



**ADOLESCER NO CONTEXTO DA SURDEZ:
QUESTÕES SOBRE A SEXUALIDADE**

Cláudia Alquati Bisol

Tese de Doutorado

Porto Alegre, 2008

**ADOLESCER NO CONTEXTO DA SURDEZ:
QUESTÕES SOBRE A SEXUALIDADE**

Cláudia Alquati Bisol

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do Grau de Doutor em Psicologia do Desenvolvimento
Sob Orientação da
Prof^a. Dr.^a. Tania Mara Sperb

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento
Janeiro, 2008.**

AGRADECIMENTOS

Um curso de doutorado requer um grande investimento pessoal. Mas como uma teia delicadamente trançada, chegar ao final desse curso e apresentar uma tese é possível somente quando existem interlocuções produtivas que desafiem a um crescimento acadêmico, espaços institucionais que propiciem condições para o aprendizado e apoio afetivo para vencer os desafios.

Agradeço a minha orientadora, Dra. Tania Mara Sperb, pela dedicação com que acompanhou esses quatro anos de formação, pela presença constante e pela interlocução desafiadora. Ao seu grupo de mestrandas e doutorandas, pelo suporte e companheirismo, especialmente Gláucia Grohs e Vivian Smith, presenças afetivas e corajosas. Agradeço à Universidade Federal do Rio Grande do Sul e, especificamente, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e seus professores, pela oportunidade de realizar minha formação em um contexto de excelência acadêmica. Ainda nesse contexto, agradeço aos professores que participaram da defesa do projeto pela leitura atenta e sugestões valiosas: Dra. Rita de Cássia Sobreira Lopes, Dr. Leland McCleary e Dra. Lodenir Karnopp.

Agradeço à Universidade de Caxias do Sul que, através do empenho em qualificar seu corpo docente, cedeu-me horas de trabalho e apóia um projeto de pesquisa também relacionado ao tema da surdez. Agradeço ao Laboratório de Pesquisa em HIV/AIDS dessa Universidade, nas pessoas do Dr. Ricardo de Souza e Carla de Souza, exemplos de dedicação à pesquisa e de generosidade no apoio à formação de seus colegas. Através deles cheguei ao Fogarty International Training Program da Universidade de Miami, e a pessoas que agradeço com carinho especial: Dra. Gail Shor-Posner, Dra. Toyce Brewer e Dra. Geraldine Moreno-Black, pela interlocução produtiva e apoio para a publicação dos artigos em periódicos internacionais; e Pauline O'Donoghue, Noaris Quintero e Raúl Diaz pela acolhida em terras estrangeiras.

O apoio afetivo devo a amigas preciosas em minha vida: Johnatan Tudge, Márica Tolotti, Ana Elísia da Costa, Carla Beatriz Valentini, Rosmari da Luz. Mas o

apoio incondicional, paciente, perseverante, amoroso, este devo aos meus pais Flávio e Mariana, minhas irmãs Fabrícia e Cristina e ao Reginaldo.

Por fim, meu agradecimento às escolas, aos intérpretes de Língua Brasileira de Sinais e aos sempre motivados, alegres e interessantíssimos jovens que compartilharam comigo seu tempo e seu saber.

Those who do not have power over the story that dominates their lives, power to retell it, rethink it, deconstruct it, joke about it, and change it as times change, truly are powerless, because they cannot think new thoughts.

Salman Rushdie.

SUMÁRIO

Página

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO	12
1.1. Apresentação.....	12
1.2. Discursos sobre a surdez.....	17
1.3. Adolescer no contexto da surdez	26
1.4. Adolescência e sexualidade	33
1.5. Adolescência, sexualidade e surdez.....	39

CAPÍTULO II

ESTUDO 1: FOCUS GROUPS WITH DEAF AND HEARING YOUTHS IN BRAZIL: IMPROVING A QUESTIONNAIRE ON SEXUAL BEHAVIOR AND HIV/AIDS	45
METHOD	47
RESULTS	49
2.1. Gender Issues.....	49
2.2. Language, Communication, and Interaction.....	51
2.3. The Categories That Guided the Analysis	53
2.4. Modifying Questions	55
2.5. Improving Answers.....	59
2.6. Narratives.....	60
DISCUSSION	62

CAPÍTULO III

ESTUDO 2: HIV/AIDS KNOWLEDGE AND HEALTH-RELATED ATTITUDES AND BEHAVIORS AMONG DEAF AND HEARING ADOLESCENTS IN THE SOUTH OF BRAZIL	70
INTRODUCTION	70

3.1. Adolescent's Vulnerability and Deafness.....	70
3.2. Deaf Adolescents: the Knowledge Gap Issue.....	71
METHOD.....	72
3.3. Participants.....	72
3.4. Instruments.....	73
3.5. Procedure.....	74
RESULTS.....	74
3.6. General Characteristics of the Deaf Participants.....	74
3.7. HIV/AIDS Knowledge.....	75
3.8. Health-Related Attitudes and Behaviors.....	78
DISCUSSION.....	79
CONCLUSIONS.....	82

CAPÍTULO IV

ESTUDO 3: PEQUENAS NARRATIVAS DE ADOLESCENTES SURDOS E

OUVINTES – CONSTRUÇÕES DE SENTIDO SOBRE O SI MESMO.....	84
---	----

INTRODUÇÃO.....	84
-----------------	----

4.1. Hermenêutica e narrativa em Paul Ricoeur.....	86
--	----

4.2. Narrativas autobiográficas: a compreensão do si mesmo.....	90
---	----

MÉTODO.....	92
-------------	----

4.3. Amostra.....	92
-------------------	----

4.4. Instrumentos e material.....	92
-----------------------------------	----

4.5. Delineamento e procedimentos gerais.....	93
---	----

4.5.1. Delineamento.....	93
--------------------------	----

4.5.2. Procedimentos gerais.....	93
----------------------------------	----

4.6. Procedimento para análise dos dados.....	93
---	----

RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	95
-----------------------------	----

4.7. Primeira etapa de análise: mimese II.....	95
--	----

4.7.1. O tempo.....	97
---------------------	----

4.7.2. Personagens, interações e circunstâncias.....	100
--	-----

4.8. Segunda etapa de análise: mimese I e III.....	105
--	-----

CONCLUSÃO	110
CAPÍTULO V	
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	113
5.1. Aspectos metodológicos	113
5.2. Aspectos teóricos	116
REFERÊNCIAS.....	119

ANEXOS (Em volume separado)

ANEXO A. Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	129
ANEXO B. Termo de consentimento informado: Participantes surdos do Estudo 1.....	130
ANEXO C. Termo de consentimento informado: Participantes ouvintes do Estudo 1..	133
ANEXO D. Transcrição integral dos grupos focais	134
ANEXO E. Questionário do Estudo 2.....	262
ANEXO F. Termo de consentimento informado: Secretaria Municipal de Educação....	266
ANEXO G. Termo de consentimento informado: Escolas.....	267
ANEXO H. Termo de consentimento informado: Participantes do Estudo 2.....	268
ANEXO I. Análise das narrativas de jovens surdos e ouvintes.....	271
ANEXO J. Narrativas não analisadas.....	298
ANEXO L. Respostas que não foram consideradas narrativas.....	303
ANEXO M. Focus Groups with Deaf and Hearing Youths in Brazil: Improving a Questionnaire on Sexual Behavior and HIV/AIDS.....	304

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

CAPÍTULO II

	52
Table 1. Interventions per Category and Group.....	
Table 2. Examples of Changes in Vocabulary After the Groups With the Deaf Participants.....	56
Table 3. Examples of Changes in Vocabulary After the Groups With the Hearing Participants.....	57
Appendix. First and Final Versions of the Questionnaire.....	64

CAPÍTULO III

Table 1. Correct Answers on HIV/AIDS Knowledge by Group and Gender.....	74
Table 2. Percentage of Answers Given to Each Question About HIV/AIDS Knowledge.....	74
Table 3. Answers to Open-ended Question About How to Avoid Getting AIDS.....	76
Table 4. Partnership Information.....	77
Table 5. Sexual Partners and Condom Use.....	78
Figure 1. Interface of the questionnaire.....	72

CAPÍTULO IV

Tabela 1. Total de respostas e de narrativas por grupo.....	94
---	----

RESUMO

Esta tese foi desenvolvida com os objetivos de compreender as especificidades que podem existir para o adolecer no contexto da surdez e analisar os sentidos construídos por adolescentes surdos e ouvintes para a dimensão da sexualidade. Foram realizados três estudos empíricos. No primeiro, foram desenvolvidos quatro grupos focais com jovens surdos e ouvintes para aprimorar o questionário a ser utilizado no estudo seguinte. A análise das interações possibilitou o aprimoramento da estrutura das perguntas e das respostas e a adequação do instrumento ao contexto e cultura dos surdos e dos jovens em geral. No segundo estudo, quarenta e dois estudantes surdos e cinquenta estudantes ouvintes responderam a um questionário computadorizado auto-administrado sobre conhecimento a respeito de HIV/AIDS e comportamento sexual, com tradução simultânea em vídeo para Língua Brasileira de Sinais. Foram encontradas diferenças significativas quanto ao conhecimento, porém jovens surdos e ouvintes apresentaram mais semelhanças do que diferenças em relação aos comportamentos analisados. No terceiro estudo foram analisadas as respostas a uma questão aberta do estudo anterior, sobre vivências amorosas. Trinta e duas pequenas narrativas autobiográficas foram selecionadas por conveniência. Foi proposta uma metodologia de análise com base na hermenêutica de Paul Ricoeur. As narrativas adaptam e se adaptam ao repertório de significados compartilhados culturalmente e constituem tentativas de significação e ressignificação para os eventos vividos, especialmente para as situações que representam rupturas relativas à infância. As especificidades do contexto da surdez não ofuscam a complexidade e os desafios enfrentados pelo sujeito que vivencia a adolescência.

Palavras-chave: Adolescência, surdez, sexualidade, narrativas.

ABSTRACT

This doctoral dissertation was developed with the objectives of understanding the specificities that may exist to adolescence in the context of deafness, and of analyzing the meanings constructed by deaf and hearing adolescents for the dimension of sexuality. Three empirical studies have been developed. In the first one, four focal groups with deaf and hearing youths were developed to improve the questionnaire to be used in the following study. The analysis of the interactions enabled the improvement of the structure of questions and answers and the adequacy of the instrument to the context and culture of the deaf and of young people in general. In the second study, forty-two deaf students and fifty hearing students answered a computerized self-administered questionnaire on knowledge regarding HIV/AIDS and sexual behavior, with simultaneous video translation for Brazilian Sign Language. Significant differences were found regarding to knowledge, however deaf and hearing youths presented more similarities than differences in relation to the behaviors analyzed. In the third study, the answers to an open-ended question of the previous study about loving experiences were analyzed. Thirty-two short autobiographical narratives were selected by convenience. A methodology of analysis was proposed on the basis of Paul Ricoeur's hermeneutics. The narratives adapt and are adapted by the repertoire of culturally shared meanings, and constitute attempts of signifying and resignifying lived events, especially for the situations that represent ruptures relative to childhood. The specificities of the context of deafness do not overshadow the complexity and the challenges faced by the subject that experiences adolescence.

Key-words: Adolescence, deafness, sexuality, narratives.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

1.1. Apresentação

Essa tese se desenvolve a partir de três grandes eixos: a adolescência, a surdez e a sexualidade. A complexidade de cada um deles obriga que recortes sejam feitos: teóricos, na escolha de algumas abordagens; empíricos, na eleição de alguns pressupostos, perspectivas e focos de análise. O objeto de estudo que assim se constitui passa a ser delimitado: o adolescer no contexto da surdez, sob o prisma da sexualidade.

Dizer “o adolescer no contexto da surdez” não é exatamente igual a dizer “o adolescente surdo”. Embora essa segunda expressão seja utilizada diversas vezes ao longo do texto, a primeira aponta para idéias que, de um modo ou de outro, perpassam os três estudos desenvolvidos. São elas: a) adolescer é um processo contínuo, e não um estado acabado; b) entende-se por contexto da surdez um conjunto de circunstâncias que, interrelacionadas, apresentam ao sujeito limitações e possibilidades, ou seja, especificidades; e c) essas especificidades não ofuscam a complexidade e os desafios enfrentados pelo sujeito que vivencia o adolescer.

A sexualidade, por sua vez, permite indagar sobre aspectos centrais do adolescer, pois as vivências amorosas importantes realizadas nesse período de transição entre a infância e a vida adulta ocorrem no cenário da reedição de conflitos, da tomada de decisões em relação a atitudes e comportamentos, das referências identitárias que marcam o feminino e o masculino e da progressiva independização do universo familiar para um universo social mais amplo. Em suma, a dimensão da sexualidade na adolescência se organiza a partir do reposicionamento subjetivo que o adolescer impõe. Compreender as especificidades que podem existir para o adolescer em situação de surdez e os sentidos construídos pelos adolescentes surdos e ouvintes para a dimensão da sexualidade constituem, então, os objetivos desse trabalho.

A escolha desse tema é resultado de experiências profissionais que vivenciei ao longo de alguns anos: o trabalho em psicologia clínica com crianças, adolescentes e adultos surdos e meu contato muito próximo com uma escola especial para surdos, com a

qual realizei parcerias e prestei assessoramento. Ao longo desse tempo, trabalhei com adolescentes surdos cujas preocupações eram muito semelhantes às de adolescentes ouvintes. A surdez aparecia como uma marca, um traço, algo com o qual eles tinham que lidar, mas não ocupava toda a cena. Ao mesmo tempo, havia adolescentes que apresentavam dificuldades que acabavam colocando em risco várias dimensões de suas vidas e impedia que aproveitassem oportunidades que teriam à disposição. Nesses casos era mais difícil identificar se a surdez assumia uma maior centralidade enquanto fator de diferença, limitação ou prejuízo, ou se passava a ocupar o lugar de uma justificativa, algo concreto a que atribuir a culpa por dificuldades familiares significativas. Os discursos que circulavam na escola especial para surdos entre os professores, direção, psicólogos e assistentes sociais com os quais eu convivía, recolocavam esse mesmo tipo de dúvida sob outros matizes: os adolescentes surdos teriam um comportamento mais imaturo e problemático do que os demais adolescentes? As dificuldades dos adolescentes surdos na vivência da sexualidade seriam mais graves? Eles têm condições de compreender o que estão fazendo? Situações nas quais ocorriam comportamentos de risco eram freqüentemente narradas para exemplificar as dificuldades vividas no dia-a-dia da escola. Esses questionamentos e tantos outros demandam que se aprofundem os estudos em nossos contextos sociais e culturais, que sejam revistos os referenciais teóricos dominantes e que possam ser propostas novas formas de interpretar e compreender esses fenômenos.

O Capítulo I é dedicado à revisão da literatura disponível na área, buscando compor alguns alicerces teóricos que fazem parte, direta ou indiretamente, das discussões apresentadas posteriormente nos três estudos empíricos que compõem essa tese. O tema da adolescência, sexualidade e surdez é precedido por uma análise do que se optou por denominar de discursos sobre a surdez. Os diferentes modos de compreender o que seja a surdez são apresentados e situados historicamente, incluindo as contribuições mais recentes da psicanálise e das abordagens narrativas. Nos itens seguintes, a construção do texto está feita de modo a situar o leitor nas contribuições oriundas das diferentes concepções de surdez. A linha de base que norteia esse arranjo é um questionamento dos sentidos produzidos na dialética entre a singularidade do sujeito e os significados compartilhados culturalmente em cada momento histórico. Tanto os discursos produzidos

sobre a surdez enquanto deficiência como os discursos que a colocam no lugar de uma diferença cultural produzem suas marcas. No campo da ciência, delimitam universos de interpretação dos fenômenos e de construção de objetos de pesquisa. No domínio das relações cotidianas, habitam o universo simbólico a partir do qual a pessoa surda poderá compreender a si mesma e construir a sua história.

Os três capítulos seguintes apresentam os três estudos empíricos realizados, cada um sob uma perspectiva metodológica distinta. O Capítulo II apresenta o Estudo 1, intitulado Focus Groups with Deaf and Hearing Youths in Brazil: Improving a Questionnaire on Sexual Behavior and HIV/AIDS, no qual descreve-se detalhadamente o processo de aprimoramento do questionário utilizado no estudo seguinte. Foram realizados 4 grupos focais, dois com adolescentes surdos e dois com adolescentes ouvintes, agrupados por sexo. De natureza qualitativa, esse estudo objetivou entender como esses adolescentes compreendiam cada uma das questões, adequar a linguagem e precisar o formato final do questionário. Está apresentado tal como aceito para publicação pelo *Journal of Qualitative Health Research*¹.

No Capítulo III encontra-se, em formato de artigo, tal como aceito para publicação pelo *American Annals of the Deaf*², uma apresentação detalhada do Estudo 2, intitulado HIV/AIDS Knowledge and Health-related Attitudes and Behaviors among Deaf and Hearing Adolescents in the South of Brazil. Através desse estudo, procurou-se traçar um panorama da situação dos adolescentes surdos em relação à sexualidade, numa tentativa de mapear possíveis especificidades ou características desse grupo, pois verificou-se uma dificuldade grande de encontrar dados em pesquisas brasileiras. A questão do HIV/AIDS foi escolhida entre outros focos possíveis por representar uma grande preocupação atual de saúde para a população jovem. Um software com tradução simultânea para língua de sinais foi utilizado para aplicar um questionário auto-administrado a 42 estudantes surdos e 50 estudantes ouvintes de uma escola pública especial e uma escola pública regular do município de Caxias do Sul. A Universidade de Caxias do Sul apoiou esse estudo cedendo laboratórios de informática e suporte técnico

¹ Artigo submetido em co-autoria: Cláudia Alquati Bisol, Tania Mara Sperb, Geraldine Moreno-Black.

² Artigo submetido em co-autoria: Cláudia Alquati Bisol, Tania Mara Sperb, Toye H. Brewer, Sérgio Kakuta Kato, Gail Shor Posner.

para aplicação do questionário. O estudo contou também com apoio de uma bolsa de estudos vinculada ao Departamento de Epidemiologia e Saúde Pública e ao Departamento de Psiquiatria da Universidade de Miami (USA).

O Capítulo IV apresenta o Estudo 3, intitulado Pequenas Narrativas de Adolescentes Surdos e Ouvintes – Construções de Sentido sobre o Si Mesmo. Trata-se de um estudo qualitativo que tem por objetivo compreender a construção de sentido realizada por adolescentes surdos e ouvintes através de pequenas narrativas pessoais sobre experiências no campo da sexualidade, identificando os elementos narrativos presentes na construção da narrativa, as relações entre o individual e o social utilizadas para explicar, justificar ou situar as experiências vividas e os elementos comuns às narrativas dos dois grupos de adolescentes. As narrativas foram escritas como resposta a uma questão aberta do questionário do Estudo 2, que propunha aos adolescentes que relatassem alguma experiência amorosa vivida. O fato dessa pergunta ter sido realizada no contexto de um questionário computadorizado facilitou que os adolescentes escrevessem suas pequenas narrativas autobiográficas sem muito constrangimento. Essas narrativas não foram analisadas no Estudo 2 porque entendeu-se que necessitavam de um outro aporte teórico para sua compreensão. Por isso o Capítulo IV se inicia com uma apresentação da perspectiva hermenêutica de Paul Ricoeur. A seguir, discorre-se sobre a narrativa como compreensão do si mesmo e, por fim, apresenta-se uma proposta metodológica de análise de pequenas narrativas inspirada nessa abordagem teórica. Foram utilizadas 32 pequenas narrativas para a construção desse estudo.

O Capítulo V apresenta as considerações finais dessa tese. Os anexos estão apresentados em volume separado, onde encontra-se o parecer do Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Anexo A), os consentimentos informados (Anexos B,C,F,G e H), a transcrição literal dos grupos focais (Anexo D), o questionário do Estudo 2 (Anexo E), as pequenas narrativas autobiográficas e uma cópia da versão editada para publicação do artigo do Estudo 1 (Anexo M).

1.2. Discursos sobre a surdez

Ricoeur (1994, p. 91) afirma que “se uma ação pode ser narrada, é porque ela já está articulada em signos, regras, normas: é, desde sempre, simbolicamente mediatizada.” Os discursos produzidos no campo das ciências são também marcados, desde sempre, pela racionalidade do momento social e histórico no qual são produzidos. Nesse sentido, a psicologia não está e nem poderia estar imune ao que se observa nas demais áreas que se dedicam ao estudo da surdez. Historicamente, há pesquisadores que se aliam ao modelo clínico-terapêutico enquanto outros adotam uma concepção socioantropológica de surdez.

A história desse embate teórico pode ser ilustrada por dois personagens do século XVIII. O abade Charles Michel L'Epée, fundador em 1755, em Paris, da primeira escola pública para os surdos, utilizava a língua de sinais como meio para ensinar a língua e cultura francesas para os surdos. Em contrapartida, Samuel Heinicke defendia um enfoque exclusivamente oral, e fundou a primeira escola para surdos da Alemanha em Saxony, no ano de 1778 (Fullwood & Williams, 2000). Segundo Marchesi (1993, p. 182), “a discussão mantida por meio de correspondência escrita entre L'Epée e Heinicke no final do século XVIII pode ser considerada como o começo de uma controvérsia inacabada entre o método oral e o manual.” No século XIX, a defesa do método oral foi liderada, nos Estados Unidos, por Alexander Graham Bell e muito praticada na Europa, já os proponentes da língua de sinais eram representados principalmente por Edward Gallaudet (Pollard, 1993). Os métodos orais predominaram nas propostas educativas a partir do Congresso de Milão realizado em 1880. No século XX, é nos anos 60 que gradativamente a língua de sinais retorna ao cenário da educação (Ducharme & Mayberry, in press; Marchesi, 1993; Skliar, 1997).

A discussão entre os defensores da oralização e os defensores da língua de sinais se relaciona aos dois modelos de surdez que tendem a caracterizar as pesquisas na área da educação e da psicologia. O modelo clínico-terapêutico, preocupado principalmente com o diagnóstico e a reabilitação, reforça a visão da educação como método reabilitador colocado em cena a partir do diagnóstico médico, orientando a atenção para a cura do problema auditivo, correção de defeitos da fala e treinamento de habilidades como leitura labial (Skliar, 1997). O esforço dirige-se para a normalização do indivíduo e sua

adaptação à sociedade. A surdez, entendida como deficiência, é geralmente percebida como negativa e caracterizada como desvio, sendo *deficiente auditivo* o termo utilizado para nomear estes indivíduos. A aprendizagem da língua oral é o principal objetivo das intervenções educacionais e terapêuticas. Foi o modelo predominante no último século até o final da década de 70 (Skliar, Massone & Veinberg, 1995).

O período de maior força do modelo clínico-terapêutico na psicologia foi nos anos 50 e 60, quando surgiu a denominação Psicologia da Surdez. O deficiente auditivo era caracterizado como tendo dificuldades motoras, inteligência concreta, lentidão na aprendizagem, agressividade, dificuldade de aceitar limites e impulsividade. Afirmava-se uma relação direta entre as deficiências auditivas e certos problemas emocionais, sociais, lingüísticos e intelectuais, que seriam inerentes à surdez e comuns a crianças, jovens e adultos surdos (Skliar, 1997; Solé, 2004). A aquisição da linguagem era associada à aquisição de uma língua oral.

Segundo Ducharme e Mayberry (in press), a educação bilíngüe iniciou na Suécia no início dos anos 80, através da adoção de uma política nacional: todas as crianças surdas passaram a utilizar a Língua Sueca de Sinais como primeira língua, passaram a ter professores surdos e a aprender a língua sueca como uma segunda língua, para ler e escrever. O ingresso do bilingüismo no Brasil e a conseqüente valorização da língua de sinais no âmbito educacional e da saúde ocorreu no início da década de 90, junto a uma luta da comunidade surda pela valorização de seus direitos, cultura e comunidade (Meirelles & Spinillo, 2004). A Língua Brasileira de Sinais (Libras) foi reconhecida como língua oficial no país no ano de 2002. Esta mudança de paradigma e mais o ressurgimento das contribuições de Vygotsky, a partir da década de 80, introduzem também na psicologia um novo olhar em relação à surdez. Segundo Góes (1999, p. 37), “nessa perspectiva teórica, o desenvolvimento da criança surda deve ser compreendido como processo social, e suas experiências de linguagem concebidas como instâncias de significação e de mediação nas suas relações com a cultura, nas interações com o outro.” A autora afirma que não há limitações cognitivas ou afetivas inerentes à surdez e enfatiza as condições sociais da criança surda e as possibilidades para a consolidação da linguagem. Inicia-se na psicologia uma preocupação com a identidade surda. A surdez passa a ser considerada algo mais complexo do que a deficiência sensorial em si

(Cromack, 2004). Embora o termo deficiente auditivo possa ser por vezes encontrado em estudos da área, percebe-se uma visão não patológica de surdez, com freqüentes conclusões que enfatizam o desenvolvimento sadio do surdo quando dadas as condições sociais e educativas adequadas (Cordeiro & Dias, 1995; Meirelles & Spinillo, 2004).

O modelo socioantropológico propõe que a surdez seja vista como uma diferença cultural e lingüística: muitos surdos não consideram a si mesmos como deficientes, mas pertencentes a uma minoria lingüística. Segundo Padden e Humphries,

‘deficiência’ é um rótulo que historicamente não pertence às pessoas Surdas. Sugere auto-representações políticas e objetivos que não são familiares ao grupo. Quando pessoas Surdas discutem sua surdez, usam termos profundamente relacionados a sua língua, seu passado, e sua comunidade. As pessoas surdas têm uma história de aliançar-se a outros grupos deficientes, mas não é um termo primário de auto-identificação. (1988, p.44).

Por comunidade surda entende-se um grupo de pessoas que compartilha um meio comum de comunicação – a língua de sinais – base para a coesão e identidade grupal. Segundo Skliar et al (1995), o modelo socioantropológico está apoiado em duas observações: o fato de que os surdos formam comunidades onde o fator aglutinante é a língua de sinais, e a comprovação de que os filhos surdos de pais surdos apresentam melhores níveis acadêmicos, melhor habilidade para a aprendizagem, e não apresentam os problemas socioafetivos comuns a filhos surdos de pais ouvintes. A utilização da língua de sinais tem um papel crítico no auto-reconhecimento e reconhecimento dos outros, assim como na manutenção de uma certa fronteira entre surdos e ouvintes. Quadros (1997) resume o que hoje se consideram as características principais das línguas de sinais: são línguas espaço-visuais, possuem mecanismos sintáticos próprios e independentes das línguas orais e estruturam-se em sistemas abstratos de regras gramaticais naturais a cada comunidade surda. O espaço é utilizado com valor sintático e topográfico. Outros aspectos particulares às línguas de sinais, como a iconicidade presente em sua organização semântica e em sua sintaxe, fazem com que os modelos descritivos das línguas orais não sejam adequados para descrever as línguas de sinais (Virole, 2000; 2001). Os membros da Comunidade surda compartilham a língua de sinais como forma natural de comunicação, têm um conjunto de crenças sobre si próprios e sobre a sociedade como um todo, e encontram na comunidade surda o suporte que lhes permite construir laços identificatórios importantes para seu bem-estar.

O interesse de psicanalistas pela questão da surdez tem introduzido, mais recentemente, uma perspectiva que se aproxima do modelo socioantropológico ao estabelecer, como foco de suas preocupações, a constituição subjetiva do surdo e não a cura da surdez (Solé, 2004). Procura não tratar a doença, mas o sujeito que, a partir de uma determinada situação, faz um sintoma. Dessa forma, a psicanálise distancia-se da preocupação excessiva com a reparação ou cura de algo que seria um déficit a partir de um fato puramente orgânico. Interroga o sujeito a partir de sua singularidade, apontando para a imperfeição de qualquer proposta que pretenda ser global, portanto prescritiva, acerca da psicologia da criança surda (Virole, 2001). Ao mesmo tempo, os psicanalistas propõem-se a pensar que a alteração de uma modalidade sensorial acarreta mudanças qualitativas na construção do eu – portanto a questão do surdo não se reduziria a uma diferença cultural apenas. Um exemplo disso pode ser visto em Solé (1998, p. 21), que começa afirmando que o sujeito surdo não possui estruturação psíquica diferente da estruturação dos ouvintes, mas a surdez “marca o destino identificatório de cada sujeito e a privação da fala coloca em perigo a possibilidade de transmissão transgenealógica dos enunciados identificatórios, sustentados pela fala que os pais ouvintes receberam de seus próprios pais.” A situação de estrangeiro que o sujeito surdo vivencia em relação à família e à sociedade é enfatizada (Geovanini, 1997). Em um trabalho mais recente, como o de Carvalho e Rafaeli (2003), o aprendizado da língua de sinais é considerado estruturante para o sujeito.

Por um outro viés ainda, pesquisas no campo dos *Disability Studies* tentam chamar a atenção para a investigação das experiências vividas pelas pessoas com deficiência. Enfatizam a deficiência como um processo que cria um estilo de vida dentro de um determinado contexto social (Johnstone, 2001). Em relação aos surdos, essa luta fica ainda mais evidente:

O momento histórico atual, portanto, é um momento no qual a construção da surdez como uma patologia, uma falta, uma ausência, está sendo agressivamente desafiado por ativistas surdos, cuja construção de surdez como um fenômeno cultural enraizado em uma diferença lingüística requer uma mudança fundamental no discurso. (Courser, 1997, p. 222).

No eixo dessa discussão estão as tentativas de desconstrução dos conceitos de normalidade e deficiência. O campo dos *Disability Studies* colocam duas questões básicas em pesquisa. Uma delas é a preocupação com as restrições ambientais, políticas e

emocionais que *criam* a deficiência e em como essas restrições podem ser positivamente resolvidas (Johnstone, 2001). O termo *criam* a deficiência enfatiza a construção social da deficiência, o que serve para combater tantos anos de hegemonia de modelos que ignoravam a dimensão social e cultural da deficiência. A outra questão diz respeito a uma mudança no foco dos estudos, passando a enfatizar a experiência vivida pela própria pessoa com deficiência. Como diz Johnstone (2001, p. 120), “deve-se reconhecer, nas pesquisas sobre deficiências, o princípio fundamental de que as pessoas que realmente conhecem melhor sobre a experiência da deficiência são as próprias pessoas com deficiências.” Essa perspectiva em pesquisa alerta para a necessidade de questionar as premissas, preconceitos e vivências do pesquisador; incluir membros da comunidade pesquisada em momentos decisórios ao longo do processo de condução da pesquisa; realizar escolhas metodológicas que favoreçam a emergência da vivência subjetiva do participante; e adequar os instrumentos e procedimentos às características e à cultura do grupo que está sendo pesquisado. Deve-se também atentar para o fluxo contínuo entre o discurso social, de domínio público, e o universo privado, no entrelaçamento constante entre as histórias que nós contamos e as histórias que nós ouvimos contar (Polkinghorne, 1988).

Entre o que se conta e o que se ouve contar estão as histórias sobre pessoas com deficiências ou que têm personagens deficientes. Shakespeare (2000) faz uma análise da literatura procurando delinear os principais traços que acabaram caracterizando o modo como a sociedade percebe a deficiência. Pessoas que são física ou mentalmente diferentes tendem a ser vistas como o “Outro”, o que as coloca na posição de anormal ou estranha. A deficiência é utilizada na literatura para simbolizar uma falha trágica, como em Édipo, que tem os pés aleijados pelo pai diante da profecia, ou compõe as marcas de personagens sinistras ou pervertidas, ou patéticas e inocentes, ou com habilidades compensatórias sobre-humanas. Vê-se da criança tragicamente inocente aos deficientes corajosos, cuja participação na trama objetiva criar indignação ou pena no leitor, ou ensinar (como pano de fundo) uma lição ao herói ou heroína, ou oferecer a oportunidade para que o personagem principal dê alguma prova de seu mérito e bondade.

Um estereótipo tipicamente explorado pela mídia e que exerce uma certa fascinação é o das histórias de triunfo sobre a tragédia, como as de Helen Keller e de

Stephen Hawking, retratados como superdeficientes. Unidimensionais, estilizadas, sobredeterminadas, raramente coerentes – as deficiências dominam os demais atributos dos personagens e a maneira como são retratadas reforça preconceitos populares. Crianças e adultos aprendem sobre pessoas com deficiência em parte através de livros e filmes que continuam reforçando a separação entre corpos deficientes e não-deficientes (Shakespeare, 2000).

Uma análise específica e detalhada sobre narrativas pessoais e surdez é feita por Courser (1997). Sua abordagem é interessante porque se detém, como Shakespeare (2000), sobre obras literárias. O autor inicia apontando para a natureza problemática da autobiografia de surdos, uma vez que a língua escrita não é a língua materna e natural e a língua de sinais precisa ser gravada e transcrita (e sofre perdas significativas com a tradução). Uma língua escrita de sinais ainda está sendo estudada e convencionada: “como membros de culturas orais, os indivíduos surdos estão inerentemente em desvantagem para representar a si mesmos numa cultura majoritariamente orientada para a palavra impressa” (Courser, 1997, p. 229). Sobre as histórias de vida escritas a respeito da surdez, atualmente, este autor conclui que a maioria se apresenta como um contradiscurso que desafia os estereótipos da deficiência como ausência, privação, tragédia ou falta. Porém, encontram-se também narrativas de pessoas que ficaram surdas quando adultas ou então cujo grau de surdez não é severo ou profundo. É um grupo que não se identifica com a cultura surda nem utiliza a língua de sinais (em língua inglesa, os chamados *hard-of-hearing*), e para quem a surdez é uma condição pessoal de desvantagem, um desastre. A maioria das histórias de vida, principalmente no primeiro caso, não é autobiográfica, mas são relatos da vida escritos por pais ouvintes de crianças surdas ou por filhos ouvintes de pais surdos. As autobiografias mais conhecidas em nosso meio talvez sejam a de Helen Keller (publicada originalmente em 1902) e a de Emanuelle Laborit (publicada em 1994).

No campo da pesquisa em psicologia e educação, existem no Brasil alguns trabalhos publicados que se detém nas narrativas de surdos. Góes (1999) utiliza fragmentos da história de vida de uma jovem surda para ilustrar os problemas tematizados teoricamente, com ênfase em questões escolares, problemas de aprendizagem e experiências relativas à linguagem. Preocupada com os processos de linguagem e

cognição na perspectiva histórico-cultural, analisa o domínio da língua, a capacidade para a escrita e a interpretação de textos. Botelho (1998) concentra sua investigação nas dificuldades e estratégias do surdo na passagem da língua de sinais, e também da oralidade, para a escrita e a leitura. A autora optou por estudos de caso de seis jovens surdos a partir dos quais analisa situações discursivas, comportamentos discursivos e experiências com as regras do discurso. Conclui:

As experiências sociais dos sujeitos não são mediadas por uma língua que dominam totalmente e que usam como meio de apreensão da realidade, de modo a lhes permitir aprender mais sobre o que, quando e como dizer ou não dizer. Por não terem o domínio pleno de uma língua ou quando têm, como no caso dos surdos que dominam a língua de sinais, não a utilizam nos espaços escolares e familiares – têm acesso restrito à cultura. (Botelho, 1998, p. 120).

Luchesi (2003) trabalha as histórias de vida de três surdos adultos jovens, inicialmente através de entrevistas que tinham como objetivo conversar sobre leitura e escrita, porém termina realizando uma análise das experiências de vida. As histórias orais são tomadas como meio de analisar a experiência e os acontecimentos da vida dos surdos e o significado de ser surdo segundo a percepção dos narradores, com ênfase nos fatos concretos das vidas de cada participante.

No contexto norte-americano, Steinberg (1999) parte de vinhetas clínicas para mostrar como a ausência de uma linguagem compartilhada com os pais ouvintes deixa muitas crianças sem a oportunidade de narrar ou receber (ouvir) uma história compreensível. As informações reduzidas, descontextualizadas, resultam em freqüentes mal-entendidos e percepções errôneas da realidade. As dificuldades em poder participar de um ambiente narrativo que dê sentido aos acontecimentos utilizando um sistema simbólico compartilhado, através do qual conhecimento ou construtos lingüísticos para descrever estados afetivos e emocionais internos possam circular com facilidade, têm conseqüências para o desenvolvimento:

Para a criança que é surda, quando excluída da conversação que os outros compartilham, o mundo é estranho e surreal. Mesmo quando ela perde apenas parte dos diálogos, as descontinuidades deixam a criança confusa e desorientada. Esforços cognitivos são necessários para montar palavras, frases e contexto situacional, mais do que para responder a um conteúdo, questão, ou aprender. (Steinberg, 1999, p.99).

Steinberg (1999) cita o uso de diários como forma de trabalhar com adolescentes surdos, utilizados como recurso para facilitar e motivar a aprendizagem. Os diários oferecem não apenas oportunidades de praticar a língua escrita como também servem para facilitar a interação com um outro neutro e seguro. Essa preocupação em criar espaços narrativos para os surdos advém do entendimento de que o desenvolvimento da narrativa e a construção de temas de vida pessoais e com significado é crítico para dar conta das transformações e transições da vida. À medida em que a criança cresce, imagens visuais ou sensoriais precisam transformar-se em histórias que dêem conta da sua experiência para ela mesma e para os outros. Deve-se ajudá-la a construir um sistema lingüístico com o qual ela seja capaz de refletir, compartilhar e modificar experiências interiores cognitivas e emocionais na recriação de narrativas pessoais sempre em modificação, da infância à vida adulta, levando em conta as inúmeras situações adversas que eles têm que superar a fim de compartilhar suas histórias e viver em conexão com os ouvintes (Steinberg, 1999).

Uma abordagem diferente e que se aproximará do aporte teórico utilizado no Estudo 3 dessa tese pode ser vista em Ohna (2004). O autor propõe uma análise de narrativas autobiográficas de surdos bilíngues baseada em Bruner, Ricoeur e Riessman, combinando uma hermenêutica interpretativa a uma análise estrutural do texto. O objetivo do trabalho foi compreender o desenvolvimento da identidade em pessoas surdas bilíngües. É interessante observar que o autor considera que o desenvolvimento da identidade, como um processo estreitamente ligado às experiências e interrelações, estará sujeito à tensão que existe entre uma política compensatória (a surdez como deficiência) e uma política cultural da surdez. Ohna procura mostrar como a identidade é algo que precisa ser negociado discursivamente e não pode estar simplesmente amarrada a uma categoria social ou a normas sociais, e defende a idéia de uma perspectiva “pós-cultural”: uma perspectiva que iria além da perspectiva cultural (pode-se compreender, possivelmente aqui, além do modelo socioantropológico) e que inclui um interjogo entre uma condição individual e uma comunidade cultural. Essa perspectiva, nas palavras do autor, “reconheceria a cultura surda mas também enfatizaria as possibilidades individuais e as responsabilidades em relação a si mesmo³.” (Ohna, 2004. p. 32).

³ No original, o termo usado é *responsibilities towards oneself*.

É nesse sentido que algumas contribuições advindas da psicanálise e dos estudos da narrativa parecem acenar para um arejamento da discussão sobre a surdez. Mais do que uma discussão ou polarização entre deficiência e diferença, as abordagens narrativas para a questão da surdez enfatizam um questionamento em torno dos sentidos que poderão ser produzidos para situações específicas de vida, na dialética entre a singularidade do sujeito e os significados compartilhados culturalmente em determinado momento histórico. Nesse sentido aproximam-se muito da psicanálise. Considerar que os sentidos produzidos em torno da palavra deficiência e em torno da palavra diferença habitam o universo simbólico que precede e que possibilita a construção tanto de discursos científicos como de narrativas pessoais pode ser um avanço em relação à dicotomia tradicional entre modelo clínico-terapêutico e modelo socioantropológico. Um corpo que se comunica a partir de outros referenciais que não o da fala/audição pode ser interpretado como um corpo deficiente, diferente, ou ambos, num equilíbrio sutil a partir do entrecruzamento dos discursos tradicionais com os outros enlaces possíveis oferecidos pela cultura e comunidade surdas. Trata-se de pensar em um jogo de significações e ressignificações. Ao melhor estilo da hermenêutica de Paul Ricoeur, uma abordagem dialética deriva de um esforço para “não cair prisioneiro de um pensamento reducionista, que acabe privilegiando um só lado da realidade” (Franco, 1995, p. 34).

No próximo item, intitulado “Adolescer no contexto da surdez”, as tentativas de caracterizar e compreender o adolescente surdo são apresentadas repetindo-se a seqüência de posicionamentos, dicotomias e tentativas de ultrapassar essas limitações observadas em relação aos discursos sobre a surdez, tal com visto até o momento. A discussão sobre a adolescência no contexto da surdez seguirá a mesma estrutura do texto anterior: serão resumidas algumas das contribuições de pesquisas aliadas à perspectiva clínico-terapêutica, mostrando a mudança de foco que ocorre a partir do momento em que a psicologia passa a aliar-se ao modelo socioantropológico, seguindo-se as contribuições da psicanálise. Nesse texto introdutório e nos três estudos apresentados posteriormente lê-se “o adolescente surdo” e o “adolescente ouvinte”. Essa escolha terminológica se dá por razão de economia de palavras, pois na verdade está se entendendo o adolescer (enquanto processo), no contexto da surdez ou do ouvir (enquanto circunstância). Essa ressalva é importante na medida em que dizer “o adolescente surdo” ou “o adolescente ouvinte”

pode levar a uma reificação tanto “do adolescente” quanto do “surdo ou ouvinte”. Portanto, não se trata de um entendimento de que haveria uma essência a caracterizar esses indivíduos. Ao contrário, parafraseando Ricoeur quando este fala do primado da atividade produtora da intriga, trata-se do primado da atividade produtora de sentidos, e não de qualquer “espécie de estruturas estáticas, de paradigmas acrônicos, de invariantes intemporais” (Ricoeur, 1993, p. 58).

1.3. Adolescer no contexto da surdez

Vários autores enfatizam a noção de que adolescentes com necessidades especiais compartilham das questões centrais da adolescência e, ao mesmo tempo, precisam lidar com as especificidades geradas por sua condição e contextos. Klerk (1998), por exemplo, considera que os adolescentes surdos, apesar de sua ‘deficiência’⁴, pertencem ao grupo dos adolescentes em geral e portanto refletem as características deste grupo. A questão é pensar, portanto, quais são as características ou especificidades que a surdez coloca para o adolescente nas dimensões cognitiva, psicoafetiva e social. As respostas a esta questão dependerão do referencial ou modelo de surdez que sustenta o olhar sobre o adolescente surdo.

Dentro do modelo clínico-terapêutico, a preocupação com os déficits associados à surdez é grande. Fatores relacionados à etiologia da surdez são destacados com frequência, sendo que os principais são: a) os comprometimentos do Sistema Nervoso Central (SNC) relacionados às causas da surdez, tais como complicações por prematuridade severa e infecções virais intra-uterinas, como as causadas pelo citomegalovírus, rubéola e meningite bacteriana na infância; b) os comprometimentos do SNC são considerados fatores de risco para o desenvolvimento de problemas de saúde mental; c) a vulnerabilidade à existência de deficiências adicionais, tais como problemas de visão, problemas motores e dificuldades de aprendizagem (aproximadamente 30% das crianças surdas teriam outras deficiências associadas à surdez) (Hindley, 2005).

⁴ Manteremos os termos deficiência e surdez conforme citados pelos autores utilizados como referência para este artigo. Minha escolha, no entanto, será sempre pelo termo surdez. Tradicionalmente, tende-se a identificar o uso do termo “deficiência” à perspectiva do modelo clínico-terapêutico, e o termo surdez ao modelo socioantropológico. Esta polêmica extrapola os objetivos do presente trabalho.

Em termos de desenvolvimento psicossocial, Schlesinger (2000), baseando-se em Erik Erikson, levanta a possibilidade de que os bebês surdos possam ser mais quietos e levemente mais passivos do que os bebês ouvintes, tenderiam a não buscar tão ativamente o ambiente e a estabelecer com os pais um padrão de trocas menos intenso, necessitando de uma variedade maior de estímulos visuais. Restrições na qualidade da comunicação entre pais e crianças poderiam dificultar a colocação de limites, dificultar a aquisição, por parte da criança, da habilidade de expressar seus sentimentos em palavras ou sinais, aumentando a tendência para expressar-se através de atos, e causar uma diminuição das perguntas comumente observadas nas crianças entre três e quatro anos. Uma pesquisa recente (Hindley, 2005) aponta para questões semelhantes, como a vulnerabilidade das crianças surdas a atrasos significativos no desenvolvimento de habilidades metacognitivas (capacidade de entender que as outras pessoas pensam e sentem diferentemente) e a pouca compreensão e reconhecimento de emoções em função do vocabulário emocional significativamente reduzido. Limitações lingüísticas levariam os pais a simplificar os conteúdos que transmitem aos seus filhos surdos, restringindo a comunicação ao tempo presente e a temáticas com referências visuais, no “aqui e agora” (Reis, 1997; Marchesi, 1993). Na mesma direção, Meadow (1980) afirma que a estruturação da vida social do surdo na dinâmica das relações entre pais, pares e criança encontra-se limitada em função da inabilidade para comunicar planos futuros.

Quanto à saúde mental, há autores que mencionam números elevados de problemas em crianças e adolescentes surdos. Hindley (2005) fala de uma prevalência de 40%, o que representa uma estimativa de 1.5 a 2 vezes maior vulnerabilidade do que as crianças ouvintes. Mas as dificuldades de definir a surdez, a imensa variabilidade de situações e a adequação dos instrumentos de avaliação utilizados fazem com que esse percentual varie, na literatura científica, de 8% a 61% (Wallis, Musselman e MacKay, 2004).

Esta é uma área onde não há consenso e na qual se percebe claramente a influência dos modelos de surdez que estão sendo adotados pelos pesquisadores. Numa visão menos tradicional, por exemplo, Pollard (1998) afirma que os diferentes quadros de doença mental ocorrem com frequência aproximadamente igual nas populações surda e ouvinte. Para esse autor, o acesso restrito a serviços de saúde, o despreparo dos

profissionais e as dificuldades ocasionadas pelas diferenças culturais introduzem vieses nos processos de avaliação e levam à ocorrência de diagnósticos errados. Profissionais pouco familiarizados com crianças, adolescentes e adultos surdos podem estranhar e, conseqüentemente, patologizar a modalidade de comunicação do surdo, seus gestos, expressões faciais, toques e vocalizações. O diagnóstico de psicose pode ser especialmente difícil, pois muitos dos sintomas mais importantes de quadros psicóticos podem ser percebidos através de alterações da linguagem (fluência e coerência verbais costumam ser sinais válidos de ausência de déficits orgânicos ou mentais em pessoas ouvintes). Ainda segundo Pollard (1998), a inteligência tem uma distribuição normal na população surda, porém a avaliação clínica geralmente revela limitações importantes em termos de conhecimentos. Este achado não se relaciona necessariamente a limitações cognitivas. Pode ser, antes, uma conseqüência natural de vários fatores associados ao contexto social da surdez, como dificuldades gerais de acesso à informação: à leitura, aos meios de comunicação e à conversação cotidiana. A exceção pode se dar referente a quadros neurológicos levemente mais prevalentes nos casos em que a etiologia da surdez está associada a doenças de alto risco, como a meningite, por exemplo.

Bailly, Lenclave e Lauwerier (2003) também afirmam que a avaliação correta da saúde mental de crianças e adolescentes surdos é prejudicada pelas dificuldades lingüísticas e pela dificuldade de estabelecer vínculo com a criança que não compreende a modalidade verbal de comunicação usada pelo profissional. A avaliação de sintomas psiquiátricos fica comprometida na medida em que muitos dos procedimentos de avaliação são verbais e foram padronizados para indivíduos ouvintes. Estas dificuldades podem explicar porque a prevalência geralmente descrita na literatura para doenças mentais em crianças e adolescentes surdos é em torno de 15% a 60%. Para esses autores, mesmo as descrições de que haveria uma prevalência entre os surdos de uma “personalidade primitiva” não confere com estudos mais cuidadosos que encontraram entre os surdos um padrão normal de funcionamento emocional. Em suma, crianças e adolescentes surdos experimentam os mesmos tipos de problemas mentais dos ouvintes.

A discrepância entre o potencial e o desempenho real alcançado pelos jovens surdos na escola, no trabalho e nas relações sociais (Schlesinger, 2000) parece ser o grande nó da questão. O desenvolvimento lingüístico, tanto para pesquisadores que

adotam a perspectiva clínica-tradicional como para os que adotam o modelo socioantropológico seria o fator determinante. O que muda é a ênfase. Em Meadow-Orlans (1990), por exemplo, lê-se que capacidade reduzida para a comunicação tem um impacto direto em todas as áreas do desenvolvimento humano, portanto, não seria de se estranhar que muitas crianças e adolescentes surdos demonstrem dificuldades comportamentais ou retardos no desenvolvimento. Numa perspectiva diferente, Gregory (1998) afirma que:

O desenvolvimento da comunicação em crianças surdas pequenas está bem documentado. O tamanho do atraso para as crianças surdas filhas de pais ouvintes, a relação com a perda auditiva, o impacto do uso da língua de sinais são bem conhecidos. Porém, embora os atrasos de linguagem dos jovens surdos sejam reconhecidos, pouco foi documentado sobre sua competência lingüística, sobre o uso que fazem da linguagem, sobre suas estratégias de comunicação. (p. 155).

Nessa perspectiva, quando uma modalidade de comunicação coerente e consistente é eficazmente estabelecida, possibilitando o desenvolvimento de alguma forma de comunicação com significado, crianças e adolescentes surdos não apresentariam dificuldades outras que não as possíveis de serem vistas também em crianças e adolescentes ouvintes. É o que se observa em relação aos pais ouvintes que optam pela utilização da língua de sinais para se comunicar com seu filho surdo desde cedo, dessa forma ajudando a criança e a si próprios a sair do estado depressivo que comumente se instaura após o diagnóstico de surdez (Virole, 2003). Para Schorn (1997, p. 81), “o adolescente surdo não está nem menos nem mais limitado do que qualquer outro adolescente, sempre e quando se facilite o desenvolvimento de suas possibilidades criativas e intelectuais.” Nesse sentido, o que vai moldar uma verdadeira limitação, transformando o que seria uma limitação sensorial numa incapacidade psíquica, são os contextos nos quais se desenvolve uma linguagem insuficiente, acarretando contato social ou afetivo inadequados. A autora retoma as poucas menções que Freud faz à surdez para argumentar a favor de um outro tipo e qualidade de banho de linguagem, visual, olfativo e tátil, no qual a criança surda poderá estar imersa: em 1916, em uma carta a Ferenczi, Freud diz que o pré-consciente está constituído, no caso dos normais, pela representação de palavra, mas que no caso dos surdos-mudos isto pode ser substituído por outra coisa. Esta substituição se dá quando pais e filhos encontram uma forma de estabelecer uma

comunicação satisfatória. Para a maioria das crianças surdas profundas será a língua de sinais. Também Wallis et al. (2004), em um estudo recente sobre adolescentes surdos, argumentam que o que pode prejudicar a saúde mental do surdo é o não estabelecimento consistente e precoce de uma língua compartilhada entre a criança surda e sua mãe.

Em uma abordagem inspirada na perspectiva socioantropológica, o que muda também é o foco de preocupação, que recai menos no adolescente enquanto indivíduo para enfatizar o contexto familiar, educacional e social no qual os desafios característicos da adolescência ocorrerão para os adolescentes surdos. Gregory (1998) fala, por exemplo, da preferência que se percebe por parte dos adolescentes surdos de interagir com outros jovens surdos devido à dificuldade de acompanhar as conversações em grupos de ouvintes. Essa tendência, acentuada na adolescência, pois durante este período de transição o papel dos pais vai sendo gradualmente eclipsado pelo dos amigos e companheiros, tende a se solidificar na vida adulta. Barnett (1999) compara a comunidade surda a outros grupos minoritários, principalmente aos homossexuais: a experiência de ser surdo tem uma transmissão horizontal, dos pares, e não vertical, dos pais (lembrando que aproximadamente 90% das crianças surdas nascem em famílias ouvintes [Job, 2004; Marchesi, 1993]); tanto surdos adultos como homossexuais tendem a sentir-se isolados dos pais, da cultura e da comunidade às quais os pais pertencem; ambos podem se sentir rejeitados pelos pais por serem diferentes, uma diferença sobre a qual eles não possuem controle algum. Para além dessa comparação, a autora ainda destaca que nas interações com membros da maioria cultural, os surdos frequentemente depararam-se com preconceitos e barreiras que tendem a limitar suas opções educacionais e de emprego. As interações com pessoas fora da comunidade surda tendem a ser limitadas, a ponto de 95% dos casamentos ocorrer entre duas pessoas surdas.

Um conceito interessantíssimo é trabalhado por Virole (2005). O autor defende a idéia de que o que caracteriza a adolescência de jovens surdos é o retorno do recalcado da educação dos surdos. Isso significa, no plano cognitivo, que se a criança surda cresceu em um sistema lingüístico e cognitivo artificial, que forçava a aprendizagem seqüencial da palavra em detrimento da organização simbólica, então a passagem da adolescência mostra o desencontro entre as competências reais do jovem e as expectativas escolares. As possíveis dificuldades gerais causadas pela falta de atenção dada ao desenvolvimento

de competências lógico-matemáticas, de cultura geral, de leitura, entre outras, por instituições educativas que enfatizam a socialização e não a aprendizagem dos conhecimentos formais, tende a resultar em afastamento da vida escolar.

Na dimensão psíquica e afetiva, se a criança surda viveu os momentos críticos da construção de sua personalidade em uma ambiente de crise grave, isso vai ressurgir na adolescência e vai demandar respostas diferentes daquelas dadas na infância. O primeiro momento crítico da vida de uma criança surda é o do estabelecimento das relações afetivas precoces, quando a depressão pós-diagnóstico, manifesta ou mascarada, altera as trocas conscientes e inconscientes entre a mãe e a criança. Sob o plano psicopatológico, fala-se de uma situação de risco diante de dificuldades psicoafetivas importantes, geradas por hospitalizações, depressão parental pelo diagnóstico e atitudes excessivamente reabilitadoras. Situação grave seria aquela em que a criança e sua mãe não conseguiram avançar juntas em uma sinergia de trocas inconscientes, devido à “perda do sentimento natural de uma mãe que se vê aprisionada pelas representações reeducativas da surdez, ou por um excesso reparador, ou ainda por uma agressividade inconsciente contra a criança representante de seu mal-estar” (Virole, 2001. p. 7). Os conflitos ou a dependência do adolescente deverão ser compreendidos como uma reedição dos momentos críticos da primeira infância.

A outra dimensão que merece atenção é a social. Ainda segundo Virole (2005), para as crianças surdas que crescem em um ambiente escolar com outras crianças e adultos surdos, há um modelo de realização social disponível que permite formas de transmissão de uma identidade surda que ajuda os adolescentes a encontrar um lugar de pertença no mundo. Para as crianças surdas que passam a maior parte de seu tempo isoladas em um ambiente ouvinte onde elas possuem, de fato, o status de um deficiente, a situação é outra. Os profissionais tendem a se preocupar mais com o favorecimento da integração do que com o desenvolvimento da inteligência. Um adolescente surdo que precisa de um intérprete, de uma prótese, tende a ser visto diferente. Frequentemente, passa por situações de evitamento ou distanciamento por parte dos ouvintes, ou ele mesmo acaba não facilitando esse tipo de aproximação. Um exemplo disso pode ser visto no campo das relações afetivas e sexuais, com a preferência, como já visto anteriormente, pelo estabelecimento de relações entre os próprios surdos.

Na adolescência, o que se observa é um retorno dos questionamentos sobre as causas da surdez, sobre as escolhas educativas feitas, tentativas de encontrar explicações para a diferença em relação aos pais e irmãos e tentativas de encontrar possibilidades de inserção social. Questionamentos que durante a infância eram feitos principalmente pelos pais, na adolescência passam a ser enunciados pelo próprio adolescente. É ele que agora precisa buscar respostas e soluções. Comportamentos ambivalentes representam concretamente esses dilemas. Virole (2001) exemplifica com algo que é facilmente observável no convívio com os adolescentes surdos: o rechaço do uso de uma prótese auditiva enquanto, ao mesmo tempo, o jovem quer saber se um implante coclear o faria ouvir.

O que se percebe, pela revisão da literatura aqui efetuada, é que não existe uma única resposta à questão sobre as características ou especificidades que a surdez coloca para o adolescente surdo. O que se pode resumidamente identificar, na busca por referências, são os diversos elementos que entrarão em cena para o adolescente surdo, no entrelaçamento entre ser surdo e ser adolescente, enfrentando todos os desafios que caracterizam esse período da vida. Entre os principais elementos, identificamos: a) as condições médicas associadas à etiologia da surdez; b) o grau e idade da perda auditiva (quanto mais elevado o grau de perda e quanto mais precocemente se dá a perda, antes ou durante o período crítico da aquisição da palavra e da linguagem, maiores serão as dificuldades (Bailly et al., 2003); c) a dinâmica familiar, que determina a reação dos pais diante do diagnóstico de surdez, a possibilidade de adaptação e de apoio à criança e ao jovem surdo; d) os recursos comunicativos utilizados a partir do diagnóstico de surdez (língua de sinais, prótese auditiva, oralização, sinais caseiros, etc); e f) as escolhas feitas em relação ao ambiente e aos métodos educativos (escola especial ou regular).

Há uma mudança importante de perspectiva quando passamos da literatura de inspiração clínico-terapêutica para a de inspiração socioantropológica ou psicanalítica. Por exemplo, de uma tendência a localizar diferenças inerentes à surdez no desenvolvimento de crianças e adolescentes surdos, passamos para uma ênfase aos múltiplos fatores que concorrem para um desenvolvimento mais ou menos bem sucedido. Exemplo concreto de mudança de perspectiva está na divergência quanto à existência ou não de maior prevalência de distúrbios emocionais e comportamentais em crianças e

juvems surdos, em comparação com a população ouvinte. A mesma divergência poderá ser observada quando se situa a questão da sexualidade para o adolescente surdo. Porém já que estamos considerando que o adolescente surdo é, acima de tudo, um adolescente, e como tal compartilha das questões centrais da adolescência, antes de discutir possíveis especificidades da sexualidade no contexto de vida do adolescente surdo são apresentadas algumas questões amplas referentes à sexualidade nesse período de vida.

1.4. Adolescência e sexualidade

Há muitos modelos e teorias psicológicas que tentam explicar a adolescência e suas principais características, mas a maioria concorda que o trabalho central desse período envolve a construção de uma imagem positiva do corpo, o início da independização emocional e econômica, maior definição de papéis sexuais, desenvolvimento de relacionamentos afetivos significativos, preparação para o trabalho, para o desempenho de novos papéis familiares e para o exercício da cidadania (Chapin, 2000). O lugar do adulto e o lugar do próprio sujeito são colocados em jogo pelas modificações importantes que ocorrem alavancadas pelo processo de crescimento e maturação pelo qual passa o corpo, pelas referências identitárias que precisam ser construídas ao abandonar a infância e pelas novas situações e experiências que o fato de pertencer a determinados grupos oferece e/ou impõe (Dias, 2000).

Está em jogo na adolescência a construção de um sujeito chamado a agir em seu meio e a responder com suas crenças, valores e atitudes às demandas próprias e alheias. Manifestações concretas desse processo complexo de transição podem ser observadas nos ritos individuais ou coletivos de passagem e nas marcas que no corpo (*pearcings*, tatuagens) ou nas cidades (grafites) denunciam inconformismos ou pertencimentos a certos grupos. A moda, o maior ou menor cuidado com o corpo, as disputas grupais, os esportes, as gangues, as salas de *chat* na Internet exemplificam concretamente os movimentos de incremento das identificações ao outro e de ampliação das relações familiares (Alberti, 2002). Ao mesmo tempo, a sociedade entra em cena com suas pressões e com seu discurso que ora acena com promessas de felicidade (no trabalho, no consumo, no lazer), ora oferece a crua realidade da escassez de trabalho, da violência e do abandono à própria sorte.

A sexualidade pode ser tomada como um dos eixos em torno dos quais essas questões todas circulam. O corpo que vai gradativamente assumindo as características e potenciais adultos requer novos cuidados e demanda novas formas de satisfação. Mais do que isso, segundo Corso (2004, p. 132), “a juventude é a imposição do exercício (imaginário e ou factual) do amor.” De fato, a vida sexual é tipicamente iniciada na adolescência. Segundo dados da UNAIDS/WHO (2004), 73.9% dos jovens brasileiros entre 15 e 24 anos tiveram relações sexuais. A idade de início da atividade sexual no Brasil é estimada entre 13,9 a 14,5 anos para os rapazes e 15,2 a 16 anos para as moças (Castro, Abramovay & Silva, 2004). Em um corpo sexualizado, o adolescente experimenta suas amizades, as festas, a vida escolar e familiar. Novos significados precisam ser constantemente negociados para lidar com as exigências familiares e sociais e os desejos e satisfações pessoais. Dessa negociação complexa depende a consolidação de comportamentos saudáveis, como a prática de esportes, ou a vivência de comportamentos de risco, como o uso de drogas ou o sexo sem proteção (Williams, Holmbeck & Greenley, 2002).

O “exercício factual do amor” não é atualmente foco exclusivo da experimentação do desejo, da poética do amor, ou da incidência de discursos religiosos ou morais de normatização. Tornou-se uma questão de saúde pública. Na década de 1980, o mundo assistiu ao início de uma crise global. Em 1986, a Organização Mundial da Saúde estimou entre 5 a 10 milhões de casos de infecção pelo HIV. No final dos anos 90 e início do século XXI, a gravidade da situação dos jovens passou a chamar a atenção das autoridades e dos pesquisadores, pois a AIDS é considerada como a maior causa de morbidade e mortalidade em jovens adultos (Williams et al., 2002). A estimativa atual é de que 5 mil jovens entre 15 e 24 anos são infectados pelo vírus do HIV todos os dias, o que representa quase 2 milhões de novas infecções a cada ano. Há 40 milhões de pessoas que vivem com HIV, destas, 10 milhões são jovens (UNAIDS, 2006). Portanto atualmente há, em torno da sexualidade, algo para além da rebeldia, da inconformidade, da criação de um estilo de vida, da experimentação ou da busca do prazer.

A noção do que seja um comportamento de risco ou saudável não é simples, nem para o discurso da ciência. Segundo Giami (2002), não há consenso sobre o que seja “saúde sexual”. O autor faz uma retrospectiva a partir do século XIX, quando a

sexualidade é pela primeira vez considerada uma questão de saúde pública e a atividade sexual emerge como uma dimensão da vida individual e social a ser regulada, normalizada e canalizada sobre a primazia da procriação. Giami (2002) afirma que o conceito de saúde sexual tem crescido em importância nos últimos 30 anos, associado ao desenvolvimento científico tanto nas áreas biomédicas como nas disciplinas comportamentais e relacionado ao alastramento da epidemia de HIV/AIDS, DSTs e gravidez indesejada na maioria dos países. O autor analisa as diretrizes da Organização Pan-Americana da Saúde de 2000 (PAHO/WHO), dentre as quais destaca: a saúde sexual é um aspecto fundamental do bem-estar do indivíduo e um direito individual básico; a vida sexual, baseada no princípio de responsabilidade individual, é o elemento a ser protegido e promovido contra toda e qualquer agressão orgânica, psicológica e social que ameace seu desenvolvimento; o prazer erótico, incluindo o auto-erotismo, é reconhecido e considerado um componente essencial do bem-estar sexual.

Os modelos teóricos que desenvolvem o conceito de comportamento de risco no campo da sexualidade apresentam basicamente três tendências. Os modelos psicológicos individualistas tendem a ver a proteção como um ato individual e voluntário, possivelmente influenciado pelo meio sociocultural. Implícito nesses modelos está a hipótese de que proteger a si próprio ou a própria saúde é uma prioridade para todos os indivíduos, e uma concepção de que um comportamento sexual sem riscos é possível. Um outro direcionamento centra-se na resposta social ao risco coletivo. Nesse enfoque, o risco é localizado no ambiente externo, e o indivíduo é tido como um ser ameaçado por um ambiente perigoso. Um terceiro enfoque vê o risco como uma construção social e os indivíduos como seres ativos em face ao risco, e que sua afiliação a determinadas estruturas sociais determina o processo de seleção e construção da percepção do que seja risco. Esse último enfoque, segundo Bajos, Ducot, Spencer, Spira e SCSF GROUP (1997), permite uma abordagem mais integrada que evita separações artificiais entre os diversos riscos associados à sexualidade, por exemplo, o risco de uma infecção do risco de ficar sem um parceiro. Ou, como exemplificam Paiva, Peres e Blessa (2002), para os jovens que não conseguem vencer a violência, a fome, a miséria, a falta de emprego e de oportunidades na vida, o HIV é apenas um risco a mais. Portanto, a prevenção e a vulnerabilidade devem ser estudadas, avaliadas e intervenções devem ser planejadas não

a partir de fatos puramente biomédicos, mas a partir do contexto sociocultural, de construção coletiva, simbólica e psicossocial.

Estudar o comportamento saudável ou de risco na adolescência tomando o risco dentro da perspectiva da sexualidade, ao invés de tomar a sexualidade pelo viés único do risco, permite uma perspectiva teórica que procura integrar os processos individuais e sociais através da dinâmica da construção de sentido. Isso pode ser exemplificado pelo posicionamento de Bajos et al. (1997, p.26):

Nós consideramos que os indivíduos construirão suas próprias definições de risco à transmissão sexual do HIV e do que é aceitável para eles, tomando em parte os discursos epidemiológicos e preventivos, mas também, e mais importante, de acordo com sua posição social, identidade pessoal e tipo de relacionamentos sexuais nos quais estão envolvidos (...). Portanto, as funções e significados atribuídos à sexualidade em geral, e as atitudes ao risco sexual em particular, devem ser compreendidas dentro de uma dada história de vida.

Uma abordagem que atente para a atribuição de sentido para a sexualidade em geral e considere as atitudes em relação ao risco ou à saúde como um dos aspectos da sexualidade, para além de perspectivas individualizantes ou socializantes, parece mais abrangente. Associar o discurso científico e social à história pessoal, à identidade pessoal e às condições concretas de vida, e situar esses elementos todos no momento específico do desenvolvimento que caracteriza a adolescência, permite pensar no adolescente como um sujeito ativo que precisa criar respostas próprias para as demandas da realidade para que sua vida possa fazer sentido (Matheus, 2003).

Aos jovens caberá integrar suas percepções de risco e do que é aceitável em seu meio social e cultural, pois a vulnerabilidade é resultado de um conjunto de características dos contextos político, econômico e socioculturais que ampliam ou diluem o risco individual (Buchalla & Paiva, 2002). Um comportamento sexual saudável será em parte determinado pelos recursos que poderão ser mobilizados no processo de aquisição de um certo controle sobre a própria existência: dependência e independência, tomada de decisões, flexibilidade para lidar com problemas e situações de crise, aceitação do próprio corpo e dos limites do corpo, dentro das especificidades biológicas, cognitivas, sociais e comportamentais dos adolescentes. Biologicamente, por exemplo, o risco de infecção por HIV é duas vezes maior para mulheres do que para homens, e maior para as adolescentes, pois as células da cervix estão ainda em processo de desenvolvimento, aumentando a

predisposição a infecções. A prevalência de DSTs é maior entre adolescentes do que entre adultos. As estimativas de expansão da epidemia do HIV entre adolescentes traçam o perfil da vulnerabilidade: mulheres, minorias, transmissão sexual através de atividade heterossexual para as mulheres e homossexual para os homens (Rogers, 2001).

Um dos aspectos que contribui para a vulnerabilidade dos adolescentes é a discrepância entre o desenvolvimento físico e o desenvolvimento social e cognitivo (Chapin, 2000). Ao mesmo tempo em que a maturação orgânica aproxima ou iguala o jovem ao adulto, as respostas às demandas sociais ainda oscilam drasticamente entre comportamentos ditos “infantis” (impulsividade e baixa tolerância à frustração, por exemplo) e comportamentos ditos “adultos” (como no caso dos jovens que trabalham desde cedo e contribuem com o sustento da família). A discrepância e as oscilações no comportamento do adolescente e a heterogeneidade dos adolescentes enquanto membros de um determinado grupo social fazem com que generalizações sejam bastante questionáveis. Porém, é possível situar algumas características gerais que têm uma relação direta com a experimentação da sexualidade na adolescência.

O “ficar” traduz uma das formas mais típicas de comportamento sexual na adolescência. Segundo Justo (2005), o ficar é um relacionamento episódico e ocasional que não implica compromissos futuros. Tem um sentido de exploração e experimentação de sentimentos, de parceiros e de situações. Embora seja prática recorrente tanto para meninos como para meninas, as meninas que ficam muito tendem a ser desvalorizadas, especialmente se o ficar inclui relações sexuais. Já o namoro se refere a relacionamentos com compromisso e pressupõe exclusividade. Essas relações monogâmicas podem ser de curta duração. No decurso de um ano um adolescente poderá ter inúmeras relações entendidas como “monogâmicas”. No contexto dessas relações, apaixonar-se pode ser motivo para deixar de usar preservativo, pois o adolescente passa a confiar e acredita conhecer muito bem a pessoa com a qual está (Feroli & Burstein, 2003; Paiva et al., 2002). Os jovens acabam protegendo-se de forma inconsistente contra as infecções transmitidas sexualmente, têm mais preocupação com a gravidez do que com o HIV, além de se sentirem menos vulneráveis do que deveriam (Buchalla & Paiva, 2002).

As mudanças na forma de representar socialmente o feminino e as relações entre gênero têm conduzido a modificações nos padrões de comportamento das moças, com

fortes indícios de que a atividade sexual pré-marital está aumentando entre as adolescentes solteiras, e que a distância entre iniciação sexual e casamento também está aumentando. A gravidez nem sempre é indesejada. Para jovens pertencentes às camadas mais baixas da população, a gravidez pode ser utilizada como uma via de entrada no mundo adulto ou como uma possibilidade de fugir de uma situação econômica e familiar insustentável (Longo, 2002). Borges e Schor (2005) falam também de uma antecipação da idade do início da vida sexual entre as jovens do sexo feminino, em alguns grupos, para idade semelhante a dos meninos. Outra característica comumente relatada em relação ao comportamento sexual dos adolescentes é de que a primeira relação sexual não é planejada pela maior parte dos jovens e as relações sexuais seguem associadas a situações inesperadas. Em função disso, práticas contraceptivas e de proteção contra doenças sexualmente transmissíveis são adotadas de modo inconsistente (Borges & Schor, 2005; Paiva et al., 2002).

Os diversos fatores considerados levam à necessidade de se pensar a dimensão da sexualidade na adolescência levando-se em consideração a complexa gama de fatores que influenciam no processo de transição da infância para a vida adulta. Esse processo se dá, no âmbito social, com a possibilidade do sujeito de passar de uma vida protegida e dependente dentro do núcleo familiar para uma vida de exposição à realidade social, para a qual ele deve aprender a proteger-se e buscar resolver seus próprios dilemas. O trabalho e a independização financeira são exemplos e representantes concretos dessa conquista. No plano da constituição subjetiva, a escolha de parceiros e o estabelecimento de relações amorosas são exemplos, por sua vez, do que é ou não possível realizar após percorrer o longo caminho que separa o lugar da criança, amada e idealizada, do lugar do adulto que deseja e se faz desejar. Ou, como diz melhor Corso (2004, p. 144), “a adolescência de ambos os sexos informa que através de um tortuoso processo de separação entre pais e filhos se faz o parto de um sujeito sexuado e desejante.”

Sexualidade e adolescência são, como visto até então, questões complexas. Situa-las no cenário de pessoas que são portadoras de necessidades especiais torna a questão delicada. Adolescentes que convivem com doenças crônicas fazem frente às demandas da adolescência ao mesmo tempo em que precisam fazer frente às limitações ou imposições colocadas por um determinado estado de saúde. Adolescentes que convivem com alguma

deficiência sensorial, física ou mental também. As singularidades presentes nestes contextos não são de ordem individual apenas: estendem-se à família, à escola, à inserção no mercado de trabalho, enfim, estendem-se a todas as dimensões da vida desses sujeitos.

No próximo item, uma breve discussão sobre sexualidade e deficiência antecede uma revisão da literatura sobre adolescência, sexualidade e surdez.

1.5. Adolescência, sexualidade e surdez

A sexualidade das pessoas com deficiência é, no geral, objeto de estudos esparsos e de muito silenciamento, o que não deixa de ser uma repetição no universo científico da marginalização que acontece mundialmente nos âmbitos social e econômico. Segundo relatório do Banco Mundial (Groce, 2004), a pobreza, o desemprego, a dificuldade de acesso ao sistema de saúde e educação e o abuso sexual são mais comuns nessa população do que na população em geral. A falta de dados referentes ao HIV/AIDS entre as pessoas com deficiência é um exemplo da gravidade desse silenciamento, especialmente ao considerar que cerca de 400 milhões de pessoas vivem com algum tipo de deficiência física, sensorial, intelectual ou mental nos países em desenvolvimento (Groce, 2004; UNAIDS, 1997). No Brasil, cerca de 14,5% da população é de pessoas com deficiências (International Disability Rights Monitor, 2004).

Se a adolescência, em função de todas as transformações físicas e psicossociais, já é um período de vulnerabilidade, adolescentes que vivem com algum tipo de necessidade especial enfrentam alguns desafios extras. Poucas pesquisas foram encontradas que abordassem especificamente sexualidade, adolescência e deficiência. Uma das mais relevantes foi realizada na França (Choquet, Fediaevsky & Manfredi, 1997) pelo Instituto Nacional de Saúde e Pesquisa Médica (INSERM), comparando o comportamento sexual de adolescentes com algum tipo de deficiência ou doença crônica com o comportamento sexual de um grupo “saudável”. A hipótese de que o grupo de adolescentes com deficiência ou doença crônica teria menor atividade sexual não foi confirmada pela pesquisa. Ao contrário, esse grupo relatou maior atividade sexual do que o outro, o que os autores atribuem a um provável desejo de “ser como os outros”. Os autores reconhecem que há poucos dados para comparações válidas nesse assunto. É interessante comparar a pesquisa francesa com um trabalho recente realizado em Uganda e Ruanda (Yousafzi &

Edwards, 2004). Os pesquisadores concluíram que pessoas jovens com deficiência, particularmente as mulheres, experienciam relações menos estáveis e baixa auto-estima, o que as torna menos propensas a negociar sexo seguro em comparação com as jovens que não têm deficiências. Ambos os trabalhos são suficientes para contradizer crenças de que os jovens com deficiências não se envolvem em atividades sexuais ou são “infantis” ou “ingênuos”. São suficientes também para mostrar a importância de se compreender melhor as construções e vivências em torno da sexualidade desse segmento específico da população.

No Brasil, um estudo extenso foi realizado por Glat (2004) com o objetivo de compreender questões referentes à inclusão de pessoas com deficiências, sob o aspecto do desenvolvimento saudável da sexualidade, identificando as condições e dimensões nas quais as situações de risco sexual as afetam. As manifestações da sexualidade dos jovens deficientes auditivos (termo de escolha da autora) são iguais às dos demais jovens. O problema por eles enfrentado seria o acesso a informações corretas devido às dificuldades de comunicação e ao preconceito. Diz Glat (2004, p.6):

Em outras palavras, no caso de jovens com deficiências, aos preconceitos quanto à sua sexualidade e às dificuldades de difusão de informações e orientações sobre sexo por parte dos adultos significativos, agregam-se a processos excludentes e estigmatizantes, que dificultam ainda mais sua inclusão social, e os tornam mais sujeitos a problemas nessa área.

Em relação aos jovens surdos, vê-se repetir na dimensão da sexualidade a bipartição de posicionamentos referentes aos dois grandes pólos dos discursos sobre a surdez. Associado ao modelo clínico-terapêutico, estão os teóricos que consideram haver diferenças no comportamento sexual dos surdos, quando comparados aos ouvintes:

Impulsividade na gratificação das necessidades, pouco conhecimento das normas sobre comportamentos aceitáveis, recursos limitados de informação e uma reduzida habilidade para acessar risco contribuem para a prevalência de relações sexuais casuais e indiscriminadas entre a população surda. (Patil & Gopinath, 2000, p. 26).

Meadow, em 1980, publicou um trabalho no qual procura amenizar as generalizações e reificações excessivas comuns na literatura da época afirmando que diversidade, educação, comunicação e experiência entram em cena no desenvolvimento da pessoa surda. Afirma, no entanto, que as dificuldades de comunicação e de comportamento reforçam-se umas às outras, e que inventários de personalidade

mostraram que as crianças surdas têm mais problemas de adaptação do que crianças ouvintes, tendem a ser mais rígidas, egocêntricas, impulsivas, sugestionáveis e ter menos controle interno. Esses traços tenderiam a permanecer na adolescência e vida adulta.

Os estudos um pouco mais atuais são mais cuidadosos e procuram evitar generalizações e descrições de traços de personalidade. Sullivan, Vernon e Scanlan (1987, in Job, 2004), por exemplo, dizem que as crianças surdas tendem a ser mais curiosas e mais ingênuas a respeito das normas sexuais e valores. Doyle (1995) encontrou em seu grupo de universitários surdos um nível relativamente alto de conhecimento sobre HIV/AIDS, porém uma frequência alta de comportamentos sexuais de risco, maior do que na população ouvinte. Já Joseph, Sawyer e Desmond (1995), também pesquisando com universitários surdos, encontraram conhecimento insuficiente sobre saúde sexual, alto índice de relatos de abuso sexual e elevado índice de comportamentos sexuais de risco.

No outro pólo estão novamente os estudos que se identificam à perspectiva socioantropológica. Para essa abordagem, a experiência sexual dos adolescentes surdos não é diferente dos adolescentes ouvintes, o que seria diferente são as implicações severas e importantes da vida sexual para o jovem surdo quando sua experiência sexual ocorrer sobre o pano de fundo de uma pobre auto-imagem e pobre compreensão das relações interpessoais (Patil & Gopinath, 2000). Esses estudos tendem a atribuir possíveis diferenças comportamentais dos jovens surdos mais a fatores ambientais e experiências vividas do que a supostos traços específicos de personalidade. Abuso sexual, violência doméstica e uso de álcool e outras drogas são fatores que se potencializam mutuamente, contribuem para a vulnerabilidade social e emocional das pessoas com deficiência e para o alto índice de comportamentos de risco. Mas esses mesmos fatores produzem situações de vulnerabilidade também entre os jovens ouvintes. Quanto ao abuso sexual, Job (2004) cita um estudo realizado por Mansell em 1993, no qual foi estabelecido que as mulheres com deficiência são 1.5 vezes mais propensas a sofrerem abuso sexual quando crianças do que as mulheres “normais” e 50% das meninas surdas e 54% dos meninos surdos sofrem abuso sexual. No geral, estudos norte-americanos concluem que as crianças surdas podem ter de duas a três vezes mais chances de serem vítimas de abuso sexual do que as crianças ouvintes. Em estudo recente realizado com 1150 adultos surdos na

Noruega, Kvam (2004) confirma a seriedade do problema apontado nas pesquisas norte-americanas anteriores: meninas surdas foram vítimas de abuso sexual mais de 2.0 vezes do que as meninas ouvintes, e os meninos surdos mais de 3.0 vezes do que os meninos ouvintes.

A questão da orientação para a sexualidade é um tópico especialmente sensível quando se trata de jovens surdos. As barreiras geracionais, os preconceitos, as dificuldades de acessar o universo do adolescente, entre outros fatores, são reconhecidamente fonte de dificuldades na maior parte das relações entre pais e filhos na adolescência e também para os educadores. As dificuldades ou barreiras lingüísticas aumentam ainda mais a complexidade da questão quando se trata dos jovens surdos. A língua de sinais exige uma comunicação face a face e alguns gestos produzem um certo grau de desconforto associado aos significados a que se referem. Esses dois aspectos colocam dificuldades extras para pais e educadores para acessar, discutir e promover reflexões sobre a sexualidade e o comportamento sexual. Como a fluência em língua de sinais da maioria dos familiares ouvintes é limitada, não é raro que acabe ficando para a escola e para o convívio com os surdos adultos a responsabilidade para tratar dessa temática. Material desenvolvido especificamente para os surdos, com ênfase aos estímulos visuais, e programas capazes de promover discussões, situações experimentais, *role-playing* são essenciais para a educação dos jovens surdos (Job, 2004), porém sua produção e distribuição é escassa na maioria dos países.

A conseqüência dessa situação pode ser apreciada por um conjunto de levantamentos realizados nos Estados Unidos. Baker-Duncan, Dancer, Detholyn, Highly e Gibson (1997) indicam que os estudantes surdos de ensino médio têm algum conhecimento de como a AIDS é contraída e se espalha, porém não têm informação suficiente. Woodroffe, Gorenflo, Meador, e Zazove (1998) concluíram que as pessoas surdas podem não estar recebendo informação adequada sobre AIDS ou que a informação recebida pode estar sendo interpretada erroneamente. Job (2004) faz uma revisão extensa da literatura e suas conclusões não diferem de conclusões apontadas 10 anos antes (Kennedy & Buchholz, 1995): os jovens surdos não têm as mesmas oportunidades de adquirir informação que os ouvintes; a qualidade da educação oferecida nas escolas para surdos e nas escolas regulares nas quais há surdos incluídos é questionável; a informação

percebida e recebida tende a ser incompleta, dando margem para que impressões incorretas persistam; há relutância ou dificuldade dos pais quanto a transmitir esses conhecimentos para os filhos. Heuttel e Rothstein (2001) complementam afirmando que há uma grande probabilidade de que o jovem surdo acabe recebendo informações erradas ou muito incompletas, especialmente quando assuntos técnicos estão em jogo, em função da confiança maior que tem em amigos surdos do que em outras pessoas da comunidade mais ampla, reforçando mitos e preconceitos.

Essas pesquisas são norte-americanas. Cada sociedade tem seu modo de lidar com a orientação sexual, mas a falta de pesquisas nacionais e regionais impede que comparações sejam feitas. Numa sociedade como a brasileira, sabidamente menos puritana e mais capaz de realizar campanhas explícitas sobre comportamento sexual, mais aberta ao diálogo sobre a sexualidade nos mais variados contextos, como está a situação dos jovens surdos? Porém, ao mesmo tempo em que o cenário nacional seria mais favorável à educação sexual, a educação como um todo e a educação especial (seja inclusiva ou em escolas especiais) apresenta problemas estruturais que afetam diretamente a qualidade do ensino. Ao mesmo tempo, persiste o problema da maioria dos pais possuírem uma capacidade limitada de comunicar-se em língua de sinais, e de não haver profissionais da área da saúde capacitados para intervir de maneira apropriada.

A posição aqui defendida é a de que os jovens surdos estão sujeitos aos mesmos determinantes biológicos, aos mesmos desafios da adolescência enquanto processo de transição entre a infância e a vida adulta, a exigências sociais semelhantes e também aos estímulos e aos condicionantes culturais de seu tempo. Porém devem lidar com as especificidades colocadas pelo fato de crescer e conviver em um mundo predominantemente ouvinte. Identificar um conjunto de elementos como específico ao adolecer no contexto da surdez e, nessa perspectiva, procurar olhar para a dimensão da sexualidade, significa procurar compreender as relações que se estabelecem em torno da surdez e com o mundo ouvinte. Como diz Shakespeare (2000), o problema da deficiência e da sexualidade não é o resultado inevitável das diferenças corporais. A questão é complexa porque, ao mesmo tempo em que não se pode ignorar o papel representado pelas restrições e pelo corpo na vida das pessoas, não se pode também afirmar que as dificuldades em torno da sexualidade existam por causa de uma dificuldade ou

impossibilidade de ouvir, ver, caminhar, ou sentir nesta ou naquela determinada parte do corpo. Ser um “ser sexual” exige auto-estima, confiança, habilidade de comunicar e de se relacionar com as outras pessoas, entendendo por sexualidade uma dimensão ampla e central na vida de qualquer sujeito.

A retomada da literatura feita até então, na qual procurou-se delimitar os principais discursos sobre a surdez, discriminar as posições teóricas mais importantes na compreensão do adolescer nesse contexto, finalizando com uma tentativa de articulação dos temas adolescência, surdez e sexualidade, está longe de ser conclusiva. As questões suscitadas a partir da própria tentativa de articulação desses temas são muito complexas e influenciadas pelos determinantes socioculturais e pelos paradigmas científicos predominantes em cada momento histórico. Os estudos empíricos que serão apresentados a seguir são também recortes teóricos e metodológicos, realizados na tentativa de uma aproximação aos objetivos centrais dessa tese, assim enunciados: a) compreender as especificidades que podem existir para o adolescer em situação de surdez; e b) compreender os sentidos construídos por adolescentes surdos e ouvintes para a dimensão da sexualidade. Os Estudos 1 e 2 aproximam-se mais diretamente do primeiro objetivo. Ambos os objetivos orientam o Estudo 3.

CAPÍTULO II

ESTUDO 1: FOCUS GROUPS WITH DEAF AND HEARING YOUTHS IN BRAZIL: IMPROVING A QUESTIONNAIRE ON SEXUAL BEHAVIOR AND HIV/AIDS

Abstract

The authors' aim is to describe the analysis of focus groups discussions with deaf and hearing adolescents. They conducted focus groups to improve a questionnaire that will be computerized to assess the knowledge about HIV/AIDS and sexual behavior and attitudes of deaf and hearing youths in the south of Brazil. They developed four groups each with three participants aged 18 to 20 years, grouped by gender and hearing status. The analysis emphasizes discourse units formed by a portion of consecutive or nonconsecutive statements by several speakers and that developed around a topic of discussion. The main aspects improved in the questionnaire, adding confidence and reliability to the research, were choice of words or expressions, contextual differences between the target population and the researchers due to age, cultural and educational backgrounds, and the appropriateness of content in questions and answers.

Keywords: focus groups, deaf and hearing youths, sexual behavior, HIV/AIDS

Recent studies aiming to identify sexual attitudes and behaviors of youth as well as their knowledge about sexually transmitted infections (STIs) and HIV/AIDS have increased in Brazil in the past few years. However, very little information and scarce research can be found on people with special needs (Groce, 2003; International Disability Rights Monitor [IDRM], 2004). Among some of the most marginalized in the world today, the deaf and hard of hearing and individuals with visual, mental, or physical impairments account for 14.5 % of the population of Brazil (IDRM, 2004). They are more likely to live in poverty, be illiterate and unemployed, suffer sexual abuse, and be forgotten in public prevention campaigns and health care programs. Adolescence is a vulnerable period of life per se because of all the psychosocial and physical changes that

occur; consequently, it is not hard to imagine that adolescents who live with a disability face some extra challenges.

It appears to be difficult for researchers to address and include this population in their research efforts. In the case of the deaf youths, this difficulty might be explained by language barriers. First, most deaf people prefer sign language as their means of communication. Sign languages are semiotic systems of gestural communication that have a morphology, lexicon, and grammar of their own as well as the communicative potential of a spoken language (Nöth, 1990). Second, the communication difficulties that hinder the ability of the deaf and hard of hearing to acquire accurate information and to access education and health care (Baker-Duncan, Dancer, Detholyn, Highly, & Gibson, 1997; Job, 2004) might also explain the barriers for standard methods of data collection among the deaf. However, according to Goldstein and Lipton (1997), researchers must address the difficulties of creating culturally and linguistically sensitive data collection strategies. On the cultural level, Barnett (1999) has reminded us that the Deaf community shares some important characteristics with other minority groups: They tend to socialize and partner within community, they share cultural norms different from those of the majority community and they often encounter prejudices that limit opportunities. Consequently, it is important to recognize that the language differences, health knowledge limitations, and cross-cultural research issues add to their vulnerability.

Because our objective is to collect information regarding Brazilian deaf and hearing youths' HIV/AIDS knowledge and sexual attitudes and behavior, we decided to conduct focus groups discussions with both groups of youths before finalizing a questionnaire. For the development of the questionnaire we adapted questions from a study with adolescents conducted in São Paulo by Figueiredo and Peres (2002) and from the Adolescent AIDS Knowledge Scale (Zimet, 1998). The adaptations made followed the general guidelines proposed by the *Guide to Monitoring and Evaluation* (UNAIDS, 2000) and the *Epidemiological Fact Sheet: 2004 Update* (UNAIDS and World Health Organization [WHO], 2004). We added a few questions to address specific issues of the deaf population. We felt that this procedure would enable us achieve higher levels of suitability for our instrument. Ultimately the questionnaire will be adapted to a computer-

based format (CASI) that allows simultaneous video translation to Brazilian Sign Language (Libras).

The study we present here describes the process of analysis of these focus groups discussions conducted during 2006 in southern Brazil. Focus groups have been used in research as a technique to explore the psychosocial and cultural characteristics of a target population and (a) to improve the process of formulating questionnaires or other assessment tools, (b) to provide additional data collection strategies in qualitative studies that use observation or in-depth interviews, (c) to provide additional data collection strategies in quantitative studies like surveys, and (d) to develop interventions (Carlini-Cotrim, 1996; Kidd & Parshall, 2000; Westphal, Bógus & Faria, 1996). The use of focus groups is valuable because they are a collective activity directed by a facilitator or moderator, who keeps participants focused on a discussion that was carefully planned, such as exploring a particular set of questions (Owen, 2001). In Brazil this method has been consistently used since the 1980s.

The use of focus groups with the deaf and hard of hearing, however, is rare. Goldstein and Lipton (1997) chose this method to test a questionnaire about substance abuse that was going to be used in a video-formatted survey. The discussions we made in the focus groups with the deaf and the hearing youths offered the possibility for correcting mistakes and improving (a) the language, that is, the choice of words or expressions to better fit what is usual for youths and for deaf youths; (b) the context, that is contextual factors and differences due to age, culture, and educational background between the target population and the researchers; and (c) the content, meaning the appropriateness of content in questions and answers relating to youths' experiences and background.

METHOD

A convenience sample based on volunteerism and balanced by age and gender was used to form the groups. The deaf participants were contacted in the public special school for the deaf in the city of Caxias do Sul, South of Brazil, and the hearing participants were contacted in a public regular school in the same neighborhood. All the

groups were conducted at the schools' facilities. The 6 deaf and the 6 hearing youths were aged 18 to 20. They were grouped together by gender and hearing status into four groups, each with 3 participants. The deaf participants communicate mainly in Libras. They study in the morning or evening, and some have part-time jobs. They are all delayed in terms of their grade level, considering that the average age for completing secondary school in Brazil is 14 or 15 years. Five of the hearing participants had just completed secondary education but did not continue their studies; all have full-time jobs. The deaf youths all come from hearing families, consistent with statistics that report that the majority of the deaf children (approximately 90%) have hearing parents (Barnett, 1999; Job, 2004). At home they usually use sign language with one or two members who have learned some but usually are not very fluent (in most families it tends to be the mother and a brother or sister) and a mix of other resources like lipreading or writing short messages with other members. The limitations in the communication between hearing parents and their deaf children are well documented in the literature as well as its possible effects on the development of the deaf child.

We followed the work of Goldstein and Lipton (1997) for the use of simultaneous translation to sign language, which was made by an official Libras interpreter and tape recorded.

The groups had three members to minimize the difficulties caused by the translation process. The groups were conducted by the research investigator (moderator) and observed by a research trainee. The research investigator knew Libras, was a trained psychologist, and had developed therapeutic groups with deaf adolescents.

Before the beginning of each group, the informed consent was presented to participants and translated to sign language in the groups with the deaf. After the consent was signed and permission to tape-record was given, we started the discussions. Each participant received a copy of the questionnaire and was told that he or she did not need to answer the questions but was asked to think how appropriate the questions and answer choices were. The moderator read each question, and then the discussion took place with the translation made by the interpreter (Libras-Portuguese). We tried to keep an informal and comfortable setting and encourage diversity of opinions among group members.

The analysis of the unabridged transcriptions of the focus groups was aimed at improving the questionnaire. According to Kidd and Parshall (2000), there is controversy about whether the individual or the group is the unit of analysis in focus group interviews. They suggested that both must be considered focuses of analysis but that the unit of analysis can be the meaningful discourse units, which might well incorporate a portion of consecutive (or even nonconsecutive) statements by several speakers, representing multiple, and at times conflicting, viewpoints. We followed their group perspective, considering discourse units that developed around a topic of discussion. Samples of these discourse units are presented below and are termed interaction excerpts. Each intervention (modification in the questionnaire) made after a group session was related to a discourse unit. Some of these units can be thought of as personal narratives that emerged during more conversational moments of group interactions. In this perspective of analysis, it is the group interaction that allows perceptions, attitudes, and beliefs to emerge, and insights happen that otherwise, without the dynamic of the relations that happen in the group, would not arise (Carlini-Contrin, 1996; Nogueira-Martins & Bógus, 2004; Winslow, Honein, & Elzubeir, 2002).

We also followed the methodological approach of Vogt, King, and King (2004) regarding new or redundant items. We did not develop specific decision rules for exclusion or inclusion of information gained from focus groups. When we felt that we had new information that was unaddressed previously, we made inclusions; when we felt that questions were redundant or easily misunderstood or the content was of limited meaning, we made substitutions or eliminated items or questions.

RESULTS

2.1. Gender Issues

Although participants were told that there was no need to disclose personal information, some comments arose spontaneously during the group interactions. Two deaf girls revealed they had already had sexual relations; one of them was dating, and the other was not. One deaf girl had a boyfriend but said that she was going to wait to have sex after marriage, mainly because her parents are very controlling about her behavior. A

similar situation was seen with one of the deaf boys but was associated more with a personal choice than with fear of his parents' reactions. One deaf boy said that he had a girlfriend but did not mention whether he was having sexual relations. The third deaf boy was very clear about his sexual relations with several male partners, preferring to have sex with hearing men than with deaf men.

The hearing boys never mentioned girlfriends or sexual relationships. One of the hearing girls had married early in life. She was insecure about her marriage but said that she had married to improve her life. Another hearing girl was dating but did not comment on her sexual life. The third girl did not have a boyfriend and indicated she had never had sex. Although some of her girlfriends and acquaintances tell her that she is losing out and does not know how to live her life, she said that she is waiting for the right moment and the right person. Later in the group discussion she explained that she is afraid of sex because her father died with AIDS.

Results show that both the deaf and the hearing girls communicated more and brought out details about their personal lives spontaneously. The boys, except for one deaf boy, preferred direct answers and kept more to the objectives of the focus group. Similarly, Maynard-Tucker (2000) found that women speak more openly than men during group discussions. We think that in our case the sensitivity of the topic of discussion (sexuality) and the fact that the moderator was a woman were the reasons for the difference. It is possible that boys would have expressed themselves more freely if the moderator had been a man. According to Vogt et al. (2004), participants' comfort and candidness might depend, at least in part, on the person who is asking the questions, especially when examining some sensitive topics that can be directly influenced by gender.

The comments made by the deaf boy who had sex with men caused a level of discomfort for the other deaf boys but no clear reaction of nonacceptance. This participant brought the topic of homosexuality to the group discussion as well as his preoccupation with prejudice among the deaf and his worries about the way in which children learn and are exposed to sex experiences, which was probably related to his life history. This is one rich example of how focus group discussions can enlighten researchers about new topics for further research projects.

2.2. Language, Communication, and Interaction

In all four groups, both the deaf and the hearing, there was a high level of participation and interaction. We followed Owen's (2001) perspective:

“Focus groups explicitly exploit group interaction as part of the method. This means that instead of the researcher asking each person to respond to a question, people were encouraged to talk to one another, exchange anecdotes and comment on each other's experiences and points of view” (p. 655).

In the first group (Group 1: deaf girls), the discussion was broken into two sessions of 1 hour and 30 minutes each because of the emergence of several lengthy personal narratives. The analysis of the unabridged transcription of the group discussions led to 33 interventions in the questionnaire. The second group (Group 2: deaf boys) received the improved version. Their discussion led to 28 interventions and lasted 1 hour and 30 minutes. Seven interventions were made after the third group (Group 3: hearing boys). The fourth group (Group 4: hearing girls) lasted for 1 hour and led to 10 interventions. The low number of interventions from Groups 3 and 4 can be explained primarily by the system we adopted for improving the questionnaire after each group. Repeatedly revising the questionnaire using information from each focus group resulted in the creation of a new and improved version of the instrument each time a group ended. In addition, the interventions were higher in Groups 1 and 2 because the deaf participants were very attentive to making the vocabulary in both the questions and the answers clear and accessible for their peers to understand. In the appendix we present the first and final versions of the questionnaire.

Two difficulties must be considered. First, the direct translation from Libras to Portuguese and its transcription present some limitations that affect the analysis of the structure of the sentences or text construction; consequently, the direct translation is much more an interpretation than a real “translation.” However, we believe that this limitation in the translation/transcription process does not prevent us from analyzing the content or the themes developed by the focus groups, nor does it influence our ability to pay attention to the suggestions made by the deaf about the phrasing in Portuguese. The second difficulty refers to the management of individuals taking turns to talk during the session. It is difficult to regulate participation during group interactions in which

interaction is highly motivated. For the analysis we chose to focus on the interactions and not the individuals, so we did not worry about identifying the participants in the interaction excerpts.

Even though the deaf participants were aware that there would be simultaneous video translation to Libras during the application of the questionnaire, they were worried about the Portuguese format. This highlights the importance of these two linguistic contexts as well as the difficulties they face dealing with them. The discussion of the Question 25—Can a person get AIDS by sharing syringes or needles used by someone that has AIDS?—is transcribed below and is a good example of this issue. Note that the discussion begins with participants questioning the use of the word *share*. In this interaction excerpt from Group 1 the investigator provides an explanation, a participant tries to understand the word *share* in the context of needles and syringes, and the investigator then understands that the problem is with the whole sentence:

Investigator: Ok. [question] Twenty-five.

Interpreter: Share?

Investigator: Use the same syringe.

Interpreter: Share everything, needle and syringes.

Investigator: Is it too long?

Interpreter: Everything [is difficult], needle and syringe.

Investigator: Ah.

Interpreter: Separate what is share and what is needle and syringe./ No, you need to change the word, meaning share. /For instance, share, what is share?/ Needle, what is it? Needle is fine, they [the deaf] understand. What is syringe? It has syringe [pointing to the word]. Syringe./ She didn't know [comment of the interpreter referring to a participant].

Investigator: Here, see, needle, you know [making the sign and pointing to the word].

Interpreter: Syringe, they didn't know [final comment of the interpreter referring to the three participants].

In the final format of the questionnaire the word *share* was changed to the expression “use the same.” The word *syringe* however, cannot be replaced or removed. Consequently, this is where we will count on the simultaneous video translation to sign language, so deaf participants can choose to watch a video to elucidate the meaning of a question that could be easily misunderstood because of language differences.

This example shows the tremendous importance of the simultaneous video translation and raises the question of the validity of the numerous studies performed with the deaf that were based exclusively on written instruments. According to Pollard (2002), developing research methods that are appropriate to the cross-cultural setting that characterizes the deaf and hard of hearing experience is a great ethical challenge. The results highlight the risk of bias in data gathering and evaluation methods that might arise from the different sensory and, often, sociocultural experiences of the deaf and hard of hearing in contrast to hearing people.

With the help of the deaf participants in the focus groups, we were able to reach better levels of comprehension for some questions written in Portuguese. One example was the strategy of reordering terms. Questions that determined time periods were originally formulated as follows: How many people did you have sex with in the past 12 months? The difficulty for comprehension was related not to the vocabulary but to the order of the terms in the sentence. In Libras “past 12 months” would preferably be placed in the beginning of the sentence and not at the end. As these discussions appeared in Groups 1 and 2, we decided that reordering to In the past 12 months how many people did you have sex with? would not hurt the structure of written Portuguese and would make it more similar to the structure of sign language, thus facilitating comprehension.

2.3. The Categories That Guided the Analysis

In Table 1 we present the categories that were used to organize the different kinds of interventions made in the questionnaire after each focus group session. The category Simplification of the Question includes the modifications made by withdrawing or substituting words in a way that it did not affect the meaning of the question as it was originally conceived. In the category Improvement of the Question, we see semantic changes made through the strategies of introducing words, reordering terms, and transforming into affirmative mode or interrogative mode. The category Improvement of Answer groups together the modifications made in the answers, either by changing words or expressions or by creating new items for the alternatives offered.

Table 1

Interventions Per Category and Group

Category	Group 1	Group 2	Group 3	Group 4	Total
Simplification of the question:					
Withdrawing words	4	5		1	10
Substituting words	24	3	2	1	30
Improvement of the question:					
Introducing words	2	2	3	2	9
Reordering terms	2	4			6
Transforming into affirmative mode		2			2
Transforming into interrogative mode		12			12
Improvement of the answer	1		2	6	9
Total	33	28	7	10	78

*Groups: 1-deaf girls; 2-deaf boys; 3-hearing boys; 4-hearing girls

It can be seen that Group 1 was preoccupied primarily with finding synonyms that would facilitate the comprehension by their deaf peers. Therefore, they kept suggesting substitutions for the words that they could not easily understand. The major effort in Group 2 focused on standardizing questions by transforming them into the interrogative mode. They felt more comfortable when questions and answers followed similar patterns. It is possible that participants in Group 2 were free to focus on other issues rather than the vocabulary because the major wording issues were fixed by Group 1. Group 3 clarified some questions by introducing words and Group 4 was concerned primarily with the answers. They showed great interest in thinking of possible alternatives that would better represent adolescents' interests and lifestyle. Focus groups are commonly used as a way to list possible alternatives for answers, but as we can see in this article, this is only one of the benefits they bring to the research process.

2.4. Modifying Questions

The process of improving a question following the suggestions made during each of the four focus groups, until it emerges in the final format, can be seen in the example that follows. Note the substitutions, the introduction of words, the transformation into interrogative mode, and the improvement of answers. The translation to the English language was made in such a way to represent the structure in Portuguese. In some circumstances the translation to English makes it difficult to represent in detail the process that the groups developed. The initial question was *A person doesn't need to worry about HIV/AIDS if he or she has a regular partner.* / yes no I don't know.

Group 1: A person doesn't need to worry about AIDS if he or she always has the same boyfriend / yes no don't know

Group 2: A person doesn't need to worry about AIDS if he or she always has the same boyfriend? / yes no don't know

Group 3: A person doesn't need to worry about AIDS if he or she always has the same boyfriend/girlfriend or partner? / yes no don't know

Group 4: Does a person need to worry about AIDS if she/he always has the same boyfriend/girlfriend or partner? / yes, she/he does no, she/he doesn't don't know

Many of the simplifications made by withdrawing or substituting words or transforming into interrogative mode led to clearer and more direct questions, or alternatives which did not change the meaning and at the same time facilitated the comprehension. For example, after the comments from Group 1 were evaluated, the item formerly presented as

You can always tell if someone has HIV/AIDS by looking at them
was altered to

You can always tell if someone has AIDS only by looking at them.

After Group 2 the question was finally improved to

Can you tell if someone has AIDS only by looking at them?

There were other suggestions involving removing words that had greater implications than facilitating comprehension. This is shown in the interaction excerpt from Group 1, a unit of analysis in which the interaction develops around the use of the term *HIV/AIDS*. The final decision was to withdraw the word HIV in most of the questions where it appeared:

Interpreter: Ok. The deaf, for the deaf it is hard to understand what HIV is, what AIDS is. Some deaf people are not going to understand the meaning of it, are they? The writing HIV/AIDS. How are they going to understand? How?/ They easily think of AIDS, and not HIV./ The deaf think...

Investigator: The deaf don't know?

Interpreter: They think it is not important HIV. That's the point./Ah, they don't know what HIV is, they know there is AIDS, but they don't know what HIV is./ It is an issue of the sign.

Investigator: AIDS.

Interpreter: The point is that in sign language you don't use HIV/ HIV, for HIV there is no [sign].

Investigator: The suggestion is to put only AIDS?

Interpreter: The deaf will keep thinking, will have doubts about HIV, but they know what AIDS is.

Although this simplification implies a conceptual difference, we considered that it was more important to make the question as clear as possible. The doubt about the vocabulary that the deaf participants presented refers to more than a simple matter of choosing a word. The difficulty to differentiate the concepts of HIV and AIDS can be seen in the next interaction excerpt from Group 1, which refers to Question 23, *Can a person have the HIV virus without being sick from AIDS?* The two groups of deaf youths were not familiar either with the word *HIV* or with the word *virus*. Not knowing the vocabulary signifies a lack of general knowledge:

Interpreter: Twenty-three. What did you understand? [A] Person has HIV, but is not worried if [he/she] will transmit AIDS to another person, if [he/she] has AIDS. [A] Person is not worried if he/she has AIDS, it is a little confusing, I do not...

Investigator: Ok, that's her opinion, hard for the deaf to understand.

Interpreter: What HIV and AIDS are. / HIV-AIDS, compare the two things.

Investigator: Ok, ok, doubt?

Interpreter: I agree with what Participant 1 said before. [The]Deaf do not understand what HIV is, for example, [they] know what AIDS is. What is the difference between them? What is different? It is not clear this one.

Investigator: Ok then. Ok. And you?

Interpreter: I agree with what Participant 1 said.

Public campaigns about HIV/AIDS normally use these terms and are broadcast extensively through the media in Brazil. The fact that the deaf participants were not

familiar with this vocabulary raises questions related both to the quality of school basic education and to the exclusion of these groups from the majority's language-based information that could have positive effects in terms of preventing sexually transmitted infections. This was the major difference that appeared between the deaf and the hearing groups during our focus groups. The hearing youths did not express any doubts about vocabulary or concepts.

The words that were substituted or withdrawn attest to the level of attention to details and involvement that both Groups 1 and 2 showed concerning the task of making the written questionnaire accessible to their deaf peers. The question in the first version,

A person that has unprotected sex with someone who has HIV/AIDS can get HIV/AIDS
was modified to

*A person that has sex with someone who has AIDS without protecting herself with a condom,
can get AIDS?*

after Group 1. Later, it was improved again by Group 2:

Can a person that has sex with someone who has AIDS without using a condom get AIDS?

In Table 2 we present the examples of changes in vocabulary after the focus groups with the deaf participants, following their suggestions for synonyms that would be more easily recognized by their deaf peers:

Table 2

Examples of Changes in Vocabulary after the Groups with the Deaf Participants

Before the focus groups	After the focus groups
unprotected sex	sex without a condom
sexual intimacy	take out your clothes, touch your body without your permission or force you to have sex
high risk of getting HIV/AIDS	easier to get AIDS
can lower a person's chance transmit*	there is less chance give to*
sharing	using the same
treatment*	pills*

sex worker	prostitute (whore)**
verify/examine*	check*
allergy	itching

* Differences that can be seen only in the Portuguese version

** Question later removed

There is another group of words that was substituted that refers much more to the context and vocabulary common to adolescents rather than using an academic vocabulary. These last interventions show that the cultural contexts of the researchers and the target population tend to be different, even if the researchers are careful and have some level of immersion in the culture of the target group. Examples can be seen in Table 3:

Table 3

Examples of Changes in Vocabulary after the Groups with the Hearing Participants

Before the focus groups	After the focus groups
sexual intercourse	have sex
check your sexual health	check your genitals (vagina, penis)

Participants tried to improve questions by introducing words. This kind of intervention differs from the previous ones in the sense that it shows a preoccupation with the content of the information being asked. In the examples that follow the introduced word are shown in the brackets []:

Group 1: [Without using condoms], can you get AIDS by having anal sex with someone who has AIDS?

Group 3: Can a pregnant woman with HIV give [HIV] to her unborn baby?

Group 4: Using condoms [properly], is there less chance to get AIDS?

It is important to note that improving the questions by reordering terms, as previously shown, did not happen in the hearing groups. The difference is related to the characteristics of the structure of sign language compared to Portuguese and other oral/written language systems. As mentioned before, one of the main concerns of Group 2

was to standardize questions, transforming the ones that were not direct questions into direct questions. They also were careful about transforming the negative form formerly adopted in some questions to a positive format. This last intervention enabled more accurate comprehension and avoided possible inconsistencies in the answers due to misinterpretation.

2.5. Improving Answers

The attention to general characteristics, to the sociocultural context, and to the possible experiences of the young people that the questionnaire aims to assess can be seen in the suggestions made to improve the answers. They were the primary focus of attention for Group 4, but some examples can also be found in the other groups. The possible answers for the question on marital status, for instance, were modified by Groups 3 and 4. This question first appears in its traditional format after the suggestion from Group 2 of introducing this question in the beginning of the questionnaire. Comments made in Group 3 revealed that the alternative “single” does not adequately express all the possible ways to establish relationships that the young people see in the world today. Following incorporation of the suggestions from Group 4, the alternatives for the answer are: (you) are not dating nor staying with anyone at the moment, date without commitment, have a boyfriend (girlfriend) or partner, or are married or live with partner. The interaction excerpt that follows shows how the process developed in Group 4:

Investigator: Then read question 4. See how you would answer, if it would be good for you.

Participant 1: I am not committed to anybody.

Investigator: Ok, then.

Participant 1: There's no possibility for me.

Investigator: Ok, then there is one alternative that is missing here. Then it is missing one alternative that would be kind of... “is not committed to anybody at the moment”, something like that?

Participant 1: Something like that. (...)

Participant 2: All right, I think this is ok because for me is “has a boyfriend,” I have a boyfriend.

Investigator: Fine. For you, Participant 3, do you think there is another alternative that should be included here or everything is correct?

Participant 3: I am married.

Investigator: You are married. So, if I write...

Participant 1: There's people that only "stay," "stay," "stay."

Investigator: If I write, ah, the first alternative "is not committed to anyone at the moment," then it would be ok for everybody?

Participant 2: Yes.

Participant 1: There's people that only "stay," don't date.

Investigator: "Stay" is still the best word to use, isn't it, that's it, everybody uses it, right.

Participant 1: The girls say "stay," the boys, no, they say "I caught that one, I caught that other one."

2.6. Narratives

The discussions in the focus groups also led to the substitution, withdrawal, and introduction of whole questions. These major modifications made to the initial version of the questionnaire were developed based on the analysis of interactions that are detailed descriptions of events or narratives. The discussions broadened the researchers' perception about the deaf and hearing youths' life experiences.

One example is the question that was originally written to ask about prostitution. Groups 1 and 2 preferred the word *prostitute* (adding *whore* in parenthesis) over the term *sex worker*, which was used in the initial version. Analysis showed that this question was not very relevant in the groups with the deaf, but some narratives pointed to situations where older deaf people were paying young kids for kissing, touching, or having sex. Therefore, it was later modified to "Has someone ever given you money, drugs, or gifts in exchange for having sex with you?" and "Have you ever given someone money, drugs, or gifts in exchange for having sex with someone?" We understand that it changes the meaning of the former question because the new questions are not specific about the relation between the adolescent and sex workers. However, we also understand that the modified version allows us to investigate some risk behaviors that involve sexual exploitation among this group that can happen with both boys and girls, as it was described as happening at the school facilities. The interaction excerpts transcribed below are from Groups 1 and 2:

Group 1: Within the deaf group, see, sometimes it happens that a smarter deaf guy will pay, for example, an older deaf [will pay] [to] a younger deaf, I give one dollar, got it?

(...) It already happened in the school, in the restroom, sometimes they talk.

Nobody sees, it is quick. Get out. There's a lot.

Group 1: I remember a man that asked me to have sex, he would pay 50 bucks. / Deaf or hearing? / Ah, deaf. He asked only to take advantage.

Group 2: And also [the] deaf [boys] provoke go, go, go, get a stupid deaf [person], ah, all right, I go. That's it, a lot. Then you get used [to it], then you feel like it, you feel like having sex.

Participants often seized opportunities in the conversation to tell about their experiences. In these circumstances, individuals knitted together several themes into accounts that have a certain level of coherence and develop around a theme and therefore can be viewed as narratives (Riessman, 1993). These narratives are extremely valuable for helping researchers understand more deeply the target population because they show how individuals organize and attribute meaning to their experiences. One example is the narrative that emerged during the discussion about HIV/AIDS testing. One of the participants started an account explaining that she got tested for HIV/AIDS because her father died with AIDS. Her level of knowledge about HIV/AIDS, the patterns that guided her highly protective sexual behavior, and her general attitudes toward sexuality, family, and friends are strongly related to how she sees her father illness and death. Consequently, we introduced the question Do you know anyone who has HIV or AIDS? with the alternatives for answer being “yes, a friend,” “yes, a family member,” “yes, an acquaintance,” “no.”

Focus groups provide excellent opportunities for researchers to confront the ideas they have about certain real-life social situations. There often is a significant gap between the fast-changing world of young people and the academic world. We know, for instance, that the mean age for the first sexual relationship in Brazil is estimated to be 15.5 for men and 17.8 for women (Ministério da Saúde, 2004). However, the narratives that emerged in the focus group inform us that one deaf girl is virgin in the age of 18; one had her first sexual relationship when she was 10 and the other when she was 14 years old. Although estimates or averages allow us to depict a whole population in very general terms, individual stories help us understand the complexity of a group that is highly heterogeneous in its characteristics, demands, and needs. Therefore, in addition to helping researchers better understand the ways in which the people under study perceive and

signify their own experiences, focus groups enable researchers to avoid the tendency to impose concepts and perceptions from their cultural beliefs and values that would lead to ethnocentric assumptions and misinterpretation of other cultures behaviors and experiences (Vogt et al., 2004).

DISCUSSION

Developing focus groups with deaf and hearing youths has proven to be an interesting and valid strategy for refining a questionnaire to be used with deaf adolescents. The participation of hearing youths was important because they expressed the worries and life styles of the majority of adolescents. The participation of deaf youths provided insight into the Deaf community and allowed us to face some of the linguistic difficulties that a bilingual and cross-cultural research setting enhances.

Both the deaf and the hearing participants helped us to gain insight into a topic of research that is sensitive to approach and important in terms of health and emotional development: their knowledge on HIV/AIDS and their sexual attitudes and behaviors. The process of analyzing the interactions that occurred during the four focus groups offered us the opportunity to gain knowledge about the language that members of the deaf youth community and adolescents in general use to describe their experiences, inform the phrasing of items, enhance contextual adequacy, and provide insight into cultural issues. Participants showed high levels of comfort and discussed a range of sexuality issues openly. In some groups discussions reached a level of comfort that allowed or even encouraged them to narrate personal events of their life, enriching the process of assessing their experiences and sociocultural contexts. This type of open dialogue can offer researchers the opportunity to gain insights as well as question their own assumptions and their preconceptions. Furthermore, an in-depth analysis of the narratives could be invaluable for elucidating how these adolescents understand themselves and create meaning to their experiences, as well providing insight into their social lives and subcultures.

The linguistic difficulties that characterize a bilingual setting make the process of research more demanding and time consuming. However, in such situations the use of

strategies that aim to make research instruments culturally appropriate is even more relevant. During the course of the project several situations occurred where deaf participants appeared to be expressing erroneous information or conclusions due to their difficulties with the written language. These situations might result of their lack the linguistic abilities; inadequate school-based instruction; or the linguistic barriers that inhibit incidental learning. Some of the modifications suggested by the deaf were to make the vocabulary easier for their peers by finding synonyms, but some showed there were concepts that were unknown or confusing, like the understanding of what a virus or HIV are.

From the beginning of this project, we believed that our research instrument would need to have simultaneous translation to sign language; this explains our choice of a computer-based questionnaire (CASI). The focus groups with the deaf confirmed the importance of the simultaneous translation to sign language to elucidate the meaning of sentences that otherwise would be misunderstood. Several studies were developed and are described in the literature about the topic of HIV/AIDS knowledge among the deaf population with the use of written questionnaires. These studies do not report having involved the Deaf community in earlier stages other than collecting the data or using simultaneous translation to sign language. The analysis we presented here provides evidence that the participation of deaf people in early stages of the research process and the attention to the language difficulties reduce bias and raise confidentiality and reliability for the results obtained later.

We realize that the focus groups could have been more enriching if the groups were larger; however, the small number of participants in each group allowed us to have better control of the translation process. In addition, we recognize that the decision we made to use the improved version of the questionnaire at each group might have influenced our results. However, it proved to be efficient for analyzing the changes each group made as a process, which was one of our main goals. In future projects it would be interesting to develop the protocol so that the groups work with the same version and then see what each group produces.

It is also important to consider that as groups developed, researchers would gain knowledge and feel more confident about handling the groups. For example, after our

experiences concerning discussions of sexuality issues in the first focus group, we were able to anticipate that there might be an initial discomfort among group members followed by feelings of confidence and freedom to discuss these issues. However, although we learned what to expect, we believe this did not influence the way we conducted the focus groups because the pattern occurred in all of the groups. Consequently, we feel confident that the growth experienced by the researchers did not skew the results.

In conclusion, we feel that the high level of participation of the deaf youths, both boys and girls, their readiness to discuss each question in detail, and their seriousness when making suggestions that would facilitate the process of collecting data among their peers shows that even with the linguistic difficulties and cultural differences, it is both important and feasible to include their participation in research processes.

Appendix

First and Final Versions of the Questionnaire

First Version	Final Version
Thank you very much for participating in this project.	
Remember: this questionnaire is absolutely anonymous (no names will be used), and there is no such thing as right or wrong answers. Make yourself comfortable and answer the best way you can.	
Your age (years): <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20 <input type="checkbox"/> 21	Your age (years): <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20 <input type="checkbox"/> 21
Your gender : <input type="checkbox"/> male <input type="checkbox"/> female	Your gender : <input type="checkbox"/> male <input type="checkbox"/> female
Your school grade: <input type="checkbox"/> 6° <input type="checkbox"/> 7° <input type="checkbox"/> 8° - Elementary School <input type="checkbox"/> 1° <input type="checkbox"/> 2° <input type="checkbox"/> 3° - High School	Your school grade: <input type="checkbox"/> 6° <input type="checkbox"/> 7° <input type="checkbox"/> 8° - Elementary School <input type="checkbox"/> 1° <input type="checkbox"/> 2° <input type="checkbox"/> 3° - High School
	You <input type="checkbox"/> are not dating nor staying with anyone at the moment <input type="checkbox"/> date without commitment <input type="checkbox"/> have a boyfriend(girlfriend) or partner <input type="checkbox"/> are married or live with partner
You are <input type="checkbox"/> deaf <input type="checkbox"/> hearing [if hearing, skip to...]	You are <input type="checkbox"/> deaf <input type="checkbox"/> hearing [if hearing, skip to...]
Is your father hearing? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Is your father hearing? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
Is your mother hearing? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Is your mother hearing? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
Do you have deaf brothers or sisters? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Do you have deaf brothers or sisters? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
Most of the time, how do you communicate at home, with your family? <input type="checkbox"/> use sign language <input type="checkbox"/> use pen and paper <input type="checkbox"/> speak and lip read	Most of the time, how do you communicate at home, with your family? <input type="checkbox"/> use sign language <input type="checkbox"/> use pen and paper <input type="checkbox"/> speak and lip read <input type="checkbox"/> use communication system developed by the family
The next questions are about knowledge related to HIV/AIDS.	
What do you think is the best way for a person to avoid getting HIV/AIDS? [.....]	What do you think is the best way for a person to avoid getting AIDS? [.....]
A person that has unprotected sex with someone who has HIV/AIDS, can get HIV/AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can a person that has sex with someone who has AIDS without using a condom get AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
Using a condom can lower a person's chance of getting HIV/AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Using condoms properly, is there less chance to get AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
Is it wrong for a woman to ask the man to use condoms. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	
There's a big risk of getting HIV/AIDS by kissing someone on the mouth who has HIV/AIDS.	If you kiss on the mouth someone that has AIDS, can you get AIDS?

<input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	<input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
A person that only has oral sex doesn't need to worry about HIV/AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can a person that only has oral sex get AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
A person that only has sex with people that he or she knows very well will never get HIV/AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can a person that only has sex with people that he/she knows very well get AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
There's a high risk of getting HIV/AIDS by having unprotected anal sex with someone who has HIV/AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Without using condoms, can you get AIDS by having anal sex with someone who has AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
There's a high risk of getting HIV/AIDS by making sex during menstruation with someone who has HIV/AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	During menstruation, is it easier to get AIDS by having sex with someone who has AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
People can get HIV/AIDS if they get a blood transfusion. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can people get AIDS if they get a blood transfusion? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
Married people can get HIV/AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can married people get AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
A person that has sex with more than one person has more risk of getting HIV/AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Is it easier to get AIDS if a person has more than one sex partner? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
A person doesn't need to worry about HIV/AIDS if he or she has a regular partner. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Does a person need to worry about AIDS if she/he always has the same boyfriend/girlfriend or partner? <input type="checkbox"/> yes, she/he does <input type="checkbox"/> no, she/he doesn't <input type="checkbox"/> don't know
You can always tell if someone has HIV/AIDS by looking at them. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can you tell if someone has AIDS only by looking at them? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
A person can have the HIV virus without being sick from AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can a person have the HIV virus without being sick from AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
A pregnant woman with HIV/AIDS can give HIV/AIDS to her unborn baby. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can a pregnant woman with HIV give HIV to her unborn baby? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
A person can get HIV/AIDS by sharing needles with someone that has HIV/AIDS. <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know	Can a person get AIDS by using the same syringe or needle used by someone that has AIDS? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> don't know
People don't need to worry about AIDS because there is treatment. <input type="checkbox"/> I agree <input type="checkbox"/> I disagree <input type="checkbox"/> don't know	People don't need to worry about AIDS because there is treatment. <input type="checkbox"/> I agree <input type="checkbox"/> I disagree <input type="checkbox"/> I don't know

	Do you know anyone who has HIV or AIDS? <input type="checkbox"/> yes, a friend <input type="checkbox"/> yes, a family member <input type="checkbox"/> yes, an acquaintance <input type="checkbox"/> no
The next questions are meant to understand how people feel and think about their sexuality. We will be asking about your ideas and your behaviors.	The next questions are about people's opinions, attitudes and behaviors.
Do your friends make fun of people who never date? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	
Do your friends criticize people who have had several boyfriends or girlfriends? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	
Do you think that most of your friends have already have sex? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Most of your friends have already had sex? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
If you want to talk about sex, pregnancy or sexual diseases, who do you prefer to talk to? <input type="checkbox"/> mother <input type="checkbox"/> father <input type="checkbox"/> a friend <input type="checkbox"/> a doctor	When you have any doubt about sex, you prefer <input type="checkbox"/> to talk with someone (Who? _____) <input type="checkbox"/> read a book about it <input type="checkbox"/> search in the internet
	Does your mother talk with you about sex, condoms, pregnancy? <input type="checkbox"/> frequently <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never
	Does your father talk with you about sex, condoms, pregnancy? <input type="checkbox"/> frequently <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never
Did anyone ever explained to you how to use a condom properly? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Did anyone ever explained to you how to use a condom properly? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
Do you drink alcohol when you go out with friends? <input type="checkbox"/> always <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never	Do you drink alcohol when you go to parties? <input type="checkbox"/> always <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never
	Do you smoke? <input type="checkbox"/> always <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never
When you go out with friends, do you use drugs (pot, cocaine, crack, or any other)? <input type="checkbox"/> always <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never	Do you use drugs (pot, cocaine, crack, or any other)? <input type="checkbox"/> always <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never
Sometimes, it may happen that a child is forced to have some sort of sexual intimacy with an adult or older friend. Did that ever happen to you? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Has someone ever forced you to take out your clothes, touched your body without your permission or forced you to have sex? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
Have you ever had sex (oral, vaginal, anal)? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Have you ever had sex (oral, vaginal, anal)? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
[For sexually active]	
How old were you when you had your first sexual intercourse (had sex)? [.....]	How old were you when you first had sex? [.....]

Did you have sex in the last year? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	
How many people did you have sex with in the last 12 months? nobody <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2-5 <input type="checkbox"/> 6 or more	In the last 12 months, how many people did you have sex with? <input type="checkbox"/> nobody <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2-5 <input type="checkbox"/> 6 or more
Do you have a regular partner now? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	
When you have sex, do you use condoms? <input type="checkbox"/> always <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never	When you have sex, do you use condoms? <input type="checkbox"/> always <input type="checkbox"/> sometimes <input type="checkbox"/> never
When you use condoms, what kind do you use?	
In the last time you had sex, did you use condoms? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	In the last time you had sex, did you use condoms? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
Does your partner take drugs? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> I don't have a partner	Does your boyfriend/girlfriend or partner take drugs? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> I don't have a boyfriend/girlfriend or partner
In your life, you have had sex with <input type="checkbox"/> men <input type="checkbox"/> women <input type="checkbox"/> both	You have had sex with <input type="checkbox"/> men <input type="checkbox"/> women <input type="checkbox"/> with men and with women
The people you had sex with are <input type="checkbox"/> hearing people <input type="checkbox"/> hearing and deaf people <input type="checkbox"/> deaf people	The people you had sex with are <input type="checkbox"/> hearing people <input type="checkbox"/> hearing and deaf people <input type="checkbox"/> deaf people
Have you ever had sex with a commercial sex worker?	Has someone ever given you money, drugs, or gifts in exchange for having sex with you? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
	Have you ever given someone money, drugs or gifts in exchange for having sex with someone? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
Have you ever had sex with people that are much older than you? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	
	Have you already talked about condom use with your boyfriend/girlfriend or partner? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> I don't have a boyfriend/girlfriend or partner
Have you ever been pregnant or made a girl pregnant? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Have you ever made a girl pregnant or have you ever been pregnant? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no
YOUR STORY	
Write a story as if you were writing your diary. It is a secret, you can tell anything you want.	
Talk about the first time you fell in love, or how you started dating, or kissed, or about the first time you had sex. Remember, this research is absolutely confidential.	
[For not sexually active]	
Do you have a boyfriend or a girlfriend?	
When you think about sex, do you worry about pregnancy? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	You haven't had sex because [.....]

When you think about sex, do you worry about HIV/AIDS? yes no

When you think about sex, do you worry about what other people will think about you? yes no

When you go out with friends, do your parents or the people you live with worry about you? yes no

Do you go out or date more than one person at the same time? yes no

When you go out with friends, you prefer parties, shows or nightclubs practice sports go to a shopping center go to a park go to a Lanhouse other

YOUR STORY

Write a story as if you were writing your diary. It is a secret, you can tell anything you want.

Talk about the first time you fell in love, or how you started dating or going out with someone, and the important things that happened. Remember, this research is absolutely confidential.

Have you ever been to a medical doctor to check your sexual health (gynecologist, urologist, or any other physician)? yes no
[if “yes”] Who went with you? a family member a friend a teacher/interpreter I went by myself

Have you ever been to a medical doctor to check your genitals (vagina, penis)? yes no
[if “yes”] Who went with you? a family member a friend a teacher/interpreter I went by myself

Have you ever felt that you had some kind of allergy, pain, rash, or bad smell in your genital?
 yes no

Have you ever felt that you had some kind of itching, pain, rash, or greenish or bad smelling discharge from your penis or vagina? yes no

Have you ever tested for HIV/AIDS?
 yes [You are HIV positive HIV negative]
 no [Would you like to be tested for HIV/AIDS? yes no]

Have you ever tested to know if you have HIV/AIDS?
 yes [You are HIV positive HIV negative]
 no [Would you like to be tested for HIV/AIDS? yes no]

CAPÍTULO III

ESTUDO 2: HIV/AIDS KNOWLEDGE AND HEALTH-RELATED ATTITUDES AND BEHAVIORS AMONG DEAF AND HEARING ADOLESCENTS IN THE SOUTH OF BRAZIL

Abstract

This paper describes HIV/AIDS knowledge and health-related attitudes and behaviors among deaf and hearing adolescents in the South of Brazil. Forty-two deaf students attending a special non-residential public school for the deaf and 50 hearing students attending a regular public school, ages 15 to 21, were enrolled. Participants answered a computer-assisted questionnaire with simultaneous video translation of questions to Brazilian Sign Language. A branched decision-tree structure considered their level of sexual experience and hearing status. Deaf participants had lower levels of HIV/AIDS knowledge, demonstrating a need to improve school based instruction and develop campaigns especially tailored to the needs of this group. Although the hearing students reported being more sexually active than the deaf, no other significant differences were found in health-related attitudes and behaviors. However, two findings of concern are the high rate of sexual abuse reported by the deaf and the large number of deaf adolescents who reported having a friend with AIDS.

INTRODUCTION

3.1. Adolescent's Vulnerability and Deafness

Adolescence is a critical period in the development of human beings. Although there are many developmental models and psychological theories devoted to explaining adolescence, most agree that the main tasks to be addressed in order to respond to the biological, social and cultural changes inherent to adolescence are related to the body image, sex roles and sexual relations, economic and emotional independence and occupational, family and social roles (Chapin, 2000). These developmental issues are experienced with varying degrees of difficulty, but on the whole young people's

vulnerability is associated with several potentially risky situations that tend to converge in the transition from childhood into adulthood: getting to know oneself often involves experimenting with one's limits, going beyond family traditions and getting involved with different social groups.

Preoccupation regarding sexual behavior has increased since the onset of the AIDS pandemic. The impact it has on adolescents' lives transforms what could be seen as part of one's normal development or transition to adult sexuality. Williams, Holmbeck and Greenley (2002) reported that HIV/AIDS is a leading cause of morbidity and mortality in young adults. It is estimated that 5,000 young people aged 15-24 become infected with HIV in the world every day, representing almost 2 million new infections each year. Out of the 40 million people that are living with HIV, 10 million are young people (UNAIDS, 2006).

In this scenario, deaf adolescents are in the midst of two mutually reinforcing experiences. As adolescents they face all the developmental tasks that characterize this period of life; being deaf they belong to a subculture within a broader one (deaf vs. hearing) and they must deal with their difficulties and its consequences in terms of communication, education, health access and work opportunities. Therefore, adolescence will be especially colored by the experiences of growing up deaf in a hearing world (approximately 90% of the deaf children have hearing parents [Barnett, 1999; Job, 2004; Marchesi, 1993]).

3.2. Deaf Adolescents: the Knowledge Gap Issue

UNAIDS (2006) reports that for young people, knowledge and information are the first line of defense against the risks associated with sexual behavior. If adolescents in general are considered to be at high risk because they may not know which behaviors place them at risk, deaf adolescents would be at a greater risk "because their communication difficulties hinder their ability to acquire accurate information" (Baker-Duncan, Dancer, Detholyn, Highly & Gibson, 1997. p. 371). Empirical studies have shown that there are indeed reasons for concern. Insufficient knowledge to make well-informed choices about sexual health behavior, difficulties in communication with medical providers, inadequate understanding of AIDS due to the communication barriers,

cultural traditions, low literacy levels and relative isolation of many deaf people have been repeatedly reported (Baker-Duncan et al., 1997; Bat-Chava, Martin & Kosciw, 2005; Job, 2004; Joseph, Sawyer & Desmond, 1995; Woodroffe, Gorenflo, Meador & Zazove, 1998).

The few studies conducted in developing countries are consistent with those mentioned above. In India, low awareness of STDs and HIV/AIDS is general among the deaf (Patil & Gopinath, 2000). In Brazil, a qualitative study was developed by Glat (2004) with deaf youths and with visually, mentally and physically impaired youths. The author reports that the risks impaired youths have are increased by lack of information, overprotection and underestimation of their sexual life and capacities and their vulnerability related to difficulty obtaining information or recognizing risk situations. Groce, Yousafzai, Dlamini, Zalud and Wirz (2006) surveyed 191 rural and urban hearing and deaf adults in Swaziland and identified significant differences in levels of knowledge about HIV/AIDS. In Jamaica, Hamilton and Williams (2005) found that adolescents' knowledge is uneven, incomplete and incorrect on some important aspects across all four disability groups.

More research needs to be done in order to obtain a clear understanding of the situation of deaf youths in the developing world, especially in large and heterogeneous countries like Brazil, where cultural differences and socioeconomic disparities among regions and subgroups contribute to variations in adolescents' behaviors. This study was conducted to investigate deaf youths' HIV/AIDS knowledge in comparison to hearing adolescents. We hypothesized that our findings in the South of Brazil would be consistent with that reported in the international literature. The study also examines possible differences in health-related attitudes and behaviors among these two groups of youths.

METHOD

3.3. Participants

Deaf students attending a special non-residential school for the deaf and hearing students attending a regular school, both in the same neighborhood in the city of Caxias do Sul, South of Brazil, were invited to participate in this study. The schools provide

public elementary and secondary education. A total of 92 students (42 deaf and 50 hearing) volunteered to participate. The 42 deaf students (21 boys and 21 girls) were between 15 and 21 years of age ($M = 17.8$, $SD = 2.1$). The 50 hearing students were between 15 and 19 years of age ($M = 16.9$, $SD = 0.8$) with 19 boys (38%) and 31 girls (62%).

3.4. Instruments

A computer-assisted self-administered questionnaire (ACASI) that allowed simultaneous video translation of questions to Brazilian Sign Language (Libras) was used to provide accessibility to deaf participants. The questions were filmed in Libras by one male and one female deaf teacher, both fluent signers, with the assistance of an official sign language interpreter and the main author (who is familiar with sign language). Deaf participants could use the video translation as they pleased. The program used a friendly and motivating interface (Figure 1). The questionnaire had a branched decision-tree structure, so that questions could be adjusted to respondent's stage of development so those less sexually experienced would not be exposed to more sexually explicit material and, only the deaf adolescents answered some specific questions related to deafness. A full description of the methods can be found in Bisol, Sperb and Moreno-Black (*in press*). Information regarding the levels and causes of hearing losses were abstracted from records and statistics kept by the special school for the deaf.

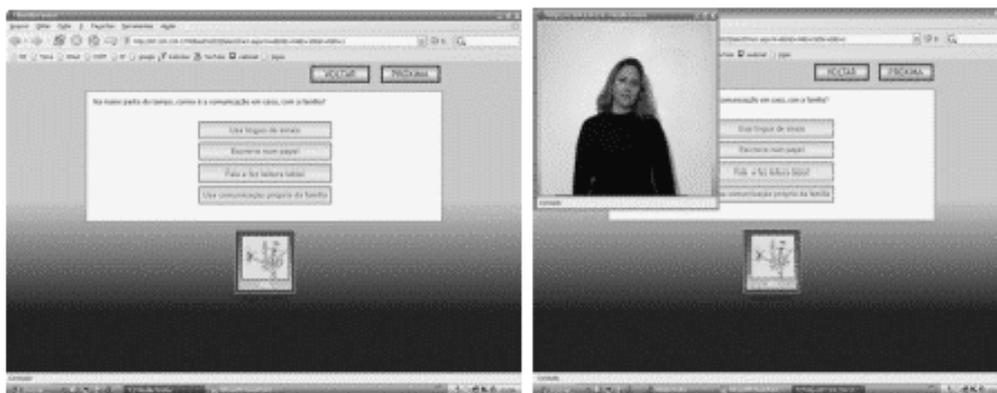


Figure 1: Interface of the questionnaire.

3.5. Procedure

Students willing to participate were identified and informed consent was obtained from students over the age of 18. Assent of students 17 years of age and under, as well as the consent of their parents was also obtained. Transportation was provided to take students from the school to the University of Caxias do Sul computer laboratory in groups of 15 to 17 participants. One teacher volunteered from each school to accompany the groups and the researcher (CB). Students could choose any of the 30 computers available, which were arranged in such a way that they could not see one another's screen. Initial instructions were given in Portuguese and sign language by the researcher. An official sign language interpreter was present to certify that instructions were consistent. Time was given to clarify students' eventual doubts and, the first question ("Your age") was discussed openly with students in order to test their understanding of the task. This study was approved by the IRB Boards of the University of Miami Miller School of Medicine, Universidade de Caxias do Sul and Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

RESULTS

Data were analyzed using SPSS 14.0 for Windows software package. Frequency and descriptive statistics were calculated to check for data normality and all relevant characteristics. Student's t-tests, Chi-Square, Fischer's Exact Test and, Analysis of Variance (ANOVA) were used to test for significant differences.

3.6. General Characteristics of the Deaf Participants

The majority of the deaf participants lived with hearing parents (hearing father, 97.6%; hearing mother, 92.7%). Participants reported that communication at home is conducted mainly in sign language (41.5%), followed by speaking and lip reading (26.8%), the use of home signs (22%), and writing (9.8%). The levels of hearing loss were profound (65.1%), severe (14%), moderate (2.3%) and not known in 19% of the cases. Rubella was found to be the number one known cause of deafness (32.6%), followed by unknown causes (21%), congenital (11.6%), meningitis (9.3%), prematurity

(2.3%) and not known in 23% of cases. None of the participants used a hearing aid or had a cochlear implant. Sign language prevails in school; classes are taught in Libras and Portuguese is taught as a second language.

3.7. HIV/AIDS Knowledge

There were significant differences in education levels and knowledge of HIV/AIDS between the hearing and deaf students. Among the deaf, 61.9% attended elementary school and 38.1% attended secondary school, while all the hearing attended secondary school (*Fisher's Exact Test, p<.001*). Sixty six percent of the hearing students were in the last year of secondary school.

In terms of HIV/AIDS knowledge questions, the average number of correct answers among the hearing students was significantly higher than the average of the deaf ($F[1,88]=66.0, p<0.001$), while gender effects were not observed (Table 1).

Table 1.

Correct Answers on HIV/AIDS Knowledge by Group and Gender

	Hearing		Deaf		Group Total	
	M	SD	M	SD	M	SD
Boys	12.58	1.84	6.86	3.94	9.58	4.23
Girls	12.32	1.58	8.19	3.70	10.65	3.32
Group Total	12.42	1.67	7.52	3.83	10.18	3.76

Forty seven percent of the deaf students correctly answered only 7 of the 16 HIV/AIDS knowledge questions, while all of the hearing students answered at least 8 of the items correctly. Table 2 presents each of the 16 questions related to knowledge. No differences were found between the hearing and deaf students in three important questions regarding HIV transmission through oral sex, anal sex, and sex during menstruation. The deaf students, however, were more likely than the hearing students, to choose the alternative “don’t know”.

Table 2

Percentage of Answers Given to Each Question About HIV/AIDS Knowledge

Questions	Group						$\chi^2_{(2)}$	<i>p</i>
	Hearing			Deaf				
	Yes	No	Don't know	Yes	No	Don't know		
Transmission by sex without condoms	96.0*	4.0	0.0	54.8	14.3	31.0*	23.28	<.001
Less chance of transmission using condoms	96.0*	4.0	0.0	50.0	14.3	35.7*	27.07	<.001
Transmission by kissing in the mouth	16.0	74.0*	10.0	54.8*	28.6	16.7	19.80	<.001
Transmission by oral sex	42.0	28.0	30.0	50.0	21.4	28.6	0.73	.694
Transmission by sex possible if you know partner well	86.0*	14.0	0.0	47.6	21.4	31.0*	21.11	<.001
Transmission by anal sex	60.0	14.0	26.0	52.4	19.0	28.6	0.65	.724
Transmission by sex during menstruation	42.0	30.0	28.0	33.3	31.0	35.7	0.89	.641
Transmission by blood transfusion	98.0*	2.0	0	64.3	19.0*	16.7*	18.26	<.001
Transmission between married couples	92.0*	6.0	2.0	16.7	52.4*	31.0*	53.13	<.001
More chance of transmission if multiple sex partners	98.0*	2.0	0	40.5	16.7*	42.9*	37.60	<.001
Transmission can occur between steady partners	80.0	18.0	2.0	64.3	14.3	21.4*	8.89	.012
Can know if someone has AIDS only by looking	2.0	94.0*	4.0	26.2*	33.3	40.5*	37.62	<.001
Can be HIV infected without being sick	52.0*	28.0	20.0	31.0	26.2	42.9*	6.33	.042

Transmission from pregnant woman to her baby	90.0*	8.0	2.0	35.7	33.3*	31.0*	30.38	<.001
Transmission by sharing used needles	100*	0	0	61.9	31.0*	7.1	23.06	<.001
People don't need to worry because there is treatment	0	100*	0	11.9*	61.9	26.2*	23.06	<.001

*p** Adjusted standardized: $p < .05$

Answers to open-ended question about HIV/AIDS prevention also differed between the two groups. Table 3 shows the number and percentages of the answers to each behavioral item. The use of condoms was mentioned 45 times by the hearing and 15 times by the deaf. Sixteen answers given by the deaf did not make sense (i.e., “people please avoid AIDS”, “I don't want HIV”). Other answers mentioned at least twice were: have safe sex, talk with your partner, respect your partner, ask your partner to get tested, be careful with syringes, do not take drugs, be careful when you go to parties, be careful with blood, avoid having sex (2 answers in the group of the deaf), and avoid having oral sex. None of the hearing mentioned abstinence as a form of avoiding AIDS.

Table 3

Answers to Open-ended Question About How to Avoid Getting AIDS

Answers	Number of times each answer was mentioned					
	Hearing		Deaf		Total	
	n	%	n	%	n	%
Use condoms	45	90.0	15	35.5	60	65.2
Know your partner well/trust her or him	12	24.0	-	-	12	13.0
Be well informed, conscious, responsible	12	24.0	3	7.1	15	16.3
Have only one sexual partner	3	6.0	-	-	3	3.3
Use contraceptives	3	6.0	2	4.8	5	5.4
Be tested	3	6.0	-	-	3	3.3
Take care of yourself	-	-	5	11.9	5	5.4
Answers that did not make sense	-	-	16	38.1	16	17.4

3.8. Health-Related Attitudes and Behaviors

No differences were found related to partnership when comparing the hearing and the deaf youths (Table 4).

Table 4

Partnership Information

	Hearing		Deaf	
	n	%	n	%
Do not have a boyfriend, girlfriend or any casual relations at the moment	19	38	12	28.6
Date without commitment (“make out”)	16	32	12	28.6
Have a boyfriend (girlfriend) or partner	15	30	15	35.7
Are married or live with a partner.	0	-	3	7.1
Total	50	100	42	100

Sixty two percent (n=31) of the hearing and 33.3% (n=14) of the deaf (*Fisher’s Exact Test: p=.007*) reported having had sex in response to the question “Have you ever had sex (oral, vaginal, anal)?”. Also, analysis showed that more boys (62.5%) are sexually active than girls (38.5%) (*Fisher’s Exact Test: p=.035*). The hearing youths became sexually active at 15.17 years ($SD = 1.60$), and the deaf at 14.50 years ($SD = 3.06$; $t_{(13,5)} = .72$, $p=.486$); no significant difference was found between boys and girls (boys: $M = 14.50$, $SD = 1.74$; girls: $M = 15.50$, $SD = 2.37$; $t_{(40)} = 1.57$, $p = .125$). Thirty one percent of the deaf participants (6 boys and 7 girls) reported a history of sexual abuse, compared to only 2% of the hearing (*Fisher’s Exact Test: p<.001*). Among the deaf, 64,3% reported having had sex only with deaf people, 21,4% with hearing and deaf and 14,3% only with hearing people.

Those who are sexually active reported their behaviors in terms of the number of sexual partners and condom use (Table 5). No significant difference was found between the deaf and the hearing in the number of sexual partners in the last 12 months. Three deaf participants acknowledged having had six partners or more. No differences were found for patterns of condom use and condom use the last time they had sex.

Table 5
Sexual Partners and Condom Use

		Hearing (n=31)		Deaf (n=14)		Total
		n	%	n	%	%
Number of sexual partners in the last 12 months	none	5	16.1	2	14.3	15.6
	1	16	51.6	6	42.9	48.9
	2 to 5	10	32.3	3	21.4	28.9
	6 or more	0	0	3	21.4	6.7
Condom use when have sex	always	18	58.1	7	50.0	55.6
	sometimes	12	38.7	4	28.6	35.6
	never	1	3.2	3	21.4	8.9
Condom use last time had sex	Yes	20	64.5	10	71.4	66.7

Sixty six percent of the hearing and 54.8% of the deaf think their friends have already had sex. However, 19% of the deaf reported they have a friend with AIDS compared with none (0%) of the hearing ($\chi^2_{(3)}=15.96, p=.001$). Alcohol use differed as 76% of the hearing and 54.8% of the deaf reported drinking (*Fischer's Exact Test: p=.046*). There were no significant differences regarding cigarette smoking or illicit drug use: 10% of the hearing and 19% of the deaf (*Fisher's Exact Test: p=.243*) reported tobacco use and 6% of the hearing and 16% of the deaf (*Fisher's Exact Test: p=.177*) reported illicit drug use. Eight percent of the hearing and 21.4% of the deaf had been tested for HIV/AIDS (*Fisher's Exact Test: p=.078*), while 67.4% of the hearing and 42.1% of the deaf reported their willingness to be tested (*Fisher's Exact Test: p=.027*).

DISCUSSION

One of the objectives of this study was to investigate deaf youths' HIV/AIDS knowledge in the South of Brazil. Hearing adolescents with similar ages and socio-cultural characteristics were also included to allow comparisons. Lower levels of school education and of HIV/AIDS knowledge were found among the deaf. Unfortunately, these

findings are consistent with those of several studies published in North-America in the last decade (see Job, 2004).

In Brazil, the education of the deaf has overcome several challenges since the first school for deaf boys was founded in 1857. Bilingual education is the method chosen by a large number of special schools for the deaf since it was introduced in the country in the 1990s, along with the fight of the deaf community for their rights (Meirelles & Spinillo, 2004). Brazilian Sign Language was recognized as an official language in 2002. These advances, however, do not seem to guarantee the quality of education that deaf children need in order to obtain the knowledge that will enable them to achieve full inclusion in society. The answers given by the deaf to the open-ended question about HIV/AIDS prevention, in which 16 participants wrote answers that made no sense, reinforce the questioning of the quality of their education.

The gap that exists in terms of HIV/AIDS knowledge when the responses given by the deaf adolescents were compared with those given by the hearing adolescents is significant. Moreover, even when only the results within the group of the deaf were analyzed it was evident that their knowledge was insufficient. There are, for instance, three questions that directly addressed what they thought about partners. The deaf adolescents did not consistently recognize that HIV/AIDS can be transmitted even if one knows the partner well, is married or always has the same boyfriend or girlfriend. Considering that the deaf tend to socialize and choose partners within the relatively closed deaf community (Barnett, 1999), most of them know their sexual partners from school or from deaf community activities. The fact that 19% of the deaf reported they have a friend with AIDS does not necessarily mean that more deaf people are infected with AIDS. It may be a consequence of living in a close-knit group where “everybody knows everybody”, and confidentiality is harder to maintain.

Interestingly, there were no significant differences between the deaf and the hearing regarding knowledge of HIV/AIDS transmission in the specific contexts of oral sex, anal sex and sex during menstruation. This suggests that information is reaching this group of deaf youths, though this information is incomplete and uneven. Heuttel and Rothstein (2001) found that deaf American students obtained most of their information

about HIV/AIDS from family and friends, but further research should be done to see if this is the case in other countries.

The high rate of sexual abuse reported by the deaf is unfortunate but not surprising. Kvam (2004) studied the prevalence of childhood sexual abuse among deaf children in Norway and found that deaf youths reported abuse two to three times more frequently than the hearing. The fact that children with disabilities and deaf children are at increased risk for abuse when compared to children without disabilities is strongly supported by the literature (Embry & Grossman, 2006/2007). Other factors that add to the risk of sexual abuse as well as of physical and emotional violence, and are frequently observed, include: families with poor skills in communication and conflict management, step-families, families facing severe social and economic difficulties, multiple caregivers, and children who have been socially or physically isolated, among others (Suárez, Uribe & Alfonso, 2006). Fear, shame and avoidance of sexual relations related to the traumatic experience of being sexually abused might in part explain why more hearing than deaf participants reported having had sex.

Prevention campaigns in Brazil do not emphasize abstinence over condom use. Sexual topics are discussed openly in Brazilian media and school (Paiva, Pupo & Barboza, 2006). None of the hearing mentioned abstinence as a way to prevent HIV/AIDS in open-ended questions and only two deaf participants did so. The age for sexual debut did not differ among the deaf (14.5years) and the hearing (15.17). These data are in accord with the mean age reported by researchers for Brazilian youths (Borges & Schor, 2005; Castro, Abramovay & Silva, 2004; Glat, 2004).

The present study also examined health-related attitudes and behaviors. There is little evidence that an individual's knowledge and attitudes toward AIDS significantly shape his or her behavior. Becker and Joseph (1988) stated that there might be some "threshold" effect so that beyond a certain level, further increments in knowledge or improved attitudes no longer influence behaviors. Bajos et al, (1997) affirmed that health-related behaviors are the product of a complex interaction of personal history, social and cultural threads that involve, among others, an individual's life story, the logics of gender, social networks and milieux of sociability, and would depend ultimately on the context of the relationship. Also, Paiva, Peres and Blessa (2002) analyzed the results of

campaigns in Brazil targeting youths: after ten years of a prevention program in São Paulo youths had better knowledge of the need to protect themselves against HIV, but few changed their sexual behaviors. This might also explain the results found in our study. Although significant differences in HIV/AIDS knowledge were apparent, when the deaf and the hearing adolescents were compared, we did not find evidence of relevant differences in health-related attitudes and behaviors.

CONCLUSIONS

This is the first study using a computer-assisted questionnaire to describe HIV/AIDS knowledge and health-related attitudes and behaviors among deaf and hearing adolescents in the South of Brazil. Certain study limitations and questions merit further investigation. First, a small sample chosen by convenience was used, so results cannot be generalized to other deaf students in Brazil. Although the literature supports most of our findings, those related to health related attitudes and behaviors should be considered with special caution. Further research with larger groups will be needed to examine family background, past experiences of the deaf and the hearing and to consider gender and social class issues as well as the social context of the relationships of these adolescents. Secondly, language barriers might still be an issue. The computer-assisted questionnaire with simultaneous translation to sign language was a methodological high-point of this study, used for the first time in Brazil for studies of this kind. It provided a confidential and motivating environment (Kissinger et al., 1999; Michaud, Narring, & Ferron, 1999; Noia, Schinke, Pena, & Schwinn, 2004) especially for the deaf adolescents, accessing them through the mode of communication that they feel more comfortable with, and was designed after a careful preliminary study with focus groups (Bisol et al, *in press*). Even so, no precautions were taken as to certify that all deaf students were equally skilled in sign language, assuming that their attendance at a bilingual school where classes are taught in sign language assures adequate comprehension. Even so further studies should consider this variable which might explain incoherencies such as those seen in the open-ended questions.

Despite these limitations, this study sheds light on several issues relevant to the understanding of HIV/AIDS related issues among deaf youths in Brazil. Our findings reinforce the need to improve the country's attention to the deaf community on several levels: a) improve the quality of school based instruction and examine the emphasis that sexual education receives in schools for the deaf; b) develop prevention campaigns especially tailored to the communication needs of this group; c) develop prevention campaigns that take into consideration cultural differences, for instance, the tendency found among the deaf to think that they are safe if they know well the person they are partnering with; and d) create more efficient ways to protect children and adolescents with special needs against all kinds of violence. Comparative studies in other regions of the country and in other Latin American countries could be developed to estimate the prevalence of sexual abuse as well as to examine risk factors.

Although the deaf participants showed very low levels of HIV/AIDS knowledge, health-related attitudes and behaviors among the deaf and the hearing were similar. These similarities raise questions regarding the "common-sense" views of deaf individuals as socially inadequate or sexually immature. They remind researchers and health care providers that they, also, are dealing with the general issues that characterize adolescence. They also question the excessive emphasis placed on knowledge for the promotion of behavior change, indicating that the factors that contribute to the adoption and maintenance of certain behaviors despite knowledge must be addressed in future research. It is a global challenge to constantly renew strategies for research, prevention and health promotion among diverse, heterogeneous and ever transforming youths.

CAPÍTULO IV

ESTUDO 3: PEQUENAS NARRATIVAS DE ADOLESCENTES SURDOS E OUVINTES – CONSTRUÇÕES DE SENTIDO SOBRE O SI MESMO

INTRODUÇÃO

O Estudo 3 tem por objetivo compreender, a partir da proposta hermenêutica de Paul Ricoeur, a construção de sentido realizada por adolescentes surdos e ouvintes através de pequenas narrativas pessoais sobre experiências no campo da sexualidade, produzidas como resposta a uma questão aberta do questionário do Estudo 2. As narrativas analisadas nesse estudo têm o caráter de um recorte autobiográfico, são pequenos excertos que ilustram a forma como os adolescentes examinam, explicam, tentam compreender situações vividas que dizem respeito à dimensão da sexualidade. Esta proposta se fundamenta na premissa de que o si do conhecimento de si é o fruto de uma vida examinada (Ricoeur, 1997).

A perspectiva hermenêutica considera que o autoconhecimento se dá na mediação dos signos, símbolos e obras culturais. A narrativa é uma forma discursiva privilegiada para este autoconhecimento, pois oferece a oportunidade de compor através da linguagem, em um arranjo um pouco mais coerente, os elementos dispersos, heterogêneos e por vezes caóticos que caracterizam as vivências. De acordo com a perspectiva hermenêutica, pode-se dizer que a própria existência não pode ser separada do relato que podemos fazer de nós próprios (Madison, 1999). E a compreensão de si, conseqüentemente, é fruto de um ato de interpretação. O sujeito da análise hermenêutica é, portanto, um sujeito que fala de si mas que ao mesmo tempo é falado pelo que o precede na língua e na cultura, portanto a compreensão de si e do mundo passará necessariamente pela análise do que precede a existência individual (Gagnebin, 1997).

A necessidade de narrar é observada já na infância e se estende a todos os estágios de nossas vidas (Moen, 2006). Na adolescência, período repleto de transformações, a escrita de diários, as longas horas de conversa com amigos, os *chats* e os *blogs* são, reconhecidamente, espaços de compartilhamento de narrativas sobre as experiências

vividas. As vivências dos adolescentes no campo da sexualidade têm um poder muito grande de eliciar a produção de narrativas, pois muitas são as situações novas sobre as quais o adolescente tem pouco conhecimento e pouco domínio, ao mesmo tempo em que precisa responder às aceleradas modificações no estatuto da imagem e da função do corpo sexual (Rassial, 1995). O meio social tende a exercer um poder prescritivo sobre o comportamento do adolescente. Diante das normas sociais, o adolescente se colocará em situação de obediência ou transgressão, tendo que prestar contas de suas decisões aos pais ou adultos por ele responsáveis. O equilíbrio é delicado nesse processo lento e conflituoso de independização. Nesse contexto, a sexualidade acaba se tornando um pólo dinamizador de tensões relacionadas ao próprio corpo e às relações sociais que se estabelecem a partir das transformações desse período.

Três observações devem ser feitas antes de se iniciar a análise das narrativas dos jovens surdos e ouvintes. A primeira delas foi discutida no Capítulo I dessa tese. Refere-se à idéia que os adolescentes com necessidades especiais compartilham das questões centrais da adolescência, ao mesmo tempo em que precisam lidar com as especificidades geradas por sua condição e contextos. Ao investigar a existência de relações entre o individual e o social usadas para explicar, justificar ou situar as ações narradas, espera-se encontrar elementos comuns às narrativas dos dois grupos de adolescentes.

A segunda observação diz respeito à questão da língua. A maioria dos surdos são oriundos de famílias ouvintes, porém se comunicam preferencialmente em língua de sinais. Nas situações em que os pais não dominam essa língua, a dificuldade em estabelecer uma comunicação de qualidade deixa a criança e o adolescente com poucas oportunidades de narrar ou de compartilhar histórias compreensíveis dentro da família. Esse espaço de trocas tende a ser construído em ambiente escolar, no convívio com outros surdos. A língua de sinais é o código que oferece mais conforto a esses jovens, além de dar acesso à inscrição em um grupo de iguais. A escrita, importante instrumento que pode ser utilizado para facilitar a inserção do surdo na sociedade mais ampla que é, em sua maioria, ouvinte, tende a ser construída com apoio na língua de sinais. Isto lhe confere características peculiares: sequenciamento não convencional de palavras, substantivos que substituem verbos, simplificação, limitação do léxico e dificuldade no uso de preposições, advérbios e verbos (Góes, 1999). Apesar dessas especificidades,

espera-se que os elementos narrativos utilizados pelos surdos para dar coerência à narrativa sejam suficientes para constituição de sentido, ou seja, que as dificuldades e as especificidades de sua escrita não sejam obstáculo à construção da narrativa.

A terceira observação refere-se à escolha da abordagem hermenêutica de Paul Ricoeur. Esta escolha requer que se situe a teoria postulada por este filósofo para que se possa destacar os conceitos que guiarão o trabalho de análise. Os próximos dois subitens dedicam-se a essa revisão.

4.1. Hermenêutica e narrativa em Paul Ricoeur

O cenário que caracteriza o estudo das narrativas é de tensões teóricas e perspectivas contrastantes. Entre as várias formas de organizar as inúmeras contribuições que existem atualmente nesse campo, pode-se seguir a proposta de Squire (2005) de considerar três grandes vertentes teóricas que interessam às ciências sociais. Uma primeira vertente é a que enfatiza a estrutura da narrativa, exemplificada pela autora através da sociolinguística de Labov e Waletzky, mas que pode também incluir, seguindo Vieira (2001), Propp e sua análise dos contos de fada russos, o estruturalismo de Bremond e Adam, o formalismo de Todorov e a análise episódica de cognitivistas como Van Dijk. Esses autores “buscaram o que poderíamos chamar de esqueleto do enunciado narrativo. Eles procuraram reduzir a narrativa a sua forma mais simples e elementar, encontrando, assim, uma estrutura básica que revela a forma geral dos enunciados narrativos” (Vieira, 2001, p. 603). Também dentro do estruturalismo, encontram-se as contribuições dos franceses que se utilizaram da antropologia e da lingüística estrutural, como Greimas e Barthes (Martin, 1986).

A terceira vertente, ainda segundo Squire (2005), é a da análise cultural das narrativas, situada em um nível intermediário entre a primeira e a segunda vertentes. Trata-se de uma perspectiva teórica que enfatiza o contexto no qual as narrativas emergem, tecendo elos muito fortes entre os indivíduos e o momento histórico e social. A segunda vertente, finalmente, é a que diz respeito à escolha teórica e metodológica feita para o presente estudo: trata-se da vertente hermenêutica ou interpretativa, que encontra na obra de Paul Ricoeur uma das maiores e mais complexas contribuições. Essa perspectiva considera que o exame de uma vida se dá pela operação de contá-la, e

pressupõe que os seres humanos utilizam as narrativas cotidianamente para tentar dar sentido ao fluxo dos acontecimentos: através desses relatos as pessoas tecem histórias sobre si mesmas, transformando os acontecimentos vividos em acontecimentos narrados.

A obra do filósofo francês Paul Ricoeur (1913/2005) é vasta e complexa, exigindo que se estabeleça com clareza o recorte que dela se faz nesse estudo. Franco (1995) faz, muito didaticamente, uma divisão do conjunto da obra de Ricoeur em três etapas: a primeira delas caracteriza-se por uma fenomenologia de corte idealista; a segunda, por uma preocupação com a interpretação dos símbolos e a terceira, por uma preocupação lingüística. A primeira etapa corresponde a uma fase em que Ricoeur desenvolve seu pensamento na perspectiva da fenomenologia existencial, tendo como influência formativa a obra de Husserl. À segunda e terceira etapas corresponde a fase hermenêutica propriamente dita que inaugura, na década de 1960, a preocupação do filósofo com a linguagem e sua interpretação. O estudo da realidade humana passa a ser possível, para Ricoeur, através da combinação entre a descrição fenomenológica e a interpretação: tudo o que é intelegível é acessível ao homem através da linguagem, não podendo haver compreensão sem a mediação dos signos, símbolos e textos. A análise realizada nesse estudo toma como base teórica e inspiração para a proposta metodológica obras de Ricoeur escritas na fase em que o filósofo apresenta suas contribuições lingüísticas, mais especificamente através da obra publicada em três volumes, *Tempo e Narrativa*, com algumas complementações feitas a partir do trabalho que se segue a esta obra, *O Si-mesmo Como um Outro*.

No primeiro volume de *Tempo e Narrativa*, Ricoeur tenta esclarecer os pressupostos das disciplinas que tratam de historiografia ou de narrativa de ficção para mostrar que “o tempo torna-se tempo humano na medida em que está articulado de um modo narrativo, e que a narrativa atinge seu pleno significado quando se torna uma condição da existência temporal” (Ricoeur, 1994, p. 85). Inicia fazendo uma retomada crítica das aporias da experiência do tempo, tal como se encontra no Livro XI das *Confissões* de Santo Agostinho, para em seguida investigar a *Poética* de Aristóteles. Esse percurso permite a Ricoeur situar sua concepção do que seja a tarefa da hermenêutica:

É, em compensação, a tarefa da hermenêutica reconstruir o conjunto das operações pelas quais uma obra eleva-se do fundo opaco do viver, do agir e do sofrer, para ser dada, por um ator, a um leitor que a recebe e assim muda o seu agir. (1994, p. 86).

É também esse percurso que permite ao filósofo apresentar sua tese a respeito da mediação entre tempo e narrativa, estabelecendo os três momentos da mimese (mimese I, II e III). Para isso, retoma o conceito aristotélico de *muthos* (atividade de representar ou imitar a ação através da linguagem) para relacioná-lo à configuração de uma intriga capaz de representar ou imitar ações do tipo: reviravoltas da sorte ou do destino, transformações morais de personagens, condutas que produzem mudanças visíveis de situações, crescimento, educação, iniciação à complexidade moral e afetiva das relações humanas, mudanças interiores que afetam o curso das sensações e emoções.

Entre a narrativa criada por um sujeito que se faz ao mesmo tempo autor e personagem e a cultura, percebe-se uma relação de ordem constitutiva: segundo a proposta de Ricoeur, o significado não é originado no sujeito consciente, mas advém-lhe do exterior, do seu encontro, mediado pela cultura, com determinados símbolos, sendo, portanto, o resultado de um esforço de apropriação. Os recursos simbólicos utilizados nas tentativas de explicar a própria vida já estão atravessados por diversos sentidos: movimentos culturais e processos históricos que operam à revelia do sujeito na construção de sua identidade (Madison, 1999). Como diz Ricoeur (1995), toda composição narrativa está “enraizada numa pré-compreensão do mundo e da ação: de suas estruturas inteligíveis, de suas fontes simbólicas e de seu caráter temporal” (p. 67). Dos três tempos da mimese, ou seja, do processo de produzir a representação por meio da linguagem, este momento que antecede a configuração da narrativa propriamente dita é chamado de mimese I. A pré-compreensão das estruturas inteligíveis refere-se à competência de quem narra de utilizar de modo significativo a trama conceitual da semântica da ação (a compreensão de que aquilo que alguém faz extrai sua significação em conjunção com qualquer um dos outros termos de uma trama inteira). Sobre as fontes simbólicas, o autor afirma que “se uma ação pode ser narrada, é porque ela já está articulada em signos, regras, normas: é, desde sempre, simbolicamente mediatizada” (Ricoeur, 1994, p. 91). Nesse conceito está o caráter público da articulação significativa e o caráter estruturado de um conjunto simbólico (termos que Ricoeur toma do antropólogo Clifford Geertz). O caráter temporal é o mais complexo e perpassa todos os três volumes de Tempo e Narrativa. Ao introduzir a dimensão temporal, Ricoeur tenta caracterizar o que, através do prisma da linguagem, submete a articulação do discurso humano ao

desdobramento do antes e do depois. A narrativa permite realizar uma série de conexões para ligar o tempo cosmológico, o tempo dos acontecimentos no mundo físico (tempo do instante anônimo) e a experiência fenomenológica do tempo vivido, ou seja, o tempo do presente que marca o agora da auto-referência (Blamey, 1999).

Resumindo o sentido de mimese I, Ricoeur afirma:

imitar ou representar a ação, é primeiro, pré-compreender o que ocorre com o agir humano: com sua semântica, com sua simbólica, com sua temporalidade. É sobre essa pré-compreensão, comum ao poeta e a seu leitor, que se ergue a tessitura da intriga e, com ela, a mimética textual e literária. (1994, p. 101).

Ricoeur (1994) explica que mimese II é mediadora entre mimese I e III por três motivos: faz a mediação entre acontecimentos ou incidentes individuais e uma história considerada como um todo; compõe juntos fatores heterogêneos como agentes, fins, meios, interações, circunstâncias, etc, fazendo aparecer numa ordem sintagmática todos os componentes suscetíveis de figurar no quadro paradigmático (semântica da ação); e finalmente porque o tecer da intriga combina em proporções variáveis as dimensões cronológica (a história enquanto constituída por acontecimentos) e a não-cronológica (transformação dos acontecimentos *em* história) da temporalidade. Mimese II é a configuração ou tessitura da intriga. Segundo Polkinghorne (2004), a questão mais importante em relação à mimese II é que a configuração narrativa introduz a história na identidade pessoal de um sujeito, na medida em que é uma composição retrospectiva e interpretativa que apresenta eventos passados à luz da compreensão e avaliação atual de seus significados.

O ato de leitura opera a transição entre mimese II e mimese III, realizando uma intersecção entre o mundo do texto e o mundo do ouvinte ou do leitor, na ambição de partilhar com outro uma nova experiência na qual os acontecimentos nunca são neutros, mas se adaptam ao sentido que lhes é atribuído (Ricoeur, 1994; Blamey, 1999). Portanto, o efeito da configuração da intriga não termina com o texto, mas com o leitor; o mundo do texto e o mundo do leitor interpenetram um ao outro e reconfiguram a intriga. O “leitor” da narrativa sobre o si-mesmo é principalmente o próprio sujeito, que então apropria-se de uma identidade reconfigurada, uma identidade narrativa, incorporando em sua identidade pessoal a compreensão que a configuração da narrativa permite (Polkinghorne, 2004). Esta operação na qual o sujeito efetua a compreensão do si mesmo

da perspectiva de um outro (ele é o leitor de si mesmo na tentativa de compreender-se), é o que Ricoeur entende pela expressão *si-mesmo como um outro*: “o si-mesmo implica a alteridade em um grau tão íntimo, que uma não se deixa pensar sem a outra” (Ricoeur, 1991. p. 14).

4.2. Narrativas autobiográficas: a compreensão do si mesmo

Na continuação de *Tempo e Narrativa*, é através de um exame exaustivo da narrativa histórica e da narrativa ficcional que Ricoeur articula o conceito de identidade narrativa. O *quem* da ação encontra seu suporte na narrativa: “responder à questão ‘quem?’, como o dissera energicamente Hannah Arendt, é contar a história de uma vida” (Ricoeur, 1997, 424). A narração permite substituir a identidade compreendida no sentido do mesmo – um sujeito idêntico a si mesmo na diversidade de seus estados – por uma identidade compreendida no sentido de um si mesmo, ou seja, uma ipseidade. Associando a ipseidade ao modelo dinâmico da composição poética de um texto narrativo, Ricoeur afirma que o si mesmo é refigurado pela aplicação reflexiva das configurações narrativas, o que inclui as noções de mudança e falibilidade à identidade narrativa, sem perder de vista a coesão de uma vida:

O sujeito mostra-se, então, constituído ao mesmo tempo como leitor e como escritor de sua própria vida, segundo o voto de Proust. Como a análise literária da autobiografia verifica, a história de uma vida não cessa de ser refigurada por todas as histórias verídicas ou fictícias que um sujeito conta sobre si mesmo. Essa refiguração faz da própria vida um tecido de histórias narradas. (Ricoeur, 1997, p. 425).

Através das narrativas, diferentes versões de si mesmo e dos acontecimentos podem ser criadas, o que coloca definitivamente a compreensão de si na dimensão de uma interpretação – a interpretação de si. A narrativa é, entre outros signos e símbolos, uma mediação privilegiada para essa compreensão (Ricoeur, 1991). A associação entre composição poética e identidade narrativa permite também concluir que esta última não equivale ao vivido ou ao experimentado, tratando-se antes de uma representação que se situa entre a história e a ficção e que sofre transformações toda vez que um novo arranjo narrativo confere novos significados aos acontecimentos vividos. Intrigas diferentes, ou até opostas, podem ser tramadas sobre a própria vida, conferindo à identidade narrativa um caráter de instabilidade e falibilidade. O sentido para o si-mesmo vai sendo

construído através de arranjos discursivos. Por isso a compreensão dos processos de construção subjetiva através da análise narrativa tem a vantagem de reconhecer a natureza construída, flexível e ficcional do processo de representar a si mesmo (Byrne, 2003). O sujeito é compreendido como estando em processo, e não como uma entidade fixa e acabada.

Ao contar uma história sobre a própria vida, o autor retoma na forma de discurso as experiências vividas, organizando em algum tipo de cadeia associativa os eventos escolhidos para narrar. Na autobiografia, o autor corresponde simultaneamente ao narrador, ou seja, àquele que conta a história e cujo discurso equivale à enunciação, e corresponde também ao personagem, cujo discurso equivale ao enunciado (Ricoeur, 1995). Nessa condição de autor/narrador e personagem de sua própria história, a identidade narrativa pode ser construída na associação de eventos em relações de causa e efeito, nas explicações para decisões feitas, na organização de um passado, presente ou futuro. A narrativa autobiográfica é, pois, um arranjo discursivo capaz de construir um sentido para o si-mesmo, ao mesmo tempo histórico e ficcional:

Nesse aspecto, poder-se ia dizer que, na troca de papéis entre a história e a ficção, a componente histórica da narrativa sobre si mesmo puxa esta última para o lado de uma crônica submetida às mesmas verificações documentárias que qualquer outra narração histórica, ao passo que a componente ficcional a puxa para os lados das variações imaginativas que desestabilizam a identidade narrativa. (Ricoeur, 1995, p. 428).

Estas narrativas também trazem indicadores sobre a rede social na qual o ser humano está inserido. Uma história de vida relaciona-se com a história de vida de outras pessoas. Personagens do passado, do presente, e personagens imaginados ou projetados no futuro compõem a tessitura da intriga. Esta inscrição na vida dos demais situa a narrativa numa dimensão temporal: o tempo vivido se estabelece na relação com o tempo dos outros, sejam eles personagens diretamente nomeados (geralmente, pai, mãe, irmãos, amigos), sejam os outros entendidos coletivamente em um tempo histórico mais amplo, em movimentos sociais e culturais específicos. Trata-se de uma intersecção entre biografia, história e sociedade: “As narrativas dos indivíduos estão situadas em interações particulares, mas também em discursos sociais, culturais e institucionais que devem ser trazidos à tona para que sejam interpretadas” (Riessman, 1993. p. 61). As vivências e situações pessoais narradas podem vir a ilustrar processos históricos e sociais, crenças

contemporâneas sobre as relações de gênero e classe, preconceitos, desigualdades sociais, etc. Desse modo, narrativas pessoais podem iluminar ações individuais e coletivas (Riessman, 2001).

Ohna (2004, p.25) oferece um belo resumo dessa perspectiva:

As narrativas portanto tornam-se um instrumento para ligar eventos disruptivos numa biografia para resolver as discontinuidades, e permitem que construamos significado ligando passado e presente, self e sociedade. Além disso, as narrativas são um produto individual e social, através das quais o indivíduo cria sentido em sua vida utilizando a linguagem oferecida pela sociedade.

Este estudo tem por objetivo compreender a construção de sentido realizada por adolescentes surdos e ouvintes através de pequenas narrativas pessoais sobre experiências no campo da sexualidade. Para tal, procura identificar os elementos narrativos utilizados para dar coerência à narrativa, investigar a existência de relações entre o individual e o social usadas para explicar, justificar ou situar as ações narradas e identificar os elementos comuns às narrativas dos dois grupos de adolescentes (surdos e ouvintes).

MÉTODO

4.3. Amostra

Este estudo é composto por 32 pequenas narrativas selecionadas de um total de 82 respostas dadas pelos adolescentes surdos e ouvintes à questão aberta do questionário do Estudo 2.

4.4. Instrumentos e material

A pergunta que deu origem às narrativas faz parte do questionário do Estudo 2 dessa tese. Foi apresentada no formato 1 para os adolescentes que não eram sexualmente ativos e no formato 2 para os que eram sexualmente ativos. O software utilizado para aplicação do questionário permitiu a seleção automática da pergunta a partir de respostas prévias dadas pelos participantes:

Formato 1: *Escreva uma história como se você estivesse escrevendo o seu diário. É segredo, você pode contar tudo o que quiser. Conte sobre a primeira vez que você se*

apaixonou, ou começou a namorar, ou ficou, e as coisas importantes que aconteceram. Lembre-se que esta pesquisa é absolutamente confidencial.

Formato 2: Escreva uma história como se você estivesse escrevendo o seu diário. É segredo, você pode contar tudo o que quiser. Conte sobre a primeira vez que você se apaixonou, ou como começou a namorar, ou ficou, ou sobre a primeira vez que transou. Lembre-se que esta pesquisa é absolutamente confidencial.

Como todas as demais respostas, o texto escrito pelos participantes ficou registrado na íntegra no banco de dados do software utilizado.

4.5. Delineamento e procedimentos gerais

4.5.1. Delineamento

Trata-se de um estudo exploratório (Robson, 1993) realizado na perspectiva da hermenêutica de Paul Ricoeur. Segundo Flick (2004), a concepção hermenêutica considera a mimese como um princípio geral com o qual se projeta a compreensão do mundo e dos textos. Os processos miméticos são situados na interação da construção e da interpretação de experiências. No caso das narrativas autobiográficas, o texto é uma apresentação mimética de experiências, construídas na forma de uma narrativa, e não uma representação de processos factuais.

4.5.2. Procedimentos gerais

Foram selecionadas as respostas à questão narrativa do questionário respondido por 42 adolescentes surdos e 50 adolescentes ouvintes. Os procedimentos realizados para a aplicação desse questionário encontram-se detalhadamente descritos no Estudo 2 dessa tese. Em seguida, foram analisadas as respostas dos jovens surdos, classificando as que poderiam ser consideradas narrativas. Posteriormente, foi selecionado, por conveniência, um número equivalente de narrativas escritas pelos ouvintes.

4.6. Procedimento para análise dos dados

A primeira etapa da análise consistiu na seleção das respostas que poderiam ser classificadas como narrativas. Considerou-se serem narrativas as respostas que: a)

apresentam uma configuração dos acontecimentos ou incidentes individuais em uma história que, formando uma totalidade inteligível, permite indagar o “tema” da história; b) apresentam uma composição que realiza uma síntese de fatores heterogêneos como agentes, fins, meios, interações, circunstâncias, combinando em proporções variáveis duas dimensões temporais, uma cronológica e a outra não-cronológica (Ricoeur, 1994).

Por dimensão cronológica ou episódica, entende-se o uso do tempo narrativo para o lado da representação linear marcada pela sucessão irreversível do tempo comum aos acontecimentos físicos e humanos. A dimensão não-cronológica ou configurante, por sua vez, permite à intriga transformar os acontecimentos numa totalidade significativa – uma história que se deixe seguir e que pode ser traduzida num assunto ou tema.

No procedimento realizado para definir quais relatos poderiam ser considerados narrativas, identificou-se o tema da história e as dimensões temporais presentes. Nessa etapa, simultaneamente, realizou-se a identificação dos fatores heterogêneos presentes na composição narrativa. Além da atenção à dimensão do tempo, foram identificados os personagens, as interações e as circunstâncias que participam da configuração da intriga.

A segunda etapa de análise buscou identificar os elementos ou indícios que pudessem remeter à mimese I e III. Trata-se de elementos que introduzem quebras na linearidade da narrativa, não pertencem à intriga em si ou fazem referência a algo que a ultrapassa. Desse modo, introduzem mudanças de sentido e endereçamentos sutis ou explícitos à cultura ou ao leitor.

As narrativas analisadas nesse estudo estão integralmente reproduzidas no Anexo I, juntamente com o detalhamento da análise realizada. No Anexo e na apresentação e discussão dos resultados feita a seguir, as narrativas estão codificadas da seguinte maneira:

FS(1): narrativa de uma jovem surda (feminino-surda)

MS(1): narrativa de um jovem surdo (masculino-surdo)

FO(1): narrativa de uma jovem ouvinte (feminino-ouvinte)

MO(1): narrativa de um jovem ouvinte (masculino-ouvinte)

As narrativas não analisadas nesse estudo estão também reproduzidas na íntegra, no Anexo J.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na primeira etapa de análise realizou-se um movimento duplo e simultâneo: atentar para o tema da história e para a configuração da narrativa permite identificar, entre os relatos apresentados, quais podem ser considerados narrativas. Como esse movimento exige que se identifique a presença de elementos heterogêneos compostos de modo a construir uma síntese com sentido, realiza-se simultaneamente a análise da configuração da intriga propriamente dita, ou seja, a mimese II. Segue-se apresentando, pois, concomitantemente, a seleção das narrativas usadas e a análise da mimese II, para em seguida analisar os indicadores de mimese I e III.

4.7. Primeira etapa de análise: mimese II

Dos 50 jovens ouvintes que responderam ao questionário computadorizado, 49 responderam à questão sobre uma experiência sexual por eles vivida e, destas respostas, 48 puderam ser caracterizadas como pequenas narrativas. A situação é muito diferente em relação aos 42 jovens surdos: 33 responderam à questão narrativa e 16 respostas puderam ser caracterizadas como narrativas. A Tabela 1 apresenta o total de repostas e de narrativas para cada grupo:

Tabela 1

Total de repostas e de narrativas por grupo

	Surdos			Ouvintes		
	Fem	Masc	Total	Fem	Masc	Total
Participantes	21	21	42	31	19	50
Respostas	21	12	33	31	18	49
Narrativas	12	04	16	30	17	47

É comum a resistência dos surdos à escrita e leitura de textos. A dificuldade que eles naturalmente enfrentam para o aprendizado da escrita e leitura pode ser compreendida em parte pelas restrições auditivas, mas também pela concepção de

educação para surdos e as práticas pedagógicas daí decorrentes, adotadas tanto nas escolas especiais como nas escolas regulares. Segundo Oliveira (2001), os surdos que têm a oportunidade de ter a língua de sinais como base para a aprendizagem desenvolvem textos mais estruturados, compreensíveis e lógicos. Pelo que se observa na Tabela 1, metade das respostas das moças e um terço das respostas dos rapazes apresentaram uma lógica suficiente para serem consideradas narrativas. Considerando-se que todos freqüentam uma escola especial para surdos que utiliza o modelo bilíngue, que são todos alunos entre 15 e 21 anos que freqüentam no mínimo a 5ª série do ensino elementar, poderia se esperar um número maior de narrativas. Percebe-se, portanto, que os surdos que participaram desse estudo têm dificuldade de produzir narrativas escritas. Porém esta dificuldade não impediu que narrativas estruturadas e com grande potencial de transmitir sentido fossem produzidas por eles, principalmente pelas moças.

Muitos relatos dos surdos são curtos. Nesses casos, foram considerados aqueles capazes de transmitir uma idéia completa acerca de alguma ação ou evento, como a pequena narrativa reproduzida abaixo:

MS(1): *eu sempre vai curso so tarde segunda á sexta mas passado eu comeco gsto ver mulher agora já tem namorada está bem.*

O tema do namoro fica explícito. Marcas do tempo cronológico são utilizadas (“sempre”, “só tarde”, “segunda à sexta”, “passado”, “agora”, “já”). A narrativa inicia no presente, no contexto de uma atividade cotidiana, para depois situar a ação que começa no passado e retornar ao presente para seu término. Portanto, embora muito curta, há um início, um meio e um fim para a narrativa, que termina em tom de “final feliz”.

São exemplos de respostas que não puderam ser consideradas narrativas por não apresentarem coerência suficiente (registradas no Anexo L):

FS: *eu muito adoro certo fiel casal quero mas outro minha da vida.*

MS: *precisa sim contar como ex-sexo, droga, beber, mais.*

Quanto aos temas preferencialmente escolhidos, chama a atenção que muitas das narrativas escritas por jovens sexualmente ativos narram o episódio da primeira vez que tiveram relações sexuais, e a principal preocupação dos jovens que não são sexualmente ativos foi narrar a primeira vez que ficaram com alguém. A questão apresentada no questionário era ampla, dando espaço para que situações mais genéricas ou mesmo menos íntimas fossem narradas. A “primeira vez” é um rito de iniciação, uma marca de

passagem, falar sobre “a primeira vez” traduz não apenas a importância deste acontecimento na vida do adolescente como também a necessidade de compreendê-lo. Esta questão será retomada posteriormente, na análise dos indicadores de mimese I e III, pois a forma como esses temas são apresentados nas narrativas e as reflexões feitas por rapazes e por moças permitem que se perceba com clareza a dialética entre identidade pessoal e cultura.

4.7.1. O tempo

A análise dos marcadores temporais permite que se avalie a construção da narrativa em relação às duas grandes dimensões da temporalidade colocadas em cena pelo ato de narrar: o tempo cronológico e o não-cronológico. O tempo cronológico (episódico) pôde ser identificado em marcadores explícitos de temporalidade, tais como conjugação verbal, idade e datas. Também pôde ser identificado no sequenciamento de ações (“antes”, “durante” e “depois”), simultaneidade de ações (“enquanto isso”, “nessa época”) e durabilidade de ações que estendem-se por determinados períodos de tempo. FO (2) é a narrativa mais longa de todas e constitui um bom exemplo do uso de todos esses elementos (no Anexo I, p.271).

No caso das narrativas dos surdos, considerou-se a demarcação de tempo mesmo quando estas acabavam sofrendo a influência, no português escrito, da estrutura da língua de sinais. Um exemplo pode ser visto na narrativa transcrita abaixo. Apesar de apresentar equívocos no uso dos elementos de ligação e flexão dos verbos, a narrativa inicia com uma introdução no presente, desloca-se para o passado e termina novamente no presente. A seqüência de acontecimentos exprimem a passagem do tempo e o desenrolar da história:

FS(1): eu pouca lembrei a historia na minha vida passada começa esta olhe conhece uma pessoas quando acontecer no meu coração tem apaixonada uma pessoas depois eu conversa uma pessoa, uma pessoa me ficar aceitar ja ficar depois ganha um namorado ate atual ja 2anos e 2meses sempre com namorado.

Segundo Silva (2000), a língua de sinais assume um caráter mediador e de apoio na aprendizagem da linguagem escrita, mas também um caráter de interferência ou atrito. Apesar dessas dificuldades, a autora assinala que é possível compreender e reconstruir o sentido dentro dos enunciados dos textos dos surdos, ou seja, os surdos são capazes de

produzir textos com sentido. Feitas, portanto, as devidas considerações relativas às peculiaridades da escrita, as narrativas dos jovens surdos apresentam possibilidades de construção de sentido tanto quanto as narrativas dos jovens ouvintes.

A dimensão cronológica refere-se à história enquanto constituída por acontecimentos, e a dimensão não-cronológica refere-se à transformação dos acontecimentos em história – o que dá conta da experiência fenomenológica do tempo vivido. Tal operação parece ser a que mais contribui para que uma dimensão afetiva se torne acessível à compreensão na narrativa. São várias as estratégias encontradas ao longo da análise que permitem olhar para a dimensão não-cronológica. Uma delas é a contextualização da ação no campo dos sentimentos, ou seja, a ênfase ao significado emocional atribuído ao evento, como pode ser observado nos exemplos a seguir:

FO(6): *tipo me apaixonei pela primeira vez e fikei gostado mto tempo do msm menino q era um amigo meu.*

FS(3): *mas eu estava apaixonado muito ah eu disse eu tenho amor vc, ah homem disse eu também eu fica feliz nós vamos namorado já faz 3 anos.*

Outra possibilidade encontrada foi a utilização de um evento de referência como eixo para os demais marcadores temporais. A narrativa apresentada a seguir inicia com a descrição da primeira vez (com ajetivações e explicações), o fim da narrativa é introduzido pelo evento do fim do namoro e a marca temporal reincide sobre a ação inicial (“*depois de 11 meses da nossa primeira vez*”):

FO(3): *bom minha primeira vez foi muito legal, rolou de uma maneira totalmente natural, e com um namorado que eu tinha. eu amava ele e achei que já estava preparada, e entao aconteceu, depois de 11 meses da nossa primeira vez, pq nos dois eramos virgens, e com uma ano e meio de namoro, nossa historia juntos acabou, mas foi bom e legal, aprendemos muito juntos e com responsabilidade.*

Uma das estratégias mais explícitas de configuração não-cronológica é a quebra da linearidade através de voltas no tempo. No início da narrativa apresentada a seguir, o relato situa a ação aos 14 anos, época do primeiro namorado. Até a metade da narrativa, os eventos se sucedem linearmente: o primeiro namorado, “após” o namoro com um rapaz com quem teve a primeira relação sexual, “hoje” o namoro atual. Ao final da narrativa, há um retorno à “primeira vez”, ou seja, à primeira relação sexual, o que dá lugar a um julgamento da ação. A narrativa termina novamente no presente:

FO(4): *C/ meu primeiro namorado ã manteve relações, pois tinha apenas 14 anos e m achava muito nova, após(1), namorei algum tpo um rapaz, e achei q fosse pra sempre, minha primeira relação foi com ele, mas até hoje me arrependo, não o amava, embora fosse isso q acreditava na época, ã durou 1 mês o namoro após mantermos relação. Hoje(2) namoro uma pessoa q conheci na infância, ele foi meu primeiro namorado. Hoje estamos novamente juntos, e qndo mantemos relações, é sempre c/ muito amor e carinho, nos respeitamos muito e estamos noivos, agora tenho certeza q é p sempre... Infelizmente minha primeira vez ã foi com ele, mas se pudesse voltar no tempo minha primeira vez ã teria sido c/ meu exnamorado e sim com meu namorado(noivo) atual, jamais manteria relação com outro, pois o amo d+!*

Esta estratégia também pode ser vista em narrativas mais curtas. Em MO(2), o tempo cronológico e o não-cronológico podem ser facilmente identificados. É no final da narrativa, quando o autor situa a primeira vez que ficou, aos 10 anos de idade, e a perda da virgindade, aos 12 anos (marcadores de tempo cronológico), que a dimensão da temporalidade assume consistência concreta para o leitor. Este ordenamento (a configuração da narrativa propriamente dita) permite ao autor primeiro apresentar uma ação e efetuar um julgamento sobre ela, para depois situá-la no tempo cronológico. Essa configuração acaba por produzir um efeito: a ênfase está no significado atribuído ao acontecimento pelo narrador:

MO(2): *na primeira vez q transei eu transei so para pode dizer q nao era mais kbaco hoje c pudesse volta no tempo qria perde o kabaco com minha namorada q foi a primeira guria q m apaixonei d verdade. a primeira vez q fiquei tinha 10anos e a vingidade tinha 12*

A volta no tempo anunciada como impossível (na vivência) é efetuada narrativamente. Nos dois exemplos acima, aquilo que aparece no enunciado (voltar no tempo) é, ao mesmo tempo, concretizado na estrutura da narrativa, em sua configuração. Este tipo de configuração se repete nas pequenas narrativas em que prevalece um tom de arrependimento e culpa.

A quebra da linearidade também pode ser vista na narrativa de uma jovem surda. Observe-se que a narrativa inicia no tempo presente situando uma ação e o contexto emocional (o medo e a preocupação), para depois voltar ao passado quando o namorado pediu desculpas. Há uma projeção para o futuro, explícita, usada para justificar a recusa em fazer sexo e o retorno ao momento presente no final da narrativa:

FS(9): *“meu namorado quero pedir pra mim fazer sexo. eu nao quero fazer sexo(1a), porque eu tem medo muito preocupada perbecem tesao com ele(1b). eu nao quero sabe fazer sexo ele pedir me desculpe. eu nunca fez sexo mas pode quero so ficar meu namorado futuro pode*

fez sexo ok meu segredo. meu namorado talvez chata sempre incomodar mas muito legal, eu nao gosta fez pra mim tarado. por favor meu segredo ok.”

Essas estratégias apareceram com maior frequência nas narrativas dos jovens ouvintes. Embora presentes nas narrativas dos jovens surdos, estas são no geral mais curtas, estão mais presas à descrição de ações e tendem a construir seqüências cronológicas marcadas pela ordenação linear das ações, do passado ao presente. Uma análise de narrativas em língua de sinais poderia esclarecer se a maior facilidade de expressão e riqueza de vocabulário daria margem a narrativas mais complexas e detalhadas.

4.7.2. Personagens, interações e circunstâncias

O personagem é entendido, por Ricoeur (1991, p. 170), como “aquele *que* faz a ação na narrativa.” No caso dessas pequenas narrativas que se constituem em recortes autobiográficos, é importante lembrar que o autor corresponde ao narrador da história, que por sua vez corresponde também ao personagem. Cria-se uma condição de autor/narrador/personagem⁵ (que aparece através do pronome eu ou é indicado pela conjugação dos verbos na primeira pessoa do singular) num esforço consciente, porém do qual não se tem pleno domínio, de produzir sentidos sobre a própria vida. Segundo Polkinghorne (1988), o discurso narrativo é uma das grandes categorias ou sistemas de compreensão que nós usamos em nossas negociações com a realidade, mais particularmente na nossa negociação com o tempo. Para isso, e retornando a Ricoeur (1991, p. 174), construímos relatos que dizem “quem fez o que, por que e como, mostrando no tempo a conexão entre esses pontos de vista.”

O personagem só pode ser compreendido em relação à ação. A análise dos personagens ocorre simultaneamente à análise das interações. A ação narrada é interação

⁵ Quando, ao longo do texto, são feitas referências ao eu/narrador ou ao “eu” (entre aspas), está-se referindo à condição de autor/narrador/personagem que ocorre em narrativas autobiográficas. A referência a uma identidade narrativa é feita explicitamente, assim como as referências ao si mesmo, no conceito ricoeuriano de identidade como ipseidade (a mutabilidade na coesão e uma vida, possível pela refiguração das configurações narrativas).

que constitui simultaneamente o personagem. Ao procedermos à identificação dos personagens, identificamos também as interações que dão vida ao personagem.

O fazer a ação pode estar expresso de modo ativo. Nesse caso, o personagem é colocado como quem opera ações no percurso narrativo. Na narrativa MO(2) apresentada anteriormente, o eu/narrador justifica a primeira ação narrada (primeira vez que transou) em relação aos outros: “*para poder dizer q*”. O narrador faz uma reflexão sobre si mesmo: o eu/narrador “atual” faz uma avaliação sobre a ação do eu/narrador dos 12 anos de idade (“*se pudesse voltar no tempo queria...*”). A relação com a namorada é caracterizada como de apaixonamento, mas o foco da narrativa parece ser a relação consigo próprio, uma reflexão. O personagem pode também ser apresentado de modo passivo, quando é afetado pela série de acontecimentos relatados, como no caso da namorada em MO(2).

Entre as narrativas escritas pelas moças ouvintes não há muitas em que o “eu” é retratado de maneira ativa, o contrário acontecendo em relação aos rapazes ouvintes. Já entre as jovens surdas, um “eu” ativo foi encontrado com frequência. Um dos exemplos mais marcantes é a narrativa FS(6): trata-se de uma seqüência explícita e bem estruturada de eventos através da qual a jovem descreve sua vida amorosa. Os personagens são o “eu” e três namorados. O eu/narrador faz escolhas e justifica-as, qualifica o primeiro namorado (não era maduro), a situação geográfica (o segundo morava em Porto Alegre), até chegar ao namorado/companheiro atual, que é legal. O “eu” é construído como ativo, a referência a si mesmo é feita de maneira reflexiva, mostrando o que gosta e o que não gosta:

FS(6): *eu fui primeira vez namorado, eu nao gostei pois ele nao esta maduro..segundo eu estva namorado que ele mora em Porto Alegre mas nos damos namorar incorreta..terceiro, eu fui conhecer menino legal, ficavamos depois namorado, eu amo ele, já moramos juntos...há 4 anos e 5 mese..fico feliz pois ele é especil para mim.*

Entre os rapazes surdos a questão parece ser mais delicada. O número de narrativas é muito pequeno (somente 4), embora o número de participantes que responderam ao questionário da pesquisa fosse igual (21 moças e 21 rapazes). Um estudo posterior poderia tentar explicar o porquê de uma dificuldade maior por parte dos rapazes surdos de utilizar a escrita como um instrumento de expressão e de comunicação, quando comparados às moças surdas.

Um outro exemplo de construção do personagem “eu” de modo ativo se dá na narrativa mais longa de uma jovem ouvinte. Um trecho dessa narrativa FO(6) é transcrito a seguir:

FO(6): *eu nunca namorei , apareceu ja uns amigos querendo namorar e tal mas eu nao tinha mto a ver com eles, e alguns ate nem moram aki , ai analisando a situação vi q nao era a hora nem a pessoa certa pra namorar... boum eu tenhu feito escolhas na vida e to contente com essas escolhas . . . fico felix por tdo q fiz , me arrependo de em uma outra festa ter ficado com 3 meninos na msm festa . . . mas nao pretendo repetir issu de novo...*

Nessa narrativa, o eu/narrador é retratado como alguém que tenta ser seletiva em relação ao momento, situação e pessoa com quem irá *ficar*, escolhe não namorar, analisa a situação, refere explicitamente estar fazendo escolhas na vida, arrepende-se de algumas coisas mas em seguida posiciona-se ativamente. São poucas as narrativas em que o autor/narrador/personagem é apresentado dessa maneira, como capaz de realizar escolhas, ou seja, assumindo uma condição de possível autoria, de responsabilizar-se por seus atos, de reflexão.

Nas narrativas em que o personagem “eu” foi apresentado como sendo afetado pelos acontecimentos, de modo passivo, vê-se construções que retratam os acontecimentos como que se desenrolando à revelia do próprio sujeito, a questão da capacidade de escolha fica restrita ou praticamente não aparece. No exemplo a seguir, isto pode ser visto no uso do verbo “aconteceu” e pela frase na negativa “não consegui dizer não”. A narrativa marca a relação do eu/narrador consigo mesmo, buscando justificativas e explicações que dêem conta dos sentimentos de desconforto gerados pela perda da virgindade. O personagem “ele” aparece somente ao final da narrativa, em um plano secundário ao que “aconteceu” e ao universo interno do personagem “eu”.

FO(5): *kinha prmeira vez aconteceu, fazem mais u meos uns 2 anos, eu estava namorando faziam 3 mases, não foi nada planejado, aconteceu de repente, no fundo, eu não estava muito a fim, masi no calor da hora, eu não consegui dizer não, sabe, eu acho que eu não tava preparada ainda, me senti muito desconfortavel na hora, senti muita dor, mas no final deu tudo certo, ele foi muito carinhoso comigo, e não me arrependo...*

Essa questão será analisada com maior profundade ao se considerar mimese I e III. A construção dos personagens pode ser compreendida situando-os no contexto que antecede a configuração da intriga, ou seja, em relação aos elementos simbólicos presentes na cultura – no caso, o que espera-se do comportamento dos homens e das

mulheres. O movimento se completa em mimese III, no texto que se dá a um leitor (pode ser o leitor das narrativas ou o próprio sujeito como escritor e leitor de si mesmo) que compartilha este mesmo universo simbólico.

A análise dos personagens e interações também permite visualizar a ocorrência ou não de transformações. Retornando à narrativa de FO(4) apresentada anteriormente, vê-se que a relação sexual com o primeiro namorado é situada no contexto do engano (achou que fosse para sempre), e marcada pelo arrependimento. A relação com o namorado/noivo atual se dá no mesmo contexto de achar que é pra sempre. A volta no tempo é desejada para corrigir o erro que é julgado pelo “eu” de agora (18 anos) sobre o “eu” de então (14 anos), porém não há modificação na essência das interações – a aceitação da própria ação depende do contexto da relação. Ou seja, permanece a fixidez na maneira de julgar a ação: do passado para o presente, a questão é o contexto do namoro ser para sempre para justificar a relação sexual.

A transformação pode ocorrer em relação a qualquer um dos personagens da narrativa. Em FO(7) (Anexo I, p.277), a relação com o personagem (garoto) vai sendo construída aos poucos, e a própria maneira como a narrativa é apresentada reflete esse movimento. Ocorre uma transformação repentina do personagem garoto, inesperada, no momento em que ele se “torna infantil”, que marca um reposicionamento do eu/narrador.

Já a narrativa MO(5) marca uma transformação total que ocorre entre dois momentos da narrativa (e da vida, compreendida narrativamente): o antes e o depois do primeiro beijo:

MO(5): *“A 1º vez em que me apaixonei, era muito novo, ainda tinha medo de beijar uma garota. Depois que você beija tudo fica diferente.”*

A ação do apaixonar-se pela primeira vez é localizada temporalmente de modo geral (era muito novo ainda). Implicitamente, pode-se ver que há 3 personagens: “eu” (antes do beijo, que tem medo), uma garota, “eu” (depois do beijo, quando tudo fica diferente). A relação que está em jogo é a do eu/narrador consigo próprio, em função das ações “apaixonar-se”, “ter medo” e “beijar”. Apesar de muito curta, a narrativa estabelece uma relação interessante com o leitor e, simultaneamente, do autor/narrador consigo próprio (mimese III) na utilização do termo “você”. A idealização em torno do beijar e o poder de transformação atribuído pelo jovem a esta experiência remete novamente ao

tema do rito de iniciação: as marcas que vão constituindo a passagem da infância para a vida adulta, e que estão necessariamente relacionadas à sexualidade.

Por fim, pode-se ainda analisar as circunstâncias. As narrativas das moças são organizadas principalmente em torno do contexto emocional. Já muitas das narrativas dos rapazes utilizam referências a locais como elementos para situar as ações. Descrições detalhadas de onde as ações aconteceram constituem cenários como festas, praia, passeios da escola, etc. Na narrativa reproduzida a seguir, estes dois elementos são utilizados para contextualizar as ações. A narrativa é alegre e enfática ao relatar o primeiro apaixonamento e a primeira relação sexual, o uso freqüente de interjeições aumenta a carga emocional da história. Todas as ações são avaliadas positivamente:

MO(1): quando me apaixonei!! foi no dia 27 de janeiro de 2006, estava na praia, era só festa...muito bom. neste dia fui para tramandai em uma festa e foi la que eu encontrei minha namorada atual!! foi muito bom!! conversamos muito dançamos, trocamos muitos olhares ja de paixão, demos muita risada, e estamos juntos até hoje! minha primeira vez!! estava na praia tambem, conheci uma menina bunitinha la!! nos demos muito bem, um gostou do outro, e numa noite de sabado aconteceu! transamos no banheiro público da praça...foi muito bom!!

Narrativas em tom intimista, tanto de jovens surdos (ver novamente, como exemplo, a narrativa FS[9]), como de ouvintes, mostram a preocupação com a definição de si mesmo. Centram-se na avaliação da própria experiência. Esta definição está atrelada à compreensão da ação:

MO(3): aparentemente sou um garoto normal mas estou indeciso quanto a minha opção sexual ás vezes acho um garoto atraente, ás vezes acho uma garota atraente até a minha primeira transa foi com um homem, mas eu quero transar com uma mulher

Esta narrativa gira em torno da ambivalência na caracterização de si mesmo, na tentativa de compreender(-se) em uma situação que gera conflitos. O “eu” é qualificado: garoto, normal, indeciso. Uma única referência a um outro personagem é feita (um homem), numa situação (ação) que justifica as descrições anteriores. Ao retornar para o presente, a narrativa é encerrada, confirmando a situação de ambivalência. A temática da narrativa poderia ser resumida na tentativa de resposta para a questão “quem eu sou”.

4.8. Segunda etapa de análise: mimese I e III

Vários indicadores de mimese I estão presentes nas narrativas. A escrita se constitui em um indicador da inserção dos jovens no mundo virtual (o que apareceu somente nas narrativas dos jovens ouvintes, indicando, possivelmente, que os jovens surdos ainda não estão podendo se beneficiar largamente de ferramentas como a internet). Na narrativa MO(2), transcrita anteriormente, identifica-se o recurso freqüente às abreviações que têm caracterizado a escrita na internet – q (que), c(se), qria (queria), m (me), d (de). Na narrativa FO(7), há referências explícitas ao universo típico dos relacionamentos dos adolescentes na contemporaneidade: a ação inicial se desenrola no *msn* e no *orkut*:

FO(7): Era começo do ano,janeiro,calor, conheci um garoto sabe aquele dos seus sonhos ele mi add no msn e no orkut. Começamos a conversar todas as noites,ele era perfeito exatamente como eu sonhei pra mim.

Mas a grande questão relativa à mimese I diz respeito aos sentidos construídos nas narrativas para a iniciação sexual. As narrativas são uma reflexão sobre o complexo e ambivalente universo de valores que faz parte da vida dos jovens. Como assinalado anteriormente, a “primeira vez”, seja em termos de beijar ou da iniciação sexual, foi o tema principal das narrativas desses jovens. Como rito de iniciação, a “primeira vez” tem uma dimensão que se inscreve ao mesmo tempo no individual e no social em um determinado momento histórico. Em função disso, esse evento passa a assumir um lugar de valor ou desvalor, dependendo dos significados possíveis de serem construídos nessa dialética entre o eu e a cultura. Por exemplo, são várias as narrativas que giram em torno da perda da virgindade por ceder à pressão dos pares. São várias também as narrativas de desconforto pela perda da virgindade seguidas por um retorno, em uma dimensão de arrependimento, a um ideal romântico ‘atualizado’: um ideal romântico que não mais se refere a casar-se virgem, mas à iniciação sexual em um contexto de apaixonamento e, no caso das moças, no contexto de uma relação duradoura.

A narrativa de um jovem ouvinte (MO[2]), reproduzida anteriormente, é uma das poucas de um participante do sexo masculino em que a perda da virgindade é avaliada criticamente. Aparece a ênfase à questão social da pressão dos pares: “*so para pode dizer q nao era mais kbaco*”, e também emergem algumas características que passam a ser atribuídas ao personagem (possíveis referenciais de identidade), como ser ou não ser

kbaco. O si mesmo que pode, através da narrativa, fazer um movimento de interpretação da própria vida, se mostra e percebe a si mesmo vulnerável ao julgamento dos que o cercam e à cultura no qual está inserido. É um ser aberto à alteridade e por ela afetado (Sodré, 2004).

Nessa narrativa, assim como nas outras que relatam o arrependimento por não ter realizado a iniciação sexual com uma pessoa por quem se estivesse apaixonado, o passado a ser modificado permitiria um retorno a um tipo de ideal de amor romântico compartilhado por esses jovens. Nesse sentido, Borges e Schor (2007) afirmam que os valores relativos à iniciação sexual dos rapazes estão revestidos de contradições:

a perda está conjugada a um ganho (perde-se a virgindade, porém ganha-se maturidade e amor da parceira), e os valores tradicionais estão conjugados aos modernos (os homens devem demonstrar seu desempenho sexual, porém muitos já passam também a relacionar a experiência sexual ao amor). (p. 226).

Segundo Castro, Abramovay e Silva (2004), a virgindade ainda hoje coloca-se na cultura de modo diferente para os rapazes e para as moças. De fato, embora referências à pressão dos pares tenham sido encontradas nas narrativas de ambos, é nos relatos das meninas que se encontrou com maior ênfase o entrelaçamento do plano sexual com o afetivo, assim como uma necessidade de justificar a perda da virgindade. A impulsividade e o não planejamento são explicações encontradas com frequência, como pode ser visto em FO(5), transcrita anteriormente. Igualmente importante é a utilização da questão do apaixonamento e do engano para justificar a “entrega”, seguida por sentimentos de culpa. A perda da virgindade parece causar mais mal-estar quando a relação não se constitui em laço estável, do tipo matrimonial. O contexto em que se dá a perda da virgindade, portanto, parece ser mais importante para esses jovens (as moças, principalmente) do que a perda da virgindade propriamente dita. O exercício da genitalidade em situação de apaixonamento e/ou de promessa de um relacionamento estável pode ser aceito, porém a ruptura do namoro recoloca em cena a perda da virgindade como um problema. Essas conclusões assemelham-se às de Castro, Abramovay e Silva (2004), segundo os quais o discurso que incide sobre o corpo feminino é, para as jovens de hoje, sustentado pelo amor, deslocando o controle do corpo físico (perda ou não do hímen) para o âmbito sutil da afetividade. O conflito parece realmente se dar na situação de ruptura dessas condições que sustentam (discursivamente)

a perda da virgindade (rever FO[4]). Uma pesquisa de Borges e Schor (2005) confirma, em nível estatístico, o que aparece em muitas das narrativas das jovens: 82,9% das moças entrevistadas por essas autoras procuraram realizar a iniciação sexual em uma relação com compromisso (namorados e noivos), ou seja, a iniciação sexual para as moças ganha legitimidade no contexto de uma relação afetiva consolidada.

A narrativa FS(2) é a mais extensa e detalhada dentre as produções dos surdos. São vários os aspectos que podem ser analisados a partir dessa narrativa:

FS(2): *Quando a primeira vez que eu conheci um rapaz e ficava ele mas, depois ele me pedia a fazer sexo e eu dizia para ele que sou virgem e nunca perdia virgindade e não quis fazer sexo com ele e ele me falou tudo bem sem problema e só posso tirar a tua roupa e passar a mão e não vou fazer sexo com você e eu aceitava. A primeira vez que perdi a virgindade do meu namorado e estamos 2anos e 4 meses de namoro teh agora estamos junto,mas antes eu era virgem eu perguntava para ele se tem AIDS OU HIV e ele me falava que não e fiquei duvida e eu perguntava para a mãe dele para ver certo e ela me dizia que ele não tem AIDS e nem HIV e então fizemos amor certo...e ele também perdia virgindade comigo pela primeira vez...*

No trecho “*então fizemos amor certo...*” chama a atenção a palavra ‘certo’: fazer amor ‘certo’ pode estar se referindo a sexo seguro, a segurança de não contrair HIV/AIDS, ou também a questão de que ambos perdem a virgindade juntos (o que também pode fazer parte de um tipo de ideal romântico). A questão da virgindade aparece como algo a ser preservado, a perda da virgindade como resultado de uma escolha feita com precauções, dentro de uma relação duradoura. Isto aparece claramente na configuração da intriga: o acontecimento da perda da virgindade é narrativamente associado com ‘estar junto agora’ por 2 anos e 4 meses e apresentado antes da explicação sobre a situação na qual a primeira relação sexual ocorre.

A homossexualidade apareceu em duas narrativas de rapazes. Em MO(3) (reproduzida anteriormente), percebe-se a tentativa de encontrar uma definição para si mesmo. O início dessa narrativa aponta para a não identificação com a norma: a normalidade é só aparente (“*aparentemente sou um garoto normal*”); o “mas” colocado logo em seguida introduz essa não identificação em vista da indecisão quanto à opção sexual. O uso do “até” na frase “*até a minha primeira transa foi com um homem*” enfatiza o grau de distanciamento do que seria esperado para ele. Em referência a mimese I, portanto, essa narrativa se faz na tentativa de compreender e construir a possibilidade de

uma identidade que se opõe às identidades e práticas hegemônicas reiteradas por instâncias como a família, a escola, a mídia, a igreja, a lei (Louro, 2000). A escola é um espaço privilegiado, durante a adolescência, para a produção de determinados comportamentos ou modos de ser. Castro, Abramovay e Silva (2004) afirmam que os rapazes têm mais preconceito do que as moças, e que a discriminação nas escolas contra alunos que são ou que simplesmente parecem ser homossexuais ocorre principalmente de forma velada, por meio de referências preconceituosas. No percurso de construção de uma identidade, portanto, a narrativa MO(3) apresenta um autor que está consciente da diferença dele em relação à norma e que tenta atribuir sentido a essa diferença. Há um longo caminho pessoal a ser percorrido, até porque desejos sexuais e aceitação de uma posição social particular, com um senso organizado de si, são duas coisas distintas (Weeks, 2000).

Quanto aos indicadores de mimese III, exemplos explícitos podem ser vistos na relação que se estabelece entre a narrativa e o contexto da pesquisa. Retornando ao exemplo em FS(2), o contexto no qual a narrativa é produzida aparece explicitamente nos momentos finais da história, onde a questão da AIDS e do HIV são mencionadas. Percebe-se então a ligação direta com o questionário no qual a questão narrativa está incluída, o que pode indicar uma suposição da autora sobre o interesse do pesquisador, numa clara intersecção entre o mundo do texto e o mundo do leitor. Um exemplo mais explícito da relação autor/leitor(pesquisador) pode ser visto neste outro trecho da narrativa FO(6):

FO(6): ele me disse q por ele transava cmg e tal q ele tava tdo exitado e tal (nossa nao acredito q eu to escrevendo issu aki pra uma pesquisa haiuahiaouha)boum continuando.

Indicadores menos explícitos de mimese III aparecem através de comentários reflexivos que praticamente convidam o leitor a um diálogo. São quebras na linearidade da narrativa que introduzem um endereçamento sutil ao leitor. Um exemplo interessante pode ser visto retornando à transcrição de um trecho de FO(7). A referência ao leitor é muito forte nessa narrativa, quase que num chamamento a uma cumplicidade: “(...)conheci um garoto **sabe** aquele dos **seus** sonhos (...)”. Também na análise de FO(5), pode-se ver a sequência onde aparece esse tipo de indicador: “(...)no fundo, eu não estava muito a fim (...)**sabe**, eu acho que eu não tava preparada ainda ...”. Ao mesmo

tempo em que o leitor é convidado para uma forma sutil de diálogo, há um diálogo interior entre o eu que narra e o eu que compeende. Nesse diálogo interior, mimese III opera um retorno a mimese I. Um exemplo disso pode ser visto nas narrativas em que a conclusão opera um retorno ao convencional “final feliz”:

FO(1): *Meu primeiro beijo foi com 11 anos de idade, eu era das minhas amigas a unica que ainda não tinha ficado com ninguém, e na verdade acho que isso pesava um pouco pra mim, eu ainda não tinha beijado e todas as minhas amigas já. Minha primeira vez foi um pouco cedo demais, eu tinha 13 anos, na verdade se eu pudesse voltar atraz e esperar mais, faria isso. Mas o importante é que foi com uma pessoa que eu gostava muito e que eu ficava na época.*

Esse tipo de conclusão confere concordância a um evento que permanece discordante. Percebe-se o esforço realizado pela autora para ressignificar a perda da virgindade aos 13 anos. O final da narrativa conduz a uma resolução que é mais aceita, ao associar a iniciação sexual ao laço afetivo. A ênfase “*mas o importante é...*” tenta ‘redimir’ o eu de uma ação do qual se arrepende para um possível final feliz que está no presente. Assim, a narrativa realiza uma função de organização e aceitação da vivência para a autora, situando o vivido no cânone do que é socialmente aceito para essa geração.

Na segunda narrativa encontrada, que tem como tema relações homossexuais, chama a atenção que o transar sem camisinha com uma guria gera medo de que algo de “errado” pudesse acontecer. As aspas na palavra “errado” parecem indicar uma mudança sutil no sentido da palavra. Manter relações com um cara ou com homens (atualmente) não gera a mesma reação de medo ou de que algo de “errado” possa acontecer, provavelmente pela questão do uso da camisinha:

MO(4): *Minha primeira transa foi com uma guria da qual eu nao gostava, e posso dizer que odiei, foi sem camisinha e tive muito medo do que poderia acontecer, mas felizmente nao aconteceu nada de "errado". Depois disso tive relação com um cara, no qual transamos com camisinha. Minhas atuais relações sao com homens e sao com camisinha.*

Citar o uso da camisinha nas relações homoeróticas coloca o narrador numa situação de adequação em relação ao que se espera atualmente em termos de proteção contra o HIV/AIDS, especialmente para homens que têm relações com homens, o que a mídia tem amplamente reforçado (mimese I), e também situa a narrativa no contexto do questionário no qual ela foi escrita (mimese III).

CONCLUSÃO

As pequenas narrativas escritas por jovens acerca de suas vivências no campo da sexualidade demarcam eventos relevantes em suas vidas. Os relatos, capazes de construir conexões com significado entre os eventos, permitem contar e recontar o passado quantas vezes se desejar ou sentir necessário, na forma de uma análise retrospectiva. Permitem algo que é fundamental para a compreensão de si mesmo: significar e ressignificar o vivido. A ressignificação é feita através de um jogo com os sentidos através do qual os eventos adquirem significado e agem como causas ou como efeitos, dependendo da configuração da intriga. Através dessas construções, o autor da narrativa institui o início em função do fim, ou seja, estabelece relações de causa e efeito que são, segundo Martin (1986), reversas: sabendo do efeito, da consequência, volta-se no tempo para descobrir-se as causas para, em algum momento, poder dizer “agora eu entendo”.

Os pequenos recortes autobiográficos analisados nesse estudo permitem visualizar o esforço de um sujeito, um eu que se faz autor, para situar-se temporalmente e tecer sua própria história. Segundo Polkinghorne (2004), a questão mais importante em relação à mimese II é que a configuração narrativa introduz a história na identidade pessoal de um sujeito, na medida em que é uma composição retrospectiva e interpretativa que apresenta eventos passados à luz da compreensão e avaliação atual de seus significados. Nesse sentido, é importante perceber que as tentativas dos adolescentes de construir significados em torno da sexualidade centraram-se principalmente no primeiro beijo e na primeira relação sexual. Pode-se pensar no peso que essas vivências têm para a compreensão de si e do outro, a necessidade de narrá-las indica a necessidade de organizá-las, em suma, de compreendê-las em sua imensa gama de sentimentos e conflitos. São situações que representam rupturas relativas à infância, abrem um campo de experimentação que se projeta intensamente no futuro mas que traz também as marcas do passado e daquilo que está na rede social na qual o jovem está inserido: as proibições, as demandas, as determinações que incidem sobre comportamentos que são aceitáveis ou não, desejáveis ou não. No campo da narrativa, observamos com clareza esse jogo entre a construção de uma identidade pessoal e aquilo que está pré-determinado pela cultura, ou seja, os discursos sociais compartilhados: os significados atribuídos ao que é ser mulher ou

homem, que tipo de mulher ou que tipo de homem, etc. (mimese I). De certo modo, portanto, as narrativas adaptam e se adaptam ao repertório de histórias disponíveis na cultura, expondo a existência de relações entre o individual e o social utilizadas para explicar, justificar ou situar as experiências vividas.

Analisar narrativas de jovens surdos e jovens ouvintes coloca algumas questões interessantes. Os jovens surdos apresentaram, obviamente, dificuldades na escrita que são específicas ao seu contexto: existem limitações para o aprendizado de uma língua que não é sua primeira língua e em relação à qual possuem acesso limitado em função do déficit auditivo. Também existem dificuldades que se originam em função de contextos escolares e de metodologias de ensino pouco adequados as suas limitações e potencialidades, ou com professores que precisariam de melhor preparo. O número menor de narrativas produzidas pelos surdos em comparação com os ouvintes deve-se, muito possivelmente, a essas limitações. Em compensação, nos relatos que puderam ser considerados narrativas e que foram analisados nesse estudo, observa-se: a) que os surdos utilizam, em sua escrita, elementos suficientes para transmitir sentido através da configuração que constroem na narrativa; b) há narrativas muito ricas em elementos temporais, na construção dos personagens, na contextualização das circunstâncias – as peculiaridades da escrita dos surdos não foram obstáculos para a configuração da intriga (mimese II); c) a análise dos marcadores temporais, da caracterização dos personagens, interações e circunstâncias situam os jovens surdos e os jovens ouvintes no mesmo contexto – sexualidade e adolescência, não sendo observadas especificidades que pudessem ser relacionadas ao contexto da surdez; d) os indicadores de mimese I e mimese III que aparecem nas narrativas dos surdos também os situam na mesma condição em relação à sexualidade e adolescência que os ouvintes. Foram identificados, portanto, elementos comuns às narrativas dos dois grupos de adolescentes mais do que elementos que os diferenciariam.

Além de uma reflexão sobre narrativas autobiográficas de jovens surdos e ouvintes, o presente trabalho apresenta também uma proposta metodológica de análise dessas narrativas, inspirada na hermenêutica de Paul Ricoeur. A análise dos três tempos da mimese, ou seja, dos três tempos do processo de imitação da ação através do discurso, foi realizada através da identificação de elementos de análise. Em relação à mimese I e

III, foram encontrados os seguintes indicadores: quebras da linearidade da narrativa, mudanças de sentido e introdução sutil ou explícita de referências à cultura ou ao leitor. Esses indicadores apareceram principalmente nas narrativas mais completas, nas quais personagens, tempo e espaço são delimitados com maior precisão. Porém mesmo as narrativas muito curtas forneceram elementos interessantes de análise. Em relação à mimese II, foram identificados o tema da história, os marcadores temporais, os personagens, as interações e as circunstâncias. Nesse processo de análise, um elemento passa a fazer parte do outro, não no sentido de uma circularidade que se fecha sobre si mesma, mas no sentido da participação dos diferentes elementos na construção da intriga, exemplificando de modo concreto o que é uma narrativa: essa possibilidade de construir, através da linguagem, um todo com significado a partir de eventos esparsos. Mais ainda, vê-se a possibilidade de construir soluções (narrativas) diferentes para os mesmos eventos, que passam então a ser compreendidos de forma diferente.

Por fim, espera-se ter podido mostrar que através das narrativas os adolescentes constroem referenciais para suas ações e para o modo como enxergam a si mesmos. Nas palavras de Ricoeur (1991, p. 191): “Fazendo a narrativa de uma vida da qual eu não sou autor quanto à existência, eu me faço aí o co-autor quanto ao sentido”.

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A adolescência, a surdez e a sexualidade foram os eixos norteadores para a realização dessa tese. A título de considerações finais, serão aqui brevemente discutidos alguns aspectos metodológicos e teóricos que emergem ao se realizar uma leitura transversal dos três estudos empíricos realizados.

5.1. Aspectos metodológicos

Os três estudos que fazem parte dessa tese utilizam, cada um deles, métodos distintos de investigação. O Estudo 1 é de natureza qualitativa. Foi delineado quando se percebeu que o questionário a ser utilizado no Estudo 2 poderia conter problemas em função da linguagem e da adequação ao universo dos jovens. Decidiu-se então envolver os jovens surdos e ouvintes nesse momento inicial da pesquisa através de grupos focais. A revisão da literatura mostra que a realização de grupos focais com surdos não é, ainda, muito freqüente. Talvez uma das maiores dificuldades seja a da tradução. Como apontado no Estudo 1 a decisão por uma tradução simultânea traz perdas significativas do material. Por outro lado, a gravação em vídeo coloca em pauta questões como o sigilo e os custos. Apesar desses dilemas, pode-se perceber o quanto a realização de grupos focais com surdos é uma abordagem rica que poderá ganhar mais espaço na pesquisa da área.

Um ponto forte desse estudo foi a apresentação de uma proposta de análise dos dados nesse contexto específico de aprimoramento de um instrumento de coleta de dados. Essa proposta foi alicerçada nos pressupostos comumente aceitos para análise de grupos focais ao considerar, como unidade de análise, unidades discursivas de sentido. As categorias que foram utilizadas para organizar os dados foram criadas a partir do próprio material que emergiu dos grupos.

O Estudo 1 também possibilitou que os surdos participassem dessa pesquisa desde o seu momento inicial. O que é um procedimento metodológico torna-se, dessa forma, uma questão também ética. Ao aprimorar o instrumento com base nas considerações feitas pelos surdos, alcança-se um nível maior de respeito às diferenças

lingüísticas e culturais. O pesquisador tem a chance de aprender o que é “próprio dos surdos”, como eles mesmos enfatizam seguidamente. Esse conhecimento pode, quem sabe, minimizar alguns problemas na interpretação dos resultados. O pesquisador, por pertencer a uma cultura diferente, deve procurar tomar consciência sobre as possíveis limitações de seu olhar, perceber seus preconceitos e se colocar em uma posição de aprendiz.

O Estudo 2, de natureza quantitativa, teve como maior desafio tornar o questionário acessível aos jovens surdos no momento da coleta dos dados. Uma alternativa na aplicação desse tipo de questionário seria que o instrumento fosse apresentado por escrito e que, para os surdos, houvesse tradução simultânea por intérpretes, no momento da aplicação. Porém a possibilidade de utilizar um questionário computadorizado com tradução simultânea e, além disso, com uma estrutura flexível que permitiu adequar as perguntas a algumas características dos respondentes, mostrou-se uma alternativa muito adequada. Com a tradução simultânea em vídeo, evitou-se possíveis diferenças de tradução em momentos diferentes de coleta. Também se evitou que certo constrangimento pudesse ocorrer por ser o questionário direcionado a vivências da sexualidade. O vídeo também podia ser repetido quantas vezes os respondentes julgassem necessário, sem que por isso precisassem expor-se em grupo, como seria o caso se tivessem que pedir para o intérprete repetir a questão. Enfim, considerou-se ainda que o uso do computador é, para o jovem, um elemento motivacional e de maior tranquilidade quanto ao sigilo.

O Estudo 3, realizado para analisar uma questão aberta do questionário do Estudo 2, é de natureza qualitativa. Trata-se de uma proposta metodológica: analisar pequenas narrativas escritas com base na hermenêutica de Paul Ricoeur. Nesse estudo, novamente o cuidado com a linguagem tornou-se um ponto chave: o objetivo não era comparar as habilidades de escrita de surdos e ouvintes. A proposta de análise apresentada centrou-se em elementos constitutivos da narrativa enquanto intriga, e não enquanto estrutura textual. Um número muito reduzido de trabalhos foram encontrados que utilizam esse referencial teórico para análise de trabalhos empíricos e, mesmo entre esses trabalhos, diferenças importantes surgem dependendo da escolha dos autores quanto ao recorte feito sobre a extensa obra de Paul Ricoeur ou sobre possibilidades de aproximar Ricoeur de

uma ou outra vertente teórica. No Estudo 3, foram utilizadas principalmente as obras Tempo e Narrativa e o Si-Mesmo como um Outro. Uma leitura cuidadosa foi realizada, buscando circunscrever os conceitos teóricos relativos à narrativa e à identidade narrativa que poderiam ser úteis para a análise de textos escritos. Como utilizar os conceitos de mimese I, II e III como ferramentas de análise? Em relação à mimese II, a operacionalização foi feita através de identificação do tema da história, de marcadores de tempo, personagens, interação e circunstância. Em relação à mimese I e III, procurou-se identificar, no funcionamento da narrativa, elementos que são menos concretos que os anteriores, mas que são perceptíveis através de mudanças de sentido e endereçamentos sutis ou explícitos à cultura ou ao leitor. Na seqüência procurou-se ilustrar, através de recortes das narrativas ou da reprodução de pequenas narrativas, como se podia compreender os significados construídos por jovens em suas narrativas autobiográficas para as experiências no campo da sexualidade.

Algumas possibilidades e limitações dessa proposta metodológica podem assim ser resumidos:

a) a proposta de analisar pequenas narrativas escritas como resposta a uma questão aberta de um questionário é interessante no sentido de oferecer uma alternativa de análise à comumente usada análise de conteúdo. Novas abordagens de análise podem levar a novos olhares;

b) essa forma de coleta de dados é rápida, eficiente e menos sujeita à influência de alguns fatores que existem no contexto de entrevistas narrativas. Porém as narrativas obtidas tendem a ser curtas. Poder-se-ia estudar de que modo narrativas escritas mais longas podem ser incentivadas. Além disso, uma análise comparativa entre as narrativas obtidas por meio da escrita e por meio de entrevistas seria interessante para delinear possíveis vantagens e desvantagens, limitações e possibilidades que cada meio de coleta oferece;

c) especificamente no trabalho com surdos, é provável que narrar em língua de sinais fosse a forma preferida de expressão, porém as narrativas escritas também ofereceram material interessante para análise e dispensaram o processo laborioso e complexo da tradução;

d) a análise de narrativas muito curtas deve ser feita com cautela para evitar o que Nygren e Blom (2001) chamam de *over-interpretation*, ou seja, excessos de interpretação sobre o material disponível.

Alguns questionamentos ainda merecerão desenvolvimentos futuros. Ao avaliar lucidamente sua proposta de análise de pequenas narrativas escritas com base na teoria da interpretação de Ricoeur (portanto, uma abordagem um pouco diferente da realizada nesse estudo), Nygren e Blom (2001) levantam algumas questões que situam também o momento no qual o presente estudo se encontra: há que questionar o tipo de pesquisa para o qual esse método pode ser ou não apropriado, refinar as etapas dos procedimentos de análise, aprimorar a forma de apresentar os dados e a escolha dos exemplos e aprofundar a interpretação dos resultados.

5.2. Aspectos teóricos

Talvez, ao final dessa discussão, e ao rever os aspectos teóricos que foram contemplados nessa tese, seja mais adequado dizer que a surdez e a sexualidade foram recortes feitos à questão maior, que é o adolecer. Em relação à surdez, trata-se de um recorte relativo ao contexto. Em relação à sexualidade, trata-se da ênfase a uma dimensão.

Os Estudos 2 e 3 são os que mais se detêm em discussões teóricas. Pesquisas similares à apresentada no Estudo 2 tendem a enfatizar as diferenças entre jovens surdos e ouvintes, concluindo que os jovens surdos apresentam maior risco em relação ao HIV/AIDS do que os jovens ouvintes em função do menor nível de conhecimento apresentado. Porém, tanto a retomada inicial realizada na Introdução dessa tese como os dados obtidos não permitem chegar a essa conclusão de modo tão direto. Situar o Estudo 2 em uma perspectiva na qual se pergunta pelas especificidades do adolecer no contexto da surdez, situa conseqüentemente o olhar para um espectro mais amplo do que uma comparação simples entre surdos e ouvintes e uma definição restrita do que seria um comportamento de risco.

Na Introdução dessa tese, a adolescência foi situada como um processo no qual o sujeito irá construir respostas aos desafios que vivencia a partir de sua história pessoal, do que construiu como uma noção de si-mesmo ou de identidade pessoal (que,

posteriormente, a partir do Estudo 3, indicamos como identidade narrativa), das condições concretas de vida e do discurso científico e social que participa das construções de sentido possíveis de serem feitas. A noção do que seja ou não um comportamento sexual de risco é, portanto, ampla e complexa. Que recursos poderão ser mobilizados pelo jovem para que adquira certo controle sobre sua própria existência, tome decisões, lide com problemas ou situações de crise, aceite seu próprio corpo e os limites desse corpo, no processo complexo que é o adolescer? O conhecimento ou o desconhecimento sobre determinados assuntos é um aspecto apenas desse cenário. No Estudo 2, isto pôde ser visto ao não se encontrar diferenças de comportamento entre surdos e ouvintes que pudessem ser associadas à grande diferença encontrada em termos de conhecimento entre esses dois grupos. A especificidade que emerge nesse estudo em relação aos jovens surdos se dá na dimensão da aquisição de conhecimentos e informações. Quando o foco do estudo muda para os comportamentos dos jovens, a ênfase se modifica da surdez para a adolescência, e os jovens surdos e ouvintes mostram mais semelhanças do que diferenças. Vê-se então o que foi afirmado na apresentação dessa tese: que as especificidades do contexto da surdez não ofuscam a complexidade e os desafios enfrentados pelo sujeito que vivencia o adolescer.

Mas, retornando à questão inicial, se não podemos afirmar que os jovens surdos experimentam maior risco do que os jovens ouvintes, também não podemos contrapor essa afirmação dizendo que o risco é o mesmo. O Estudo 2 e essa tese, como um todo, limitam-se a alguns aspectos apenas. Questões familiares e acesso a serviços de saúde, só para dar dois exemplos, são dimensões importantíssimas que não foram avaliadas suficientemente.

No Estudo 3, quando a análise recai sobre os significados atribuídos pelos jovens às vivências da sexualidade, novamente vê-se atenuar uma hipotética distância entre jovens surdos e ouvintes. As vivências em torno da sexualidade se colocam como experimentação, iniciação, dilema, descoberta, sofrimento, prazer. As situações de rupturas relativas à infância geram narrativas que tentam dar conta do desejo, em tentativas de compreender os sentimentos e as experiências. Esse movimento se dá dentro do universo simbólico no qual o jovem está inserido, com suas determinações, proibições e demandas. Através de narrativas autobiográficas são feitas negociações entre a

identidade pessoal e o que está nos discursos sociais compartilhados, na cultura. Nesse sentido, é importante ver como o Estudo 3 procura se situar numa compreensão de surdez que se assemelha à perspectiva adotada pelos demais estudos realizados com base nas teorias da narrativa: numa compreensão que não é aquela colocada pelo modelo clínico-terapêutico de surdez, mas tampouco é estritamente aquela colocada pelo modelo socioantropológico. Ao falar em cultura (o que apareceu, nesse estudo, sob a rubrica da mimese I ricoeuriana), esta foi compreendida em seu sentido amplo. O que pertence ao domínio do feminino e do masculino, das proibições, dos mandatos, do desejo, transcende (não elimina) o universo de uma cultura entendida enquanto característica de um grupo minoritário para se inscrever, simultaneamente, em um universo maior que é o que constitui o ser humano como um ser sexuado. É disso que os adolescentes parecem querer dar conta quando escrevem sobre suas vivências amorosas.

Porém mais do que certezas essa tese incita a questionamentos. De modo geral, percebe-se que a produção acadêmica em torno das questões da surdez debate-se ainda com fervor, pelo menos no contexto brasileiro, na contraposição do modelo socioantropológico ao modelo clínico-terapêutico. Aprofundar esse debate e começar a pensar em outras possibilidades epistemológicas para situar os estudos acerca da surdez é um movimento incipiente e desafiador. Ao mesmo tempo, vemos que as produções oriundas da área da psicologia também têm realizado um certo recorte ao se interessar principalmente pelas temáticas da linguagem e da língua, do desenvolvimento cognitivo e das relações familiares, principalmente na infância (Bisol, Simionni & Sperb, *in press*). Há muito que ser pesquisado e produzido, portanto, quando se pensa em outros temas fundamentais e em outras possibilidades teóricas.

REFERÊNCIAS

- Alberti, S. (2002). O adolescente e seu pathos. *Psicologia da USP*, 13(2), 183-202.
- Aquino, E. L., Heilborn, M. L., Knauth, D., Bozon, M., Almeida, M. da C., Araújo, J. & Menezes, G. (2003). Adolescência e reprodução no Brasil: a heterogeneidade dos perfis sociais. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, S377-S388.
- Bailly, D., Lenclave, M.-B. de Chouly & Lauwerier, L. (2003). Déficience auditive et troubles psychopathologiques chez l'enfant et l'adolescent: Revue de la littérature récente. *L'Encéphale*, 23(1), 329-337.
- Bajos, N., Ducot, B., Spencer, B., Spira, A. & SCSF GROUP (1997). Sexual risk-taking, socio-sexual biographies and sexual interaction: Elements of the French national survey on sexual behavior. *Social Science and Medicine*, 44(1), 25-40.
- Baker-Duncan, N., Dancer, J., Detholyn, G., Highly, P. & Gibson, B. (1997). Deaf adolescents' knowledge of AIDS. *American Annals of the Deaf*, 142(5), 268:372.
- Barnett, S. (1999). Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Journal of Family Medicine*, 31(1), 17-22.
- Bat-Chava, Y., Martin, D. & Kosciw, J.G. (2005). Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care*, 17(5), 623-634.
- Becker, M.H. & Joseph, J.G. (1988). AIDS and Behavioral Change to Reduce Risk: A Review. *American Journal of Public Health*, 78 (4), 394-410.
- Bisol, C. A., Simioni, J. L. & Sperb, T. M. (in press). Contribuições da psicologia brasileira para o estudo da surdez. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 21(3).
- Bisol, C.A., Sperb, T.M. & Moreno-Black, G. (in press). Focus Groups with Deaf and Hearing Youths in Brazil: Improving a Questionnaire on Sexual Behavior and HIV/AIDS. *Journal of Qualitative Health Research*.
- Blamey, K. (1999). Do ego ao si: Um itinerário filosófico. In L. E. Hahn (Ed.). *A Filosofia de Paul Ricoeur*. Coleção Pensamento e Filosofia. Lisboa: Instituto Piaget.
- Botelho, P. (1998). *Segredos e silêncios na educação dos surdos*. Belo Horizonte: Autêntica.

- Borges, A. L. V. & Schor, N. (2005). Início da vida sexual na adolescência e relações de gênero: Um estudo transversal em São Paulo, Brasil, 2002. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 499-507.
- Borges A. L. & Schor, N. (2007). Homens adolescentes e vida sexual: heterogeneidades nas motivações que cercam a iniciação sexual. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(1), 225-234.
- Buchalla, C. M. & Paiva, V. (2002). Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. *Revista Saúde Pública*, 36(4), 117-119.
- Byrne, B. (2003). Reciting the self: narrative representations of the self in qualitative interviews. *Feminist Theory*, 4(1), 29-49.
- Carlini-Cotrim, B. (1996). Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. *Revista de Saúde Pública*, 30(3), 285-293.
- Carvalho, C. D., & Rafaeli, Y. M. (2003). A língua de sinais e a escrita - Possibilidades de se dizer, para o surdo. *Estilos da Clínica*, 8(14), 60-67.
- Castro, M. G., Abramovay, M., & Silva, L. B. (2004). *Juventudes e sexualidade*. Brasília: UNESCO Brasil.
- Chapin, J. R. (2000). Adolescent sex and mass media: A developmental approach. *Adolescence*, 35(140), 799-811.
- Choquet, M., Fediaevsky, L. P. & Manfredi, R. (1997). Sexual behavioral among adolescents reporting chronic conditions: A French national survey. *Journal of Adolescent Health*, 20, 62-67.
- Cordeiro, A. A., & Dias, M. G. (1995). O raciocínio lógico-dedutivo do surdo que se utiliza da linguagem gestual ou oral. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 11(3), 193-202.
- Corso, D. M. L. (2004). Édipo, latência e puberdade: a construção da adolescência. In A. Costa, C. Backes, V. Rilho & L. F. L. de Oliveira (Eds.). *Adolescência e experiências de borda* (pp. 131-145). Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Courser, T. G. (1997). *Recovering bodies: Illness, disability, and life writing*. Madison: The University of Wisconsin Press.
- Cromack, E. M. (2004). Identidade, cultura surda e produção de subjetividades e educação: Atravessamentos e implicações sociais. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24(4), 68-77.

- Dias, S. (2000). A inquietante estranheza do corpo e o diagnóstico na adolescência. *Psicologia da USP*, 11(1): 119-135.
- Doyle, A. G. (1995). AIDS knowledge, attitudes and behavior among deaf college students: A preliminary study. *Sexuality and Disability*, 13(2), 107-134.
- Ducharme, D., & Mayberry, R. I. (in press). L'importance de l'exposition précoce au langage: Le périod critique s'appliqué au langage signe tout comme au langage orale. In Transler, C., Leybaert, J. & Gombert, J. E. (Eds.). *Le développement du langage chez l'enfant sourd, le signe, la parole et l'écrit*. Bruxelles: De Boeck & Larcier. Retrieved in August 17, 2007, from www.mcgill.ca/files/mayberrylab/Ducharme-Mayberry2.pdf
- Embry, R.A. & Grossman, F.D. (2006/2007). The Los Angeles county response to child abuse and deafness:a social movement theory analysis. *American Annals of the Deaf*, 151 (5), 488-498.
- Feroli, K. & Burstein, G. (2003). Adolescent sexually transmitted diseases: New recommendations for diagnosis, treatment, and prevention. *Journal of Adolescent Health*, 28(2): 113-118.
- Figueiredo, R., & Peres, C. (2002). *Relatório final da pesquisa "Estudo exploratório sobre uso de contracepção de emergência por adolescentes na cidade de São Paulo."* São Paulo, Brazil: NEPAIDS/IP/USP. Retrieved March 3, 2005, from <http://www.usp.br/nepaids/sexosemsustos>
- Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. (Santra Nete, Trans.). Porto Alegre: Bookman.
- Franco, S. G. (1995). *Hermenêutica e psicanálise na obra de Paul Ricoeur*. Coleção Filosofia. São Paulo: Loyola.
- Fullwood, L. & Williams, L. (2000). The Deaf as a Cultural and Linguistic Minority: Implications for the Hybridisation of Sign. *Europa*, 3(2), s.p. Retrieved August 8, 2007, from <http://www.intellectbooks.com/europa/number8/deaf.htm>
- Gagnebin, J. M. (1997). Uma filosofia do cogito ferido: Paul Ricoeur. *Estudos Avançados*, 11(30), 261-272.

- Geovanini, F. C. (1997). Da psicanálise à surdez – Uma escuta psicanalítica em instituição escolar para surdos. *Informativo Técnico-Científico Espaço INES*, 8, 16-20.
- Giami, A. (2002). Sexual health: the emergence, development, and diversity of a concept. *Annual Review of Sex Research*, 13, 1-35.
- Glat, R. (2004). *Saúde sexual, deficiência & juventude em risco*. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Banco Mundial Brasil. Relatório de Consultoria Técnica.
- Góes, M. C. R. (1999). *Linguagem, surdez e educação*. Coleção Educação Contemporânea. Campinas, SP: Autores Associados, 2ª ed.
- Goldstein, M., & Lipton, D. (1997). Measuring substance abuse among the deaf. *Journal of Drug Issues*, 27(4), 733-755.
- Gregory, S. (1998). Deaf young people: Aspects of family and social life. In M. Marschark & D. Clark (Eds.). *Psychological perspectives on deafness*. (pp. 153-173). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Groce, N. E. (2003). HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 361, 1401-1402.
- Groce, N. (2004). *HIV/AIDS and disability: capturing hidden voices*. The World Bank/AIDS and disability. Global survey on HIV/AIDS and disability. Global Health Division, Yale School of Public Health, New Haven, USA, 31 p. Retrieved in April 23, 2007, from <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/HealthandWellness/HIV/AIDS.pdf>
- Groce, N., Yousafzai, A., Dlamini, P., Zalud, S. & Wirz, S. (2006). HIV/AIDS and disability: a pilot survey of HIV/AIDS knowledge among a deaf population in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research* 29, 319–324.
- Hamilton, P. & Williams, L. (2005). *Study of the knowledge, values, attitudes and practice (KVAP) among adolescents with disabilities and their parents*. GOJ/EC/UNFPA Joint Programme in Sexual and Reproductive Health. The Jamaican Association on Mental Retardation. Kingston, Jamaica.
- Heuttel, K. L. & Rothstein, W. G. (2001). HIV/AIDS knowledge and information sources among deaf and hearing college students. *American Annals of the Deaf*, 146(3), 280-286.

- Hindley, P. A. (2005). Mental health problems in deaf children. *Current Pediatrics*, 15, 114-119.
- International Disability Rights Monitor: Regional Report of the Americas 2004. (2004). *International Disability Network, Center for International Rehabilitation*. Retrieved July 31, 2007, from <http://www.cirnnetwork.org/idrm/reports/americas/index.html>
- Job, J. (2004). Factors involved in the ineffective dissemination of sexuality information to individuals who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 149(3), 264-273.
- Johnstone, D. (2001). *An introduction to disability studies*. London: David Fulton Publishers.
- Joseph, J., Sawyer, R. & Desmond, S. (1995). Sexual knowledge, behavior and sources of information among deaf and hard of hearing college students. *American Annals of the Deaf*, 140(4), 338-345.
- Justo, J. S. (2005). O "ficar" na adolescência e paradigmas de relacionamento amoroso da contemporaneidade. *Revista do Departamento de Psicologia da UFF*, 17(1), 61-77.
- Keller, H. (1990). *The story of my life*. New York: Bantam Books. (Original work published in 1902)
- Kennedy, S. G. & Buchholz, C. L. (1995). HIV and AIDS among the deaf. *Sexuality and Disability*, 13(2), 145-157.
- Kidd, P. S., & Parshall, M. B. (2000). Getting the focus and the group: Enhancing analytical rigor in focus group research. *Qualitative Health Research*, 10, 293-308.
- Kissinger, P., Rice, J., Farley, T., Trim, S., Jewitt, K., Margavio, V. & Martin, D. (1999). Application of computer-assisted interviews to sexual behavior research. *American Journal of Epidemiology*, 14(10), 950-954.
- Klerk, A. (1998). Deaf Identity in Adolescence. In A. Weisel (Ed.). *Issues unresolved: new perspectives on language and deaf education*. (pp. 206-214). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Kvam, M. H. (2004). Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway. *Child Abuse & Neglect*, 28(3), 241-251.
- Laborit, E. (1994). *O vôo da gaivota*. São Paulo: Best Seller.

- Longo, L. A. B. (2002). Juventude e contracepção: um estudo dos fatores que influenciam o comportamento contraceptivo das jovens brasileiras de 15 a 24 anos. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 19(2): 229-247.
- Louro, G. L. (2000). Pedagogias da sexualidade. In G. L. Louro (Ed.). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Luchesi, M. R. C. (2003). *Educação de pessoas surdas: experiências vividas, histórias narradas*. Campinas: Papyrus.
- Madison, G. B. (1999). Ricoeur e a hermenêutica do sujeito. In L. E. Hahn (Ed). *A filosofia de Paul Ricoeur*. Coleção Pensamento e Filosofia. Lisboa: Instituto Piaget.
- Malow, R. M., Kershaw, T., Sipsma, H., Rosenberg, R. & Dévieux, J. G. (2007). HIV Preventive Interventions for Adolescents: A Look Back and Ahead. *Current HIV/AIDS Reports*, 4, 173-180.
- Marchesi, A. (1993). *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*. Madrid: Alianza Psicología, 2ª ed.
- Martin, W. (1986). *Recent theories of narrative*. London: Cornell University Press.
- Matheus, T. C. (2003). O discurso adolescente numa sociedade na virada do século. *Psicologia USP*, 14(1), 85-94.
- Maynard-Tucker, G. (2000). Conducting focus groups in developing countries: Skill training for local bilingual facilitators. *Qualitative Health Research*, 10, 396-410.
- Meadow, K. P. (1980). *Meadow/Kendall social-emotional assessment inventory*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Meadow-Orlans, K. (1990). Research on developmental aspects of deafness. In D. F. Moores & K. P. Meadow-Orlans. (Eds). *Educational and Developmental Aspects of Deafness*. (pp. 283-298). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Meirelles, V., Spinillo, A. G. (2004). Uma análise da coesão textual e da estrutura narrativa em textos escritos por adolescentes surdos. *Estudos de Psicologia*, 9(1), 131-144.
- Michaud, P.A., Narring, F. & Ferron, C. (1999). Alternative methods in the investigation of adolescents' sexual live. *Journal of Adolescent Health*, 25, 84-90.
- Ministério da Saúde. (2004). *Sistema de Monitoramento de Indicadores do Programa Nacional de DST e Aids*. Retrieved May 1, 2005, from <http://www.aids.gov.br/9>

- Moen, T. (2006). Reflections on the narrative research approach. *International Journal of Qualitative Methodology*, 5(4), Article 5, 1-11. Retrieved in June 4, 2007 from http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_4/pdf/moen.pdf
- Nachmias, C. F. & Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. London: St. Martin's Press.
- Nogueira-Martins, M. C. F., & Bógus, C. M. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, 13(3), 44-57.
- Noia, J., Schinke, S.P., Pena, J.B. & Schwinn, T.M. (2004). Evaluation of a brief computer-mediated intervention to reduce HIV risk among early adolescent females. *Journal of Adolescent Health*, 35,62–64.
- Nöth, W. (1990). *Handbook of semiotics*. Bloomington: Indiana University Press.
- Nygren, L. & Blom, B. (2001). Analysis of short reflective narratives: A method for the study of knowledge in social workers' actions. *Qualitative Research*, 1(3), 369-384.
- Oliveira, A. L. (2001) A escrita do surdo: relação texto e concepção. *24ª Reunião Anual da ANPEd*, Caxambu-MG. Retrieved in September 08, 2007, from <http://www.anped.org.br/reunioes/24/T1553664992074.doc>
- Ohna, S. E. (2004). Deaf in my own way: identity, learning and narratives. *Deafness and Educational International*, 6(1), 20-38.
- Owen, S. (2001). The practical, methodological and ethical dilemmas of conducting focus groups with vulnerable clients. *Journal of Advanced Nursing*, 36(5), 652-658.
- Padden, C., & Humphries, T. (1988). *Deaf in America: Voices form a culture*. Cambridge/London: Harvard University Press.
- Paiva, V., Peres, C., & Blessa, C. (2002). Jovens e adolescentes em tempos de Aids: Reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. *Psicologia USP*, 13(1), 55-78.
- Paiva, V., Pupo L.R, Barboza, R. (2006). The right to prevention and the challenges of reducing vulnerability to HIV in Brazil. *Revista de Saúde Pública*, 40,109–119.
- Patil, S., Gopinath, C. Y. (2000). *Exploring the sexual vulnerability of Urban Deaf Indians*. Mumbai: Signpost, 42 pp.

- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York Press.
- Polkinghorne, D. (2004). Ricoeur, Narrative and Personal Identity. In C. Lightfoot, C. Lalonde & M. Chandler (Eds). *Changing conceptions of psychological life*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pollard, R. Q. (1993). 100 years in psychology and deafness: A centennial retrospective. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association*, 26(3), 32-46.
- Pollard, R. Q. (1998). Psychopathology. In M. Marschark & D. Clark (Eds.). *Psychological perspectives on deafness*. (pp. 171-195). Vol. 2. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Pollard, R. Q (2002). Ethical conduct in research involving deaf people. In V. A. Gutman (Ed.). *Ethics in mental health and deafness* (pp. 162-178). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Quadros, R. M. (1997). *Educação de surdos: a aquisição da linguagem*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rassial, J-J. (1995). Entrevista com Jean-Jacques Rassial. *Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*, V(11), 86-100.
- Reis, V. P. F. (1997). A linguagem e seus efeitos no desenvolvimento cognitivo e emocional da criança surda. *Espaço: Informativo Técnico e Científico do INES*, 7, 23-39.
- Ricoeur, P. (1991). *O si-mesmo como um outro* (Lucy Moreira César, Trans). Campinas: Papyrus.
- Ricoeur, P. (1994). *Tempo e narrativa*. Tomo I (Constança Marcondes Cesar, Trans.). Campinas: Papyrus.
- Ricoeur, P. (1995). *Tempo e narrativa*. Tomo II (Marina Appenzeller, Trans.). São Paulo: Papyrus.
- Ricoeur, P. (1997). *Tempo e narrativa*. Tomo III (Roberto Leal Ferreira, Trans.). São Paulo: Papyrus.
- Riessman, C. K. (1993). Narrative Analysis. *Qualitative Research Methods*, Vol. 30. Newbury Park: Sage Publications.

- Riessman, C. K. (2001). Analysis of personal narratives. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds). *Handbook of Interviewing*. London: Sage Publications.
- Robson, C. (1993). *Real World Research*. Oxford, UK: Blackwell.
- Rogers, A. S. (2001). HIV research in American youth. *Journal of Adolescent Health, (29)*, 3S:1-4.
- Schlesinger, H. S. (2000). A developmental model applied to problems of deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 5(4)*, 349-361.
- Schorn, M. E. (1997). *El niño y el adolescente sordo: reflexiones psicoanalíticas*. Buenos Aires: Lugar Editora.
- Shakespeare, T. (2000). *Disabled sexuality: towards rights and recognition*. Retrieved in June 25, 2005, from <http://www.bentvoices.org/culturecrasch/shakespeare.htm>.
- Silva, M. P. M. (2000). A construção de sentidos na escrita do sujeito surdo. *III Conferência de Pesquisa Sócio-cultural*, Campinas, São Paulo. Retrieved in September 06, 2007, from <http://www.fae.unicamp.br/br2000/trabs/1040.doc>
- Skliar, C. Massone, M. I. & Veinberg, S. (1995). El acceso de los niños sordos al bilingüismo y al biculturalismo. *Infancia y Aprendizaje, 69-70*, 85-100. Retrieved in June 13, 2005, from <http://virtual.udesc.br/html/surdos/artigos/artigo04.htm>
- Skliar, C. (1997). Uma perspectiva sócio-histórica sobre a psicologia e a educação dos surdos. In C. Skliar (Ed.). *Educação & Exclusão: Abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. (pp. 105-153). Porto Alegre: Mediação.
- Sodré, O. (2004). Contribuição da fenomenologia hermenêutica para a Psicologia Social. *Revista Psicologia USP, 15(3)*, 55-80.
- Solé, M. C. (1998). A surdez enquanto marca constitutiva. *Informativo Técnico-Científico Espaço INES, 9*, 17-23.
- Solé, M. C. (2004). A surdez e a Psicanálise: O que é dito. In A. S. Thoma & M. C. Lopes (Eds.). *A invenção da surdez: cultura, alteridade, identidade e diferença no campo da educação*. Santa Cruz do Sul: Edunisc.
- Squire, C. (2005). Reading Narratives. *Group Analysis, 38(1)*, 91-107.
- Steinberg, A. (1999). Autobiographical narrative on growing up deaf. In P. E. Spencer, C. J. Erting & M. Marschark (Eds). *The Deaf Child in the Family and at School: Essays*

in Honor of Kathryn P. (pp. 93-110). Meadow-Orlans, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Suárez, C.I.V., Uribe, L.M. G. & Alfonso, D.G. (2006). *Abuso sexual infantil y explotación sexual comercial infantil en América Latina y el Caribe*. Informe genérico situacional. Save the children – Suecia. Retrieved in December, 11, 2007, from

<http://www.scslat.org/web/publicaciones/interna.php?xfontmore=1&xleng=e&xopcp=5&xid=260>

UNAIDS (1997). Impact of HIV and sexual health education on the sexual behaviour of young people: a review update. Key Material. *United Nations Programme on HIV/AIDS*. Retrieved in March 04, 2005, from <http://www.unesco.org/education/educprog/pead/GB/AIDSGB/AIDSGBtx/>

UNAIDS. (2000). *National AIDS programmes: A guide to monitoring and evaluation*. Retrieved March 4, 2005, from <http://www.unaids.org>

UNAIDS. (2004). *Report on the global AIDS epidemic*. Retrieved in March 04, 2005, from <http://www.unaids.org>

UNAIDS. (2006). *Preventing HIV/AIDS in Young People: A Systematic Review of the Evidence from Developing Countries*. Retrieved in July 13, 2007, from http://www.who.int/childadolescenthealth/publications/ADH/ISBN_92_4_120938_0.htm.

UNAIDS/WHO (2004). *Epidemiological fact sheet: 2004 update*. Retrieved in March 03, 2005, from <http://www.unaids.org>

Vieira, A. G. (2001). Do conceito de estrutura narrativa à sua crítica. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 14(3), 599-608.

Virole, B. (2000). *Objectivité et iconicité: de l'apport de la surdit   à la naturalisation du sens*. Retrieved in January 16, 2004, from www.benoitvirole.com

Virole, B. (2001). *D  veloppement psychologique de l'enfant sourd: moments critiques*. Retrieved in January 16, 2004, from www.benoitvirole.com

Virole, B. (2003). *Apports de l'utilisation pr  coce de la langues de signes à la dynamique des relations familiales*. Retrieved in January 16, 2004, from www.benoitvirole.com

- Virole, B. (2005). *Adolescence et surdit *. Retrieved in January 16, 2004, from www.benoitvirole.com
- Vogt, D. S., King, D. W., & King, L. A. (2004). Focus groups in psychological assessment: Enhancing content validity by consulting members of the target population. *Psychological Assessment, 16*(3), 231-243.
- Wallis, D., Musselman, C. & MacKay, S. (2004). Hearing mothers and their deaf children: The relationship between early, ongoing mode match and subsequent mental health functioning in adolescence. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 9*(1), 2-14.
- Weeks, J. (2000). O corpo e a sexualidade. In G. L. Louro (Ed.). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. Belo Horizonte: Aut ntica.
- Westphal, M. F., B gus, C. M., & Faria, M. M. (1996). Grupos focais: Experi ncias precursoras em programas educativos em sa de no Brasil. *Boletim Oficina Sanit ria Pan-americana, 120*(6), 471-482.
- Williams, P. G., Holmbeck, G. N. & Greenley, R. N. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of Counseling and Clinical Psychology, 70*(3), 828-842.
- Winslow, W. W., Honein, G., & Elzubeir, M. A. (2002). Seeking Emirati women's voices: The use of focus groups with an Arab population. *Qualitative Health Research, 12*, 566-575.
- Woodroffe, T. Gorenflo, D.W., Meador, H.E. & Zazove, P. (1998). Knowledge and attitudes about AIDS among deaf and hard of hearing persons. *AIDS Care, 10*(3), 377-386.
- Yousafzi, A. & Edwards, K. (2004). *Double Burden: A situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda*. Institute of Child Health, University College of London. Published by Save the Children. Retrieved in April 20, 2005, from http://www.savethechildren.org.uk/temp/scuk/cache/cmsattach/1600_DoubleBurden.pdf
- Zimet, G. D. (1998). Adolescent AIDS knowledge scale. In C. M. Davis, W. L. Yarber, R. Bauserman, G. Schreer, & S. L. Davis (Eds.), *Handbook of sexuality-related measures* (pp. 365-366). Thousand Oaks, CA: Sage.