissionais do Programa de Implante Coclear do HUB para explorar a sua compreensão da atual política de atendimento a esse segmento e tendo em vista que eles são responsáveis pela seleção dos candidatos e lidam com os problemas apresentados por estes para a continuidade do tratamento. Os profissionais identificaram uma série de lacunas na portaria que impedem o acesso dos deficientes auditivos ao direito ao Implante Coclear: a restrição da indicação somente aos surdos profundos, excluindo surdos severos; aos que possuem surdez profunda nos dois ouvidos, excluindo aqueles em que a surdez profunda se manifesta em apenas um ouvido; aos que tenham até 30% de discriminação vocal em testes com sentenças, excluindo aqueles que possuem até 40% de discriminação ou mais (em que a surdez ainda impossibilita uma vida independente); e àqueles que sejam surdos pós-linguais (que já desenvolveram a fala), excluindo os surdos pré-linguais (que não desenvolveram a fala).

**Palavras-chave:** Implante Coclear, Surdez, Deficiência, Sistema Único de Saúde, Serviço Social da Saúde.

## *Abstract*

This work had as its purpose to study the understanding of the “Programa de Implante Coclear do Hospital Universitário de Brasília” (Cochlear Implant Program of the Brasilia University Hospital) by the professionals about the admittance criteria to the Cochlear Implant Program established by the ministry of health’s ordinance “GM/MS nº 1.278/1999” that regulates this sort of procedure. The Social Work supervised internship experience on the program of the HUB (Brasilia University Hospital) Cochlear Implant raised questions regarding the existence of a social assistance program focusing on the cochlear implant users. This was an exploratory qualitative study aiming to contribute with more enlightenment on the norms that regulate the Cochlear Implant for improving the selection criteria to the procedures offered by the HUB and for the development of activities and services that can enhance the treatment of the Cochlear Implant users. Semi-direct interviews were conducted with seven professionals of the Cochlear Implant Program of the HUB to explore their understanding on the current treatment policy to this segment, keeping in mind that they are responsible for the selection of candidates and also deal with the problems that are presented by them regarding the continuity of the treatment. The professionals identified a number of flaws on the ordinance that prevent the hearing impaired to directly access the Cochlear Implant: the restrictions of the preferences to the deep deaf, excluding the severe deaf; preference to the deep deaf on both ears, excluding those in which the deep deafness manifests only in one ear; to those who present up to 30% vocal recognition in tests with phrases, excluding those who have up to 40% recognition or more (in which deafness still prevents one from having a independent life); and those who are post-lingual deaf (those who have already developed speech), excluding the pre-lingual deaf (those who haven’t developed speech yet).

**Key words:** Cochlear Implant, Deafness, Deficiency, Unified Health System, Health’s Social Service.

## *Lista de Siglas*

AASI - Aparelho de Amplificação Sonora Individual

ADAP - Associação dos Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde

DF – Distrito Federal

EOA - Emissões Otoacústicas

GM/MS – Gabinete do Ministro/ Ministério da Saúde

HUB – Hospital Universitário de Brasília

IC – Implante Coclear

ICIDH - Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e *Handicap*

Libras - Língua Brasileira de Sinais

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

OMS – Organização Mundial da Saúde

PEATE - Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico

SAJ/CC/PR - Sistema de Automação da Justiça/ Código Civil/Paraná

SAS/MS - Secretaria de Atenção à Saúde/ Ministério da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TAN - Triagem Auditiva Neonatal

Upias - *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação).

## Sumário

<i>Introdução</i> .....	9
Capítulo 1 – <i>Metodologia</i> .....	13
1.1 Apresentação.....	13
1.2. O campo da pesquisa .....	13
1.3. Os participantes e as entrevistas .....	15
1.4. Análise de dados.....	16
1.5. Cuidados éticos.....	17
Capítulo 2: <i>O conceito de deficiência e de vulnerabilidade</i> .....	19
2.1. Conceituando a deficiência .....	19
2.1.1 Um debate não consensual sobre a deficiência auditiva.....	21
2.3. A relação entre deficiência e vulnerabilidade .....	25
Capítulo 3: <i>O Implante Coclear no Brasil</i> .....	28
3.1. As causas da surdez e os métodos de intervenção terapêutica.....	28
3.2. A legislação brasileira e o acesso ao Implante Coclear .....	31
Capítulo 4: <i>A compreensão dos profissionais sobre a portaria que regulamenta o Implante Coclear</i> .....	40
4.1. O protocolo de atendimento dos pacientes .....	40
4.2. A compreensão dos profissionais.....	43
<i>Considerações Finais</i> .....	51
<i>Referências Bibliográficas</i> .....	52
<i>Anexos</i> .....	58
Anexo 1: Notificação de aprovação do CEP/IH.....	58
Anexo 2: Instrumental .....	59
Anexo 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	61

## *Introdução*

O Implante Coclear (IC)<sup>1</sup> é um tratamento relativamente recente, que surgiu na década de 1970, nos Estados Unidos. No Brasil, existem apenas 17 Centros de Implante Coclear. Por ser um tratamento recente, pouca atenção tem sido dada a ele pelo poder público no Brasil.

O IC é considerado uma grande inovação tecnológica no campo da otorrinolaringologia por permitir que surdos de grau severo a profundo<sup>2</sup>, ou seja, que até então eram considerados sem qualquer possibilidade de recuperação da sua audição pela medicina, possam ouvir e se comunicar. Com o dispositivo, que é inserido na parte interna do ouvido, o indivíduo pode ter reconhecimento de fala quase igual ao de um ouvinte (Frederigue; Belivacqua, 2003).

A legislação que trata do IC, no Brasil, é a portaria GM/MS nº 1.278/1999. Essa portaria estabelece os critérios para que hospitais sejam credenciados para a realização da cirurgia e para a seleção dos pacientes candidatos ao implante.

O credenciamento de um hospital junto à Secretaria de Saúde do seu Estado é um processo difícil, o que explica a existência de poucos hospitais que possuem Centros de IC no Brasil. O Hospital Universitário de Brasília (HUB) obteve o credenciamento do seu Centro de IC em 2008, após um longo período de requisição junto à Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

O HUB é o único hospital do Centro-Oeste que realiza a cirurgia de Implante Coclear, atendendo pessoas de outras regiões do país também. Os critérios adotados pelo HUB para a seleção dos candidatos ao IC são baseados na portaria GM/MS nº

---

<sup>1</sup> O Implante Coclear é um dispositivo eletrônico que estimula as fibras nervosas remanescentes na cóclea (parte interna do ouvido) que, por sua vez, transmitem o sinal elétrico ao nervo auditivo para que este sinal possa ser decodificado pelo córtex cerebral (Silva *et al*, 2007; Araújo, 2008). Ele é composto de uma antena interna com um ímã, um receptor e um cabo com eletrodos, que são inseridos por meio de intervenção cirúrgica no ouvido interno. O componente externo é composto por um processador de fala, microfone, antena e cabos de transmissão (Silva *et al*, 2007; Araújo, 2008).

<sup>2</sup> A medicina estabelece quatro graus de surdez: leve, moderada, severa e profunda (Araújo, 2008). As pessoas com surdez de grau severo a profundo possuem um comprometimento maior da audição, que as impossibilita de reconhecer sons de sirenes e alarmes, o que dificulta uma vida independente. Para essas pessoas, a prótese convencional não permite ganhos de audição, somente o Implante Coclear (Magalhães *et al*, 2010).

1.278/1999.

A portaria estabelece que seja considerado candidato ao IC o indivíduo que possuir perda auditiva neurossensorial<sup>3</sup> profunda bilateral<sup>4</sup> com código lingüístico estabelecido, que tenha menos de 30% de discriminação vocal em testes com sentença e tenha “adequação psicológica e motivação para o uso do IC” (Brasil, 1999), em casos de adultos.

No caso de crianças, é exigido como requisito à cirurgia de IC possuir centro de reabilitação na cidade de origem, não reconhecer palavras em conjunto fechado e possuir “família adequada e motivada para o uso do implante” (Brasil, 1999). Adolescentes pré-linguais e adultos não habilitados pelo método oral são excluídos do procedimento.

A portaria estabelece limites ao acesso ao IC, com uma série de critérios tanto médicos, como sociais (“família adequada e motivada”), que serão analisados nesse estudo.

Este trabalho teve por objetivo identificar a compreensão dos profissionais que trabalham no setor de Implante Coclear do HUB sobre a portaria no que diz respeito ao acesso dos surdos ao direito ao Implante Coclear. Optou-se por entrevistar os profissionais, pois eles são os responsáveis pela seleção dos candidatos ao IC, pela realização do procedimento e pelo acompanhamento do usuário.

O impedimento<sup>5</sup> que caracteriza a deficiência auditiva acarreta uma série de restrições à vida independente. Os surdos convivem com a discriminação, enfrentam barreiras sociais e econômicas para o exercício pleno de sua cidadania e em sua maioria são excluídos do mundo do trabalho (Francelin *et al*, 2010).

O IC possibilita que o impacto da lesão que caracteriza a deficiência auditiva seja minimizado, possibilitando a recuperação da audição pelos surdos severos e

---

<sup>3</sup> A surdez neurossensorial é causada por problemas na cóclea (parte interna do ouvido) ou no nervo auditivo, o que impede a transmissão dos estímulos auditivos ao cérebro. Existem também as perdas auditivas condutivas, quando o som não é devidamente transmitido para o ouvido interno e as mistas, em que se manifestam as duas características dos tipos de perda acima citados (Araújo, 2008).

<sup>4</sup> A surdez bilateral é quando a lesão que leva à deficiência auditiva se manifesta nos dois ouvidos.

<sup>5</sup> A utilização do termo impedimento é defendida pela pesquisadora Débora Diniz em substituição ao termo lesão. No início dos debates em português sobre a deficiência, Débora Diniz traduziu o termo “impairment” por lesão, como é possível notar no livro “O que é deficiência” (Diniz, 2007). Após a tradução oficial do termo por impedimento, na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a autora passou a utilizá-lo de acordo com esta tradução. Em suas publicações a partir de 2009 é possível identificar a utilização do mesmo (Barbosa; Diniz; Santos, 2009; Diniz; Barbosa; Santos, 2009; Diniz; Barbosa; Medeiros, 2010; Diniz; Santos, 2010).

profundos, no entanto, além de lidarem com a existência de poucos centros de implante coclear no país, eles devem atingir uma série de critérios estabelecidos na portaria GM/MS nº 1.278/1999 para ter acesso à cirurgia.

Os profissionais que trabalham nos Centros de IC e que selecionam os candidatos ao procedimento lidam diariamente com as restrições e critérios estabelecidos na portaria.

O tema desta pesquisa foi pensado a partir da observação de campo durante a disciplina estágio supervisionado em Serviço Social no setor de Implante Coclear do HUB. Foi possível constatar que os profissionais utilizam vários critérios para a seleção dos candidatos ao IC. Eles analisam, entre outras questões, se o indivíduo possui condições para arcar com a manutenção do aparelho após a cirurgia.

Essas condições variam desde uma renda mínima até a possibilidade de acionar familiares e garantir o custeio dos componentes externos do implante (um processador de fala, um microfone, uma antena e cabos de transmissão) e as visitas ao setor para sessões de reabilitação e mapeamento.

Observou-se também que eles encontram uma série de limitações para conceder o IC, entre elas, poucos aparelhos disponibilizados pelo Estado, ausência de programas que atendam ao usuário de IC e possibilitem a manutenção do dispositivo e ausência de centros de reabilitação no país.

A monografia se divide em quatro partes. No primeiro capítulo, é apresentada a metodologia da pesquisa, que foi um estudo exploratório e qualitativo. O método de coleta de dados utilizado na pesquisa foi a entrevista semi-dirigida.

O capítulo descreve o campo onde a pesquisa foi realizada, o Hospital Universitário de Brasília (HUB); os participantes da mesma; a coleta dos dados por meio de gravação das entrevistas; a análise dos dados, na qual as entrevistas foram transcritas e analisadas utilizando o método da microanálise, análise transversal e a revisão de literatura; e os cuidados éticos adotados.

O segundo capítulo apresenta os conceitos existentes acerca da deficiência. São apresentados os dois modelos teóricos utilizados para conceituar a deficiência: o modelo médico e o modelo social. O primeiro define a deficiência pela lesão ou pelas alterações biológicas do corpo, enquanto o segundo define a deficiência pelo impedimento que a caracteriza associada a fatores externos, como a falta de adaptação do ambiente ao corpo deficiente.

Em seguida, o capítulo aborda as duas concepções existentes acerca da

deficiência auditiva: uma que a enxerga como uma questão de cultura e estilo de vida e a outra pelo ponto de vista da necessidade do tratamento terapêutico. O capítulo apresenta a relação existente entre a deficiência e a vulnerabilidade, mostrando que os surdos são considerados parte da população vulnerável, porque experimentam um determinado impedimento que pode colocá-los em uma situação de desvantagem em relação às pessoas que não o experimentam.

O terceiro capítulo aborda as causas da deficiência auditiva, a sua incidência entre a população brasileira e os métodos de intervenção terapêutica: o Implante Coclear e o AASI<sup>6</sup>. O capítulo aborda também a legislação acerca da deficiência auditiva no Brasil e como se dá o acesso ao Implante Coclear no país.

O quarto capítulo compreende a análise dos dados. Constatou-se que os profissionais identificam uma série de lacunas na portaria que regulamenta o Implante Coclear que impedem o acesso ao procedimento. Também foi possível verificar a predominância entre os profissionais da noção de responsabilidade da família pelo tratamento do indivíduo e da ausência de mecanismos de projetos por parte do poder público para oferecer suporte ao usuário de IC na manutenção do dispositivo.

Por fim, as considerações finais apresentam as conclusões da pesquisa e a defesa da necessidade de políticas públicas que atendam as necessidades dos usuários de Implante Coclear para garantir um maior acesso ao procedimento.

---

<sup>6</sup> Aparelho de Amplificação Sonora Individual. É a prótese tradicional, utilizada pelos surdos de grau leve a moderado.

## *Capítulo 1: Metodologia*

### **1.1. Apresentação**

A pesquisa realizada teve por objetivo analisar os relatos dos profissionais do Programa de Implante Coclear do HUB a fim de identificar a compreensão deles acerca da portaria GM/MS nº 1.278/1999 que regulamenta o Implante.

A pergunta de pesquisa foi “Qual o significado da portaria GM/MS nº 1.278/1999 para o acesso ao direito do Implante Coclear, segundo os profissionais do HUB?” e a hipótese é de que os profissionais identificam várias lacunas na portaria, que impedem o acesso dos surdos ao direito de realizar a cirurgia.

A pesquisa teve caráter qualitativo e exploratório. Segundo a literatura, a pesquisa qualitativa tem por objetivo compreender a percepção de problemas pelos sujeitos conferindo novas funções à pesquisa social de forma produzir novo discurso sobre o social pautado em uma visão democrática (Groulx, 2008).

A pesquisa qualitativa também revela uma diversidade de situações e de atores que se adaptam a situações diferentes o que oferece uma dimensão variada de recursos, ela substitui a pesquisa dos fatores e determinantes pela compreensão dos significados por parte dos sujeitos (Groulx, 2008).

A técnica de pesquisa utilizada foi de entrevista semidirigida. Esse método busca explorar o significado de um fenômeno do ponto de vista dos participantes e oferece ao entrevistado a liberdade de tratar das questões em estudo, sem precisar se limitar a responder a perguntas prontas, na medida em que o pesquisador anuncia de antemão o tema e dispõe de um guia de entrevista (Combessie, 2004). Essa técnica permite que informações importantes, que não haviam sido consideradas anteriormente pelo pesquisador, surjam no decorrer da entrevista e possam ser incorporadas ao estudo analítico.

### **1.2. O campo da pesquisa**

A coleta de dados foi realizada no Hospital Universitário de Brasília (HUB), no

setor de Implante Coclear. O HUB é atualmente o único hospital credenciado pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal e Entorno<sup>7</sup> e que possui capacitação e instalação para realizar a cirurgia de Implante Coclear. Essa autorização foi concedida em outubro de 2008 e desde então a equipe já realizou vinte e duas cirurgias.

O Implante Coclear se enquadra no quadro das especialidades de alta complexidade que envolve tecnologia de ponta e alto custo. Os pacientes são atendidos pela equipe multidisciplinar formada pelos profissionais de Otorrinolaringologia, Fonoaudiologia, Serviço Social e Psicologia, que avalia os possíveis candidatos à realização da cirurgia.

O HUB foi escolhido para a realização desta pesquisa por ser o pioneiro nesse tipo de cirurgia no Distrito Federal e entorno. A equipe que atualmente avalia os pacientes e realiza a cirurgia é a mesma que conseguiu o credenciamento do hospital com Centro de Implante Coclear pela Secretaria de Saúde do DF, com pequenas alterações no quadro de profissionais. Por conseguinte, por terem trabalhado no processo de credenciamento tiveram que estudar a legislação e os procedimentos necessários para o credenciamento de um hospital para realização desse tipo de cirurgia.

Parte integrante da equipe multidisciplinar, os assistentes sociais têm por função orientar os usuários sobre a cirurgia de Implante Coclear, solicitar o acompanhamento da família dos pacientes durante todo o processo de avaliação e analisar as suas condições socioeconômicas. As assistentes sociais também são responsáveis por viabilizar as condições para que o usuário consiga comparecer às consultas, observar se o mesmo conseguirá manter o aparelho de IC após a cirurgia e oferecer suporte em parceria com outras instituições para que ele consiga realizar a reabilitação.

Uma dessas instituições é a Associação dos Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear (ADAP), organização não governamental de apoio aos usuários de IC. A reabilitação consiste em consultas com o fonoaudiólogo, após a cirurgia, nas quais o usuário aprenderá a pronunciar os sons que passa a ouvir com o aparelho.

Quando chega à instituição, o usuário é avaliado por cada profissional em separado, em seguida a equipe analisa o caso em conjunto e dá o parecer sobre a

---

<sup>7</sup> Segundo a Companhia de Planejamento do Distrito Federal (Codeplan), o Entorno do DF é composto pelos seguintes municípios: Abadiânia, Alexânia, Cabeceiras, Corumbá de Goiás, Cristalina, Formosa, Luziânia, Mimoso de Goiás, Padre Bernardo, Pirenópolis, Planaltina de Goiás e Santo Antônio do Desoberto (<http://www.codeplan.df.gov.br>).

possibilidade dele ser um candidato ao IC. O paciente precisa atender aos critérios estabelecidos pelo programa e que estão baseados na portaria GM/MS nº 1.278/1999. Caso contrário, o paciente é informado que não atendeu aos critérios.

A avaliação socioeconômica do usuário, realizada pela assistente social, é considerada fundamental pela equipe para a classificação deste como candidato à cirurgia de Implante Coclear. Essa avaliação consiste na identificação de uma rede que dê suporte ao usuário durante e após a cirurgia de implante. Essa rede é, geralmente, a família. Verifica-se se o usuário com o apoio da família possui condições financeiras, psicológicas e de saúde para manter o implante, após a cirurgia.

### **1.3. Os participantes e as entrevistas**

A pesquisa foi realizada com os profissionais da equipe do Programa de Implante Coclear do HUB. Optou-se por entrevistar os profissionais ao invés dos usuários do IC tendo em vista que o foco é a análise sobre a portaria que regulamenta e estabelece as regras do implante. Os usuários, na maioria das vezes, desconhecem a legislação que diz respeito ao tratamento médico que procuram e confiam no conhecimento do profissional. Os profissionais, no entanto, devem conhecer a legislação no campo da saúde para atuarem.

Também os profissionais são os responsáveis pela seleção dos candidatos ao IC, pela realização do procedimento e pelo acompanhamento do usuário. A compreensão acerca da regulamentação do IC daqueles que são responsáveis pela realização do mesmo é fundamental para identificar lacunas e soluções tendo em vista contribuir para o melhor atendimento dos deficientes auditivos e a maior acessibilidade à cirurgia.

Participaram da pesquisa os sete profissionais do Programa de Implante Coclear do HUB. As entrevistas ocorreram nas salas dos profissionais do programa de forma a preservar o sigilo das informações.

A Assistente Social do setor foi a informante-chave<sup>8</sup> da pesquisa, que aproximou a pesquisadora dos demais profissionais. A pesquisadora apresentou o objetivo da pesquisa e marcou um horário e data com cada profissional para a realização da entrevista.

---

<sup>8</sup> O informante-chave é uma pessoa que faz parte do grupo que se deseja pesquisar e age como facilitador para a aproximação do pesquisador aos demais membros do grupo.

O guia de entrevista (Anexo 1) foi redigido anteriormente e continha os principais temas a serem abordados durante a entrevista para evitar que não se perdesse o foco da mesma. Os temas foram divididos em três blocos de perguntas. O primeiro bloco teve como objetivo identificar o conhecimento dos profissionais sobre a portaria GM/MS nº 1278/1999 e de outras legislações que normatizam os serviços de Saúde Auditiva.

No segundo bloco, foi introduzido o assunto dos critérios existentes na portaria para a implantação dos pacientes. Teve como objetivo saber quais os pontos positivos e negativos da portaria para os profissionais e identificar se eles apontam lacunas na mesma.

No terceiro bloco, a pesquisadora buscou explorar a compreensão dos profissionais sobre o critério de renda e acesso ao Implante Coclear e verificar quais sugestões eles teriam de alterações na portaria. Perguntou-se se eles consideravam que o critério de renda poderia ser um fator impeditivo para o acesso ao IC de forma a explorar a compreensão dos profissionais sobre a questão.

#### **1.4. Análise de dados**

Um dos objetivos dos métodos de coleta de dados é a produção de informações homogêneas, elas devem ser comparáveis entre si para serem submetidas a um tratamento sistemático (Combessie, 2004). A partir da coleta de dados, o pesquisador pode tratar as informações obtidas, compará-las e analisar o seu conteúdo.

A análise do conteúdo foi feita primeiramente isolando unidades significantes, classificadas por palavras-chaves, abstraídas do seu contexto e realizando comparações termo a termo. Pretendia-se explorar como os profissionais compreendem a portaria que regulamenta o implante, as questões de acesso ao procedimento e como o critério de renda incide na seleção dos candidatos. A análise se dividiu em quatro etapas: 1. Transcrição das entrevistas e organização dos dados; 2. Microanálise; 3. Análise Transversal e 4. Revisão de Literatura.

Primeiramente, as entrevistas foram gravadas com o uso de um computador com gravador de áudio, em seguida elas foram transcritas de forma precisa e literal para evitar a perda de informações e a distorção dos dados fornecidos.

Em segundo lugar, foi realizada uma análise detalhada linha por linha denominada “microanálise”, que tem como objetivo gerar categorias iniciais e descobrir

as relações entre conceitos (Strauss, Corbin, 2008). Esse tipo de análise foi feita em palavras individuais, frases e parágrafos. Começou-se pela análise dos trechos curtos, separando-os do restante em um primeiro momento, em seguida foram feitas perguntas e comparações entre os dados, que foram classificados em temas e subtemas.

No terceiro momento, realizou-se uma análise transversal, que consiste em uma análise comparativa dos temas e subtemas (Combessie, 2004). Os trechos foram reunidos em cada eixo de análise ou palavra-chave para observar semelhanças e diferenças (Combessie, 2004).

Por fim, a revisão de literatura contribuiu para a construção dos conceitos extraídos dos dados coletados. Os dados foram resumidos em conceitos e, em conjunto com trechos selecionados, desenvolvidos permitindo a construção teórica do trabalho em desenvolvimento.

### **1.5. Cuidados éticos**

A resolução CNS 196/1996 estabelece exigências éticas e científicas para pesquisas envolvendo seres humanos sob os princípios da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça; e visa assegurar os direitos e deveres dos pesquisadores, dos sujeitos de pesquisa e do Estado (Brasil, 1996). Essa resolução estabelece os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), criados para defender os interesses dos sujeitos de pesquisa no que se refere à sua integridade e dignidade (Brasil, 1996).

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília e as entrevistas só se realizaram após essa aprovação. O CEP emite um parecer acerca do cumprimento da pesquisa quanto aos cuidados éticos e exerce um papel consultivo e educativo fundamental para os pesquisadores, os sujeitos de pesquisa e a instituição.

O convite aos profissionais para a participação na pesquisa foi feito por intermédio da assistente social que compõe a equipe. Aos profissionais, junto com o convite, foi apresentado o tema, os princípios e objetivos gerais norteadores da pesquisa e solicitada a sua participação. Em caso de consentimento do profissional, as entrevistas foram agendadas com cada um em separado.

Cada participante da pesquisa recebeu um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com as informações sobre a pesquisa e no qual está esclarecido que: i) a participação na pesquisa é voluntária, podendo o indivíduo se retirar da mesma quando

desejar, sem qualquer penalidade ou prejuízo com a Universidade de Brasília ou com a pesquisadora; ii) as identidades dos participantes serão mantidas em sigilo absoluto; iii) a pesquisadora disponibiliza seus contatos estando à disposição para dúvidas.

## *Capítulo 2: O conceito de deficiência e de vulnerabilidade*

### **2.1. Conceituando a deficiência**

O conceito de deficiência sofreu várias mudanças nas últimas décadas. O modelo biomédico, que era dominante até a década de 70, compreendia a deficiência como uma consequência natural do impedimento em um corpo e defendia que a pessoa deficiente deveria ser objeto de cuidados biomédicos (Diniz, 2007).

Nos anos 70, no Reino Unido, surgiram estudos sobre deficiência em oposição ao modelo biomédico. Esses estudos tinham outra abordagem do conceito de deficiência. Esta era vista não mais como um impedimento de um corpo anormal, mas “uma simples expressão de um impedimento que impõe restrições à participação social de uma pessoa” (Diniz, 2007, p. 10).

Dessa forma, a deficiência passou a ser abordada como um problema não apenas restrito ao indivíduo com impedimento, mas à estrutura social que oprime o deficiente, que não está adaptada às necessidades dos indivíduos que compõem a sociedade e impõe restrição às pessoas deficientes (Diniz, 2007).

Os estudos críticos sobre a deficiência abandonaram as categorias pejorativas como “pessoa portadora de deficiência” ou “portador de necessidades especiais” e passaram a utilizar os conceitos “pessoa com deficiência” ou “deficiente” e os conceitos de “pessoa não deficiente” ou “não deficiente” para se referir àquelas pessoas que não experimentavam a deficiência (Diniz, 2007).

A deficiência passou a ser abordada como identidade, cultura e estilo de vida em oposição ao modelo médico que tratava a deficiência como uma anomalia (Diniz, 2007).

Para os teóricos do modelo social, a deficiência é definida pela opressão ao corpo deficiente, e deveria ser alvo de políticas do Estado, não apenas de tratamentos médicos (Diniz, 2007).

Esses teóricos separam o impedimento do corpo da deficiência. Enquanto o impedimento de um corpo seria alvo de cuidados médicos, a deficiência seria alvo de políticas públicas do Estado para garantir direitos e igualdade em relação àqueles que não possuem nenhum impedimento (Diniz, 2007).

O termo “pessoa deficiente” foi adotado pelos teóricos do modelo social e da

primeira organização política formada por um grupo de deficientes, a “Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação” (Upias), com o objetivo de identificar a deficiência como parte da identidade das pessoas (Diniz, 2007).

A primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência defendia que o capitalismo era responsável pela segregação do deficiente, por este não atender às necessidades do mercado e não ser útil para o trabalho produtivo (Diniz, 2007).

Para o modelo biomédico, o impedimento era a causa da deficiência, enquanto para o modelo social a opressão exercida pelos fatores externos aos indivíduos com impedimento é que consistia na deficiência (Diniz, 2007). Esses teóricos aproximaram a deficiência ao envelhecimento para mostrar que todos estavam sujeitos a ter algum impedimento, e dessa forma conseguir reconhecimento para as suas demandas (Diniz, 2007).

Em 2001, uma revisão do modelo médico da deficiência foi realizada e como resultado desse processo foi criada a “Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde” (CIF), em substituição à Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH), de 1980.

A elaboração da ICIDH baseou-se no modelo biomédico da deficiência e foi responsável por elaborar a tripartição conceitual lesão-deficiência-*handicap*, que durante vinte anos se contrapôs ao modelo social da deficiência (Diniz, 2007). *Handicap* era um conceito entendido como a desvantagem individual resultante de um impedimento ou deficiência, que dificulta a realização de atividades de maneira considerada normal (Diniz, 2007).

Essa conceituação da OMS entendia a deficiência como resultado de um impedimento em um corpo considerado anormal (Diniz, 2007). Para os teóricos do modelo social da deficiência essa classificação era um retorno à abordagem da deficiência no campo das doenças (Diniz, 2007).

A CIF foi uma revisão da ICIDH, motivo de vinte anos de estudo e críticas à classificação anterior (Diniz, 2007). Com a CIF, os conceitos de lesão, deficiência e *handicap* são considerados inadequados (Diniz, 2007).

A CIF passou a tratar a deficiência no campo pertencente aos domínios da saúde descritos com base no corpo, no indivíduo e na sociedade. (Diniz, 2007). Ela foi, em certa medida, um reconhecimento da Organização Mundial da Saúde (OMS) acerca das abordagens teóricas do modelo social (Diniz, 2007).

Essa nova classificação define a deficiência como resultado de uma relação complexa entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos,

um conceito que engloba lesões, limitações de atividades e restrição de participação (Diniz, 2007).

A segunda geração de teóricos do modelo social da deficiência foi formada pelas teóricas feministas, que contestaram os primeiros nos seguintes pressupostos: de que as desvantagens experimentadas pelo corpo deficiente resultavam mais diretamente das barreiras sociais que das lesões; e de que com a retirada das barreiras do meio social os deficientes seriam independentes (Diniz, 2007).

A crítica feminista abordava a diversidade de experiências da deficiência e valorizava a questão da interdependência. Elas discutiram a questão da dor, do sofrimento, dos limites corporais e a constatação de que alguns deficientes nunca poderiam experimentar a independência por completo (Diniz, 2007).

Os primeiros teóricos eram homens, em sua maioria que experimentavam o impedimento medular e eram deficientes físicos, que rejeitavam o modelo biomédico curativo da deficiência e os aspectos do cuidado para com o deficiente (Diniz, 2007).

A defesa dos teóricos do modelo social de que eliminando as barreiras os deficientes poderiam demonstrar sua capacidade produtiva para o trabalho foi criticada pelas teóricas feministas que defendiam aqueles que experimentavam uma deficiência que jamais os deixaria independente ou capacitado para o trabalho (Diniz, 2007).

As teóricas feministas defenderam o conceito da igualdade na interdependência e introduziram a questão do cuidado e das cuidadoras com o argumento de que todas as pessoas são dependentes em determinado momento da vida, seja na infância, na velhice ou na experiência de doenças (Diniz, 2007). Elas afirmavam que para um determinado grupo, a garantia do cuidado era uma questão de justiça social e de sobrevivência (Diniz, 2007).

Segundo Diniz (2007), atualmente “os deficientes se anunciam sob o signo da pluralidade e da diversidade de estilos de vida. É nesse novo marco teórico e político que a deficiência assumirá a centralidade da agenda das políticas sociais e de proteção social nas próximas décadas” (Diniz, 2007, p. 73).

### **2.1.1 Um debate não consensual sobre a deficiência auditiva**

O debate que acompanhou a evolução do conceito de deficiência do modelo médico para a última geração dos teóricos do modelo social ainda é motivo de controvérsias. No campo da deficiência auditiva, há duas concepções, uma concepção que se baseia no desenvolvimento dos métodos de intervenção terapêutica para o

tratamento da surdez e outra que nega qualquer intervenção médica e defende a surdez como uma cultura e estilo de vida.

Para compreender melhor essas duas abordagens, é importante conhecer a forma como a surdez foi entendida durante vários séculos até os dias atuais e quais alternativas foram utilizadas para a comunicação dos surdos entre eles e com os ouvintes.

Nos séculos XV e XVI, a surdez era relacionada à deficiência mental ou “demência”. As pessoas surdas eram vistas como possuidoras de um nível de inteligência abaixo do que era considerado “normal” pela sociedade e eram abandonadas ao relento até a morte (Lodi, 2005; Lacerda, 1998).

Na Idade Média, a filosofia cristã propugnava que a pessoa com deficiência não tinha alma e a deficiência era interpretada ora como desígnios divinos ora como possessão do demônio (Ianni; Pereira, 2009).

Com a formação dos Estados Modernos, as pessoas passam a ser vistas como força de trabalho, mas os deficientes permaneceram vistos como improdutivos (Ianni; Pereira, 2009).

As primeiras formas de “tratamento” dos deficientes por parte da Medicina constituíram no confinamento em hospitais psiquiátricos, dispensatórios, também chamados de instituições totais (Ianni; Pereira, 2009).

A educação dos surdos teve início no século XVI com o monge beneditino Pedro Ponce de León, que procurava ensinar a fala e a linguagem escrita aos surdos filhos de nobres (Lodi, 2005; Lacerda, 1998).

Os monges do monastério ao qual Ponce León pertencia não se comunicavam pela fala, mas por um sistema de comunicação manual inventado por eles próprios (Lodi, 2005). Várias pessoas tentaram utilizar o método de Ponce León para levar os surdos à oralização<sup>9</sup>, mas sem sucesso, uma vez que não sabiam a causa da surdez.

No século XVIII, em 1760, foi criado o Instituto Nacional de Surdos-Mudos de Paris, primeira escola pública para surdos na Europa fundada pelo abade Charles Michel de L’Epée, que criou a língua de sinais francesa (Lodi, 2005; Abreu, 2009).

Houve, então, uma expansão do ensino da língua de sinais para outros países da Europa como também para os Estados Unidos por meio das comunidades de surdos desses países. A França e os Estados Unidos foram os países nos quais a comunidade

---

<sup>9</sup> Consiste no método de ensinar a linguagem oral aos surdos. Alguns autores (Lodi, 2005; Gesser, 2008; Lacerda, 1998) que são contrários a esse método afirmam que a sua imposição desrespeita a língua de sinais como língua própria da cultura surda.

surda e seus educadores lutaram com mais intensidade pelos direitos dos surdos a uma educação especializada (Lodi, 2005).

No Brasil, a primeira escola de surdos, o antigo Instituto Nacional de Surdos-Mudos (INSM), foi criada em 1857 (Klein, 2006).

Atualmente, a maioria dos surdos desconhece ou conhece muito pouco da Língua Brasileira de Sinais (Libras) (Lodi, 2005). Alguns autores (Lodi, 2005; Lacerda, 1998) apontam as dificuldades que muitos possuem no aprendizado em escolas para ouvintes devido à ausência de um acompanhamento específico desses alunos.

Alguns teóricos (Lodi, 2005; Gesser, 2008; Lacerda, 1998) defendem a surdez como cultura e identidade de uma comunidade específica, os surdos, e também se opõem ao modelo médico da deficiência.

Esses teóricos sustentam que a ideologia dominante, construída nos moldes do oralismo, coloca a surdez em termos das dimensões da cura e da normalização. Eles contrapõem à visão da surdez baseada na falta da audição ao reconhecimento da dimensão cultural desta, com sua própria língua e identidade.

Eles defendem a difusão da Libras, que se tornou oficial apenas em 2002, por meio da Lei nº 10.436. A língua de sinais é considerada como a linguagem e a forma de comunicação dos surdos.

Lodi (2005) afirma que, durante quase um século (1880 – 1960), o discurso hegemônico em relação à surdez enfatizou a questão da audição, da fala e da linguagem defendendo abordagens e práticas que levassem ao “apagamento” da surdez por meio de próteses auditivas e ao desenvolvimento da linguagem oral. Atitudes que são interpretadas pela autora como preconceituosas em relação à língua de sinais (Lodi, 2005).

Gesser (2008) critica a utilização dos termos “deficiente auditivo”, “surdo-mudo” e “mudo” e defende a desconstrução das conotações negativas que esses nomes implicam na representação social e na identidade cultural dos indivíduos surdos. Abreu (2009) afirma que a medicalização da surdez é fruto da história de luta entre surdos e ouvintes que buscam definir um problema e localizá-lo em um determinado domínio social.

Segundo Bisol e Sperb (2010), dois grandes modelos são facilmente reconhecidos na literatura acerca da surdez, um é baseado na perspectiva clínico-terapêutica, na qual a noção de deficiência é central, e o outro é baseado na concepção socioantropológica, na qual a noção de diferença é predominante.

O modelo clínico-médico-terapêutico da surdez é aquele que se centra na

reabilitação, na cura ou minimização do impedimento do corpo (por meio de implantes cocleares e próteses auditivas) e na correção dos problemas na fala por meio da aprendizagem da língua oral (Bisol; Sperb, 2010).

A concepção socioantropológica é formada na década de 70, que abrangeu a criação de uma área de estudos chamada *Deaf Studies* (Estudos Surdos), que tem como objetivo refletir acerca dos conceitos de identidade, cultura, poder e linguagem (Bisol; Sperb, 2010). Esse modelo surge concomitantemente ao aparecimento dos movimentos de deficientes no Reino Unido que dão origem ao conceito de modelo social da deficiência.

As autoras defendem que os dois modelos serviram de base para diferentes abordagens terapêuticas, de reabilitação e de educação dos surdos, mas que não devem ser tomados como absolutos (Bisol; Sperb, 2010).

Elas enfatizam que existem ainda outras perspectivas sobre a surdez, no campo da psicologia. Uma perspectiva é a da psicanálise que têm buscado interpretar o lugar que a surdez ocupa na estruturação da personalidade do sujeito (Bisol; Sperb, 2010).

Essa perspectiva procura não reduzir o surdo ao impedimento que ele experimenta e que caracteriza a deficiência, tão pouco possui uma preocupação excessiva com a cura, característico do modelo clínico-terapêutico. Ela tem como objetivo central observar como o sujeito surdo constrói os sentidos, com maior investimento das regiões do corpo com a língua de sinais e como se dá sua relação psicológica com os familiares ou entes próximos que não são surdos e destes com ele (Bisol; Sperb, 2010).

Essa última abordagem é fundamental uma vez que foi constatado que entre as crianças surdas, 90% possuem pais ouvintes (Silva *et al*, 2007). Silva *et al* (2007) destacam que cabe aos pais a opção pela linguagem que seu filho utilizará, se optaram por uma instituição que priorize a linguagem falada como forma de comunicação dos e com os surdos ou uma instituição que adota a Língua de Sinais. Há os dois tipos de instituições e profissionais e cabe aos pais essa escolha.

Essa pesquisa se baseia na compreensão da deficiência nos moldes propostos pelo modelo social e defende o reconhecimento da língua de sinais e a sua difusão. Também defende o ensino da língua oral aos usuários de implantes cocleares ou próteses auditivas e o acesso universal a esses dois recursos, de forma que a escolha por um ou pelo outro método caiba aos próprios deficientes e seus familiares.

### 2.3. A relação entre deficiência e vulnerabilidade

A deficiência está associada ao conceito de vulnerabilidade. A vulnerabilidade é definida pela capacidade reduzida de determinados indivíduos ou populações de proteger seus interesses (Rogers; Ballantyne, 2008).

Há duas dimensões desse conceito. A vulnerabilidade extrínseca e a vulnerabilidade intrínseca. A vulnerabilidade extrínseca está associada a questões externas ao indivíduo, como pobreza, baixa escolaridade e ausência de renda. A vulnerabilidade extrínseca ocorre quando são negados, de forma injusta, direitos sociais e políticos a certas camadas da população. Essa categoria de vulnerabilidade é referenciada como “falta de poder” (Rogers; Ballantyne, 2008, p.126).

A vulnerabilidade intrínseca está associada a características que tem a ver com os próprios indivíduos, como um determinado impedimento, uma doença grave, ou mental ou de idade (crianças e idosos) (Rogers; Ballantyne, 2008). A vulnerabilidade pode estar associada a indivíduos ou populações (Rogers; Ballantyne, 2008).

Uma população é vulnerável quando a pobreza, a falta de acesso a cuidados de saúde geram desigualdades de poder em sua relação com outras populações ou determinados indivíduos.

Certos grupos podem ser sujeitos à discriminação institucionalizada em razão de gênero, raça, idade, sexo ou deficiência, o que pode empurrá-los para uma posição subalterna na hierarquia social (Rogers; Ballantyne, 2008).

Os surdos, assim como todas as pessoas deficientes, são grupos vulneráveis, porque experimentam um determinado impedimento que pode de certa forma deixá-los sob uma situação de inferioridade de poder em relação aos demais que não a experimentam.

No estágio atual das políticas públicas voltadas para os deficientes auditivos, o impedimento que caracteriza a falta da audição pode torná-los vulneráveis e dependentes de pessoas que escutam para conseguir se comunicar com os ouvintes.

Não obstante existam mecanismos como a leitura labial, a utilização de prótese auditiva e a intervenção cirúrgica (IC) que podem reduzir os fatores de vulnerabilidade intrínseca dos surdos, fatores externos podem ser um aspecto de vulnerabilidade, um exemplo desses fatores é a pobreza. Conforme afirmam Pinto *et al* (2011), a pobreza se expressa de muitas formas e expõe indivíduos a condições de vida que estão abaixo da dignidade humana.

Griz *et al* (2010), ao analisarem o perfil socioeconômico das mães de recém-nascidos atendidos no serviço de Triagem Auditiva Neonatal (TAN)<sup>10</sup> do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, destacam que a baixa escolaridade, a dependência financeira e uma renda familiar insuficiente são indicadores que incidem negativamente sobre o retorno das mães aos serviços de Saúde Auditiva, mesmo depois de constatada possível perda auditiva no recém-nascido.

As autoras ressaltam que atualmente os rendimentos familiares ainda são um fator preponderante para garantir o acesso aos cuidados da saúde no Brasil. Existe atualmente a compreensão de que a saúde do indivíduo não é apenas a ausência da doença, mas boas condições econômicas, sociais, políticas, ambientais, emocionais, que estão além do campo da medicina (Griz *et al*, 2010). As condições demográficas, socioeconômicas e culturais interferem de forma decisiva na saúde das pessoas (Griz *et al*, 2010).

Outro fator que está relacionado com a situação de pobreza é que geralmente os deficientes auditivos possuem uma trajetória de exclusão do mercado de trabalho e da vida social, o que faz com que muitas vezes sejam submetidos aos menores salários e condições de trabalho desfavoráveis (Carneiro; Souza, 2007).

Os surdos convivem com a discriminação e enfrentam barreiras sociais e econômicas para o exercício pleno de sua cidadania. Eles são excluídos do mundo do trabalho, espaço de domínio da língua oral (Francelin *et al*, 2010).

Conforme constata Carneiro e Souza (2007) “embora a deficiência não seja um atributo da pobreza, é por ela influenciada” (Carneiro; Souza, 2007, p.77). A presença da pessoa com deficiência pode colocar a renda da família em um patamar inferior à média do conjunto de famílias do mesmo estrato social, devido aos gastos extraordinários que o impedimento pode requerer (Carneiro; Souza, 2007).

Em pesquisa realizada no município de Betim, interior de Minas Gerais, os autores constataram que a desigualdade de renda reflete-se na incidência da deficiência e que esta também se reflete naquela. A precária inserção da pessoa deficiente no mercado de trabalho é apontada como um dos principais fatores para a redução da renda familiar em decorrência dos gastos com a deficiência.

Os dados recentes da Organização Mundial de Saúde revelam a relação entre deficiência e pobreza. Segundo a OMS (2010), em 2005, cerca de 278 milhões de pessoas no mundo foram identificadas com deficiência auditiva, de grau moderado a profundo, sendo que 80% delas vivem em países de renda baixa à média.

As consequências da deficiência podem agravar a dependência, a vulnerabilidade

---

<sup>10</sup> A Triagem Auditiva Neonatal (TAN) é o procedimento utilizado para a detecção da deficiência auditiva precoce. O procedimento é seguro na detecção da perda auditiva (Hanna; Maia, 2010).

e exclusão social e poucas ações estatais apresentam um grau alto de cobertura às necessidades das pessoas deficientes (Carneiro; Souza, 2007).

Nesse sentido, surge a necessidade de estudos sobre políticas no campo da assistência social destinadas às pessoas com deficiência auditiva que tenham como objetivo contornar a situação de vulnerabilidade em que se encontram e atender às suas necessidades.

### **3.1. As causas da surdez e os métodos de intervenção terapêutica**

Segundo o Censo Demográfico de 2000, 14,5% da população brasileira é considerada deficiente, o que equivale a 24,6 milhões de pessoas. Destas, cinco milhões possui perda auditiva de graus variados, o que representa 3,3% da população brasileira. Esses dados demonstram como é expressivo o contingente de pessoas surdas, estando a deficiência auditiva em terceiro lugar entre as deficiências existentes no país (Miranda *et al*, 2006).

A surdez ou deficiência auditiva<sup>11</sup> é a ausência total ou parcial da audição. Entre as causas da surdez estão doenças adquiridas pela mãe durante a gravidez como rubéola, sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes e caxumba, intoxicações intrauterinas e exposição a raios-X e doenças infecciosas, bacterianas (meningites, otites) e virais adquiridas pelo bebê após o nascimento (Francelin *et al*, 2010).

Essas doenças se apresentam com maior incidência em países pobres ou considerados “em desenvolvimento”, sendo a pobreza um dos fatores que contribuem para a incidência da deficiência.

Bernades *et al* (2006) afirmam que, aproximadamente, 60% dos casos de surdez pré-lingual são em decorrência de fatores genéticos e os outros 40% por outras doenças. No Brasil, os fatores ambientais estão entre as principais causas da surdez (67%), com prevalência dos casos de rubéola e anoxia neonatal (33,5%), seguido de doenças desconhecidas (18,5%) e de herança autossômica recessiva (15,5%) (Bernardes *et al*, 2006).

No decorrer da vida de todas as pessoas, algumas doenças podem afetar a audição, como a síndrome de Cogan (Gomes-Machado *et al*, 2009) e acidentes que causem dano ao ouvido.

A detecção precoce da surdez até os três meses de vida e a intervenção terapêutica iniciada até os seis meses garantem que a criança que nasceu com surdez tenha o mesmo desenvolvimento da expressão da linguagem que crianças ouvintes da

---

<sup>11</sup> Existe um debate não consensual sobre a utilização dos conceitos: deficiência auditiva e surdez. Nesse estudo, optou-se por utilizar os dois conceitos, tendo em vista que um dos objetivos é discutir o conceito de deficiência no modelo social, que se opõe à concepção biomédica de deficiência, tratada como uma anomalia do corpo deficiente.

mesma idade (Françoze *et al*, 2010).

A Triagem Auditiva Neonatal (TAN) é a forma mais eficaz de detecção da surdez em recém-nascidos. Os métodos utilizados na TAN consistem nas Emissões Otoacústicas (EOA) e no Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico (PEATE), eles possibilitam o diagnóstico de crianças com surdez antes dos três meses de vida de forma não evasiva (Lima *et al*,2010). Sem os exames, a detecção da surdez é baseada em manifestações da criança que ocorrem em geral por volta do terceiro ano de vida (Mattos *et al*, 2009).

Estima-se que aproximadamente 62 milhões de pessoas com idade inferior a 16 anos, no mundo, têm perda auditiva permanente (Gatto; Tochetto, 2007), ou seja, são surdos profundos.

A perda auditiva é a deficiência congênita mais comum detectada em programas preventivos de saúde (Gatto; Tochetto, 2007), no entanto, uma das principais barreiras para a detecção precoce da surdez são os altos índices de evasão. Os pais não comparecem aos retornos das consultas devido à falta de informação quanto às causas, sintomas e impactos da deficiência auditiva; a ideia comum de que seus filhos não possuem a perda auditiva; e a ansiedade de submetê-los ao exame (Tochetto *et all*, 2008).

A surdez também pode ser adquirida por pessoas com a idade elevada. Estudos demonstram que 65% das perdas auditivas são adquiridas e que 50% poderiam ter sido evitadas (Francelin *et al*, 2010; OMS, 2010).

Há também os casos de surdez súbita, que são representados por surdez de tipo neurossensorial de aparecimento abrupto e sem causa conhecida. Segundo Maia e Cahali (2004), a surdez súbita é um dos temas mais controversos da otorrinolaringologia, devido ao desconhecimento de suas causas.

A deficiência auditiva é uma das lesões que mais atingem os idosos e causa dificuldades de comunicação, depressão e isolamento social. A perda auditiva provocada pelo envelhecimento tem início antes dos 60 anos. Nos homens, ela começa a se manifestar por volta dos 30 anos e sua evolução é mais rápida em relação às mulheres (Teixeira *et al*, 2008).

Estima-se que o Brasil terá cerca de 32 milhões de pessoas com mais de 60 anos e será a sexta maior população de idosos do mundo em 2050 (IBGE, 2009). Observa-se também um envelhecimento dentro da própria população idosa. Enquanto 17% dos idosos têm 80 ou mais anos atualmente, em 2050, eles serão 28% (Nasri, 2008). Esses dados reforçam a perspectiva do modelo social da deficiência, de que qualquer pessoa

está sujeita a ter alguma deficiência ao longo da vida e apontam para a necessidade de estudos e políticas que possam facilitar as condições de vida das pessoas com surdez.

Os avanços tecnológicos na área médica têm contribuído para o atendimento às necessidades das pessoas surdas. O desenvolvimento da tecnologia no campo da medicina possibilitou o surgimento do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI), por meio do qual, surdos de grau leve a moderado podem escutar e se comunicar oralmente.

O AASI é a prótese auditiva convencional. Ele é eficiente na maioria dos casos de surdez, no entanto, para uma parcela das pessoas com deficiência auditiva, o AASI não possibilita a discriminação de palavras e sentenças, sendo o Implante Coclear uma alternativa (Bento *et al*, 2004).

No campo da otorrinolaringologia, uma grande inovação tecnológica foi o surgimento do Implante Coclear em 1970. O Implante Coclear foi aprovado para utilização em pacientes em 1977, nos Estados Unidos, pelo Instituto Nacional de Saúde. A partir daí, foram iniciadas pesquisas no Brasil e criados centros de Implante Coclear (Yamaguchi; Goffi-Gomez; 2009).

Fortunato *et al* (2009) apresentam o Implante Coclear como o mais eficaz recurso tecnológico para garantir que a pessoa surda ouça não apenas os sons ambientais, mas também os sons da fala. O IC permite que o surdo de grau severo a profundo ou pré-lingual<sup>12</sup> possa compreender e expressar com funcionalidade a linguagem oral (Fortunato *et al*, 2009).

O Implante Coclear possibilita a recuperação da audição a pessoas com perda auditiva neurossensorial, severa a profunda bilateral e que, por conseguinte, não possuem nenhum ganho de audição com o Aparelho de Amplificação Sonora (AASI). O implante é considerado uma alternativa de grande relevância para o acesso da pessoa surda ao mundo sonoro e para a expressão funcional da linguagem oral (Melo *et al*, 2010; Bento *et al*, 2004; Fortunato *et al*, 2009).

A perda auditiva severa a profunda bilateral foi considerada durante muito tempo incapacitante para a comunicação de sons importantes para a vida social, como alarmes e sirenes, o que dificultava a vida social dos indivíduos surdos e excluía-os da sociabilidade (Magalhães *et al*, 2010).

O Implante Coclear não se trata apenas de uma cirurgia, é um processo que envolve três fases distintas: a avaliação pré-cirúrgica, o ato cirúrgico e o

---

<sup>12</sup> As pessoas surdas classificadas em grau pré-lingual são aquelas que não desenvolveram a fala.

acompanhamento. Neste último, é realizado o monitoramento do dispositivo e a reabilitação do indivíduo (Stuchi; Nascimento; Belivacqua; Neto, 2007).

Pesquisas em relação à avaliação da percepção de fala dos usuários de implantes cocleares vêm sendo desenvolvidas, bem como o melhoramento do dispositivo e da prótese convencional. A maioria dos centros de IC do mundo busca maximizar o reconhecimento de fala dos usuários (Frederigue; Belivacqua, 2003), o que contribui para que eles tenham uma audição quase semelhante à de um indivíduo com audição (Frederigue; Belivacqua, 2003).

Essas inovações tecnológicas e o acompanhamento do usuário de IC são importantes porque permitem o acesso ao mundo sonoro aos surdos que desejam isso, sem prejuízo à sua saúde.

As melhorias recentes na tecnologia do Implante Coclear têm expandido os critérios de seleção de candidatos ao procedimento cirúrgico, tanto em relação ao critério audiológico, quanto à idade cirúrgica (Ferrari *et al*, 2004). Estudos apontam também que a idade do paciente não é um fator excludente na seleção do candidato ao implante (Oyanguren *et al*, 2010).

Os critérios para a implantação de pacientes variam de acordo com cada Centro de Saúde Auditiva<sup>13</sup>. Alguns Centros, por exemplo, realizam a cirurgia de IC em pacientes com neuropatia e meningite. Estudos mostram que esses pacientes podem adquirir um reconhecimento de fala de 50% ou até mais (Bevilacqua *et al*, 2006; Melo *et al*, 2008; Silva; Araújo, 2007), no entanto, na maioria dos Centros que realizam o IC, casos como os acima citados ainda são impeditivos para a implantação dos pacientes.

A diferença dos critérios utilizados por cada Centro de IC para a seleção dos candidatos depende da experiência dos profissionais e da quantidade de cirurgias realizadas.

### **3.2. A legislação brasileira e o acesso ao Implante Coclear**

No Brasil, a legislação sobre deficiência auditiva consiste nas seguintes normas: i) a portaria GM/MS 2.073/2004, que institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva e define as atribuições dos serviços de atenção básica, média e alta complexidade (Brasil, 2004a); ii) a portaria SAS/MS 587/2004 que determina a

---

<sup>13</sup> Os Centros de Saúde Auditiva fazem parte da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva e existem nos hospitais da rede pública em todo o País (Brasil, 2004).

organização e implantação de redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva, o fornecimento de próteses auditivas e a reabilitação dos pacientes (Brasil, 2004b); iii) a portaria SAS/MS nº 589/2004, que define o cadastramento dos serviços de saúde auditiva e a operacionalização desses procedimentos no Sistema Único de Saúde;

Há também as portarias: i) GM/MS nº 626/2006, que define os limites físicos e financeiros dos estados, Distrito Federal e municípios com relação aos serviços de atenção à saúde auditiva; ii) nº 432, de 14 de novembro de 2000, que determina a ampliação do universo de concessão de AASI aos pacientes em tratamento no SUS;

Também há um Decreto (SAJ/CC/PR nº 6.215, de 26 de setembro de 2007) que estabelece o compromisso do Estado pela inclusão das pessoas com deficiência.

No que se refere à educação de surdos, a legislação é muito recente. O Decreto nº 6.571/2008 estabelece apoio da União aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios na ampliação da oferta de atendimento educacional especializado aos estudantes surdos com utilização de material didático em braile e o uso de Libras (Brasil, 2008).

Abreu (2009) ressalta que apesar das políticas públicas postularem que para a educação inclusiva ocorrer precisa de formação e capacitação de professores, na prática, estes não estão preparados para receber os alunos surdos, e é difícil eles terem domínio da Libras (Abreu, 2009).

Os surdos ainda lutam pelo cumprimento da lei de oficialização da Libras (Abreu, 2009). Manifestações foram realizadas no início deste ano contra a desativação das escolas especializadas para surdos em todo o país.

A produção de AASI também é insuficiente e atende menos de 10% da necessidade global (OMS, 2010). Nos países chamados “em desenvolvimento”, no qual o Brasil se inclui, menos de 1 em cada 40 pessoas que precisam de uma prótese auditiva possuem uma (OMS, 2010). O que sugere que os surdos brasileiros não estão sendo atendidos nem pelo ensino de Libras, nem estão tendo acesso às próteses auditivas.

No que diz respeito ao Implante Coclear, a portaria GM/MS nº 1278/1999 estabelece os critérios para a realização da cirurgia pelo Sistema Único de Saúde (Brasil, 1999). Esta portaria também estabelece as normas para o cadastramento de Centros de Saúde Auditiva para realização da cirurgia.

No Brasil, os critérios aplicados para a seleção dos pacientes são muito rigorosos e existem em funcionamento poucos centros credenciados para a realização do Implante Coclear. Ademais, os centros para a reabilitação dos pacientes, fundamentais para o

sucesso do implante também são em número reduzido. Os critérios para realização de Implante Coclear, definidos pela portaria GM/MS nº 1278/1999, serão explicitados no Capítulo 4, de análise das entrevistas aos profissionais do HUB.

Atualmente, existem 143 centros de Saúde Auditiva no país, sendo que apenas 83 são de alta complexidade<sup>14</sup> e, destes, apenas 17 realizam o Implante Coclear<sup>15</sup>. Esses dados demonstram que o Implante Coclear ainda é um tratamento novo no Brasil e novos experimentos têm sido realizados para torná-lo acessível a um número maior de pessoas.

No contexto do Distrito Federal, aproximadamente 14% da população possui algum tipo de deficiência, sendo que destes 3,5% têm deficiência auditiva (IBGE, 2000). Estima-se que no Distrito Federal haja aproximadamente 85.000 surdos (IBGE, 2000).

O Hospital Universitário de Brasília é o único hospital credenciado pela Secretaria de Saúde do DF e pelo Ministério da Saúde para realizar a cirurgia de Implante Coclear é na região Centro-Oeste. Tendo em vista isso, pessoas de vários Estados e por vezes da região Norte procuram o tratamento de Implante Coclear no HUB (Araújo, 2010).

O Programa de Implante Coclear do HUB foi credenciado pela Secretaria de Saúde do DF e pelo Ministério Público em 22 de outubro de 2008, no entanto, a primeira cirurgia de IC foi realizada em 25 de maio de 2008. Desde o seu credenciamento, o programa já realizou vinte e cinco cirurgias de Implante Coclear. A equipe do programa é multiprofissional e é formada por dois médicos, três fonoaudiólogos, um assistente social e um psicólogo.

As condições financeiras da família são um dos critérios utilizados no HUB, tendo como referência o estabelecido na portaria GM/MS nº 1278/1990, no quesito “família adequada e motivada para o uso do Implante Coclear” (Brasil, 1999), para a seleção de candidatos ao procedimento.

Os profissionais consideram que os candidatos ao IC devem ter condições

---

<sup>14</sup> Os Centros de alta complexidade envolvem tecnologia de ponta e de alto custo. Alguns dos procedimentos e cirurgias realizados por esses centros são: assistência ao paciente portador de doença renal crônica (por meio de diálise); assistência ao paciente oncológico; realização de cirurgia cardiovascular; assistência traumató-ortopedia; cirurgia de implante coclear; assistência em otologia; cirurgia das vias aéreas superiores e da região cervical; cirurgia da face e da calota craniana; assistência aos pacientes com queimaduras; e cirurgia bariátrica ([www.portalsaude.gov.br](http://www.portalsaude.gov.br)).

<sup>15</sup> Não existem dados oficiais acerca da quantidade de centros de Implante Coclear no País. Essas informações foram obtidas por meio de contato eletrônico com assistentes sociais de vários centros de Implante Coclear como parte da disciplina de Estágio Supervisionado em Serviço Social no HUB.

mínimas de arcar com os seus custos de manutenção. Dessa forma, além da avaliação dos critérios médicos exigidos pela portaria, é avaliado se o paciente possui condições ou meios para arcar com a manutenção do IC, e evitar o comprometimento do procedimento.

A manutenção dos componentes externos do IC, que precisam ser trocados regularmente, é em torno de US\$ 600,00 a 800,00 dólares por ano (R\$ 1.020,00 a R\$ 1.360,00), aproximadamente R\$ 85,00 a R\$ 113,00 por mês.<sup>16</sup> Esses valores podem ser considerados altos para pessoas cuja renda familiar não ultrapassa dois salários mínimos.

Estudos demonstram que o material do Implante Coclear é de alto custo (Hamerschmidt et al, 2010), no entanto, existem poucos estudos que analisam o impacto dos custos de manutenção do implante nos seus usuários.

A ausência de rendimentos pode comprometer o acesso dos pacientes surdos ao Implante Coclear tendo em vista os custos de sua manutenção, por isso são necessários estudos sobre o perfil socioeconômico dos pacientes dos Programas de Implante Coclear tendo em vista a satisfação da necessidade desse usuário para o pleno sucesso do procedimento.

Os profissionais de Serviço Social têm buscado viabilizar o acesso de usuários ao SUS solucionando as demandas destes em relação ao Implante Coclear, no entanto, no que se refere à manutenção dos componentes do Implante Coclear não há ainda projetos de custeio por parte do poder público.

Uma pesquisa realizada como parte da disciplina de estágio supervisionado identificou que 33% dos pacientes da Saúde Auditiva não possuem renda própria, dependendo de familiares e que 36% possuem até dois salários mínimos (Gontijo, 2010).

A pesquisa utilizou uma amostra de 100 fichas de avaliação social do Serviço Social em um universo de 500. Constatou-se, com essa amostra, que a maioria dos usuários atendidos pelo programa não possui renda suficiente para arcar com os custos de manutenção de um IC, caso viessem a se tornar candidatos ao procedimento.

Além da constatação da pesquisa documental no HUB, movimentos sociais já

---

<sup>16</sup> Essa informação foi cedida pela ADAP (Associação dos Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear) à pesquisadora por meio de contato eletrônico. A função da ADAP é intermediar a relação do usuário com as empresas fabricantes do IC. A ADAP negocia prazos de pagamento do conserto dos aparelhos e encomenda os componentes externos do IC que o usuário precise. Essa é uma estimativa média dos valores das três empresas de IC que atuam no Brasil (<http://www.adap.org.br/>).

sinalizavam para a insuficiência da renda dos usuários de IC para a sua manutenção. A Associação dos Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear (ADAP) é uma organização da sociedade civil criada para atender a demanda dos usuários de IC que não conseguem arcar com os altos custos de manutenção do componente externo do dispositivo.

O usuário de implante se associa à ADAP e paga uma taxa anual de aproximadamente R\$ 100,00<sup>17</sup>. A associação vende os componentes externos que compra das empresas de implante aos filiados oferecendo facilidades de pagamento, opção que as empresas não oferecem e barateando o seu valor àqueles que não possuem renda para o pagamento do equipamento<sup>18</sup>.

Conforme se constatou acima, a manutenção do componente externo do implante acarreta vários gastos aos seus usuários. Os gastos com o impedimento que caracteriza a deficiência podem comprometer a renda familiar. Além disso, o impedimento do corpo pode ser um fator de desvantagem para o indivíduo na realização de vários campos de atividade, tendo em vista a não adaptação do meio social à deficiência.

A portaria GM/MS nº 1278/1999, que regulamenta o Implante Coclear não menciona e nem considera os custos de manutenção do mesmo pelo usuário após a realização da cirurgia, apesar de considerar importante o tratamento (Brasil, 1999). Essa lacuna na portaria pode ser considerada uma barreira para o acesso das pessoas ao tratamento, uma vez que na seleção do usuário é considerado se ele possui condições de manter o equipamento do IC e comparecer às sessões de fonoaudiologia e mapeamento.

Uma das alternativas que poderiam ser acionadas para atender ao usuário de Implante Coclear seria o acesso ao BPC. A Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei n. 8.742 de 07/12/1993) prevê o Benefício de Prestação Continuada (BPC) às pessoas com deficiência incapacitante para o trabalho e para a vida independente e que comprovem renda familiar *per capita* inferior a ¼ de salário mínimo (Bittencourt *et al*, 2011), no entanto, o deficiente auditivo usuário de Implante Coclear não atende a esses critérios, pois é considerado reabilitado, ou seja, o implante minimiza o impacto do impedimento e permite que este seja considerado capacitado para o trabalho.

Conforme Bittencourt *et al* (2011), as famílias das crianças deficientes auditivas usuárias de AASI contam com redes de recursos sociais (amigos, vizinhos, colegas de

---

<sup>17</sup> Informação fornecida à pesquisadora por uma profissional que integra o Programa de Saúde Auditiva do HUB.

<sup>18</sup> Idem

trabalho, clientes), que também aparecem como uma das formas de suporte social, fornecendo apoio no cuidado das crianças.

Conforme relata uma das mães entrevistadas por Bittencourt *et al*, “A médica falou que o aparelho era muito caro. Aí eu falei: muito caro o que? Se eu vender a minha casa dá para comprar?” (Bittencourt *et al*, 2011, p.774) sinalizando a disposição dos pais para com o tratamento dos filhos.

Atitudes como essa da mãe relatada por Bittencourt *et al* se enquadra no quesito “família motivada”, que é um dos critérios da portaria GM/MS nº 1278/1999 para a indicação de usuários à cirurgia de Implante Coclear. Isso sinaliza que a portaria GM/MS nº 1278/1999 e os profissionais de saúde apostam nesse tipo de proteção social e amparo de familiares e comunidades para a concessão do IC, tendo em vista os seus custos de manutenção.

Embora exista essa rede de recursos sociais das famílias, o que é uma fonte de proteção social, os autores afirmam que esta não é uma forma ampla e universal e depende do esforço individual e familiar (Bittencourt *et al*, 2011). É uma rede que se forma para substituir a intervenção do Estado, pois se apoia mais frequentemente nas relações sociais que na rede de recursos sociais públicos, seja pela falta de informação ou pela dificuldade na sua obtenção, o que é percebido pelos pais com uma sensação de descrédito nas políticas públicas (Bittencourt *et al*, 2011).

O perfil dos pais também demonstra que o cuidado para com as crianças deficientes auditivas recai sobre as mães. Bittercourt *et al* (2011) apontam que o perfil da maioria de seus entrevistados foram mães donas de casa, que acompanhavam os filhos na reabilitação, uma vez que os pais eram responsáveis pelo provimento dos recursos do lar.

Carvalho e Almeida (2003) afirmam que em sociedades que não dispõem de um sistema de políticas sociais efetivo e abrangente, como o Brasil, as condições de subsistência das famílias são determinadas por seu nível de rendimentos.

Os autores assinalam que as mudanças no mercado de trabalho e na economia brasileira a partir dos anos 90, com avanço da terceirização e destruição de empregos, têm fortes impactos sobre a condição de vidas das famílias brasileiras que afetam sua capacidade de propiciar efetiva proteção social aos seus membros (Carvalho; Almeida, 2003).

Proni (2011) afirma que os problemas enfrentados por segmentos expressivos da população brasileira no mercado de trabalho são crônicos, atingem parcelas expressivas dos trabalhadores e se manifestam em diferentes formas de inserção.

A dificuldade das famílias em propiciar proteção social efetiva a seus membros pode ser observada em algumas das famílias de pessoas candidatas ao Implante Coclear.

As famílias estão sendo chamadas cada vez mais como responsáveis pelos mecanismos de proteção social. É a organização responsável pela existência de seus membros e satisfação de suas necessidades básicas, enquanto o Estado vem buscando a racionalização dos gastos, com ênfase na focalização, descentralização e busca de novas parcerias com o mercado e a sociedade (Carvalho; Almeida, 2003).

A família tem importância vital para o cuidado e é uma fonte de proteção social fundamental aos indivíduos, complementando a ação do Estado, mas não podendo, portanto, ser seu substituto.

Os autores afirmam que os programas de assistência social têm enfatizado cada vez mais a necessidade da “responsabilidade” da população pauperizada para com seus problemas, exaltando a “participação”, a “solidariedade” e a “autogestão” (Carvalho; Almeida, 2003).

Segundo os autores, a família vem perdendo gradativamente sua capacidade de funcionar como mecanismo de proteção de seus componentes devido às condições atuais da economia, o que leva à deterioração das condições de vida da maioria da população (Carvalho; Almeida, 2003).

O Sistema Único de Saúde é um programa nacional criado sob os princípios de Universalidade, Equidade e Integralidade (Brasil, 2000). Bravo (2010) ressalta que a constituição do SUS foi uma conquista do movimento sanitário e de demais movimentos sociais organizados nos anos 70 em torno do projeto de Reforma Sanitária e representou um grande avanço na política de saúde brasileira.

Antes do SUS, durante várias décadas, para se ter acesso à saúde era necessário possuir um contrato de trabalho formal e aqueles que não possuíam recorriam aos poucos serviços estaduais e municipais ou às Santas Casas de Misericórdia, destinadas aos “indigentes”, como eram chamados (Pontes, 2011).

Bravo (2010) afirma que a política de saúde no Brasil sofreu a partir dos anos 90, contenção de gastos, estímulo ao segmento privado e desfinanciamento. Sob essa lógica, prevalece a noção de que ao Estado cabe garantir o mínimo aos que não podem pagar, ficando o mercado responsável por atender aos cidadãos consumidores (Bravo, 2010). Como principais características destacam-se o caráter focalizado das políticas sociais, a privatização dos serviços e o questionamento da universalidade do acesso (Bravo, 2010).

O SUS passa por uma fase histórica de impasses e a ausência de financiamento

vem dificultando a efetivação dos princípios do SUS, como a universalidade (Mendes, Marques, 2009). O cumprimento das metas de inflação e de superávit primário resultou na diminuição dos gastos públicos, especialmente com a saúde (Mendes, Marques, 2009).

Assis *et al* (2003) afirmam que o princípio da universalidade, garantido em lei, é reinterpretado na prática social não como um universalismo inclusivo, como direito de cidadania, mas como um universalismo excludente, expressado na oferta de serviços limitantes e de baixa resolubilidade.

Demo (2003) analisa que as propostas marcadas pelo atendimento universal passaram a ser colocadas em xeque, como a educação e a saúde públicas e gratuitas. A focalização que visava poupar recursos em favor do mercado se tornou predominante e o atendimento universal se degenerou na “coisa pobre para o pobre”.

Jesus e Assis (2010) definem acesso como o acolhimento do usuário no momento em que expressa sua necessidade e os caminhos percorridos para a resolução desta. Segundo o autor, o acesso vai além da conexão pura e simples ao conceito de “porta de entrada”, mas possui um caráter transformador da realidade, sob a ótica da cidadania na produção dos serviços de saúde.

Pontes (2011) afirma que a universalidade do atendimento configura-se como o princípio que mais caracteriza o SUS em sua proposta essencial, dessa forma todos os cidadãos devem ter suas necessidades atendidas para que se possa assegurar a efetivação do acesso em qualquer nível de atenção, ou seja, mesmo aos serviços de alta complexidade, que são de alto custo e que antes não eram acessíveis ao conjunto da população.

Griz *et al* (2010) afirma que os aspectos econômicos dos usuários podem incidir negativamente no tratamento ou no acesso ao serviço de saúde. Segundo Travassos *et al* (2006) o acesso aos serviços de saúde no país é fortemente influenciado pela condição social das pessoas.

Em um estudo acerca do acesso e a utilização dos serviços de saúde no Brasil por diferentes grupos sociais, Travassos *et al* (2006) identificaram que de 1998 até 2003 as desigualdades sociais no acesso permanecem presentes e a renda influencia mais o acesso que a escolaridade.

A portaria GM/MS nº 1278/1999, objeto deste estudo, surgiu na década de 90, contexto de forte pressão pelo desfinanciamento da saúde pública e o estímulo aos serviços privados de saúde.

A focalização dos serviços do Estado aos mais desfavorecidos se traduz no limite

de acesso pleno dos deficientes auditivos ao Implante Coclear, dada a limitação da portaria em não propiciar os custos para a sua manutenção.

Não estabelecendo condições para a manutenção dos componentes externos do aparelho, a portaria faz com que os profissionais de saúde se vejam obrigados a selecionar entre os candidatos à cirurgia aqueles que terão condições financeiras ou familiares para arcar com a manutenção do IC.

No próximo capítulo, apresentaremos como os profissionais de Saúde que trabalham com o Implante Coclear enxergam alguns dos critérios exigidos na portaria.

O acesso ao Implante Coclear no Brasil não é amplo e irrestrito, há uma série de requisitos que o indivíduo deve ter para poder realizar a cirurgia. Há poucos Centros de Implante Coclear no País, naqueles que existem, o Estado disponibiliza poucos aparelhos para implantação dos usuários.

Em decorrência dessa ausência de aparelhos em quantidade suficiente, os profissionais têm receio de “desperdiçar” esses aparelhos, ou seja, colocá-los em pacientes que não os utilizará, seja por não ter acesso a um centro de reabilitação na cidade de origem ou por não ter condições financeiras de arcar com seus custos de manutenção.

A falta de investimento do Estado no SUS permite que se compreenda a portaria que regulamenta o IC. Os profissionais identificam várias lacunas na portaria que impedem o acesso pleno ao Implante Coclear. A proteção ao surdo é oferecida pela metade, o Estado fornece o aparelho de IC e a cirurgia, mas não as condições para a reabilitação e manutenção do mesmo.

*Capítulo 4: A compreensão dos profissionais sobre a portaria que regulamenta o  
Implante Coclear*

#### **4.1. O protocolo de atendimento dos pacientes**

No Programa de Implante Coclear do Hospital Universitário de Brasília, os pacientes que possuem perda auditiva realizam uma consulta com cada um dos sete profissionais. A demanda é espontânea ou indicada por outro profissional, seja do próprio HUB ou de outra unidade de saúde.

Se o paciente possuir perda auditiva profunda e não for usuário de AASI, os profissionais recomendam a ele a utilização do AASI por um determinado período de tempo. Se ele não possuir nenhum ganho de audição com a prótese convencional, ele é considerado um possível candidato ao Implante Coclear.

Para ser considerado um candidato ao Implante Coclear, o paciente deve atender a alguns critérios, que são em sua maior parte estabelecidos pela portaria, alguns são estabelecidos pelo próprio programa.

Segundo a portaria que regulamenta o IC, além de não possuir nenhum ganho de audição com o AASI, o usuário adulto deve ter perda auditiva bilateral e possuir código lingüístico estabelecido, ter menos de 30% de discriminação vocal em teste com sentenças e possuir “adequação psicológica e motivação para o uso de implante” (Brasil, 1999).

Uma criança deve cumprir os seguintes requisitos: ter experiência com a prótese auditiva por no mínimo três meses, não conseguir reconhecer falas em conjunto fechado, possuir “família adequada e motivada para o uso de Implante Coclear”<sup>19</sup> e possuir condições adequadas de reabilitação na cidade de origem (Brasil, 1999).

Não são candidatos ao Implante Coclear surdos com perda severa; que possuam a perda auditiva mesmo que profunda em apenas um ouvido; que tenham mais de 30% de

---

<sup>19</sup> Esse critério é citado na portaria, mas não é explicado. Os profissionais compreendem como o comprometimento da família com a implantação da criança. É avaliado se as expectativas dos pais correspondem ao que é de fato proporcionado pelo IC à criança surda e se eles seguirão todas as etapas do implante, incluindo o pós-cirúrgico, com comparecimento às sessões de fonoaudiologia e mapeamento.

discriminação vocal em teste com sentenças; que possuam agenesia da cóclea e outras contraindicações médicas; e adolescentes surdos pré-linguais não reabilitados pelo método oral. Em resumo, apenas aquele que possui perda auditiva neurossensorial profunda nos dois ouvidos e esteja reabilitado pela linguagem oral é um candidato ao implante.

Alguns desses critérios foram contestados pelos profissionais entrevistados. Alguns profissionais afirmaram que o paciente que possui perda severa também poderia ter acesso ao implante e que a porcentagem de até 30% nos testes de discriminação de sentenças é muito baixa e exclui uma parcela considerável de surdos que se beneficiariam do IC.

Estudos (Oyanguren *et al*, 2010; Bevilacqua *et al*, 2006; Melo *et al*, 2008; Silva; Araújo, 2007) também demonstram que esses critérios estabelecidos na portaria estão defasados. A idade do paciente não é mais um fator excludente na seleção dos candidatos ao implante (Oyanguren *et al*, 2010) e quanto à porcentagem de 30% nos testes de discriminação de sentenças, vários centros de Implante Coclear trabalham com a porcentagem de 40% (como é o caso do próprio HUB), pois a determinada pela portaria promove uma exclusão dos candidatos ao procedimento.

Os profissionais relataram também que a portaria deveria contemplar o implante bilateral, ou seja, a possibilidade do paciente ser implantado nos dois ouvidos, pois possibilitaria um ganho de audição ainda maior:

“O implante bilateral é uma coisa que comprovadamente faz muita diferença e a portaria não contempla (...). É um fator que eu acho que precisa ser mudado, porque o benefício que o paciente tem é enorme” (Profissional A).

Os critérios “motivação para o uso de Implante Coclear”, em casos de adultos e “família adequada e motivada para o uso de Implante Coclear”, em casos de criança, são controversos e subjetivos. A portaria deixa para os profissionais a responsabilidade de avaliar se os pacientes possuem esses critérios.

Segundo os profissionais, é avaliado se a família da criança ou o paciente terá condições de comparecer em todas as sessões de mapeamento e reabilitação, condição fundamental para o funcionamento do implante, e se conseguirá arcar com os custos de manutenção dos seus componentes externos.

Essas condições não são necessariamente um critério de renda, observa-se se a família buscará apoio de redes sociais, como a Associação dos Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear (ADAP), ou de outros programas sociais, como o Passe Livre, para arcar com essas despesas, caso sua renda seja muito baixa.

A análise socioeconômica elaborada pelo Assistente Social é um dos instrumentos avaliados para que o paciente seja considerado um candidato ao implante.

Essas condições são estabelecidas porque os profissionais afirmam que o Implante Coclear é um procedimento de alto custo e compreendem que ele envolve as fases de avaliação pré-cirúrgica, a cirurgia, o acompanhamento e a reabilitação. (Stuchi; Nascimento; Belivacqua; Neto, 2007).

Os profissionais acreditam que é preciso avaliar se o paciente conseguirá cumprir todas as etapas do implante e se possui condições econômicas e sociais para isso.

A concepção presente nessa avaliação das condições sociais, familiares e econômicas dos usuários é bastante influenciada pela escassez de recursos, baseada na idéia de que é preciso implantar somente aqueles pacientes que darão seguimento ao tratamento, porque é um procedimento caro e acaba por conferir grande responsabilidade à família pelo tratamento do indivíduo.

Bittencourt *et all* (2011) analisam que a rede de recursos sociais (amigos, comunidades, colegas de trabalho) acionada pelas famílias das crianças deficientes auditivas substitui o Estado por uma fonte de proteção social que depende do esforço individual e familiar.

A ausência de políticas sociais e o chamado do Estado para a intervenção da família acabam por responsabilizar a população pauperizada (Carvalho; Almeida, 2003).

Segundo Carvalho e Almeida (2003), o Estado promove a racionalização dos gastos, a focalização das políticas sociais e convoca as famílias para intervir como mecanismo de proteção social dos indivíduos. A idéia da importância da família como mecanismo de proteção social é determinante na compreensão dos profissionais conforme veremos a seguir e consta na própria portaria que regulamenta o IC.

## 4.2. A compreensão dos profissionais

Os profissionais entrevistados, que trabalham no setor de Implante Coclear do HUB possuem diferentes visões sobre a portaria que regulamenta o procedimento, mas a maioria compreende que seria necessário um maior apoio do Estado ao indivíduo implantado, sobretudo no que diz respeito à manutenção do IC.

Quando foi pedido para que os profissionais falassem um pouco sobre a portaria, cinco dos sete entrevistados relataram as restrições que ela possui. Dois profissionais manifestaram concordância com a portaria, três discordância, dois não manifestaram nem acordo nem desacordo e um afirmou não se lembrar das regras da portaria.

O relato do profissional A<sup>20</sup> abaixo permite uma compreensão da visão dos profissionais entrevistados que concordam com as restrições presentes na portaria que regulamenta o IC:

“É uma portaria que a gente considera muito rigorosa, o que é muito bom, porque ela limita muito as indicações, porque se todos os pacientes que tivessem indicação de colocar implante, o SUS pagasse, não conseguiria pagar. Eu acho coerente, ela não vai atingir a todo mundo que precisa, realmente não vai conseguir, mas ela é muito coerente” (Profissional A).

Nesse relato é possível identificar a predominância da idéia de dificuldade do sistema público de saúde em atender a todos que precisam devido à ausência de recursos.

Segundo Bravo (2010), um dos resultados da pressão pela contenção de gastos, do desfinanciamento do SUS e do estímulo ao setor privado de Saúde no Brasil nas últimas décadas é o questionamento da universalidade do acesso.

Alguns profissionais passam a acreditar que não seria possível atingir a todos que precisam. Alguns questionam a universalidade do acesso, por isso afirmam, em determinados momentos nas entrevistas, que o SUS só consegue atender ao surdo profundo e que é preciso observar se os pacientes possuem formas de manter o dispositivo e o tratamento após a cirurgia.

---

<sup>20</sup> Optou-se nessa pesquisa por utilizar letras para se referir aos profissionais entrevistados, com o objetivo de preservar-lhes o anonimato.

Bravo (2010) enfatiza que a proposição do SUS de se constituir como um sistema público universal não se efetivou e a defesa do seu atendimento aos segmentos mais pobres o distancia cada vez mais da sua perspectiva universalista. Assim, o princípio da universalidade é reinterpretado na prática social, como um universalismo excludente, com serviços limitantes e de baixa resolubilidade (Assis *et al*, 2003).

No caso do Programa de Implante Coclear, é possível identificar que os profissionais promovem uma seleção dos candidatos pela ausência de implantes cocleares suficientes e pelo receio que os pacientes não tenham condições de dar seguimento ao tratamento pós-cirúrgico.

Na primeira pergunta da entrevista na qual se procurou identificar as características da portaria, segundo os profissionais, além da maioria deles relatarem as restrições que ela possui, quatro falaram sobre as dificuldades de acesso ao implante:

“A gente se guia por ela (a portaria) para gerenciar e organizar quem são os candidatos, como selecionar, como priorizar, porque a gente sabe que é um trabalho que tem que ter escolha. O trabalho do SUS é limitado, é um procedimento caro” (Profissional C).

Os profissionais identificam que a portaria possui muitas restrições que dificultam o acesso. A maioria dos profissionais relata a necessidade de escolha e de limitação.

Acerca da finalidade da portaria, três profissionais informaram que a portaria tem o papel de criar critérios e consiste em priorizar o surdo profundo; dois profissionais identificaram que o objetivo da portaria é estabelecer quem vai receber o benefício e um profissional relatou que a portaria pode ser “preconceituosa, excludente e limitante”, mas possui razões que justificam isso, ou seja, quase todos os profissionais, com exceção de um, de alguma maneira identificam a finalidade da portaria em como promover a seleção dos pacientes. Um profissional apenas identificou a finalidade da portaria como promover o acesso das pessoas ao serviço.

Sobre a atuação do Estado com relação às pessoas deficientes auditivas, cinco profissionais responderam que há um empenho por parte dos programas do sistema público de saúde em melhorar o atendimento a esse segmento populacional, enfatizando o setor em que trabalham e um profissional descreveu como omissa, insuficiente e negligente. Alguns enfatizaram o fato de que por muitos anos a deficiência auditiva foi desconsiderada pelo Estado.

Quando perguntado aos profissionais sobre os critérios presentes na portaria que eles consideravam imprescindíveis para a implantação dos pacientes, três responderam o suporte da família e a estrutura financeira, enquanto dois responderam a ausência de ganho de audição por parte do paciente com o uso do AASI. Sendo que um citou o critério de o paciente ser surdo profundo e um o critério de contraindicação para criança com comprometimento neurológico.

Barbosa *et al* (2010) ao analisarem os critérios definidos pelos médicos peritos para a concessão do BPC identificam uma tensão entre os modelo biomédico e social da deficiência na prática da perícia médica. “Há uma disputa pela autoridade discursiva: se é a classificação médica dos impedimentos corporais ou se é a avaliação das barreiras sociais o que determinará a definição de deficiente para acesso ao benefício” (Barbosa *et al*, 2010, p. 52).

O mesmo acontece com os profissionais do HUB, há uma indefinição sobre quais critérios seriam imprescindíveis para a implantação dos pacientes. Alguns profissionais identificam o suporte da família e a condição social e outros aspectos estritamente médicos, como a ausência de ganho de audição com o AASI. É possível sugerir que há uma disputa entre quais aspectos seriam mais relevantes para a seleção do candidato: os aspectos sociais ou os médicos.

A família é citada em vários trechos da entrevista pela maioria dos profissionais, que consideram que o seu comprometimento com o tratamento do paciente é um dos critérios imprescindíveis para ele ser considerado um candidato ao implante. A família é entendida como o ponto de apoio e suporte do indivíduo, tanto psicológico, como econômico e social.

“É imprescindível que a família tenha bom suporte, seja resistente à frustração, dedicada, que a criança tenha um comportamento ajustável, porque a gente encontra às vezes crianças sem lei. Então, às vezes a criança precisa ser trabalhada para não jogar o implante fora. Tem que ter o mínimo de estrutura tanto financeira, pelo menos mínima, que possa comprar pilha, que possa vir ao setor (...) então que tenha um mínimo de estrutura financeira, de família que corre atrás, que dá suporte, porque senão a criança pode ser implantada, mas pode nem fazer o uso se a família não cobra, não é atenciosa” (Profissional G).

O trecho acima citado denota certa moralidade presente na concepção de alguns dos profissionais na seleção dos candidatos ao IC. São esperadas certas qualidades como “comportamento ajustável” e “estrutura financeira” o que pode supor que há um

juízo moral pelo qual alguns profissionais também se pautam para decidir quem será candidato ao Implante Coclear, ou seja, enfatizam os aspectos sociais como relevantes para a concessão do IC.

A família precisa ter algumas qualidades, como ser “resistente à frustração” e “dedicada” e “atenciosa” e da criança a ser implantada é esperado um “comportamento ajustável”. Alguns profissionais afirmam que o objetivo é garantir que a criança não quebre o aparelho “desperdiçando-o” e a família tenha comprometimento com o tratamento.

Consideramos nesse estudo que esses aspectos não deveriam ser importantes para a seleção dos candidatos, apesar de compreendermos que os profissionais se pautam na portaria e ela própria pressupõe isso, quando estabelece como critério: “família adequada e motivada para o uso do IC”.

Quando perguntado se a portaria abrange as necessidades dos usuários de Implante Coclear, seis profissionais responderam que a portaria não atende às necessidades dos usuários. Eles citaram o custo elevado de manutenção dos componentes do implante como um dos principais obstáculos. Um profissional apenas afirmou não se recordar dos critérios estabelecidos na mesma, apenas dos critérios exigidos pelo programa de IC do HUB.

Eles citaram o fato dos pacientes serem em sua maioria de baixa renda, não possuírem condições de manter os componentes externos do IC e a necessidade de reformulação da portaria:

“A legislação é falha, porque ela só coloca até o ponto que você vai implantar. Implantou, aí vem a parte mais difícil, mas que não é contemplada, que são os custos com a manutenção do aparelho, com a reabilitação, com os retornos para mapeamento, isso não está previsto na lei” (Profissional E).

“Depois do implante, simplesmente, o Ministério da Saúde diz assim: ‘a gente te deu o aparelho agora é seu e se vira’. E a gente sabe que o paciente, às vezes, precisa de dinheiro para trocar a bateria, precisa de manutenção do implante, às vezes é roubado, então existe uma série de ações que a portaria não contempla” (Profissional D).

Os profissionais identificam essas lacunas da portaria como um impedimento ao acesso dos surdos ao direito de realizar a cirurgia, pois não tendo condições de manter o implante, o paciente não é considerado um bom candidato ao procedimento.

A portaria é falha, porque focaliza o Implante Coclear apenas na fase da cirurgia, o pós-cirúrgico, que é considerado fundamental para o sucesso do implante, é deixado sob a responsabilidade das famílias.

Segundo Carvalho e Almeida (2003) os programas de Assistência Social tem enfatizado muito a responsabilidade da família na proteção social de seus indivíduos. Bravo (2010) ressalta que o mesmo ocorreu com a Política de Saúde. A Política de Saúde passou a adquirir um caráter cada vez mais focalizado nas populações vulneráveis.

Demo (2003) afirma que a baixa efetividade da política social brasileira advém, sobretudo, da falta de recursos. Os profissionais sinalizam para isso, quando compreendem que o Estado focaliza o atendimento aos surdos profundos apenas na concessão da cirurgia de IC, mas não oferece nenhuma condição para ele dar continuidade ao tratamento pós-cirúrgico.

Quando questionados sobre que aspectos eles consideram negativos na portaria, cinco profissionais responderam a ausência de suporte para a manutenção do implante após a cirurgia, um citou a impossibilidade de operar o surdo severo e a rigorosidade dos critérios para seleção dos candidatos, deixando de contemplar pessoas que se beneficiariam<sup>21</sup>.

Acerca do critério de renda como um fator impeditivo para o acesso ao implante, cinco profissionais responderam que consideram o mesmo impeditivo e dois que não. Os dois profissionais que responderam “não” enfatizaram que a família precisa estar motivada para viabilizar todas as condições para o sucesso do implante, não tendo necessariamente que possuir uma determinada faixa de renda. Eles citaram a necessidade de empenho e esforço da família para conseguir viabilizar as condições ao usuário do IC.

“A gente imagina assim: como eu coloco um implante em uma criança que depois não conseguirá manter as pilhas, não conseguirá fazer a troca de um fio quebrado? Então, ele vai ter um implante, vai ter feito a cirurgia e ele vai tá com um dispositivo que não está sendo usado? Então isso não é viável. Então hoje a renda é um fator impeditivo sim” (Profissional C).

---

<sup>21</sup> Quando o paciente é considerado um bom candidato para a realização da cirurgia, seu acesso é garantido. O problema é que as restrições para que um paciente seja considerado um bom candidato são muitas e muitas vezes excluem pessoas que poderiam se beneficiar do implante.

Compreende-se que os profissionais se sentem responsáveis pelo sucesso ou não do implante. Segundo os profissionais, a seleção dos pacientes deve ser criteriosa para garantir que ele mantenha aquele equipamento e o utilize.

Os profissionais enfatizaram muito a questão de que é um procedimento caro (o componente interno do implante custa em média R\$ 40 mil). Em grande medida, os profissionais agem dessa maneira porque observam a falta de recursos que existem no Hospital para a compra dos equipamentos do implante e de outros equipamentos.

“O governo investiu nele, mas investiu pela metade também, porque tem a parte do governo, investiu, mas não deu suporte para o cidadão manter o equipamento, ai não adianta, infelizmente. Ele dá uma coisa tão cara, tão preciosa, mas ele também não dá condições para a pessoa cuidar daquilo” (Profissional E).

“Se não fosse a ADAP o que seria dessas pessoas mais humildes? Só seria implantado quem tem dinheiro, muito dinheiro e graças a Deus essa não é a realidade tem muita gente humilde que tem acesso e dá conta porque existem associações para dar o suporte para ele, fazem o trabalho que deveria ser do Estado” (profissional E).

Eles enfatizam muito o trabalho da associação de pais e amigos de usuários de IC e do papel da família como os dois principais suportes financeiros para a manutenção do equipamento em substituição ao Estado, que não possui programa ou políticas que atendam às necessidades dos usuários de Implante Coclear.

O terceiro setor surge como parte de estratégias que visam promover a parceria público-privada na oferta de serviços sociais, dessa forma, as tendências de cunho neoliberal tem predominado com a defesa da reforma do Estado (um Estado mínimo) e da parceria deste com o terceiro setor (Peroni *et al*, 2009). As associações ou organizações não governamentais sem fins lucrativos têm exercido cada vez mais funções que são do Estado.

A Política de Saúde deve estar associada a outras políticas no campo da assistência social para que as pessoas sejam atendidas na sua integralidade. Como os profissionais relataram: não adianta o Estado oferecer a cirurgia de IC se o paciente não tem condições de manter os seus componentes externos e o tratamento. São necessárias políticas no campo da assistência social que assegurem renda suficiente ao pleno atendimento das pessoas que precisam do Implante Coclear.

Quanto à questão do acesso, há duas interpretações. A primeira diz respeito à noção de atendimento, ou seja, não é negado atendimento a ninguém, todos que chegam são atendidos. A outra noção, que é a que se trabalha nessa pesquisa, compreende que o acesso só se efetivou quando o usuário conseguiu ter a sua necessidade atendida (seja uma cirurgia, consulta ou tratamento). Nas entrevistas de cinco profissionais é possível identificar que na visão deles a portaria limita o acesso ao implante.

“Qual é o problema dessas normas? Que elas dificultam o acesso, essas normas antigas já dificultavam, as novas então dificultam mais ainda o acesso. O acesso ao implante, à saúde auditiva acaba ficando restrito, mas difícil, porque não é todo mundo que está dentro daqueles critérios criados. Então fica sendo o SUS para alguns e não para todos. Esse é o problema” (Profissional E).

“Tem pessoas que se beneficiariam, mas como ele não preenche os critérios de limitação que a portaria estabelece ele vai deixar de ser beneficiado” (Profissional A).

Segundo os outros dois profissionais, a portaria não limita o acesso ao implante, apesar de, em alguns momentos da entrevista, um deles (Profissional B) mencionar as restrições desta:

“O acesso ao IC o paciente tem, mas o problema maior é na manutenção do IC” (Profissional B).

“Eles dizem que todos teriam acesso, só que tem algumas prioridades dentro da portaria, geralmente, no caso de adulto seriam maiores de 18 anos que teriam acesso ao IC e crianças com surdez pré-lingual” (Profissional B).

“Eu acho que de acesso sim. Acho que tem total acesso” (Profissional G).

A hipótese desse estudo de que os profissionais identificam várias lacunas na portaria que impedem o acesso dos surdos ao direito de realizar a cirurgia se comprovou.

Quanto às propostas de sugestões de alteração da portaria, três responderam que esta deveria dar condições ao implantado para manter o aparelho, dois responderam a necessidade de normatizar a questão do pós-operatório, que não é mencionada na portaria e rever os critérios de seleção e indicação.

Um dos entrevistados citou a necessidade do Estado garantir que as crianças sejam implantadas mais novas, outro citou a possibilidade de acesso aos surdos severos e outro a possibilidade da portaria oferecer o implante bilateral, ou seja, nos dois ouvidos.

Os profissionais apresentaram uma série de mudanças que a portaria deveria sofrer para se adequar melhor à realidade dos usuários de IC e atender às necessidades destes, o que pode ser considerado como um achado de pesquisa.

Entre as propostas de mudança da portaria, os profissionais citaram: i) A necessidade de promover o implante bilateral; ii) A possibilidade de oferecer suporte para o paciente arcar com os gastos anuais de manutenção do IC; iii) A revisão dos critérios de indicação e seleção; iv) A modificação das regras para a habilitação dos novos Centros de Implante Coclear; v) A necessidade de proporcionar o acesso ao implante o mais cedo possível; vi) A abertura do IC aos surdos pós-linguais, que são excluídos do procedimento, segundo a portaria.

A oferta do implante bilateral significaria maior qualidade de vida aos pacientes e o acesso a um atendimento integral, uma vez que eles seriam implantados nos dois ouvidos, não apenas em um como é hoje.

Os profissionais ressaltaram também a necessidade de suporte do Estado na manutenção do IC para garantir que os pacientes possam ir às sessões de reabilitação e mapeamento e possam arcar com a troca dos componentes externos. Eles também defenderam a possibilidade de oferecer o IC aos surdos severos, assim como empreender estratégias para que as crianças sejam implantadas o mais cedo possível, possibilitando um ganho ainda maior de audição.

Todas as sugestões dos profissionais contribuem para o atendimento dos pacientes na sua integralidade e para o acesso ao implante aos surdos severos, que são excluídos do acesso atualmente.

Os profissionais também defenderam a reformulação da portaria, o que é fundamental, pois ela que orienta as ações dos Centros de IC no país. Alguns deles defenderam a sua completa reformulação, desde os critérios para seleção dos pacientes até os critérios para a habilitação dos Centros de IC. O que demonstra a defesa do aumento no número de Centros de IC no país e o abrandamento dos critérios exigidos para a implantação dos pacientes, permitindo um acesso maior ao tratamento.

## *Considerações Finais*

O Implante Coclear é um tratamento de difícil acesso, pela ausência de Centros de Implante Coclear suficientes no País, pela quantidade insuficiente de dispositivos de IC disponibilizados aos Centros, pela carência de centros de reabilitação e pela ausência de políticas que deem condições aos usuários de IC para manter o dispositivo.

A pressão existente pela contenção de gastos e pelo desfinanciamento do SUS nas últimas décadas tem proporcionado o atendimento cada vez mais focalizado e o questionamento da universalidade do acesso (Bravo, 2010). Dessa forma, os profissionais muitas vezes passam a aderir à idéia vigente de que o Sistema Público de Saúde é limitado, pela insuficiência de recursos.

Os profissionais compreendem que a portaria que regulamenta o IC estabelece uma série de critérios que excluem uma parcela significativa de pessoas que poderiam ter acesso à cirurgia. A maioria deles defende a necessidade de o Estado oferecer um apoio ao usuário de IC para a manutenção dos seus componentes externos.

Devido à ausência do Estado no que diz respeito à manutenção do IC, os profissionais enfatizam a importância da família e do terceiro setor no tratamento do indivíduo. A família e as associações são chamadas para oferecer a proteção social que é de responsabilidade do Estado.

A carência de políticas públicas, programas e projetos destinados aos usuários de Implante Coclear contribuem para a dificuldade de acesso ao mesmo.

A portaria que regulamenta o implante demonstrou-se bastante ultrapassada. Os profissionais sugeriram uma série de modificações, tais como a inclusão do surdo severo, a revisão dos critérios de indicação e contra-indicação e dos critérios de habilitação dos Centros de Implante Coclear.

Por fim, foi possível concluir que é preciso uma reformulação da portaria que regulamenta o IC e que a Política de Saúde deve estar associada a outras políticas no campo da Assistência Social para atender os pacientes na sua integralidade e garantir que todos que desejem realizar a cirurgia de IC tenham acesso e possam dar continuidade ao tratamento pós-cirúrgico.

## Referências Bibliográficas

ABREU, L. DE. *Surdez: grupos de interesses na dinâmica de formação das políticas públicas no Brasil*. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade de Brasília. Brasília, 2009.

ARAÚJO, I. O. DE. *O Direito à Saúde e a Política de Implante Coclear: Universalidade e Equidade no acesso aos serviços por cidadãos surdos no Hospital Universitário de Brasília*. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade de Brasília. Brasília, 2010.

ASSIS, M.M.A. *et al.* Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. *Ciência e Saúde Coletiva*, 8 (3), p. 815 – 823, 2003. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: junho, 2011.

BARBOSA *et al.* *Diversidade corporal e perícia médica no Benefício de Prestação Continuada in* Debora Diniz, Marcelo Medeiros e Livia Barbosa (organizadores), *Deficiência e Igualdade*, Brasília: Letras Livres: Editora Universidade de Brasília, 2010.

BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. *Revista Textos & Contextos* Porto Alegre, 8 (2): 377-390, 2009.

BENTO, R. *et al.* Resultados auditivos com o implante coclear multicanal em pacientes submetidos a cirurgia no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. *Rev Bras. Otorrinolaringol.* V. 70, n. 5, p. 632-637. set/out. 2004. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: outubro, 2010.

BERNARDES, R. *et al.* Estudo molecular em crianças candidatas e submetidas ao implante coclear. *Rev Bras. Otorrinolaringol*; 72 (3); 333-6; 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: dezembro, 2010.

BEVILACQUA, M. *et al.* *Implantes Cocleares em crianças portadoras de deficiência auditiva decorrente de meningite*. *Rev Bras. Otorrinolaringol.* V. 69, n.6, p.760-4, set/out. 2003. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: novembro, 2010.

BISOL, C.; SPERB, T. M. *Discursos sobre a Surdez: Deficiência, Diferença, Singularidade e Construção de Sentido*. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 26, n. 1, pp. 7 – 13, Jan/Mar, 2010. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: junho, 2011.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C. *et al.* *Surdez, redes sociais e proteção social*. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16 (Supl.1), p. 769-776, 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: junho, 2011.

BRASIL. *Portaria n. 2.073/GM*. Ministério da Saúde. *Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva*, 28 de setembro de 2004. Disponível em <<http://www.portalsaude.gov.br>>. Acesso em: novembro, 2010.

\_\_\_\_\_. *Portaria n. 587/ SAS*. Ministério da Saúde. *Dispõe sobre a implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva*. 7 de outubro de 2004. Disponível em

<<http://www.portalsaude.gov.br>>. Acesso em: novembro, 2010.

\_\_\_\_\_. *Portaria n. 1278/GM*. Ministério da Saúde. 20 de outubro de 1999. *Dispõe sobre os critérios de indicação e contraíndicação de implante coclear*. Disponível em <<http://www.portalsaude.gov.br>>. Acesso em: novembro, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos*. Diário Oficial da União, 10 de outubro de 1996.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. *Sistema Único de Saúde SUS: Princípios e conquistas*. Brasília. Ministério da Saúde. 2000. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_principios.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf)> Acesso em: dezembro, 2010.

BRAVO, M.I.S. *A saúde no Brasil e em Portugal na atualidade: o desafio de concretizar direitos*. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 102, p. 205-221, abr./jun. 2010. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: junho, 2011.

CARNEIRO, R; SOUZA, J. M. *Universalismo e Focalização na Política de Atenção à Pessoa com Deficiência*. Saúde e Soc. São Paulo, v.16, n.3, p.69-84, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: dezembro, 2010.

COMBESSIE, J. *O método em sociologia: o que é, como faz*. Ed. Edições Loyola, São Paulo, Brasil, 2004.

DEMO, P. “Focalização” de políticas sociais: debate perdido, mais perdido que a “agenda perdida”. Revista Serviço Social e Sociedade, Edição 76, ano XXIV, Editora Cortez, novembro de 2003.

DINIZ, D. *O que é deficiência?* São Paulo, Ed. Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. *Deficiência, Direitos Humanos e Justiça*. Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos (Impresso), 11, 2009.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; MEDEIROS, M. *Deficiência e Igualdade*. Brasília: LetrasLivres: Editora UnB, 2010.

DINIZ, D.; SANTOS, W. *Deficiência e Discriminação*. Brasília: LetrasLivres: Editora UnB, 2010.

FERRARI, et al. *A telemetria de respostas neurais no sistema de implante coclear multicanal nucleus 24: revisão da literatura*. Rev Bras. Otorrinolaringol, v. 70, n.1, 112-8, 2004. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: dezembro, 2010.

FORTUNATO, C. et al. *Análise comparativa da linguagem oral de crianças ouvintes e surdas usuárias de implante coclear*. Rev. CEFAC, V. 11. n. 4, p. 662-672, out/dez 2009. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: outubro, 2010.

FRANCELIN et al. *As Implicações Sociais da Deficiência Auditiva Adquirida em Adultos*. Saúde e Soc. São Paulo, V. 19, n. 1, p. 180-192, 2010. Disponível em <<http://www.scielo.br>> . Acesso em: outubro, 2010.

[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: dezembro, 2010.

FRANÇOZO *et al.* *Adesão a um Programa de Triagem Auditiva Neonatal*. Saúde Soc. São Paulo, v.19, n.4, p.910-918, 2010. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: janeiro, 2011.

FREDERIGUE, N. B.; BELIVACQUA, M. C. *Otimização da percepção de fala em deficientes auditivos usuários do sistema de implante coclear multicanal*. Rev Bras. Otorrinolaringol, v. 69, n.2, 227-33, 2003. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: dezembro, 2010.

GATTO, C. I.; TOCHETTO, T. M. *Deficiência auditiva infantil: implicações e soluções*. Rev CEFAC, São Paulo, v.9, n.1, 110-15, jan-mar, 2007. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: janeiro, 2011.

GESSER, A. *Do patológico ao cultural na surdez: para além de um e de outros ou para uma reflexão crítica dos paradigmas*. Trab. Ling. Aplic., Campinas, V. 47, n. 1, p. 223-239, Jan./Jun. 2008. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: dezembro, 2010.

GOMES-MACHADO; M. L.; SOARES; A. D.; CHIARI, B. M. *Avaliação dinâmica e interdisciplinar na deficiência auditiva em ambulatório público: relato de caso*. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.; 14 (3), p. 416-20; 2009. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: dezembro de 2010.

GRIZ, S. M. S. *et al.*, *Aspectos demográficos e socioeconômicos de mães atendidas em um programa de triagem auditiva neonatal*. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.;15(2); pag. 179-83; 2010. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: janeiro, 2011.

GROUXL, L. *Contribuição da pesquisa qualitativa à pesquisa social*. In: A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Orgs.: Poupard, J.; Deslauriers, J.; Grouxl, L.; Laperrière, A.; Mayer, R.; Pires, Á. Ed. Vozes. Petrópolis, RJ, 2008.

HAMERSCHMIDT, R. *et al.* *Anestesia local e sedação para cirurgia de implante coclear: uma alternativa possível*. Brazilian Journal of Otorhinolaryngology (Impr), v. 76, n. 5, São Paulo, 2010. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: novembro, 2010.

HANNA, K. F.; MAIA, R. A. *Triagem auditiva neonatal: incidência de deficiência auditiva neonatal sob a perspectiva da nova legislação paulista*. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife, 10 (2): 257-264, Abr. / Jun, 2010. . Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: janeiro, 2011.

IANNI, A; PEREIRA; P. C. A. *Acesso da Comunidade Surda à Rede Básica de Saúde*. Revista Saúde e Sociedade, v.18, supl.2, 2009. Disponível em: <[www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)>, Acesso em: junho de 2011.

IBGE. *Projeção da População do Brasil*, 2009. Disponível em: <[www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)>, Acesso em: novembro de 2009.

\_\_\_\_\_. *Censo Demográfico*, 2000. Disponível em: <[www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)>, Acesso

em: novembro de 2009.

JESUS, W. L.A; ASSIS, M.M.A. *Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento*. Ciência e Saúde Coletiva, 15 (1), p. 161 – 170, 2010. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: junho, 2011.

KLEIN, M. *Novos textos e novos atores na formação profissional para surdos: rupturas ou permanências?* Revista Brasileira de Educação, v. 11, n. 33, Set/Dez. 2006. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: junho, 2011.

LACERDA, C. B. F. de. *Um pouco da história das diferentes abordagens na educação dos surdos*. Cad. CEDES, v. 19, n. 46, Campinas, Set. 1998. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: novembro, 2010.

LIMA *et al.* *Deteção de perdas auditivas em neonatos de um hospital público*. Rev Soc Bras Fonoaudiol;15(1):1-6, 2010. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: janeiro, 2011.

LODI, A. *Plurilinguismo e surdez: uma leitura bakhtiniana da história da educação dos surdos*. Educação e Pesquisa, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 409-424, Set/Dez.2005. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: novembro, 2010.

MAGALHÃES, A. T. de M. *et al.* *Adaptação de próteses auditivas no candidato ao implante coclear*. Rev. CEFAC, 2010. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: dezembro, 2010.

MAIA, R. A., CAHALI, S. *Surdez Súbita*. Rev Bras. Otorrinolaringol. V. 70, n.2, 238-49, 2004. Disponível em< [http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)>. Acesso em: dezembro de 2010.

MATTOS *et al.* *Análise da implantação de programa de triagem auditiva neonatal em um hospital universitário*. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology* 75 (2) Mar/Abr 2009. Disponível em< [http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)>. Acesso em: janeiro de 2011.

MELO, T. *et all.* *Avaliação da produção de fala em crianças deficientes auditivas usuárias de Implante Coclear Multicanal*. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. V. 13, n. 1, p. 45-51, 2008. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: novembro, 2010.

MENDES, Á.; MARQUES, R. M. *O financiamento do SUS sob os “ventos” da financeirização*. Revista Ciência & Saúde Coletiva, 14(3), p. 841-850, 2009. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: agosto, 2011.

MIRANDA, G. M. D. *et al.* *Diagnóstico da deficiência auditiva em Pernambuco: oferta de serviços de média complexidade – 2003*. Rev Bras. Otorrinolaringol, 72 (4); 581-6, 2006. Disponível em <[http: www.scielo.br](http://www.scielo.br)> . Acesso em: dezembro, 2010.

NASRI, Fábio. *O Envelhecimento Populacional no Brasil*, 2008. Einstein, 6 (Supl 1): S4-S6, 2008. Disponível em: < [www.bases.bireme.br](http://www.bases.bireme.br)>, Acesso em: novembro de 2009.

Organização Mundial da Saúde; *Surdez e deficiência auditiva*. Ficha nº 300, Abril 2010. Disponível em <<http://www.who.int/>>. Acesso em: junho, 2011.

OYANGUREN, V. *et al.* *Resultados audiológicos do implante coclear em idosos.* Brazilian Journal of Otorhinolaryngology (Impr), v. 76, n. 4, São Paulo, 2010. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: novembro, 2010.

PONTES, A.P.M. DE. *Facilidades de acesso reveladas pelos usuários do Sistema Único de Saúde.* Rev Bras Enferm, Brasília 2010 jul-ago; 63(4): 574-80. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: junho, 2011.

PERONI *et al.* *Estado e terceiro setor: as novas regulações entre o público e o privado na gestão da educação básica brasileira.* Revista Educ. Soc. vol.30 no.108, Campinas, 2009. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto, 2011.

PINTO, R. M. F. *et al.* *Condição feminina de mulheres chefes de família em situação de vulnerabilidade social.* Serv. Soc. Soc., Mar. 2011, n.105, p.167-179. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: junho, 2011.

PRONI, M. W. *Trabalho decente e vulnerabilidade ocupacional no Brasil.* Texto para Discussão. IE/UNICAMP, Campinas, n. 188, mar. 2011.

SILVA, A. B. de P. e, ZANOLLI, M. de L.; PEREIRA, M C. da C.. *Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico.* Estud. psicol., Natal, Ago 2008, vol.13, no.2,p.175-183. Disponível em <<http://www.scielo.br>> Acesso em: junho, 2010.

ROGERS, W.; BALLANTYNE, A. *Populações especiais: vulnerabilidade e proteção* In: Ética em pesquisa: temas globais. Orgs.: Diniz, D.; Sugai, A.; Guillem, D.; Squinca, F., Ed. Letras Livres. Brasília, DF.

SILVA, R., ARAÚJO, S. *Os resultados do implante coclear em crianças portadoras de Neuropatia Auditiva: revisão de literatura.* Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. Vol 12. n. 3, p. 252-7, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: outubro, 2010.

STUCHI, R.F.; NASCIMENTOS, L.T.; BELIVACQUA, M. C.; BRITO NETO R. V. *Linguagem oral de crianças com cinco anos de uso de implante coclear.* Pró-Fono Revista de Atualização Científica, Barueri (SP), v. 19, n. 12, p. 167-176, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: dezembro, 2010.

STRAUSS, A; CORBIN, J. *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e Procedimentos para o Desenvolvimento de Teoria Fundamentada*, 2 ed. São Paulo, Artmed, 2008.

TRAVASSOS, C. *et al.* *Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003.* Ciência e Saúde Coletiva, 11 (4), p. 975-986, 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: junho, 2011.

TEIXEIRA *et al.* *Qualidade de vida de adultos e idosos pós adaptação de próteses auditivas.*

Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol; 13 (4), 357-61, 2008. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: dezembro, 2010.

TOCHETTO *et al.* *Sentimentos manifestados por mães frente à triagem auditiva neonatal.* Rev CEFAC, São Paulo, v.10, n.4, 566-571, out-dez, 2008. Disponível em

<<http://www.scielo.br>>. Acesso em: janeiro, 2011.

YAMAGUCHI, C. T.; GOFFI-GOMEZ, M. V. S. *Perfil audiológico do usuário de implante coclear e aparelho de amplificação sonora individual na orelha contralateral: resultados preliminares*. Rev. CEFAC v. 11, n. 3, São Paulo, 2009. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: dezembro, 2010.

## *Anexos*

### **Anexo 1: Notificação de aprovação do CEP/IH**



**Comitê de Ética em Pesquisa**  
Instituto de Ciências Humanas  
Universidade de Brasília

Universidade de Brasília  
Instituto de Ciências Humanas  
Campus Universitário Darcy Ribeiro

#### **ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA**

**Título do Projeto:** A COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE A PORTARIA GM/MS Nº 1278/1999 QUE REGULAMENTA O IMPLANTE COCLEAR: UM ESTUDO NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA

**Pesquisador (a):** LAURA VALLE GONTIJO

**Orientador (a):** PROF. CRISTIANO GUEDES DE SOUZA

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos, resolveu **APROVAR** o projeto intitulado “A COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE A PORTARIA GM/MS Nº 1278/1999 QUE REGULAMENTA O IMPLANTE COCLEAR: UM ESTUDO NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA”.

O pesquisador responsável fica notificado da obrigatoriedade da apresentação de um relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (itens VII.13 letra “d” e IX.2 letra “c” da Resolução CNS 196/96).

Brasília, 02 de maio de 2011.

Debora Diniz  
Coordenadora Geral - CEP/IH

## **Anexo 2: Instrumental**

### **Roteiro de entrevista semidirigida**

- I. Apresentação da pesquisadora e do objetivo da pesquisa.
- II. Leitura do TCLE.

#### **1. Identificar o conhecimento do profissional acerca da portaria GM/MS nº 1278/1999 e de outras legislações acerca do Implante Coclear.**

Você poderia falar um pouco sobre a portaria GM/MS nº 1278/1999, que regulamenta o IC?

Qual a finalidade desta portaria e das outras portarias que normatizam os serviços de Saúde Auditiva?

Em sua opinião, como tem sido a atuação do Estado com relação a pessoas com deficiência auditiva?

#### **2. Introduzir o assunto dos critérios existentes na portaria para a implantação de pacientes; saber quais são os pontos positivos e negativos para os profissionais em relação a essa portaria; e identificar se apontam lacunas na mesma.**

Você saberia me dizer quais critérios existentes na portaria você considera imprescindíveis para a implantação dos pacientes?

Você considera que as ações previstas na portaria abrangem as necessidades dos usuários de IC?

Você considera que existem aspectos negativos na portaria de IC?

**3. Conhecer a compreensão dos profissionais acerca do critério de renda e acessibilidade ao IC. Verificar quais sugestões de alterações os profissionais têm em relação à portaria GM/MS nº 1278/1999.**

Você considera que o critério de renda pode ser considerado um fator impeditivo ao IC?

Você teria alguma sugestão de alteração na portaria que regulamenta o IC?

**III.** Checar a possibilidade de uma nova entrevista, caso seja necessário.

**IV.** Agradecimento por parte da pesquisadora.

### **Anexo 3**

#### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

O senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa *A compreensão dos profissionais sobre a portaria GM/MS nº 1278/1999 que regulamenta o Implante Coclear: um estudo no Hospital Universitário de Brasília* realizada pela estudante de Serviço Social Laura Valle Gontijo.

O objetivo da pesquisa é identificar a compreensão dos profissionais do Programa de Implante Coclear do Hospital Universitário de Brasília sobre a portaria GM/MS nº 1278/1999, que regulamenta o Implante Coclear.

Para participar da pesquisa o senhor (a) não precisará assinar um termo de consentimento escrito, basta o seu consentimento oral que será solicitado pela pesquisadora após a apresentação da pesquisa.

O senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que será mantido o completo sigilo da sua identidade, por meio da omissão do seu nome, profissão e quaisquer informações que possam identificá-lo (a) no conteúdo do trabalho. Os pesquisadores se dispõem a fornecer outros esclarecimentos ou elucidar dúvidas que eventualmente sejam demandados pelos participantes.

A sua participação será por meio de uma entrevista que acontecerá no Setor de Implante Coclear do HUB. As entrevistas serão individuais, gravadas e se realizarão no local do programa de Implante Coclear. Elas serão transcritas e analisadas. Apenas os pesquisadores responsáveis pela pesquisa terão acesso às entrevistas. Informamos que o senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem prejuízo para o senhor (a).

Não há benefícios explícitos da pesquisa aos seus participantes, ela visa contribuir com o maior esclarecimento das normativas que regulamentam o implante coclear, para o aperfeiçoamento dos critérios de elegibilidade ao procedimento oferecido pelo HUB e para o desenvolvimento de ações e serviços que possam melhorar

o atendimento aos usuários. A pesquisa não prevê nenhuma forma de remuneração aos participantes.

Os resultados serão disponibilizados ao senhor (a) ao término da pesquisa e uma cópia do Trabalho Final será disponibilizada ao Programa de Implante Coclear do HUB.

Se o senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, entre em contato com os pesquisadores pelos telefones: (61) 3272-7389 e (61) 8546-8219, pelo e-mail: [laura.gontijo@yahoo.com.br](mailto:laura.gontijo@yahoo.com.br) ou entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília pelo e-mail [cep\\_ih@unb.br](mailto:cep_ih@unb.br). Este projeto foi aprovado pelo referido comitê.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora e a outra com o senhor (a), participante da pesquisa.

---

Entrevistado (a)

---

Pesquisador (a)

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011.