

ESTRATÉGIA INOVADORA PARA O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM SURDEZ: ESTUDO EXPLORATÓRIO A PARTIR DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, E DA INFLUÊNCIA DE UMA MÃE INFORMADA¹

INNOVATIVE STRATEGY FOR SERVING PEOPLE WITH DEAFNESS: AN EXPLORATORY STUDY BASED ON SOCIAL REPRESENTATIONS AND THE INFLUENCE OF AN INFORMED MOTHER

Ivani Aparecida Duarte Ramos¹

¹ Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Bahia

RESUMO: A Surdez é um fenômeno de largo impacto na sociedade, com 2,7 milhões de surdos profundos no Brasil, além 10 milhões de pessoas com deficiência auditiva de algum grau, representando um gasto anual de quase R\$ 1 bilhão em políticas de educação e saúde pública, entre outros. Além disso, toda a família da pessoa surda é profundamente impactada a partir do diagnóstico da surdez, trazendo uma série de consequências ao surdo e aos familiares, sendo necessário investigar os determinantes e impactos psicossociais da surdez no ambiente familiar. Esse trabalho tem como objetivo investigar as representações sociais no cotidiano de mães com filho surdo. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, com características exploratórias e descritivas, com entrevista aberta e questões norteadoras como ferramenta de coleta de dados. A amostra conta com 05 famílias (mães) de crianças surdas atendidas em uma organização não governamental, no estado da Bahia, sendo os dados tratados, tabulados e analisados sobre a ótica da técnica de análise de conteúdo temático e da Teoria das Representações Sociais. Baseado nos resultados encontrados conclui-se preliminarmente, no que diz respeito à necessidade de autonomia durante a evolução da pessoa surda, que as mães analisadas negaram autonomia aos seus filhos, seja por falta de conhecimento ou de informações especializadas e, no que diz respeito ao impacto da surdez na família, que esse impacto é elevado e recai sobretudo sobre a mãe, principalmente por ter gestado um filho surdo e por temer não saber lidar com o filho diferente.

Palavras-chave: Comunidade Surda; Política Nacional de Saúde Auditiva; Impacto da Surdez; Psicologia Social; Representações Sociais.

ABSTRACT: Deafness is a phenomenon with a wide impact on society, with 2.7 million profoundly deaf people in Brazil, in addition to 10 million people with some degree of hearing impairment, representing an annual expenditure of almost R\$ 1 billion in education and public health policies, among others. In addition, the entire family of the deaf person is deeply impacted by the diagnosis of deafness, bringing a series of consequences to the deaf person and their family members, making it necessary to investigate the determinants and psychosocial impacts of deafness in the family environment. This work aims to investigate the social representations in the daily life of a mother with a deaf child. This is a qualitative study, with exploratory and descriptive characteristics, with open interviews and guiding questions as a data collection tool. The sample includes 05 families (mothers) of deaf children cared for by a non-governmental organization in the state of Bahia. The data were treated, tabulated and analyzed from the perspective of the thematic content analysis technique and the Theory of Social Representations. Based on the results found, it is preliminarily concluded that, with regard to the need for autonomy during the development of the deaf person, the mothers analyzed denied autonomy to their

¹ O presente trabalho é fruto da Tese de Doutorado da Autora.

children, either due to lack of knowledge or specialized information. Regarding the impact of deafness on the family, this impact is high and falls mainly on the mother, mainly because she has gestated a deaf child and fears not knowing how to deal with a different child.

Keywords: Deaf Community; National Hearing Health Policy; Impact of Deafness; Social Psychology; Social Representations.

INTRODUÇÃO

A Comunidade Surda no Brasil é composta por 2,7 milhões de pessoas que apresentam surdez profunda, ou seja, aquelas que não conseguem ouvir nada, em um total de mais de 10 milhões de brasileiros com deficiência auditiva (LEMOS, 2023) e que segundo Souza et. al. (2017) se constituem como uma verdadeira *“minoría lingüística e cultural que sofre marginalização em grande parte dos serviços públicos.”* (SOUZA et al, 2017, p. 396), e que enfrentam, ainda de acordo com esses últimos autores, além de uma maior dificuldade no acesso educacional, e de menores chances de emprego, toda uma série de dificuldades no que diz respeito ao acesso à saúde pública, onde os surdos *“[...] enfrentam grandes obstáculos referentes à acessibilidade ao SUS, principalmente pela barreira comunicativa e a difícil inclusão destes na sociedade ouvinte.”* (SOUZA et al, 2017, p. 396).

Trata-se, além disso, de uma Comunidade historicamente percebida de forma ruim ou pejorativa. Segundo Sanca (2019, p. 1) *“[...] os surdos, como parte das minorias nacionais, sempre foram vistos como “sujeitos dignos de pena” pela sociedade, uma vez que são considerados “menos capazes que os ‘ouvintes’”, o que contribui de forma significativa para a exclusão dessas pessoas dos mais diversos processos culturais, econômicos e sociais do país. Além disso, contrariando o senso comum, apenas cerca de 250 mil pessoas surdas no Brasil atualmente se utilizam da língua de sinais para se comunicar, o que dificulta ainda mais sua inclusão* (MOREIRA, 2024).

Esta, evidentemente, é uma temática de grande importância no que diz respeito à democracia brasileira e, mais especificamente, à saúde pública, já que os gastos públicos expendidos especificamente para políticas de acessibilidade, inclusão e tratamento para a comunidade surda chegam a quase R\$ 1 bilhão anuais (MOREIRA, 2024), tendo sido as políticas para os deficientes auditivos objeto de variados e inúmeros projetos legislativos, audiências e movimentações por parte do Governo, dos órgãos de saúde, além, principalmente, de centenas de associações e entidades representativas.

Na prática, a legislação brasileira pode ser considerada indubitavelmente uma das mais avançadas no que diz respeito à garantia dos direitos dos surdos. No Brasil, por exemplo, a política nacional de saúde auditiva estabelece que os deficientes auditivos possam receber aparelhos auditivos gratuitamente pelo SUS, além de fazer cirurgia de implante coclear e cirurgia de prótese osteoancorada, também diretamente pelo SUS. Entretanto, o acesso a esses direitos ocorre lentamente no país, com filas longas em diversas regiões e os processos sem transparência, praticamente inacessíveis às pessoas com deficiência auditiva (LEMOS, 2024).

Porém, outra característica importante no que diz respeito ao fenômeno da surdez, é a questão relativa aos impactos trazidos à família de uma pessoa com surdez, tanto no que concerne ao impacto das características familiares sobre o desempenho da pessoa surda em termos de aprendizagem, quanto no que toca ao próprio impacto que ter um parente surdo causa, por exemplo, junto aos seus pais e

irmãos. Segundo Thomaz et al (2020), as relações e os diálogos estabelecidos no seio familiar são “[...] *essenciais para o desenvolvimento da criança. É diante dessas interações que a criança se insere no universo comunicativo familiar, desenvolvendo cada vez mais seus conhecimentos linguísticos.*” (p. 2), e desta forma, segundo os autores citados, o diagnóstico de deficiência auditiva termina por provocar um forte abalo familiar, transformando as relações e gerando desordens, conflitos e dificuldades (THOMAZ et al, 2020).

Além disso, como apontado por Souza et al. (2022), uma criança surda “[...] *que nasce em família ouvinte enfrenta, desde o nascimento, uma situação difícil, conflituosa devido às expectativas de seus pais, que, naturalmente, esperavam uma criança ouvinte*” (p. 44), o que torna o amparo psicológico à família surda – quase inexistente em termos de saúde pública no país – uma ferramenta essencial para evitar danos ainda maiores às pessoas com surdez causados pela falta de orientação profissional durante a infância.

Como se vê, tanto do ponto de vista social, quanto academicamente, o fenômeno da surdez constitui-se numa temática de grande relevância científica, seja porque admite diversas e distintas perspectivas e abordagens – como a econômica, a sociológica, a cultural e a de saúde pública, por exemplo – seja por ser um tema ainda relativamente pouco explorado pela literatura, mormente no que diz respeito à Psicologia Social.

Desta forma, considera-se perfeitamente justificáveis os esforços no sentido de esmiuçar as relações entre o impacto familiar da surdez – com destaque fundamental ao papel da mãe no desenvolvimento da criança surda – e a construção de estratégias inovadoras para o atendimento e tratamento do fenômeno da surdez, desde um ponto de vista da saúde pública, com vistas à adoção de leituras psicossociais que incorporem a construção de novos valores.

É objetivo deste trabalho, que tem abordagem qualitativa e características exploratórias e descritivas, investigar, com base em metodologia de coleta de dados de entrevista aberta com questões norteadoras, investigar as representações sociais no cotidiano de mães com filho surdo, com vistas ao estabelecimento de uma futura estratégia de atendimento que contemple os impactos negativos trazidos à evolução da pessoa surda pelas fragilidades verificadas na pesquisa.

BREVE REVISÃO DE LITERATURA

Inicialmente, faz-se necessário recordar que segundo a declaração Universal dos Direitos Humanos, todos “[...] *os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade.*” (ONU, 1948).

As representações sociais que permeiam as relações sociais e culturais na nossa sociedade ainda se apresentam preconceituosas e excludentes, em que o indivíduo diferente tem nos causado estranheza (DINIZ, 2007).

As relações de negação da pessoa surda, muitas das vezes iniciadas no ambiente familiar, podem se estender para o meio social e escolar, criando barreiras ainda maiores para o desenvolvimento cognitivo e intelectual destas pessoas.

O primeiro prejuízo para a inclusão da pessoa surda é serem privados de sua língua natural, levando-os a uma permanente sensação de isolamento. Laboritt (1994, apud STRÖBEL, 2006), autora surda, afirma que

[...] privar os filhos da comunicação em língua de sinais é efetivar a [...] exclusão da família, da casa onde todos falam sem se preocupar com você.

Porque é preciso sempre pedir, puxar alguém pela manga ou pelo vestido para saber, um pouco, um pouquinho, daquilo que se passa em sua volta. Caso contrário, a vida é um filme mudo, sem legendas. (p.50)

A inclusão é um conjunto de ações que combatem a exclusão, provocada pelas diferenças de classes sociais, deficiência idade, sexo, escolhas sexuais, educação, preconceitos raciais etc. Seu objetivo é oferecer oportunidades de acesso a tudo para todos.

A exclusão se manifesta nas mais diversas dificuldades ou problemas sociais que levam ao isolamento de um determinado grupo. O sociólogo francês Robert Castel (2000), definiu a exclusão social como o ponto máximo atingível no decurso da marginalização, sendo este um processo no qual o indivíduo se vai progressivamente afastando da sociedade através de uma série de rupturas consecutivas com a mesma.

Fatores como pobreza aliada à deficiência e a minoria linguística elevam a pessoa surda a um alto nível de exclusão.

Segundo a Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994), a tendência em política social durante as duas últimas décadas tem sido a de promover integração e participação e de combater a exclusão. Inclusão e participação são essenciais à dignidade humana e ao desfrute e exercício dos direitos humanos (BRASIL, 1994).

Constata-se ser necessário um trabalho de conscientização da sociedade para o direito humano de que cada pessoa tem a uma vida independente de sua condição social, étnica, racial, ou de sua condição de deficiência ou diferença.

Para os grupos minoritários, em particular os surdos, a inclusão diz respeito ao exercício de direitos, tais como acesso à cidade, aos equipamentos de educação, ao trabalho, à assistência e previdência social, à saúde, ao lazer e à cultura. Sobretudo, diz respeito não apenas à participação no cenário social já dado (instituições, estruturas de poder, cultura etc), mas sim à participação na sua (re) configuração e (re) construção para que novos direitos relativos à diversidade sejam incorporados (KAUCHAKJE, 2003, apud CROMACK, 2004, pp: 75).

Como acontece a representação social de Surdos nos grupos de ouvintes

Inicialmente, julga-se essencial citar Skliar (1998) que apresenta uma possível razão para a instituição do termo "ouvinte":

A configuração do ser ouvinte pode começar sendo uma simples referência a uma hipotética normalidade, mas se associa rapidamente a uma normalidade referida à audição e, a partir desta, a toda uma sequência de traços de outra ordem discriminatória. Ser ouvinte é ser falante e é, também, ser branco, homem, profissional, letrado, civilizado, etc. Ser surdo, portanto, significa não falar - surdo-mudo -e não ser humano. (p.21)

Tratando especificamente da representação social da pessoa surda no mundo do ouvinte, Skliar (1998) (com base em Harlan Lane, 1990 e em Peter McLaren, 1997), diz que a surdez é construída a partir de concepções diferentes de multiculturalismo. Para o autor, observa-se a concepção conservadora de multiculturalismo, segundo a qual, na abordagem à questão da surdez, há uma supremacia do ouvinte sobre os surdos, há um destaque para a biologização da surdez e dos surdos, há a priorização de todos os julgamentos pela perspectiva do mais "valioso", da "mais valia", há a deslegitimação das línguas estrangeiras e dos

dialetos regionais e étnicos, há a proclamação do monolingüismo, e, se usa o termo “diversidade” para encobrir uma ideologia de assimilação (1998, p. 1).

Para o psicólogo Vygotsky (1995) a surdez é a deficiência que causa maiores danos no ser humano, ocorrendo o contrário entre os animais, que são mais prejudicados nos casos de cegueira. O humano se diferencia dos animais por causa da linguagem e do pensamento que o torna racional, capaz de construir cultura e escrever sua história. A falta da audição compromete essa condição.

Para tanto, Vygotsky (1995) entende a necessidade de se buscar outros meios de aquisição de linguagem por parte dos indivíduos surdos, os quais devem valorizar o sentido visual, visto que os sonoros não são efetivos.

Quanto às representações que os ouvintes têm dos surdos, observa-se que as representações de surdos são “ouvintizadas”. A representação de surdez está associada ao significado de deficiência, ou seja, incapacidade, incompetência, falta, falha, insuficiência.

As representações das pessoas surdas enquanto deficientes, mutilados, inferiores, incapazes, sem linguagem, estão nas falas das pessoas, nos seus comentários, nas suas perguntas, nos seus comportamentos, enfim, nas suas mentes. Os surdos passam a perceber tais representações quando começam a interagir com os ouvintes. Eles sofrem e passam por crises de identidade, pois precisam entender as diferenças existentes entre ser surdo e ser ouvinte, entre ser surdo do ponto de vista surdo e do ponto de vista ouvinte com as suas representações de surdez. (QUADROS, 2003)

Além de todo esse contexto existe uma negação da cultura e da comunidade surda pela sociedade de ouvintes. Verifica-se a ausência de estudos com as pessoas surdas, na psicologia já que, na Psicologia, em geral, pensa-se, por exemplo, o conceito de identidade supondo a condição de normalidade. Existem vários estudos sobre a identidade, mas em relação à surdez são muito pouco. É necessário avançar na pesquisa desse conceito.

Apesar dos movimentos de pessoas surdas lutarem para conseguirem serem respeitados na sua cultura, identidade como grupo cultural distinto, entendemos que há uma dificuldade muito grande na inclusão dos surdos reconhecendo as suas diferenças e capacidades.

Surdez e família

A família, presença obrigatória em todas as sociedades, é um dos primeiros ambientes de socialização do indivíduo, atuando como mediadora principal dos padrões, modelos e influências culturais (AMAZONAS et al., 2003; KREPPNER, 2000).

Considerada a primeira instituição social que, em conjunto com outras, busca assegurar a continuidade e o bem estar dos seus membros e da coletividade, incluindo a proteção e o bem estar da criança, a família é vista como um sistema social responsável pela transmissão de valores, crenças, idéias e significados que estão presentes nas sociedades (KREPPNER, 2000).

Estudos estatísticos demonstram que cerca de 0,1% das crianças nascem com perda auditiva severa ou profunda, e 95% dessas crianças são filhas de pais ouvintes (ALMEIDA, 2014).

Para Rawlins & Jensema (1977) essas crianças tem maiores chances de terem problemas comportamentais quando comparadas com crianças surdas, filhas de pais surdos. Crianças surdas, filhas de pais ouvintes, parecem ter a autoestima

menor do que crianças surdas, filhas de pais surdos (YACHNIK, 1986, citado em WATSON, HENGGELEER & WHELAN, 1990).

Para a criança surda que nasce nas famílias de ouvintes, o papel da mãe é muito importante no seu desenvolvimento. Ela vai desempenhar um papel imprescindível na aquisição da linguagem não importando aí se essa língua seja oral e se a criança surda não vai ouvi-la, a criança contará com esse estímulo no futuro.

Durante os primeiros anos de vida da criança, as mudanças no seu desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social podem ter um impacto especial sobre as interações familiares e exigem adaptações constantes por parte dos genitores (KREPPNER, 2000).

Ao planejar ter um filho, nenhuma família espera ter um filho com deficiência, a reação dos pais ao receberem o diagnóstico médico é variada, indo da raiva ao luto. Os pais idealizam de forma consciente e inconsciente um filho perfeito e, ao perceber, no nascimento, que a criança idealizada não veio, tem-se o choque inicial que é sempre muito forte.

Rossi (1994) faz relatos dessa situação em sua pesquisa. Tendo acompanhando famílias de crianças que acabavam de receber o diagnóstico da surdez e se apresentavam para um trabalho de orientação, a autora pôde constatar esse momento difícil para muitas dessas famílias, as quais terminavam, em alguns casos, por se desestruturar pela culpa, dor e pela falta de planos futuros para a sua criança surda. Em muitos casos, a reação da família, relatada pelos pais por ela atendidos, era cessar as trocas linguísticas com aquela criança, já que a mesma “não podia ouvir”. Diz ela:

Desde o nascimento até a suspeita e diagnóstico da surdez, a relação da família com a criança é, em geral, livre de ‘culpas’, embora reconheçamos que o nascimento de uma criança em uma família é seguido por um período de stress e necessárias adaptações. Nesse período verifica-se o fluxo de forte carga afetiva entre pais e a criança, expressa por beijos, cantigas e ‘conversas’. Tudo isso, os sons e as expressões, se constituem numa linguagem e faz parte da relação comunicativa que se estabelece entre pais e filho. Com o diagnóstico da surdez essa relação muda quase radicalmente. Os pais passam a sentir pena do filho e o olham com tristeza, tendendo a se culparem e passando a se sentirem ridículos ao cantar ou falar com o filho que não escuta. Todo o contexto muda, passa a ser carregado de tensão e até sofrimento, mas principalmente torna-se silencioso (p. 67).

O valor da família no desenvolvimento da pessoa surda é fundamental, o conhecimento e a aprendizagem são favorecidos a partir das relações afetivas, do clima social e emocional. Apesar disso, muitas famílias ainda possuem resistência no processo de descobrimento e aceitação da surdez nos seus filhos, porém é extremamente importante a aceitação quanto à surdez, desde a infância, pois assim a pessoa com deficiência auditiva possuirá maiores oportunidades de apropriação das formas de comunicação e interação com o meio, com os outros e com seus pares.

MATERIAIS E MÉTODOS

A presente investigação se baseou nos contornos da abordagem qualitativa comumente utilizada nos estudos educacionais e se caracteriza por permitir uma maior liberdade ao participante de expor sua opinião e ideias, sendo explorados de acordo com o objeto de estudo. Frente a esses aspectos considera-se ainda que “a fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo-se o investigador o

instrumento principal” (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p. 48).

O estudo foi realizado no acompanhamento de mães de pessoas surdas tendo como cenário a *Associação de Surdos Centro Educacional Especializado de Jequié*, ASCEEJE em Jequié-Bahia.

Foram sujeitos do estudo 05 familiares (mães) de surdos, que frequentam a Associação de Surdos Centro Educacional Especializado de Jequié-Bahia-ASCEEJE. As mães foram convidadas a participar voluntariamente da pesquisa, sendo respeitada a Resolução N. 466 /12 Brasil. Para coleta de dados foi utilizado a entrevista aberta entrevista em situação individual com auxílio do gravador com duração de 40 a 50 minutos.

Os dados coletados foram tratados e analisados a luz da técnica de análise conteúdo temático. Que segundo Bardin (1979), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análises das comunicações visando obter, procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo manifesto que permite inferências dessas mensagens, tendo como aporte teórico para dar voz aos conteúdos manifestos a Teoria das Representações Sociais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção são apresentados os principais resultados da pesquisa de campo, iniciando pelo perfil dos participantes, conforme Tabela 1.

Tabela 1 – Perfil das mães participantes.

	M01	M02	M03	M04	M05
Idade	37 anos	52 anos	31 anos	41 anos	63 anos
Nº de filhos	3 filhos	2 filhos	5 filhos	7 filhos	3 filhos
Idade do filho com deficiência	3 anos	31 anos	3 anos	28 anos	38 anos
Residência	Rural	Urbana	Urbana	Rural	Urbana

Fonte: Elaborado pelo autora com dados originais da pesquisa (2023)

Uma breve análise da Tabela 1 permite inferir-se que as mães investigadas não possuem somente um filho, têm todas idades acima de 30 anos, sendo que duas residem na zona rural, e três residem na cidade. Três dessas pessoas com surdez são jovens e/ou adultos e apenas duas são crianças.

Visão das Mães quanto ao Desenvolvimento Pessoal e Social dos Filhos

Nesta subseção, a fim de conhecer a visão das mães de pessoas com surdez em relação ao processo de desenvolvimento pessoal e social dos seus filhos (as), apresentar-se-á a seguir o estudo das falas organizados em grupos, sendo eles:

- Descoberta da deficiência
- Aceitação da deficiência
- Inclusão do filho com deficiência na sociedade
- Dificuldades enfrentadas na sociedade
- Deficiência auditiva/Surdez *versus* autonomia
- Empoderamento de filhos surdos
- Descoberta da deficiência

O diagnóstico da surdez traz, junto com o surdo, conceitos culturais pré-

construídos em relação ao ‘ser surdo’: impossibilidade de falar, de aprender, falta de inteligência, insucesso na escola, incapacidade de conseguir um bom emprego. Entretanto isso não é verdadeiro.

A pessoa surda possui possibilidade de desenvolvimento assim como qualquer outra pessoa, desde que seja devidamente estimulada e preparada para a vida em comunidade e na sociedade.

Quando uma família ouvinte descobre que o seu filho é surdo, tem de fazer escolhas: se ele se submeterá à cirurgia de implante coclear, se aprenderá a língua oral, se aprenderá a língua de sinais, se usará um aparelho auditivo, se será colocado em uma escola regular ou especial.

A família é, ainda, um espaço nebuloso de trabalho – inúmeras questões que precisam ser lançadas ao debate e reflexão nas diferentes profissões, perguntas que demandam estudos e investigações. A forma como a pessoa surda é tratada em casa irá determinar a imagem que ela terá de si mesma, porque é na família que muitos valores, crenças e costumes são transmitidos de geração para geração, por meio da linguagem. Isso significa que a família é a primeira instituição que formará sua identidade e tem o papel fundamental nessa construção (LEIGH, 2009).

A seguir apresentam-se os depoimentos de cada mãe a respeito de como foi o processo de descoberta da deficiência, o que ela percebia na criança que levou a despertar para a possibilidade de existência da deficiência auditiva.

M01 disse que:

“Em 2016 descobriu a deficiência”. Quando ele nasceu não realizou o teste da orelhinha devido à dificuldade de locomoção para a cidade. A família começou a perceber que o bebê não se comunicava a partir dos 6 meses. E também a partir de uma consulta com fonoaudióloga descobriu a deficiência...”

M02 disse:

“Primeiro descobri que ela era cega e comecei a tratar do problema da visão só vim descobrir que ela era surda aos dois anos de idade.”

M03 disse:

“Quando ele tinha 2 anos, o pessoal da creche descobriu que chamava e ele não ouvia.”

M04 disse:

“Com 9 meses o porco mordeu a mão do bebê e ele chorou muito. Daí em diante a mãe começou a desconfiar que o bebê não conseguia falar nem mamãe nem papai, só depois com uns 5 anos de idade que fui descobrir que ele era surdo.”

M05 disse:

“Com 8 meses descobriu a deficiência, levou o filho para São Paulo para realizar exames. Percebi que ele não reagia aos sons, aos estímulos como as outras crianças.”

É preciso considerar que em duas décadas passadas o exame chamado “teste de orelhinha” ainda não era difundido entre as famílias, o que talvez tenha sido o principal motivo que influenciou a descoberta tardia da deficiência auditiva nas famílias entrevistadas. Encontram-se hoje ainda muitas famílias que também não possuem instrução e nem condições financeiras para realização do mesmo.

Este fato é um dos que merece destaque, pois quanto mais tardiamente a

deficiência é descoberta, mais a criança deixa de aprender e de ser estimulada no tempo correto.

Quando pensamos em de que forma podemos estimular estas crianças surdas, devemos ter em mente que essa estimulação deverá ser feita tendo a Língua Brasileira de Sinais como primeira língua e o português como segunda língua. Mesmo aquelas que nascem em famílias de ouvintes deverá ter o contato com a Libras ainda na infância.

Alguns exemplos da educação de crianças surdas estão muito relacionados com o estímulo a fala. A superação da deficiência está vinculada à superação da surdez, e a ‘fala’ da criança surda em constituição deixa de ser, em vários momentos, um lugar de sentido para os pais (ou adultos ao seu redor) e há, nesse momento, um grande empenho por parte das famílias e dos profissionais da área em ensinar aquela criança a falar, já que ouvir é algo impossível. Por isso, o trabalho com a criança surda é, via de regra, fadado ao fracasso, visto que ele reforça, exatamente, a condição na qual a criança surda se encontra, ou seja, negligencia-se a necessidade primeira de a criança surda ser ouvida e há ainda uma inversão de posições: é o outro que ensurdece que se mantém surdo à ‘fala’ da criança.

Entendendo que a criança surda, que está inserida em lares ouvintes, está perpassada pela linguagem oral da família, é necessário se pensar como a fala (ou a oralidade) do outro incide sobre a ‘fala’ da criança surda, seguindo a orientação proposta por Behares et al (2012) de que *“não é possível caracterizar o simbolismo esotérico per se dentro da teoria da comunicação e da instrumentalidade significativa, mas é necessário pensá-lo enquanto efeito do funcionamento da língua”*. Outro fato importante é que a criança surda já é significada pela mãe mesmo antes de seu nascimento, por isso é tão difícil para a mãe (e a família) superar o diagnóstico da surdez.

Portanto, alguns autores acreditam que falar sobre a aquisição da linguagem pela criança surda envolve, antes de tudo, falar da mãe (do outro), “ou seja, da posição em que este outro é situado por esta fala e frente a ela”, uma vez que “o outro e sua relação com a fala da criança ocupa, necessariamente, lugar central para os estudos que têm compromisso teórico com a noção de interação (LIER DE VITTO; ARANTES, 1998).

Dessa forma, parece certo supor que a criança surda, mesmo antes de nascer, já é falada pela família, como alguém semelhante a ela, assim como não há como negar que a fala ou o silêncio da mãe afeta a criança surda, não no sentido de que a criança surda pode ou não ouvir a fala da mãe (Bergés, 1988), mas no sentido de que a incidência dessa fala se faz presente na vida desse infante de modo a significá-lo e de modo a ser significativo para ele. Não se pode esquecer, inclusive, como aponta Lacan, de que a “fala vem do outro” e é do/no outro que encontra significação. Diz ele: *“mesmo que não comunique nada, o discurso representa a existência da comunicação: mesmo que negue a evidência, ele afirma que a fala constitui a verdade, mesmo que se destine a enganar, ele especula com a fé no testemunho”* (LACAN, 1956).

Dito de outra forma: mesmo que não haja coincidência entre o que a criança fala e aquilo que a mãe interpreta, uma vez que o descompasso é próprio da língua, há uma língua em funcionamento também entre mãe ouvinte e criança surda (constituída de gestos, palavras, gritos, expressões faciais etc.), isto é, a fala da criança surda demanda um lugar na fala do outro para que possa constituir-se.

Além disso, não é a mãe aquela que ensina a língua para a criança – até porque não se trata de um processo de ensino-aprendizagem – mas é aquela que se

coloca como um lugar de funcionamento da linguagem, e essa diferença é fundamental para se entender também o processo de aquisição de linguagem das crianças surdas. Dentro dos pressupostos interacionistas:

O adulto é aquele que sabe a língua que a criança também virá, a saber, mas a sua posição não é a de quem transmite linguagem, ou é capaz de transformá-la em objeto modelar para a aprendizagem. A sua característica é a de ser o lugar de funcionamento da língua constituída (cf. de Lemos, 1992) com tudo o que implica a posição de ser falante ou de se ter constituído como um ser de linguagem, dela indissociável (PEREIRA-CASTRO, 1998, p. 66).

Dentro das famílias ouvintes, o papel assumido pela mãe ou outros adultos que estão em interação com a criança surda é muito similar ao apontado por Pereira-Castro anteriormente. Apesar de a criança ser surda, a mãe ouvinte vai representar/ocupar um papel de funcionamento de uma língua (não importando aí se essa língua seja oral e se a criança surda não vai ouvi-la) já constituída, nesse caso, o português oral. Além disso, é preciso enfatizar que a criança não aprende a língua com a mãe (não se trata de ensinar, mas de ser colocada em um funcionamento), mas estará sofrendo os efeitos dessa língua de alguma maneira.

A importância da língua de sinais (que existe de fato) usada pela comunidade surda para o desenvolvimento linguístico, psicossocial e afetivo da criança surda, nesse caso, não se pode confundir com a noção de língua materna, pois tal fato não ocorre. Segundo De Lemos (1996), a criança é colocada num funcionamento linguístico, que é anterior a ela, através de um outro/Outro, ou seja, é a mãe ouvinte quem coloca a criança na língua em funcionamento.

Além disso, ela será a responsável pela mudança da criança no processo de aquisição da linguagem, sendo essa mudança definida como mudanças de posição da criança em uma *“estrutura cujos pólos são o outro (primeiro momento), a língua (segundo momento) e o próprio sujeito (terceiro momento)”*. Assim, pela interação com a mãe ouvinte, a criança surda poderá ter a oportunidade de mudar de posição em relação à língua, ocupando posições antes ocupadas apenas pela mãe.

Por isso, neste estudo há concordância com Behares (1997), que sugere a distinção entre línguas naturais e língua materna ou primeira língua. Diz ele:

A distinção entre uma língua natural e uma segunda língua neste caso está calcada na experiência psicolinguística de outras situações, a saber, aquelas em que uma pessoa que fala uma língua (a qual se chama materna, ou primeira língua, ou simplesmente L1) adquire uma segunda língua (estrangeira, de instrução, de imersão em outra comunidade falante etc.) (BEHARES, *op. cit.*, p. 24).

Ainda, segundo Behares (1997), o conceito de primeira língua faz referência a fatores temporais ou cronológicos: seria aquela com a qual o infante tem contato num primeiro momento, ao nascer, e *“quando se afirma que a língua de sinais é a língua materna do surdo faz-se referência ao fato de que, na presença dela, o acesso do surdo é imediato”* (p.24), seja porque sua estrutura viso-manual lhe facilita a compreensão, seja porque essa é a língua da comunidade surda.

Assim, continua ele, no caso da surdez, os conceitos de língua natural e de primeira língua (ou língua materna) parecem sobrepor-se sem maiores dificuldades, mas não deveria ser assim.

Aceitação da deficiência

Pode-se afirmar que para construção de uma sociedade inclusiva é preciso antes de qualquer coisa, de toda uma mudança no pensamento e na estrutura da sociedade e isso requer certo tempo. O que irá realmente nortear e desencadear essas mudanças é a real aceitação das pessoas com deficiências e essa aceitação deve começar pela própria família.

O papel da família tem sido cada vez mais ressaltado, no sentido de ser parceira vital no processo de integração (social, escolar) da pessoa com deficiência. Os pais são os principais associados no tocante às necessidades educativas especiais de seus filhos, e a eles deve-se competir, na medida do possível, a escolha do tipo de educação que desejam seja dada aos seus filhos (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994).

Contudo, não se pode transferir toda a responsabilidade a família. O poder público, por sua vez deve assegurar todo o atendimento nas áreas de saúde e educação para a Pessoa com Deficiência, e deve, além disso, promover a saúde física e mental não só da criança, mas de toda a família.

Cabe ao poder público garantir um sistema de serviços que promova a saúde física e mental das famílias, em geral, e das crianças e jovens e adultos, em especial (BRASIL, p.8, 2004). Partindo desse mesmo pensamento, afirma-se:

A família precisa contar com serviços de avaliação e de atendimento às crianças e adolescentes, de forma que possam frequentar os espaços comuns da comunidade desde o início de suas vidas, juntamente com seus familiares. Quando a família não conta com esses serviços, tende a se fechar e a manter a criança em casa, iniciando um processo de segregação e de exclusão já no contexto familiar (BRASIL, 2004, p.8).

Uma das dificuldades dessas famílias é a de encontrar um ambiente escolar efetivamente preparado, as constantes recusas e eventuais preconceitos que ainda se fazem presentes, mas os responsáveis por essas crianças e jovens não podem desanimar no cumprimento do seu dever: o de garantir aos seus filhos o direito de acesso à educação (Carneiro, 2011). O poder público, por sua vez, deve garantir assistência ao atendimento em todas as áreas, especialmente na saúde e educação promovendo a saúde física e mental não só da criança, mas de toda a família.

Durante as entrevistas quando as mães foram questionadas sobre como foi o processo de descoberta e aceitação elas expuseram muitos sentimentos de tristeza, porém algumas encararam este desafio como uma realidade diferente e passível de novas mudanças.

M01 disse:

No início chorei bastante, mas procurei não ficar me lamentando... eu percebi que tinha que superar aquela notícia, procurar alguma solução. Aí eu fiquei sabendo que aqui na cidade tinha um lugar que fazia esse atendimento pra pessoas surdas. A partir daquele dia eu comecei a fazer o acompanhamento de João² aqui na associação e também procurei a fono pra ficar fazendo as consultas lá também.

M02 disse:

Quando descobri que minha filha era surda eu sofri muito:

² Nome fictício utilizado para preservar a identidade da criança.

medo, decepção, tristeza, raiva, negação e uma sensação de impotência muito grande. No primeiro momento de lucidez eu busquei alguma forma de concertar aquele problema eu não queria uma filha surda eu queria uma filha perfeita eu não entendia porquê aconteceu comigo. Mas ao entender que eu não ia conseguir mudar aquela situação já que minha filha nasceu com surdez severa profunda bilateral deixei os sentimentos ruins de lado e comecei uma grande batalha para inserir minha filha na sociedade na escola e provar que era possível. Não foi fácil, mas, consegui graças a Deus e a minha persistência e a coragem dela.

M03 disse:

Eu sempre achei que ele ouvia, só quevi que ele começou a me puxar pra mim mostrar o que queria, daí em diante eu desconfiei que ele não ouvia. E quando eu falava ele ficava quieto fazendo leitura dos lábios da gente de lá de casa. Eu levei no otorrino, mas ele não possui laudo ainda.

M04 disse:

Entrou na escola com 11 anos. Começou a estudar na zona rural, os professores não aceitavam o aluno surdo na escola. Mas eu comecei a questionar e pedindo pra escola aceitar o meu filho. Depois ele foi para a cidade e começou a estudar por lá. Na escola ele realiza as atividades, mas eu acho que ele não está aprendendo. Na escola não possui interprete e nem sala de recursos.

M05 disse:

No momento eu levei um susto, mas encarei com muita naturalidade. Já tive um aluno com deficiência auditiva e consegui superar e aceitar normalmente.

Com a descoberta da deficiência pela família, primeiramente pelas mães, o sentimento inicial de tristeza se modifica em propulsão para enfrentar os desafios que surgirão pela frente.

Ter um filho com deficiência remete inevitavelmente a questionamentos como os retratados pela M02: “não entendia porquê aconteceu comigo”. Marcas de um passado da Idade Média em que as pessoas com deficiência eram tidas como “castigo de Deus”, ou que eram incapazes, ainda são refletidas na atualidade.

Quando uma mãe se pergunta o porquê de possuir um filho com uma limitação, é voltar o pensamento para o trajeto histórico de exclusão, de lutas e de invisibilidade que precisará ser superado para construção da identidade do seu filho com surdez.

Quando discutimos o tema surdez surgem diferentes posições inclusive dos próprios surdos em relação ao posicionamento da possibilidade de ouvir. As posições estão relacionadas com os conflitos e as pressões sociais que os surdos enfrentam na sociedade majoritariamente ouvinte: deficiente/diferente; cultura surda/cultura ouvinte; normalidade/anormalidade; linguagem oral/ língua de sinais.

A dificuldade de lidar com outro tipo de linguagem que não seja a oral faz que os interlocutores do surdo – inclusive os pais- se vejam diante de uma situação conflituosa, da qual preferem se afastar.

Torna-se, portanto de suma importância lembrarmos da trajetória das

peças com deficiência observando as suas conquistas e o percurso social relativo a este grupo de minorias.

Inclusão do filho com deficiência na sociedade

Levando em consideração o processo de inclusão na sociedade das pessoas com deficiência, questionamos as participantes como foi processo de inclusão do filho com deficiência na sociedade. Elas relataram:

M02 disse:

Há trinta anos atrás ter um filho com deficiência não era fácil, o preconceito era muito grande. A sociedade via minha filha como uma pessoa que tinha uma doença contagiosa. As crianças com deficiência não eram aceitas em escolas públicas e ou particulares. As pessoas surdas viviam escondidas em suas casas não tinham o direito de conviverem em sociedade.

M05 disse:

Ele sempre teve muita facilidade em se comunicar, na adaptação com vizinhos e amigos. Nunca teve muita rejeição. Foi uma criança bem aceita. Uma pessoa bastante carismática que sempre conquistou as pessoas próximas.
As pessoas diziam: Ele é surdo, e eu dizia: mas ele tem nome.

Há 30 anos, as pessoas ainda possuíam muitos pré-conceitos em relação às pessoas com deficiência, a exclusão era marca da sociedade. Aqueles que eram diferentes dos padrões estabelecidos pela sociedade eram então marginalizados.

Após muitas lutas das próprias pessoas com deficiência, dos seus familiares e pessoas que se importavam com a causa que muitas garantias foram efetivadas e leis foram sancionadas.

A sociedade precisou então se enquadrar no quesito de respeito à diversidade e diferenças. Sendo que, a articulação entre o princípio da igualdade e da diferença exige uma nova radicalidade nas lutas pelos direitos humanos (LEIGH, 2009). No Brasil, onde os direitos referentes à igualdade, em especial ou social, não são assegurados, ganha destaque e importância a compreensão teórica e, também, no interior dos movimentos pela afirmação de identidades, necessidades e culturas específicas, a ideia de que nesse contexto social, os direitos relacionados à igualdade são condição para que identidades e necessidades singulares possam se manifestar e se fazer respeitar.

No campo teórico, os direitos à igualdade e à diferença apresentam fortes antagonismos; mas, na realidade social, tanto em se tratando da relação com a inclusão quanto com processos de exclusão social, eles aparecem imbricados e adquirindo sentidos que se tocam. Uma sociedade calcada na igualdade entendida como homogeneização é excludente tanto no sentido de poder vir a excluir os considerados diferentes como no de coibir a manifestação das diferenças (LEIGH, 2009, p. 105-124).

A noção da igualdade, como princípio de civilidade e como fundamento de direitos, é diametralmente oposta à ideia de igualdade como homogeneização e como não reconhecimento de identidades, culturas ou necessidades específicas. Ao contrário de supor a relação autoritariamente harmoniosa entre iguais, a igualdade como direito supõe os conflitos entre indivíduos e grupos sociais diferentes, que podem se expressar, participar e trazer novas configurações na vida social, porque

têm garantido aquele direito. Todavia, isso tem limite, pois, para que o próprio princípio da igualdade possa existir, são interditadas as expressões que o negam.

A considerar o processo de escolarização das pessoas surdas, essa situação não é diferente. Botelho (1998) e Lacerda (2000), entre outros autores, alertam para o fato de que o aluno surdo, frequentemente, não compartilha uma língua com seus colegas e professores, estando em desigualdade linguística em sala de aula, sem garantia de acesso aos conhecimentos trabalhados, aspectos estes, em geral, não problematizados ou contemplados pelas práticas inclusivas.

Laplane (2004) argumenta que acreditar que valores e princípios da educação inclusiva sejam capazes de promover instituições mais justas do que aquelas que fundamentaram a segregação, compreender que o discurso em defesa da inclusão se constituiu historicamente como oposto ao da segregação e, nesse contexto, reconhecer a importância de destacar as vantagens da educação inclusiva não pode ocultar os problemas todos que esta mesma “educação inclusiva” impõe. A autora defende que a questão central dos ideais da educação inclusiva se confronta com a desigualdade social presente no Brasil e em outros países em desenvolvimento.

A análise das tendências que marcam o processo de globalização não deixa dúvidas quanto aos valores que privilegia e aos modos como se organiza. No contexto do acirramento das diferenças sociais provocado pelas tendências globalizantes, pela concentração de riqueza e pelos processos que a acompanham (redução do emprego, encolhimento do Estado etc.), a implementação de políticas realmente inclusivas deve enfrentar grandes problemas. O “elogio da inclusão” apresenta a vantagem de arrolar argumentos para a defesa das políticas inclusivas. Mas para que seja realmente eficaz é preciso que o discurso se feche sobre si próprio, aparecendo como uma totalidade que não admite questionamentos. (LAPLANE, 2004, p. 17-18)

Dificuldades enfrentadas na sociedade

Nesta pesquisa pode-se constatar que é gritante a dificuldade de a criança diferente ser enquadrada na sociedade vigente. É necessário considerar que as diferenças dos surdos são social e historicamente construídas. E, é fato, essas construções têm as marcas da intolerância, da marginalização e do desrespeito aos direitos humanos.

Os parâmetros do que acontece com a população, ou com algumas categorias bem definidas dela, são sempre lembrados, transformando diferença em anomalia e configurando essa anomalia na causa de todos os males sofridos.

A discussão sobre a inclusão de sujeitos surdos na sociedade precisa ser realizada porque existe uma grande parcela da população no Brasil que é surda. De acordo com o Censo do IBGE feito em 2010 (IBGE, 2010), os dados levantados apresentam que da população totalizada em 190.755.799 (cento e noventa milhões, setecentos e cinquenta e cinco mil, setecentos e noventa e nove) de brasileiros, 5,1% da população possui deficiência auditiva, ou seja, são 9,7 milhões de brasileiros são surdos no Brasil.

Assim, os sujeitos surdos formam uma minoria linguística de usuários da Língua Brasileira de Sinais - Libras, por isso a língua de sinais é muito importante e os direitos dos surdos precisam ser preservados. De acordo com Gesser (2009), os sujeitos surdos não são aceitos pela sociedade como pessoas diferentes daquelas que têm a audição perfeita, e sim como pessoas deficientes que precisam procurar meios de resolver o seu problema:

A surdez ainda é vista na perspectiva do déficit, da falta, da anormalidade. O “normal” é ouvir, o que diverge desse padrão deve ser corrigido, “normalizado”. Nesse processo normalizador, abrem-se espaços para a estigmatização e para a construção de preconceitos sociais. E, com um discurso tão forte e tão reforçado pela grande maioria, fica difícil pensar a surdez sob outro prisma, ou seja, pensar a surdez como diferença [...] (GESSER, p. 67).

As mães relataram as principais dificuldades que elas já enfrentaram com seus filhos surdos.

M01 disse:

O transporte é muito difícil, pois é um carro da saúde que traz a gente para a cidade. Eu não tenho condições de vir fazer o atendimento na cidade mais próxima por conta própria. Aí a gente depende disso... em dias que o carro está lotado de gente. Tem dias que temos que acordar 5 horas da manhã pra conseguir pegar o carro, então tudo isso complica. Mas eu não desisto. Por ele eu faço qualquer coisa pra ele aprender as coisas e aprender a Libras.

M02 disse:

As maiores dificuldades foram provar para a sociedade que minha filha é capaz, que ela pode ser o que quiser fazer o que quiser desde que seja estimulada e tenha a oportunidade. Mas graças a Deus hoje ela serve como exemplo para muitas famílias que tem filhos surdos.

M03 disse:

Como ele ainda é pequeno e depende muito da gente (pai e mãe) não enfrentou muita dificuldade, mas quando crescer eu já penso nas dificuldades que ele pode enfrentar na escola, na rua, no supermercado. Mas eu acredito que os irmãos vão estar sempre ajudando ele.

M04 disse:

Levar no médico é muito difícil entender o que ele quer dizer e tentar explicar pro médico. Ele não sabe se comunicar com a Libras e eu também não. Aí fica muito difícil dizer o que ele sente. Eu sei que não tem só ele de surdo no mundo, quando eu encontrei a Associação eu fiquei muito feliz porque é um lugar onde tem bastante surdo e ele está conseguindo se identificar.

M05 disse:

A questão da comunicação é bastante difícil porque ele nunca quis utilizar o aparelho auditivo. A família inteira questiona a dificuldade na comunicação. Os irmãos não conseguem se comunicar com ele. Com o passar dos anos e a convivência ele começou a entender os gestos e consegue se comunicar assim com a gente em casa, o bom é que ele também utiliza à escrita.

Deficiência auditiva/Surdez *versus* autonomia

Etimologicamente, a autonomia vem do grego significando a capacidade de autogestão e autogoverno das cidades-estados independentes gregas (autos –

próprio; nomos – regra, governo ou lei). O termo foi difundido e alcançou a esfera individual com o sentido de capacidade de autogovernar a própria vida, liberdade individual, privacidade e escolha dos próprios comportamentos.

Vê-se, portanto, que o respeito à autonomia provoca uma atitude de tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir de maneira autônoma. Por outro lado, o desrespeito se coaduna com ações que ignoram a autonomia dos outros, colocando-os numa condição de desigualdade. No contexto das relações com pessoas com deficiência, quando a estas pessoas não lhe é permitido uma comunicação compatível com aquela que elas possuem prejudicando o entendimento do discurso em questão, verifica-se uma mitigação ou total restrição do seu direito de se autodeterminar e acresce-se a isto a possibilidade de controle alheio.

A perda auditiva afeta e condiciona o desenvolvimento da criança. A acuidade auditiva é extremamente importante. Várias investigações demonstram que o bebê no útero possui capacidade para ouvir e responder ao som e que os recém-nascidos preferem timbres de vozes femininas, mostrando maior apreço pela voz da mãe (Brazelton, 1984).

Numa criança com audição normal, a recepção e produção de sons ocasiona uma interação com o meio envolvente, promovendo uma série de experiências sensoriais. A aquisição da linguagem é de um modo geral, um processo natural e espontâneo, proporcionando desde cedo o domínio de competências comunicativas e linguísticas (Amaral, 1999).

O recém-nascido responde ao som das mais variadas formas, revelando competências a diferentes níveis, que são construídos através de escutas e apelos, balbucios e jogos de interações, que abrem à criança o caminho da comunicação. Este tipo de respostas é crucial na construção da identidade. As mensagens trocadas entre mãe e filho, feitas de olhares, mímicas, sorrisos, vão ganhando um sentido progressivo suscitando emoções na medida em que o envolvimento se vai alargando ao meio. Desta forma a criança aprende a descodificar os estados da mãe, a distinguir as pessoas, desenvolvendo uma percepção integrada dos seres e das coisas, descobrindo que pode agir sobre uns e outros (Ainsworth, 1990).

Terhune (1979) referenciado por Monreal (1995) sugere que a competência auditiva do recém-nascido, poderá ser o primeiro impulsionador precoce da organização do ego. Segundo estes autores, a voz da mãe, é uma fonte de prazer e conforto. O recém-nascido ao reconhecer a voz materna, possui capacidade em se acalmar regulando progressivamente os seus impulsos, estabelecendo mesmo certos momentos de espera, aguardando a satisfação das suas necessidades. Este "poder" de autoregulação precoce contribui para a construção da permanência do objeto; é através da audição que o bebê se apercebe do diferente timbre da voz maternal, dos seus passos ao aproximar-se e dos sinais acústicos envolventes.

A voz maternal está carregada de afetos, por este motivo será mesmo privação a incapacidade auditiva que impede esta vivência afetiva e emocional. Os processos vinculativos poderão estar comprometidos se, de algum modo, a audição for inexistente e se não se utilizar um meio alternativo de comunicação, a língua gestual, no caso das crianças surdas (Marschark, 1993). No entanto nem sempre é fácil, num recém-nascido, detectar um déficit auditivo. Não apresentando sinais visíveis, os pais ignoram este órgão dos sentidos por desconhecerem as capacidades auditivas de um bebê dito normal.

Frequentemente, é um elemento estranho à família nuclear que alerta para o problema: perante ruídos fortes a criança não reage, a porta bate e a criança em estado de alerta não manifesta ansiedade. A detecção precoce da surdez e o devido

acompanhamento por uma equipa transdisciplinar, é imprescindível na reabilitação destas crianças no qual a família desempenha a função principal.

Observou-se durante a realização da pesquisa que as mães que incentivaram mais seus filhos durante a infância, estes conseguiram se desenvolver com maior facilidade, conseguiram adquirir a sua própria autonomia. Como se vê:

M02 disse:

Minha filha é totalmente autônoma, dirige tem carteira de habilitação é professora formada na universidade federal da Bahia. Viaja o mundo todo. É casada e mãe, trabalha, se diverte, mora em uma capital como São Paulo e consegue fazer quase tudo sozinha como ir a médicos, bancos etc.

M02 reitera:

A família é fator de maior importância na vida de uma Pessoa Surda. Se a criança for estimulada desde pequena ela vai conseguir ser autônoma e ter uma vida normal. No meu caso fui pai, mãe avó tio, tia etc. minha filha só podia contar comigo, temos uma relação muito forte. Penso que se toda a família tivesse apoiado a minha filha ela teria sofrido menos porque ela sempre percebeu que a família a tratava de forma diferente. Não me arrependo de ter dedicado a minha vida a cuidar de minha filha hoje sou feliz e agradeço a Deus por ter tido a chance de ser a mãe dela.

Com o exemplo da M02, observa-se os resultados da dedicação de uma mãe no processo de desenvolvimento de uma criança surda. A autonomia está diretamente ligada aos estímulos, ao exercício de motivar a criança a ser independente.

A sociedade em geral desconhece, ou conhece de forma distorcida, a história e as condições de vida das pessoas com deficiência auditiva. Geralmente, são vistos como coitadinhos, tratando-os de forma paternal, ou então como agressivos e mal educados, são chamados, por exemplo, de “surdo-mudo”, “mudinho”, “deficiente”, entre outros termos pejorativos, sendo considerados incapazes de ter autonomia (STRÖBEL, 2007).

Em geral, essas atitudes mascaram e neutralizam as possíveis consequências políticas e a potencialidade dessas pessoas, colocam os surdos sob um olhar vitimista que busca o tratamento para aproximá-los do normal, curando a deficiência. Michel Foucault, na obra *Os Anormais*, aborda a emergência de técnicas de normalização como um poder e menciona que esse poder com *“a maneira como ele se formou, a maneira como se instalou, sem jamais se apoiar numa só instituição, mas pelo jogo que conseguiu estabelecer entre as diferentes instituições, estendeu sua soberania na sociedade”* (2011, p. 23).

No caso de pessoas surdez, a fala, a audição o pensamento e a inteligência são questões que não devem ser indagadas. Existem mecanismos sociais que são acionados para autorizar determinados tipos de interpretação. Emanuelle Laborit, atriz francesa surda diz em sua biografia:

Não compreendem que o surdo não tem vontade de ouvir. Querem que sejam semelhantes a eles, com os mesmos desejos, logo, com as mesmas frustrações. Querem preencher uma carência que não temos. Escutar... não podemos ter vontade de coisas que desconhecemos. (Laborit, 1994, p. 90)

Empoderamento de filhos surdos

A Língua Brasileira de Sinais-Libras se torna o canal que os surdos dispõe para receber a herança cultural da sua comunidade e dos seus pares. Dessa maneira, quando a criança surda possui os estímulos na infância, ela provavelmente será uma pessoa surda empoderada com a sua identidade, com a sua cultura. Do mesmo modo que, quanto mais tarde uma pessoa tenha acesso a esse meio de comunicação, ela possuirá mais dificuldades e limites de reconhecimento da sua própria identidade.

Nas entrevistas pudemos perceber essas duas realidades:

M03 disse:

Minha filha é professora de LIBRAS e também de crianças surdas que estudam na rede regular de ensino. Ela se formou numa universidade federal no curso de Letras Libras. Desde cedo entendi que tinha que estimular minha filha a estudar e trabalhar, pois viver num mundo onde ela é minoria por causa da língua é muito difícil imagina sem conhecimento. (M02)

M04 disse:

Ele entrou na escola com 11 anos. Começou a estudar na zona rural, os professores não aceitavam o aluno surdo na escola. Mas eu comecei a questionar e pedindo pra escola aceitar o meu filho. Depois ele foi para a cidade e começou a estudar por lá. Na escola ele realiza as atividades, mas eu acho que ele não está aprendendo. Na escola não possui interprete e nem sala de recursos.

Diante desses trechos é nítida a distinção entre aquela pessoa surda que possui o contato com a Libras desde a infância e aquela que não. Os percalços de aprendizagem e de socialização que são vivenciados pelo estudante como retrata a M04 são muitos, neste caso, o aluno surdo possui hoje 24 anos e ainda não tem domínio na comunicação. Não se reconhece enquanto surdo.

Essa realidade tem dificultado a sua vida social, a sua vida com os outros surdos. Percebemos durante a pesquisa que o mesmo está fazendo acompanhamento psicológico na instituição visando um reconhecimento de identidade e maior autonomia enquanto pessoa surda.

A mãe alegou que a pessoa que ele mais consegue se comunicar é ela. Onde ele costuma ir, deseja que a mesma o acompanhe, mesmo ela não sabendo a Libras. Os dois aprenderam se comunicar com o tempo, através de gestos, de balbucios.

Serrani (1998) aponta diferenças entre a língua materna e aquela língua que é falada pela mãe. Para ela a língua materna não é – necessariamente – aquela falada pela mãe, mas um “instrumento da estruturação simbólica”. Faz essa separação para deixar claro que uma coisa é o simbólico e sua função estruturante da linguagem, essencial ao sujeito, e outra é a materialidade dessa língua. Percebe-se, no caso dos surdos, que a interdição da LIBRAS se inicia em casa com a família, mas apesar disso há uma comunicação entre mães ouvintes e crianças surdas e a ‘língua’ utilizada nessas situações é marcada pela materialidade, para usar o termo de Serrani (*op.cit*) dessas duas línguas: a oral e a língua de sinais.

É preciso notar que, no caso da criança surda, há, sem dúvida, outras questões importantes que devem ser levantadas para se discutir a questão da língua

materna, mas não há como negar que a língua da mãe e dos adultos ouvintes, em geral, é para o surdo, de certa maneira, uma língua estrangeira (estranha) a cujo funcionamento ele talvez não venha nunca a ter acesso de maneira completa, como no caso da senhora italiana do exemplo citado anteriormente, mas é algo que o atravessa e a cujo funcionamento ele almeja entender. Deixar isso mais claro para as mães e seus professores seria uma forma de fazê-los entender melhor que a ‘fala’ do surdo não deve ser compreendida como da ordem do oral somente e nem como indício de que a criança vai falar, mas simplesmente como um processo natural quando estão envolvidas línguas em contato.

Também no caso dos surdos emerge, no momento de aquisição da linguagem (e quiçá pelo resto de suas vidas), um entrelaçamento de línguas que envolve pelo menos dois sistemas (o de sinais e o da comunidade maior) em um processo complexo que já vem sendo abordado por alguns autores (GOÉS, 1996; LACERDA, 2000), mas que ainda demanda outras análises.

A dor e o conflito gerados dentro de famílias de crianças surdas foram também retratados por vários trabalhos, especialmente aqueles cujo objetivo era o de narrar a situação dos pais ouvintes de crianças surdas perante o diagnóstico da surdez, ou de discutir formas de atuação/comunicação com a criança surda dentro das famílias. De um modo geral, essas pesquisas revelam o choque que a certeza da surdez causa às famílias e como elas se (des) estruturam para a convivência com o filho surdo e propõem formas atenuantes de lidarem com essa criança, incluindo as formas alternativas de comunicação.

Os anos 90 foram, sem dúvida, aqueles que trouxeram um novo alento para a área da surdez em termos de Brasil. É que nesse período começa a ser difundida entre nós a idéia do surdo como alguém diferente e não mais deficiente, principalmente, pelas mãos de linguistas como Brito, 1989, Behares, 1997, Souza 1998; educadores como Skliar (1998) e psicólogos como Góes (1996), entre outros.

Precisamente, nessa época, as velhas certezas da área começam a ser discutidas e redimensionadas em função do novo olhar que surge sobre o surdo e a surdez. Tem-se acentuado, nas últimas três décadas, um conjunto novo de discursos e de práticas educacionais que, entre outras questões, permite desnudar os efeitos devastadores do fracasso escolar massivo, produto da hegemonia de uma ideologia dominante na educação dos surdos (SKLIAR, 1998)

Esse autor refere que não há como negar na atualidade novos modos de ver a surdez e os efeitos nefastos das práticas escolares tradicionais com indivíduos surdos. Ressalte-se, além disso, que há na atualidade, “nas práticas cotidianas que vivemos, um questionamento constante de modos de viver a vida social, que têm afetado a compreensão da classe social, do gênero, da sexualidade, da idade, da raça, da nacionalidade etc.”, em resumo, de “quem somos na vida social contemporânea” (MOITA LOPES, 2003).

Portanto, a falta de domínio de uma língua priva o sujeito de participar da construção de várias vozes ao longo do tempo. À linguagem utilizada pelo sujeito surdo o oportuniza manifestar suas necessidades. A relação do sujeito com a língua é que vai produzir a diferença, portanto, o vínculo do surdo com a língua de sinais vai ser determinante, imperioso, essencial, única possibilidade de ele vir a assumir uma posição discursiva que não se reduza à mera reprodução, que permita inferir, modificar, produzir, criar o novo. A LIBRAS se torna uma ferramenta de empoderamento que permite ao surdo maior mobilidade e fluidez nas formações ideológicas, como também fornece subsídios que o ajudam na constituição de suas identidades frente as imposições (culturais e outras) do ouvinte.

M01 disse:

Na zona rural não tem escola com intérprete para matricular ele o que dificulta a inclusão dele na escola. Mas eu faço questão de trazer ele para o atendimento toda semana. Eu não sei o que seria da minha vida se ele não tivesse aprendendo a Libras. Ele tá aprendendo tudo. Tudo que vocês ensinam ele fica tentando fazer em casa os sinais e ainda fica pegando na minha mão pra fazer também.

Percebe-se o esforço e a dedicação da mãe para com seu filho. Desde a descoberta da sua deficiência ela se dedicou para o desenvolvimento dele, mesmo com todas as limitações de distância, por ela ser residente da zona rural, ela se abdicou de vivenciar outras situações pessoais para estar acompanhando e estimulando o seu filho.

É uma demonstração de que os pais têm grande papel no desenvolvimento cognitivo de seus filhos, e é por isso que fica como atribuição deles a inserção de seus filhos no mundo da Libras, para um desenvolvimento linguístico pleno de seus filhos surdos, conforme é disposto no artigo 205, da constituição de 1988:

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 1988).

Exemplos como o da M01 são muito importantes para a comunidade surda como uma forma de incentivo, como um exemplo de que as crianças que são estimuladas no tempo correto, como as outras crianças que são ouvintes, não terão nenhuma perda no processo cognitivo e de ensino aprendizagem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo principal investigar as representações sociais no cotidiano de mães com filho surdo, com vistas ao estabelecimento de uma futura estratégia de atendimento que contemple os impactos negativos trazidos à evolução da pessoa surda pelas fragilidades verificadas na pesquisa.

Com base em metodologia de coleta de dados de entrevista aberta com questões norteadoras, e uma abordagem qualitativa e características exploratórias e descritivas, foram sujeitos do estudo 05 familiares (mães) de surdos, que frequentam a Associação de Surdos Centro Educacional Especializado de Jequié-Bahia-ASCEEJE. Os dados coletados foram tratados e analisados a luz da técnica de análise conteúdo temático visando obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo manifesto que permite inferências dessas mensagens, tendo como aporte teórico para dar voz aos conteúdos manifestos a Teoria das Representações Sociais.

A partir da análise das entrevistas, pode-se inferir que foram estabelecidas as representações sociais de mães que possuem filhos surdos e a influência da figura materna no desenvolvimento deles. Durante a análise surgiram marcas comuns nas entrevistas que foram classificadas como: descoberta da deficiência; aceitação da deficiência; Inclusão do filho com deficiência na sociedade; dificuldades enfrentadas na sociedade; deficiência auditiva/Surdez versus autonomia e empoderamento de

filhos surdos estas representações são dados extremamente relevantes, pois mostra que o processo de constituição da identidade surda e do seu respectivo empoderamento necessita da sintonia de vários aspectos.

Estas representações relacionam-se diretamente aos elementos da vida cotidiana e das vivências concretas destes sujeitos em seus grupos e espaços de atuação, são as “teorias do senso comum” orientando e justificando práticas, por este motivo as representações registradas nos permitem inferir que as mães que desde a infância influenciaram e capacitaram seus filhos, lhes dando autonomia e incentivo no processo de ensino aprendizagem proporcionaram aos filhos surdos a capacidade de desenvolvimento autônomo. Pode se observar que as mães que por falta de conhecimento ou informação negaram a autonomia aos seus filhos.

E as 168 mães que ainda estão no processo de incentivo e mobilização da autonomia já reconhecem a necessidade de tal processo.

A natureza estável e flexível das representações pode ser explicada pelos conceitos de núcleo central e sistema periférico propostos por Abric.

O núcleo central (NC) assume um caráter de estabilidade, por ser à base do pensamento comum de um grupo.

É ele que garante certa homogeneidade nesse grupo, é determinado pelas condições históricas, sociológicas e ideológicas que produzem um conjunto de crenças, valores e significados, partilhados por um determinado grupo e, portanto, inegociáveis.

O sistema periférico (SP), por sua vez, apresenta um caráter de adaptação às transformações do contexto, à realidade concreta, por isso, não são tão rígidos. Apesar de se manter fiel às representações do Núcleo Central, o SP é mais flexível, ajudando o sujeito a se relacionar com a heterogeneidade do grupo, permitindo a integração de novas experiências e histórias individuais. (ALVES-MAZZOTTI, 2002).

Outro fator importante a considerar no estudo das representações sociais é que estas não se constituem por elementos isolados, mas estruturas organizadas que relacionam uma série de elementos que dão sentido ao objeto.

Partindo do princípio de que algumas mães pesquisadas tiveram seus filhos há mais de três décadas onde não se tinha conhecimento de estudos das representações de cultura, identidade e comunidade Surda, é possível trazer algumas considerações:

Na pesquisa de campo observou-se que o diagnóstico da surdez na família da pessoa surda é um fator muito impactante. 169 Essa situação traz ao cotidiano dessa família transtornos e sofrimento. Usualmente toda a sobrecarga recai sobre a mãe que se sente responsável por ter gestado o filho e ao mesmo tempo frustrada e com medo de não saber lidar com este filho diferente.

O resultado desta pesquisa evidencia que as mães, que enfrentaram o medo, a insegurança, a incerteza e os receios em relação ao futuro de seus/suas filhos e foram buscar conhecimento para dar aos mesmos a condição de ser autônomo (a) e com isso serem inseridos na sociedade, conseguiram demonstrar que é possível desenvolvimento humano do filho surdo.

Neste caso: a mãe que tinha o conhecimento se tornou um fator determinante para empoderamento do filho (a). Observou-se ainda que ao longo de muitas décadas a família de Pessoas Surdas em especial às mães vem sofrendo com expectativas e frustrações sobre o futuro dos/as seus/as filhos.

São muitas as leis e tratados internacionais que não são de fato implementados, por isso é imprescindível dizer que há muito que avançar em relação a esse tema tão pouco explorado.

Conhecer e interpretar a realidade cotidiana na vida de mães com filhos surdos consideramos que contribuirá para que outras pesquisas sejam realizadas e sirvam como base teórica para o avanço deste estudo.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. P. **Lingua de Sinais X LIBRAS**: uma abordagem da historiografia linguística. Campo Grande: UEMS. 2014.

AMAZONAS, M. C.; DAMASCENO, P.R.; TERTO; L.M.S.; SILVA; RR. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. In: **Psicologia em Estudo**, v. 8, n. spe, p. 11–20, 2003. <<https://doi.org/10.1590/S1413-73722003000300003>>.

BARDIN, Lawrence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BEHARES, L.E.; BROVETTO, C.; CRESPI, L.P. Language Policies in Uruguay and Uruguayan Sign Language (LSU). In: **Sign Language Studies**, vol. 12, no. 4, 2012, pp: 519-542. JSTOR.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora. 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, DF: MEC/SEESP, 1994.

CASTEL, Robert. The roads to disaffiliation: Insecure work and vulnerable relationships. In: **International Journal of Urban and Regional Research**, v. 24, n.3, 2000, pp: 519-535.

CROMACK, Eliane Maria Polidoro da Costa. Identidade, Cultura Surda e Produção de Subjetividades e Educação: Atravessamentos e Implicações Sociais. In: **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 24, n. 4, 2004, pp: 68-77.

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

KREPPNER, K.. The child and the family: interdependence in developmental pathways. In: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 1, p. 11–22, jan. 2000. <<https://doi.org/10.1590/S0102-37722000000100003>>.

LABORITT, Emmanuelle. (1994). **O vó da Gaivota**. São Paulo: Best Seller.

LACAN, J. Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse. In: **La Psychanalyse**, 1, 81-166. 1956.

LEIGH, Irene. **A lens on deaf identities**. Oxford University Press, USA, 2009.

LE MOS, Simone. Mais de 10 milhões de brasileiros apresentam algum grau de surdez. In: **Jornal da USP**, 21 ago. 2023. ISSN: 2525-6009.

LIER-DE VITTO, M.F.; ARANTES, L.M. Sobre os efeitos da fala da criança: da heterogeneidade desses efeitos. In: **Letras de hoje**, v. 33, n. 2, pp: 65-71, 1998.

MOREIRA, Paula Pfeifer. Educação de Surdos e Saúde Auditiva no Brasil: Quanto custa? In: **Crônicas da Surdez**, 2024, 24 abr. 2024. Disponível em: <<https://cronicasdasurdez.com/saude-auditiva-educacao-surdos-no-brasil/>>. Acesso em 12 maio 2024.

ONU - Organização das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**: Adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>>. Acesso em 13 maio 2024.

QUADROS, Ronice Muller. Situando as diferenças implicadas na educação de surdos: Inclusão/Exclusão. In: **Ponto de Vista**, n. 5, 2003. pp: 81-111.

RAWLINGS, B.W.; JENSEMA, C.J. **Two Studies of the Families of Hearing Impaired Children**, Series R, Number 5. Gallaudet University, Office of Demographic Studies, Washington, D.C. 1977.

SANCA, Dimar Monteiro. Surdez e preconceito no contexto da normatividade social. In: **Revista Educação Pública**, v. 19, n. 3, fev. 2019. ISSN: 1984-6290.

SKLIAR, Carlos. **Atualidade da educação bilíngüe para surdos** = Actualidade de la educación bilingüe para sordos. Porto Alegre: Editora Evangraf, 1999. v. 1.

SOUZA, Maria Isabel; SANTOS, Elaine Marcílio; MALAVASI, Abigail. A surdez e a família: reflexões sobre as implicações da notícia da surdez e as perspectivas dos pais. In: **Revista da Faculdade de Educação**, [S. l.], v. 37, n. 1, p. 43–54, 2022. <<https://doi.org/10.30681/21787476.2022.37.4354>>.

SOUZA, MF; ARAÚJO, AM; SANDES, LF; FREITAS, D; SOARES, WD; VIANNA, RSM; SOUSA, ÁAD. Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde: uma revisão integrativa de literatura. In: **Revista Cefac**, v. 19, n. 3, pp: 395-405. 2017. <<https://doi.org/10.1590/1982-0216201719317116>>.

STRÖBEL, K. L. **Surdos**: vestígios culturais não registrados na história. (Dissertação de Mestrado). Florianópolis: UFSC. 2006.

STRÖBEL, K. L.. História dos Surdos: representações “mascaradas” das identidades surdas. In: QUADROS, R. M.; PERLIN, G. (Eds.) **Estudos Surdos II**. Rio de Janeiro: Arara Azul, pp: 18-37. 2007.

THOMAZ, M.M.; MILBRATH, V.M.; GABATZ, R.I.G.; FREITAG, V.L.; VAZ, J.C. Interação entre a família e a criança/adolescente com deficiência auditiva. In: **CoDAS**, v. 32, n. 6, p. e20190147, 2020. <<https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019147>>.

VIGOTSKY, L. **Pensamiento y lenguaje**. Buenos Aires, Fausto. 1995.

WATSON, S.M.; HENGGELE, S.W.; WHELAN, J.P. Family functioning and the social adaptation of hearing-impaired youths. In: **Journal of Abnormal Child Psychology**, v. 18, n. 2, 1990, pp: 143-163. <<https://doi.org/10.1007/BF00910727>>.

SOBRE A AUTORA

Ivani Aparecida Duarte Ramos. (*Doutora em Psicologia Social, UK/AR, 2023*), Conselheira Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Bahia, Fundadora e Presidente da Associação de Surdos Centro Educacional Especializado de Jequié, ASCEEJE, Jequié-BA, vaniaduartester@gmail.com.