



Desafíos de la atención a las personas sordas experimentadas por miembros de la familia que escuchan: un estudio exploratorio

Verônica Francisqueti Marquete¹, Elen Ferraz Teston², Rebeca Rosa de Souza¹, Viviane Cazetta de Lima Vieira¹, Mayara Maria Johann Batista Fischer¹, Sonia Silva Marcon¹

¹ Universidad Estatal de Maringá.

² Universidad Federal de Mato Grosso do Sul

RESUMEN

Objetivo: identificar las dificultades experimentadas por parientes oyentes en el cuidado de la salud de las personas sordas. **Método:** estudio exploratorio cualitativo, realizado en junio de 2018, con seis familiares de personas sordas. Los datos fueron recolectados en los hogares de los participantes, a través de entrevistas semiestructuradas y sometidos a análisis de contenido. **Resultados:** la relación entre los sordos y la familia está influenciada por las estrategias de comunicación utilizadas. La principal dificultad reportada fue el establecimiento efectivo de la comunicación entre los profesionales de la salud y los sordos. Sin embargo, la familia es un "recurso" indispensable para superar esta dificultad, aunque a veces no puede expresar exactamente los síntomas experimentados por el familiar. **Conclusión:** los familiares que escuchan acompañan a sus familiares sordos en la mayoría de las visitas a los servicios de salud, debido a la ausencia de profesionales que se comunican en Libras, los familiares que no se comunican en Libras, la atención médica se ve comprometida, generando una sensación de inseguridad.

Descriptor: Relaciones familiares, Sordera, Familia, Enfermería.

INTRODUCCIÓN

La comunicación es sustancial en la vida del ser humano, ya que permite las relaciones interpersonales y las interacciones sociales diarias. La pérdida de audición (PA) puede interferir con la comunicación y la adquisición del lenguaje utilizado por los oyentes ⁽¹⁾. Las personas sordas, en la mayoría de los casos, tienen presión arterial severa, lo que causa poca o ninguna audición, y el lenguaje de señas se usa para que se produzca la comunicación ⁽²⁾.

Las personas sordas pueden entender el mundo a través del contacto visual. Para ellos, el uso del lenguaje de señas y la escritura les permite su desarrollo cultural, cognitivo y social ⁽³⁾.

En este sentido, la familia también juega un papel relevante, especialmente durante el proceso de capacitación del individuo, influyendo en su desarrollo personal. Es la primera red de apoyo humano, gobernada por valores, creencias, objetivos y comportamientos. A través de la comunicación, la familia ayuda al individuo a desarrollar su personalidad y establecer relaciones sociales con la comunidad ⁽⁴⁾.

Sin embargo, cuando la comunicación se ve afectada debido a la PA, los padres oyentes se enfrentan a una situación desconocida, ya que en la mayoría de los casos nunca o poco han tenido contacto con personas sordas y, en general, las interacciones de comunicación son leves, empobrecidas y a menudo con fallas, porque no dominan el lenguaje de señas ⁽⁵⁾. Por lo tanto, más del 90% de los niños sordos son de familias de padres no sordos ⁽⁴⁾. Esta colisión de la cultura del lenguaje desencadena cambios en la calidad

de la comunicación con los miembros de la familia, la discrepancia de información en relación con las pautas de salud y las emociones negativas, las respuestas perjudiciales a la salud mental ⁽⁶⁾.

El lenguaje de señas brasileño (Libras) es el principal medio de comunicación utilizado en la cultura sorda, y favorece la relación entre las personas sordas y la sociedad, permitiendo su inclusión en la comunidad ⁽⁷⁾. Cabe señalar que los padres que no aceptan la PA de sus hijos, o incluso que no aprenden Libras, tienden a usar solo mímica para comunicarse con ellos. Sin embargo, esta conducta dificulta la comunicación adecuada con el entorno externo, ya que los amigos sordos y la comunidad sorda son una referencia llena de emociones y sentimientos, por usar el mismo idioma, estableciendo así un modelo de identidad del individuo sordo ⁽⁸⁾.

Con respecto a los servicios de salud, cabe destacar que la mayoría de las veces no hay profesionales ni intérpretes que se comuniquen en el idioma de los sordos ⁽⁷⁾, necesitando durante la asistencia que un compañero de escucha esté presente. En estos casos, la comunicación se realiza con este compañero y no con el cliente sordo ⁽⁷⁾, que puede limitar el acceso al servicio apropiado, así como las pautas para el autocuidado. A veces, el miembro de la familia desempeña este papel de mediador en el diálogo entre los sordos y el profesional de la salud, lo que hace que sea aún más importante establecer una comunicación clara, para que la atención médica no se vea perjudicada.

Dado este contexto, surgen las siguientes preguntas: ¿Cómo experimentan los miem-

bros de la familia el proceso de atención y asistencia a las necesidades de salud de los sordos? ¿Qué dificultades experimentas en el proceso de comunicación? Para responderlas, el presente estudio propone identificar las dificultades y los desafíos experimentados por los miembros de la familia en el cuidado de la salud de las personas sordas.

MÉTODO

Investigación exploratoria, con enfoque cualitativo, realizada en un municipio de la región norte del estado de Paraná, Brasil.

Los participantes del estudio fueron los seis miembros de la familia, identificados como el "cuidador principal" de los jóvenes con sordera profunda, incluidos en el estudio, de acuerdo con el método de "bola de nieve"⁽⁹⁾. El primer miembro de la familia participante fue nombrado por un intérprete de Libras que trabaja como maestro en una escuela para sordos.

Inicialmente, se informó al pariente sobre la investigación e investigó el interés de participar en ella. Esto, a su vez, al estar de acuerdo con la participación, autorizó que su número de contacto fuera entregado al investigador, para que pudiera programar el día, la hora y el lugar de la entrevista. Este primer participante, a su vez, indicó a otros miembros de la familia que cumplían con los criterios de inclusión previamente establecidos: ser un miembro de la familia oyente y el cuidador principal de una persona sorda.

Los datos se recopilaron en junio de 2018, a través de entrevistas grabadas en audio semiestructuradas, después de la autorización. Se llevaron a cabo en casa, después de una cita previa por teléfono, y duraron un promedio de dos horas.

El instrumento utilizado durante la entrevista fue un guión con preguntas objetivas que abordaban datos sociodemográficos y preguntas abiertas relacionadas con la comunicación entre los miembros de la familia con audición y la persona sorda. Además, se utilizaron tres preguntas de apoyo para lograr el objetivo propuesto: ¿Tiene alguna dificultad para comunicarse con su pariente sordo? Comente ¿Hablar sobre las dificultades relacionadas con la atención médica de su pariente sordo? ¿Cómo es la interacción de otros miembros de la familia con (nombre del sordo)?

Las entrevistas se transcribieron en su totalidad y, posteriormente, se sometieron a un análisis de contenido temático, respetando las etapas de preanálisis, exploración de materiales y tratamiento de resultados e interpretación⁽¹⁰⁾.

El análisis comenzó con una lectura fluctuante de las entrevistas en busca de hipótesis y sistematización de ideas. Luego, el material fue explorado a través de la categorización e identificación de las unidades de registro, con el objetivo de la codificación. Finalmente, los resultados fueron tratados e interpretados, culminando en la elaboración de las categorías⁽¹⁰⁾.

La investigación siguió los preceptos éticos disciplinados por la Resolución 466/2012 del Ministerio de Salud y su proyecto fue aprobado por el comité de ética permanente en investigación con seres humanos (Opinión nº 2.623.505). Los participantes fueron informados y aclarados sobre la investigación, y expresaron su acuerdo de participar en ella firmando el Formulario de consentimiento libre e informado en dos copias para garan-

tizar el secreto y la confidencialidad, los participantes fueron identificados con la letra F (miembro de la familia), un número árabe, de acuerdo con la secuencia de las entrevistas, seguido del vínculo familiar existente.

RESULTADOS

Los sordos tenían entre 22 y 54 años, estudiaron en una escuela para sordos y aprendieron a comunicarse en Libras desde la infancia. Solo uno de ellos había estado usando un audífono durante un año.

Los miembros de la familia que participan en el estudio son todas mujeres, con una edad promedio de 41 años y un ingreso familiar de tres a cinco salarios mínimos (Gráfico 1). Del análisis de los testimonios de los participantes surgieron dos categorías, que se describirán a continuación.

Estrategias de comunicación y la relación entre los sordos y sus familias.

Se observó que la relación familiar está influenciada por la forma en que se establece el proceso de comunicación entre los sordos y los miembros de su familia:

Conseguimos um ótimo relacionamento pela facilidade de nos comunicar. (F4, filha)

Genial, siempre estoy cerca [...], así que no veo ninguna dificultad, no creo que sea algo que pueda obstaculizar nuestra relación, ¿entiendes? Por el contrario, nuestra relación es muy buena [...]. (F3, hija).

Creo que la relación con él es excelente [...], porque nos entendemos, creo que la cuestión de la comprensión, incluso debido a la dificultad, [...] porque entiendo, a pesar de las dificultades, lo que hace que sea más fácil. (F5, madre).

[...] la relación no es buena debido a este problema de comunicación, si conociera a Libras, sería mucho más fácil pasarle algo [...]. (F2, sobrina).

Los miembros de la familia destacaron la importancia de conocer Libras y también usar diferentes estrategias para facilitar la comunicación con los sordos.

Gráfico 1. Características de los miembros de la familia que participan en el estudio, de un municipio en la región norte del estado de Paraná, 2018.

ID	Relación	Vivir juntos	Edad	CE *	Educación **	Investigado Saber libras
F1	Mamá	Si	77	SC	ES	Solo el alfabeto
F2	Sobrina	Si	24	SC	ES	Solo el alfabeto
F3	Hija	No	27	CC	EMI	Si
F4	Hija	Si	27	CC	EMI	Si
F5	Mamá	No	48	CC	ES	Si
F6	Mamá	Si	47	CC	EM	Si

Leyenda: * E.C- Estado civil; S.C- Sin pareja; E.S- Con pareja ** EMI- Escuela secundaria incompleta; EM- Escuela secundaria; ES- Educación superior. Fuente: los autores

[...] al principio no conocía a Libras [...] cuando comenzamos era difícil, lo que querías no sabía lo que querías, luego lloraste, te tumbaste en el suelo, [...] luego aprendiste Libras entonces fue fácil [...]. (F6, madre).

[...] cuando era muy pequeña, así que tuvimos esta dificultad, desde el momento en que comenzó a aprender la señal y yo también, así que ella hace la señal que ya entiendo y todo está resuelto, por lo que es muy fácil [...] Libras fue fundamental. (F5, madre).

Sabemos cómo escribir, pero el signo que no sabemos [...] tenemos nuestros propios gestos familiares, así que creamos el signo de su nombre (muestra el signo) [...], así que inventamos muchos gestos. , por no conocer Libras. (F2, sobrina).

[...] mi hermana y yo entendemos perfectamente lo que dice. Puede hablar afuera y gritarnos, decir algo que comprendamos lo que está diciendo. (F4, hija).

[...] va allí, escribe en su teléfono celular y me lo envía, [...] luego escribe allí y me lo muestra. (F6, madre).

[...] a veces llega un medicamento, algo de lo que lo tomo y lo escribo en papel y lo pego en el medicamento para que preste atención [...] a muchas cosas que hago, oye. (F2, sobrina).

[...] hay algunas aplicaciones, escribimos la muñeca en Libras, siempre encontramos una manera, tenemos que entender. (F2, sobrina).

[...] como un niño, ¿cómo comunicarse con su tío? tienes que ir allí y tocar a tu tío [...]. (F2, sobrina).

Sin embargo, a veces, la familia se siente angustiada y triste por no poder comunicarse adecuadamente:

[...] es una persona que está presente, [...] a todos les gusta, pero al mismo tiempo no está presente, no importa cuánto esté aquí con todos. A veces hablamos de algo en la cocina que no escuchó, y a veces nadie se va para decirle, ya sabes, pero él no escuchó. Sabemos que no escuchó [...]. (F2, sobrina).

[...] a veces me siento triste porque no puedo comunicarme con él, lloro mucho [...] hay algunas situaciones [...] que tienen esta dificultad para hablar con él [...]. (F2, sobrina).

Hubo una diferencia en las experiencias de dificultades influenciadas por la búsqueda temprana del curso Libras, y en relación con los miembros de la familia que no tienen el curso Libras. Es de destacar que en el caso de los hijos de madres sordas (CODAS), el proceso de aprendizaje en Libras ocurre espontáneamente y sin dificultades. en estos casos sucede con los hermanos menores de los sordos, nietos, es decir, miembros de la familia que tienen más contacto, un hecho también observado con los miembros de la familia que usan los gestos como estrategia de comunicación.

[...] desde el momento en que la nació, supe que tenía el problema, y fui a conocer a Libras y comencé a aprender. (F5, madre).

[...] No puedo recordar, porque desde que era una niña, mi madre ha estado hablando desde que tenía 1 año, comenzamos a hacerlo, es como aprender a hablar, así que aprendimos a hablar con los signos, así que fue algo que fue natural. (F3, hija).

[...] tanto que nuestros hijos saben cómo hacer signos de libras, también es más porque cuando eran muy pequeños mi madre también enseñaba. (F4, hija).

[...] ella tiene un segundo idioma, porque desde que era una niña pequeña siempre lo sabe todo, yo digo que sabe más que yo, y ahora yo también tengo a mi nieta, y creo que ella también aprenderá todo, porque generalmente ella va pasando [...]. (F5, madre)

[...] Crecí mirando, no es como mi madre que tuvo que aprender más tarde, [...] así que creo que puedo hablar mejor que mi madre (F2, sobrina).

El proceso de aprendizaje en Libras está mejorando constantemente, y el miembro sordo de la familia es el principal educador. De esta manera, el vínculo y el acercamiento entre los miembros se establece en base a la coexistencia con el idioma.

[...] Creo que fue un proceso, tan juntos que no hubo nada fácil: aprendí y eso es todo. Especialmente porque [...] hoy, muchas cosas ya han cambiado, es como la medicina, se deja, se olvida, así que debes siempre tener ese contacto. (F5, madre)

[...] ella me enseñó, si hay una señal diferente que no sabía y me habló, y siempre hay nuevas en libras y ella me enseñó, enseña hasta hoy, me enseña libras [...] siempre cambia [...] (F6, madre)

Por otro lado, se observó que cuando el miembro oyente no crece junto con el pariente sordo, hay una mayor dificultad en la comunicación y en la relación.

[...] él (padrastro) tiene un poco más de dificultad, porque cuando él vino, ella ya era grande, por lo que no tuvo todo este proceso. (F5, madre)

Su hermano sabe poco, escribe, usa más el alfabeto, usa poco signos [...]. (F6, madre)

[...] él (padre) se comunica poco [...], él no sabe mucho [...]. Yo soy la que la incluyo en medio de la conversación [...], a veces dicen algo allí, pero es más yo, esa parte es difícil [...]. (F6, madre)

Estas dificultades también se experimentan en el contacto con miembros de la familia más distantes, y es por eso que aquellos que tienen un mayor contacto y facilidad de comunicación con los sordos se convierten en intermediarios en el diálogo,

[...] mis hermanas no saben hablar con ella, [...] me hablan y yo le hablo a ella, sabes. (F6, madre)

[...] mis tíos saben lo básico [...], pero cuando no saben, la preguntan, dicen que mi madre también lee, y luego ella me dice cuál es la señal, lo

hacen bien, todo está bien, pero se comunica normalmente. (F3, hija)

Sin embargo, en algunos momentos el paciente sordo termina aislado:

[...] cuando estas fiestas suelen ser así, mi madre [...] dice que llega un momento en que los oyentes comienzan a hablar solo entre nosotros y la dejamos de lado. Luego dice que tiene que tener una persona sorda más para poder hablar, porque [...] llega un momento en que pasa eso, [...] pero sin darnos cuenta, ya sabes [...] (F3, hija).

[...] fuimos a una reunión familiar, todos hablando, ya había hablado con él todo y luego, de la nada, lo vi sentado allí en su teléfono celular hablando con sus amigos [...] era para él estar allí entre nosotros conversando con nosotros [...] porque es sordo y no puede compartir allí rápidamente, porque a veces, necesito parar para hablar con él [...] No puedo hablar así con todos y con él al mismo tiempo, entiendes. (F2, sobrina)

Es de destacar que cuando los miembros de la familia no pueden comunicarse adecuadamente, utilizan otros instrumentos como: el discurso, la escritura, las aplicaciones de teléfonos celulares que se traducen en libras y el contacto, en este caso más utilizado por los niños.

[...] mi hermana y yo entendemos perfectamente lo que dice. Puede hablar afuera y gritarnos, decir algo que entendemos lo que está diciendo. (F4, hija)

[...] escribe en su teléfono celular y me lo envía, [...] luego escribe allí y me lo muestra. (F6, madre)

[...] a veces llega un medicamento, algo de lo que lo tomo y lo escribo en papel y lo pego en el medicamento para que preste atención [...] muchas cosas que hago, él oye. (F2, sobrina)

[...] hay algunas aplicaciones, escribimos, la muñequita hace en Libras, siempre encontramos una manera, tenemos que entender. (F2, sobrina)

[...] como un niño, ¿cómo comunicarse con su tío? tienes que ir allí y tocar en el tío [...] (F2, sobrina).

La familia como un "recurso" para el cuidado de la salud del individuo sordo

Los participantes del estudio declararon que durante la atención en los servicios de salud, a menudo es necesario acompañar al familiar sordo, especialmente en la primera consulta, ya que la mayoría de los profesionales de la salud no saben cómo comunicarse con ellos.

[...] dice que la enfermera o el médico no pueden comunicarse con ella y no entienden lo que quiere decir, a veces tiene dificultades, a veces incluso se da por vencida, se va y nos pide que la acompañemos otro día. (F3, hija)

[...] Acompañó demasiado, necesitaba ser más libre. (F6, madre)

[...] siempre la primera y la última vez que acude a un servicio de salud, para comenzar un tratamiento de salud, un familiar lo acompaña. Fue

al dentista para hacer el tratamiento, era un miembro de la familia juntos [...], hagamos este tratamiento, luego los días del tratamiento fue solo, porque luego dejó su nombre, contacto, teléfono, cualquier cosa para llamar [...] .]. (F2, sobrina)

Solo pregúntame, no saben nada, nada, nada, esto es difícil, esto es difícil. (F6, madre)

Fue posible verificar en los informes que, debido al hecho de saber cómo comunicarse en Libras, el miembro de la familia se siente seguro al transmitir información de salud, al profesional que la solicita y al miembro de la familia sin dificultades.

[...] siempre la forma en que ella me lo pasa es la forma en que yo se lo paso al médico, [...] cuando el médico me pasa algo, yo se lo paso como él se lo pasó a ella. (F3, hija)

[...] porque desde que me enteré, ya tomé un curso, así que entiendo [...] ella puede transmitir y yo puedo entender. (F5, madre)

Sin embargo, los miembros de la familia que tienen dificultades para comunicarse se sienten inseguros sobre la transmisión de información durante el seguimiento en los servicios de salud.

[...] dice que tiene dolor, dolor en la cabeza (muestra el gesto), pero entonces, no es un simple dolor de cabeza que conocemos, [...] o tiene dolor de estómago [...] .] pero él no sabe si es la vejiga, [...] así que

sabemos que aquí está el estómago, que es un dolor de gases, [...] y no puede decir si es un dolor de gases ardor o si es un dolor punzante, [...] necesito el examen para estar seguro de lo que tiene. (F2, sobrina)

Sin embargo, enfatizan que debido al hecho de que los profesionales de la salud no pueden comunicarse directamente con los sordos, dificulta las acciones importantes, como las pautas de prevención, ya que el miembro de la familia no puede realizarlas solo:

[...] debido a la falta de comunicación, incluso la [...] prevención de la salud es un problema que creo que podría mejorar al lograr transmitirlo, lo que es la prevención [...] hacerlo entender que tiene que ir al médico para prevención, que eso es algo bueno (F2, sobrina)

DISCUSION

La comunicación adecuada es esencial para que la interacción familiar se produzca con calidad, la presencia de PA durante la infancia puede afectar el desarrollo emocional, social, de lazos y del lenguaje (11). Por lo tanto, considerando a los sordos y sus familias, el uso del lenguaje de señas favorece la interacción familiar, el intercambio de información y facilita la convivencia. Cuando los miembros de la familia no lo usan, los lazos están impregnados de dificultades y debilidades, perpetuando en todos los ciclos de la vida⁽¹²⁾. En vista del diagnóstico de sordera del niño, las dos madres más jóvenes que participaron en el estudio buscaron conocer y aprender Libras de inmediato. En contraste, algunos

padres oyentes tardaron mucho tiempo en buscar un curso de Libras, lo que hace que la comunicación sea más superficial⁽⁵⁾.

Los miembros de la familia señalaron el uso de otros recursos, como se menciona en las declaraciones de F2, F4 y F6 que favorecen la interacción con los sordos, lo que demuestra la preocupación de establecer una comunicación efectiva para que el vínculo no sea dañado por el PA de su pariente.

A pesar de la barrera de comunicación entre los miembros de la familia sordos y oyentes, cuatro de los seis miembros de la familia en este estudio informaron que saben cómo comunicarse usando Libras, y están preocupados por incluir a la persona sorda en eventos familiares y promover su interacción. Sin embargo, un estudio realizado en São Paulo mostró que ningún miembro de la familia tenía dominio sobre Libras, por lo que la comunicación entre los miembros de la familia y la persona sorda era superficial y sin sentido⁽¹²⁾. El uso de Libras para personas sordas es una herramienta esencial para que las orientaciones, la educación, el intercambio de experiencias y la atención médica se realicen de manera adecuada.

Con respecto al proceso de atención médica, debe tenerse en cuenta que el Decreto No. 5.626, del 22 de diciembre de 2005, regula la Ley No. 10.436 / 2002, y establece que los servicios de salud deben tener profesionales capacitados para brindar asistencia a los sordos. Según este decreto, al menos el 5% de los profesionales de la salud en los establecimientos públicos deben estar calificados para emplear e interpretar Libras⁽¹³⁾. Cabe mencionar que los servicios de salud

deberían ofrecer accesibilidad al lenguaje a todas las personas con PA, ya sean usuarios de Libras o hablantes de portugués, debido a la heterogeneidad de la población sorda, que necesita acceso a los servicios de salud, eso incluye todas las modalidades de comunicación.

A pesar de la existencia de decretos y leyes previstos en el sistema legal brasileño, que establecen a Libras como una herramienta de comunicación y aseguran la provisión de servicios de salud a los sordos que satisfacen sus necesidades en las instituciones públicas, parece que aún no han sido suficientes para disipar las barreras de comunicación⁽⁷⁾. Como se demostró en el discurso F3, la dificultad para comunicar al familiar sordo con profesionales de la salud. Esto probablemente ocurre debido a la falta de legislación específica que requiera la presencia de intérpretes en el curso de la atención médica y la disciplina obligatoria de Libras con calidad durante la capacitación de todos los profesionales de la salud.

Cabe señalar que la mala comunicación entre el profesional y el paciente sordo se asocia con una menor calidad de la atención, una menor satisfacción del paciente, mayores tasas de incidentes y someter a los sordos a condiciones de riesgo de salud⁽¹⁴⁾.

La investigación llevada a cabo en el Reino Unido encontró que la población sorda tiene peores condiciones de salud en comparación con la población general, con un diagnóstico insuficiente y un tratamiento insuficiente de enfermedades crónicas, desencadenadas por la barrera de comunicación⁽¹⁵⁾.

En vista de las dificultades que los profesionales de la salud tienen para comunicarse

con los sordos, con mayor frecuencia van a establecimientos de salud acompañados por miembros de la familia que escuchan, que son los intermediarios de la comunicación⁽⁶⁾, como se observa en las declaraciones de F6 y F2. Este hecho a veces limita la independencia y la autonomía en relación con sus propias acciones de salud y cuidado para el individuo sordo⁽⁶⁾.

En el informe de F2, se observa que la asistencia a las personas sordas se limita a la queja debido a la dificultad de comunicación, señalando la necesidad de abordar aspectos relacionados con la promoción de la salud y la prevención de enfermedades. Un estudio realizado con personas sordas estadounidenses señaló su acceso limitado a los servicios de salud, especialmente debido a las barreras de comunicación y la baja educación, un hecho que aumenta el uso de los servicios de emergencia, con complicaciones en el estado de salud⁽¹⁶⁾.

Por lo tanto, se reitera la importancia de cumplir con la legislación vigente, es decir, al menos el 5% de los profesionales de la salud están preparados para la comunicación en Libras de manera adecuada para el acceso de las personas sordas a la atención médica. En este sentido, un estudio realizado en Mississippi señaló algunas estrategias que pueden favorecer la comunicación en el servicio de salud, tales como: el desarrollo de servicios, sistemas y políticas que fomentan la conciencia de las barreras de comunicación para mejorar la comunicación, asegurar el acceso adecuado de los profesionales a las herramientas de comunicación auxiliares, contratación de intérpretes en las unidades de salud, aumentando la competen-

cia comunicativa de los profesionales de la salud y durante la capacitación académica, se han basado en el lenguaje de señas⁽¹⁷⁾.

CONCLUSIÓN

La relación familiar de los oyentes con uno de los miembros sordos se presentó de una manera peculiar, siendo la comunicación en Libras la forma principal de aproximación y vínculo. Los miembros de la familia que no usan Libras recurren a sus propios gestos familiares, para no dañar la relación e interacción familiar debido a la PA del miembro de la familia.

Lo mismo ocurre en relación con la atención médica, el miembro de la familia suele acompañar a los sordos en su viaje a través de los servicios de salud, debido a la falta de intérpretes y profesionales capacitados para comunicarse en Libras en los establecimientos de salud, de esta manera el miembro de la familia actúa como intermediario del diálogo. Cuando el miembro de la familia conoce a Libras, no tiene dificultades para cuidar su salud. De lo contrario, el miembro de la familia es inseguro al transmitir información sobre salud y pautas de prevención y promoción, lo que desencadena el conocimiento restringido de los sordos sobre el proceso de salud-enfermedad.

Los resultados del presente estudio ofrecen subsidios para reflexionar sobre la necesidad de adoptar estrategias por parte de los establecimientos de salud, que permitan una atención integral a los sordos y faciliten el acceso de los profesionales a sus necesidades reales, a fin de desarrollar acciones que permitan promoción de la autonomía y el autocuidado.

REFERÊNCIAS

1. Vieira SS, Dupas G, Chiari M. Effects of cochlear implantation on adulthood. *CoDAS* [Internet]. 2018 [cited 2018 Sep 15]; 30(6): e20180001. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20182018001>
2. World Health Organization. Deafness and hearing loss, 2018. Geneva: World Health Organization [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 10]. Available from: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/
3. Humphries T, Kushalnagar P, Mathur G, Napoli DJ, Rathmann C, Smith S. Support for parents of deaf children: Common questions and informed, evidence-based answers. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jan 26]; 118:134-142. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2018.12.036>
4. Penna CMM, Meneghini PVS. Concepções de família na estratégia saúde da família: o olhar do agente comunitário de saúde. *Ciênc cuid saúde* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jan 26]; 15(3):421-428. Available from: <http://dx.doi.org/10.4025/cienc-cuidsaude.v15i3.32190>
5. Blose ZM, Joseph LN. The reality of every day communication for a deaf child using sign language in a developing country. *Afr Health Sci* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jan 26]; 17(4):1149-1159. Available from: <https://doi.org/10.4314/ahs.v17i4.24>
6. Chang PF, Zhang F, Schaaf AJ. Deaf in one ear: Communication and social challenges of patients with single-sided deafness post-diagnosis. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jan 26]; 19:30445-30448. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.009>
7. Santos A, Portes AJF. Perceptions of deaf subjects about communication in Primary Health Care. *Rev Latino Am enfermagem* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jan 26]; 27(e3127). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2612.3127>
8. Machado WCA, Pereira JS, Prado ARA, Silva RAS, Silva VMS, Figueiredo NMA. Comunicação de profissionais de unidade de reabilitação física com clientes surdos. *Rev Rene* [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 26]; (16)5:649-655. Available from: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v16i5.2781>
9. Coleman JS. Snowball sampling: Problems and techniques of chain referral sampling. *Human Organization*; 1958. 163p.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Patrick DL, Edwards TC, Kushalnagar P, Topolski T, Schick B, Skalicky A, et al. Caregiver-Reported Indicators of Communication and Social Functioning for Young Children Who Are Deaf or Hard of Hearing. *J Deaf Stud Deaf Educ* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jan 26]; 23(3):200-208. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/deafed/eny006>
12. Yamashiro JA, Lacerda CBF. Ser Irmão de uma Pessoa Surda: Relatos da Infância à Fase Adulta. *Rev Bras Educ Espec* [Internet]. 2016 [cited 2018 Dec 02]; 22(3):367-380. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000300005>
13. Brasil. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF*. 22 dez. 2005 [cited 2020 Jan 26]. Available from: <http://www.soleis.com.br/D5626.htm>.
14. Terry DR, Lê Q, Nguyen B. Moving forward with dignity: Exploring health awareness in an isolated Deaf community of Australia. *Disabil Health J*. [Internet] 2016 [cited 2020 Jan 26]; 9(2):281-288. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.11.002>
15. Emond A, Ridd M, Sutherland H, Allsop L, Alexander A, Kyle, J. The current

health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study. *BMJ Open* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 29];5(1):e006668. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006668>

16. McKee MM, Winters PC, Sen A, Zazove P, Fiscella K. Emergency Department utilization among Deaf American Sign Language users. *Disabil Health J* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 29];8(4):573-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.004>
17. Pendergrass KM, Nemeth L, Newman SD, Jenkins CM, Jones EG. Nurse practitioner perceptions of barriers and facilitators in providing health care for deaf American Sign Language users: A qualitative socio-ecological approach. *J Am Assoc Nurse Pract* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jan 26];29(6):316-323. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/2327-6924.12461>

PARTICIPACIÓN DE CADA AUTOR EN LA INVESTIGACIÓN:

Verônica Francisqueti Marquete: Participó en la elaboración de la investigación, recopilación de datos, redacción, revisión y formateo del artículo.

Elen Ferraz Teston: Colaboración con la redacción, revisión y formateo del artículo.

Rebeca Rosa de Souza: Colaboración con la redacción, revisión y formateo del artículo.

Viviane Cazetta de Lima Vieira: Colaboración con la redacción, revisión y formateo del artículo.

Mayara Maria Johann Batista Fischer: Colaboración con la redacción, revisión y formateo del artículo.

Sonia Silva Marcon: Participó en la elaboración de la investigación, redacción, revisión y formateo del artículo.

Recibido: 04/05/2019

Revisado: 11/02/2020

Aprobado: 11/02/2020

Copyright © 2020 Online
Brazilian Journal of Nursing



This article is under the terms of the Creative Commons Attribution License CC-BY-NC-ND, which only permits to download and share it as long the original work is properly cited.