



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA**

CAMILA LIMA DE SOUSA

MÃES DE SURDOS: DÚVIDAS, QUEIXAS E SENTIMENTOS

Salvador

2018

CAMILA LIMA DE SOUSA

FAMILIARES DE SURDOS: DÚVIDAS, QUEIXAS E SENTIMENTOS

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Fonoaudiologia.

Orientadora: Profa. Dra. Desirée De Vit Begrow

Salvador

2018

Aos meus pais por sempre acreditarem em mim e por todo
apoio que me fizeram chegar até aqui.

À minha irmã por ser minha maior fonte de inspiração.

À todos os familiares de criança surdas que tornou possível
a realização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

Depois de cinco anos, chegou o dia de realizar esse sonho e a certeza que tenho é que sozinha eu não teria chegado até aqui. São muitas as pessoas a quem devo agradecer...

Primeiramente à Deus, pois sem Ele nada seria possível, é dEle que vem a força que me renova a cada amanhecer.

À Ricardo, por toda a paciência e compreensão, tolerando os meus momentos de estresse e a ausência necessária para conclusão deste trabalho.

À minha orientadora Desirée, pela paciência, pelo carinho constante, por todo o conhecimento compartilhado e principalmente pela sensibilidade e competência com que luta pela causa do povo surdo.

Ao projeto PAIS, não só por ter sido a fonte de dados para a realização deste estudo, mas por muito ter contribuído com a minha formação acadêmica.

Às colegas que se tornaram amigas, especialmente Érika e Larissa, pelos sorrisos e pelas lágrimas compartilhadas. Elas, sem dúvidas, tornaram um pouco mais leve essa árdua caminhada.

À Carol, prima-irmã, com quem sempre pude compartilhar minhas angústias muito antes da entrada na Universidade.

À Taiane e Milena, pela paciência em ouvir minhas lamentações diárias e pela amizade que suportou os anos de convivência em uma residência universitária.

À todos os familiares e amigos que de alguma forma contribuíram para a concretização desse sonho.

RESUMO

Objetivo: Identificar e discutir sobre as principais dúvidas e queixas enfrentadas pelos pais de crianças surdas, refletindo sobre os sentimentos gerados a partir destas vivências e como podem interferir no processo de desenvolvimento da criança. **Métodos:** Os dados para a realização deste estudo foram extraídos da leitura de relatórios elaborados por bolsistas do Projeto para Acolhimento, Informação e Suporte à familiares de surdos - PAIS através de encontros com os pais de surdos que são atendidos na clínica escola de Fonoaudiologia da Universidade Federal da Bahia. **Resultados:** As dúvidas encontradas no estudo estão muito relacionadas com a dificuldade que as famílias têm de compreender a surdez e todas as especificidades que envolvem o filho surdo, já as queixas retratam sobre o lugar social ocupado pelo surdo em uma sociedade que ainda exclui as diferenças. Foi possível observar também os sentimentos que envolvem a família ao receberem um filho surdo e de como um grupo de acolhimento como o PAIS, que se coloca à disposição para escutá-las, faz a diferença em suas vidas, modificando uma trajetória até então ignorada por boa parte dos profissionais de saúde. **Considerações finais:** O estudo aponta para a necessidade de se discutir cada vez mais a importância do olhar para a família em qualquer serviço de saúde, considerando que estas são acometidas pelo diagnóstico de surdez do filho e a falta de informação e de uma escuta que entenda as suas angústias pode modificar as escolhas a serem feitas e trazer consequências para o desenvolvimento da criança.

Descritores: Família. Fonoaudiologia. Surdez.

ABSTRACT

Purpose: To identify and discuss the main concerns and complaints encountered by the parents of deaf children, reflecting about the feelings generated from these experiences and how they can interfere in the child's development process. **Methods:** The data for this study were extracted from the reading reports prepared by scholarship recipients of the Project for Reception, Information and Support to the deaf children's relatives (PAIS) through meetings with the parents of deaf who are treated on the Speech therapy teaching-clinics at the Federal University of Bahia. **Results:** The concerns found in the study are closely related to the difficulty that families have to understand the deafness and all the specificities that involve the deaf child, and the complaints portray the social space occupied by the deaf in a society that still excludes the differences. It was also possible to observe the feelings that surround the family when they receive a deaf child and how a reception group such as PAIS, who is willing to listen to them, makes a difference in their lives, modifying a path previously ignored by health professionals. **Final considerations:** The study points to the need to discuss more the relevance to looking for the family in any health service, considering that they are affected by the son's diagnosis of deafness and the lack of information, and a listening that understands their anguish, can modify the choices to be made and bring consequences for the child's development.

Keywords: Family. Speech Therapy. Deaf.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	6
METODOLOGIA.....	7
RESULTADOS	8
DISCUSSÃO	12
CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS	29

INTRODUÇÃO

O processo de desenvolvimento de qualquer criança, sobretudo nos primeiros anos de vida, depende em grande parte da influência familiar, uma vez que é nela que acontecem as primeiras trocas e experiências. Trata-se do núcleo responsável por promover relações capazes de inserir a criança no meio social e cultural, bem como transmitir todos os princípios e valores que os formam⁽¹⁾. É certo que todos os pais exercem um papel de extrema importância para o desenvolvimento de seus filhos, contudo cabe destacar as especificidades que envolvem cada família, fazendo com que cada uma tenha um jeito particular de lidar com as situações que surgem de acordo com suas próprias histórias de vida⁽²⁾. Essa complexidade que envolve as relações familiares reporta para o fato de que os sentimentos e as reações vivenciados por cada uma, são singulares⁽³⁾.

Frente a toda responsabilidade que lhes são atribuídas, é comum que os pais idealizem um filho “perfeito” ainda durante a gestação, de forma a satisfazer os próprios desejos. Quando a criança que nasce é diferente do que foi imaginado, ela modifica os sentimentos da família fazendo com que estas vivenciem um momento de “luto” onde se perde o bebê fantasiado, sendo importante respeitar, dessa forma, o tempo necessário para então aceitar o bebê real que foge aos padrões de normalidade impostos pelo meio social⁽¹⁾. Isso porque, infelizmente, a cultura de discriminar o diferente é um marco histórico e que ainda hoje sustenta o preconceito⁽⁴⁾.

Tais fatores influenciam fortemente nos sentimentos sofridos pelos pais durante o diagnóstico de qualquer deficiência, inclusive o de surdez, fazendo com que este momento geralmente seja difícil para toda a família que precisa agora adentrar em um mundo até então desconhecido, necessitando assim de adaptação para que se torne possível a convivência com o novo membro pelo qual são responsáveis⁽²⁾. Junto com o diagnóstico surgem então os sentimentos de raiva, culpa e medo e, muitas vezes, os pais não sabem a quem procurar e não têm conhecimento das possibilidades existentes, seja quanto aos recursos tecnológicos que visam a reabilitação do sistema auditivo, seja a Língua de Sinais que promove à criança surda a possibilidade de desenvolver-se na linguagem da mesma forma que as crianças ouvintes se desenvolvem através da língua oral⁽⁵⁾.

Este estudo, ao compreender a importância da participação familiar para o desenvolvimento de qualquer criança, busca fomentar uma discussão sobre o

relacionamento da família com os seus filhos quando estes nascem surdos. Partindo da constatação de que cerca de 90 a 95% das crianças surdas são filhas de pais ouvintes⁽⁶⁾ torna-se necessário ampliar as discussões que levem em consideração os sentimentos que acometem essas famílias a partir do diagnóstico de surdez.

Da mesma forma, o trabalho busca compreender a importância da orientação e do acolhimento dado aos familiares, entendendo que isso pode influir de forma positiva tanto para o bem-estar da família quanto para o desenvolvimento da criança, pois se acredita que, ao serem instruídos e empoderados acerca da surdez, os pais terão condições de participarem de forma mais ativa e consciente das decisões que envolvem o futuro do filho. Dentre os muitos pontos positivos que podem ser gerados através disso, está a minorização do sofrimento e da sensação de incapacidade que acometem as famílias quando elas não se sentem preparadas nem mesmo para escolher o que é melhor para a criança.

Muitas vezes os profissionais de saúde esquecem que talvez o pai ou a mãe que acaba de receber um diagnóstico nunca ouviu falar a respeito da surdez ou teve qualquer contato com uma pessoa surda, portanto, a única coisa que conseguem pensar no momento é que têm um filho deficiente e junto a isso surgem também todos os estigmas construídos socialmente sobre as pessoas com deficiência nos quais os mais comuns são dependência e incapacidade. Tudo isso, além de gerar um profundo sofrimento pode fazer com que os pais desacreditem no desenvolvimento do filho, deixando então de buscar meios propícios para que isso aconteça⁽⁴⁾.

É por entender a importância de se acolher os diversos sentimentos que surgem para os pais neste momento que o presente trabalho se torna fundamental. O objetivo é conhecer e discutir sobre as dúvidas e queixas relatadas por pais ouvintes que têm filhos surdos refletindo sobre os sentimentos gerados a partir destas vivências e como podem interferir no processo de desenvolvimento da criança. pois é somente a partir deste conhecimento que se torna possível propor ações que os auxiliem no enfrentamento de seus conflitos sem trazer prejuízo ao filho.

METODOLOGIA

Essa investigação trata-se de um estudo de corte transversal descritivo e os dados foram coletados através de relatórios elaborados por bolsistas do projeto de

extensão denominado Projeto para Acolhimento, Informação e Suporte à familiares de surdos – PAIS, vinculado a Pró-Reitoria de Extensão da Universidade Federal da Bahia - UFBA. O PAIS promove um espaço de referência à comunidade de forma geral e aos familiares das crianças surdas que são atendidas no CEDAF – Centro Docente Assistencial de Fonoaudiologia, centro terapêutico, onde funciona a clínica escola do curso de Fonoaudiologia da UFBA, a fim de que obtenham suporte e esclarecimento de suas dúvidas.

O projeto teve início em junho de 2016 e cada encontro gera relatórios que descrevem as atividades desenvolvidas e todos os sentimentos expostos pelos pais que frequentam o serviço por terem filhos surdos em atendimento fonoaudiológico no estágio curricular do curso. Os encontros têm duração média de uma hora e abrangem palestras com profissionais convidados de áreas diversas, atividades lúdicas ou roda de conversa sem que haja um roteiro pré-estabelecido. Também são produzidos relatórios sempre que há procura do projeto por algum familiar da comunidade externa interessado em esclarecer dúvidas acerca da surdez, seja no momento do diagnóstico ou em qualquer outro.

Este trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências e Saúde com aprovação sob número 21126544 e os participantes do projeto, cujos dados foram usados, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. A coleta de dados teve início em agosto de 2017 e foi finalizada em outubro de 2017. Foi realizada através da leitura atenta de cada um dos documentos produzidos pelo projeto entre julho de 2016 e junho de 2017, após os encontros com familiares ouvintes das crianças surdas que estão em atendimento fonoaudiológico bilíngue no CEDAF. No período em questão, o PAIS promoveu 32 reuniões aos familiares participantes, o que significa dizer que este trabalho se desenvolveu com base nestes 32 relatórios elaborados pelo projeto.

buscando identificar as dúvidas e queixas apresentadas pelos familiares participantes, respondendo aos objetivos dessa investigação. Após este período, foi realizada análise interpretativa dos dados encontrados.

RESULTADOS

Os resultados apresentados a seguir foram obtidos por meio de leitura atenta dos relatórios elaborados pelo projeto PAIS. Nas reuniões realizadas nos 12 meses incluídos nesta investigação, observou-se a participação total de 15 mães, sendo

que, duas delas participaram apenas de um encontro e, em seguida, foram desligadas devido à quantidade de faltas da criança no atendimento, seguindo assim as normas pré-estabelecidas pelo centro terapêutico. Outra, é mãe de uma criança que foi admitida no serviço em junho de 2017, e por esta razão também só esteve presente em uma reunião de acordo ao período de análise. Por conseguinte, optamos por excluir estas três mães na análise dos dados, já que as participações foram mínimas evitando, assim, vieses no estudo.

Antes de prosseguir, é importante clarificar o porquê da presença apenas do nome “mãe” na informação mencionada, acima. O PAIS é destinado a familiares de crianças surdas de forma geral e este trabalho também não tem como proposta fazer qualquer distinção de gênero ou papel assumido perante a criança, no entanto, observa-se a presença exclusiva da mulher no acompanhamento aos filhos nos atendimentos, evidenciando assim a desincumbência dos “pais” de tal responsabilidade. Por conseguinte, a partir daqui o termo família muitas vezes será substituído por “mãe”.

Em prossecução, será trazido de forma categórica, muitas “falas” retiradas dos próprios relatórios, por serem significativas para demonstrar os objetivos desta pesquisa. De forma a preservar as identidades e obedecendo ao cuidado ético com os participantes das reuniões e que são também participantes nesta investigação, seus nomes foram substituídos por nomes de “árvores” colocados aleatoriamente, que nos representa conceitos que se vinculam à ideia de família tais como proteção e sustentação. Além disso, pensar em árvore também remete à ideia de cuidado posto que, apesar de demandar zelo e dedicação para que esteja saudável e seja capaz de gerar bons frutos, consegue sobreviver mesmo à intempéries suportando ventanias e tempestades e continuando fortes para proteger os que estão ao seu redor

Após o levantamento do número geral de reuniões, nosso primeiro olhar dirigiu-se para a análise da frequência de cada mãe, identificando assim se estas são assíduas ou não nos encontros promovidos pelo projeto, conforme dados apresentados no gráfico I.

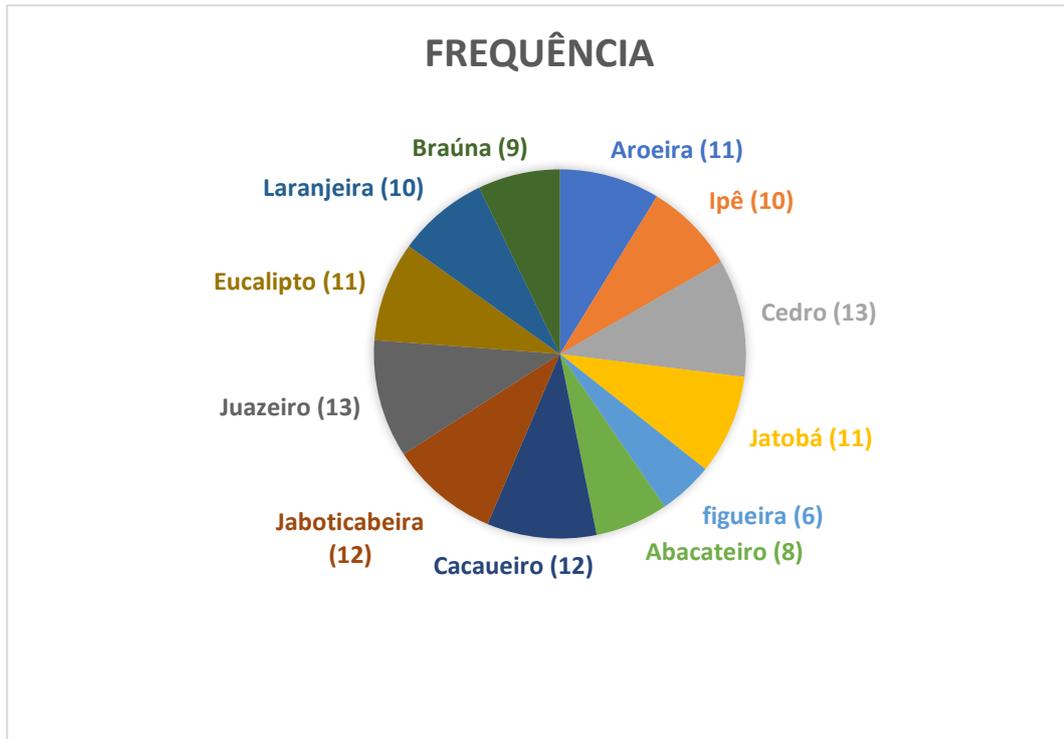


Gráfico I – Levantamento geral das presenças de cada mãe.

Além disso, é importante destacar outra informação presente nos relatórios e que está relacionada à periodicidade dos encontros. No início do projeto, este tinha como proposta que as reuniões entre mães e bolsistas ocorressem quinzenalmente, no entanto, após alguns meses do seu início, uma das mães sugeriu que os encontros passassem a ser semanais, de forma que o tempo ocioso de espera pelo atendimento dos filhos pudesse ser utilizado para discutir temáticas de interesse das mesmas.

Cabe informar também que, durante o ano em questão, o PAIS pôde contar com a colaboração de dois fonoaudiólogos, também intérpretes de Libras, que se voluntariaram para o Estágio em Linguagem I, componente da grade curricular do curso de Fonoaudiologia e, em paralelo, também ministraram oficinas com as mães atendidas pelo projeto. Da mesma forma, contou com seis convidados que abordaram temáticas de interesse da população estudada. Um deles foi um psicólogo que discutiu sobre o sujeito surdo, idealizações e convivência. Também teve a participação de três fonoaudiólogas, sendo que uma discutiu sobre cuidados com aparelhos de amplificação sonora individual - AASI, a outra sobre implante coclear – IC e a terceira sobre escola e educação de surdos. Além disso, houve a comparencia de um surdo adulto que abordou a temática autonomia da pessoa surda e de uma mãe de surdo que discorreu sobre barreiras e superações.

Os demais encontros foram ministrados pelas duas estudantes bolsistas do PAIS com o desenvolvimento de diferentes atividades com as mais variadas temáticas, tais como: representações das mães sobre os filhos surdos; perspectivas de futuro das mães para as crianças; diferentes concepções entre surdez e deficiência auditiva; autoestima das mães; dúvidas e angústias; vivências e experiências familiares; o diagnóstico de surdez; diferentes perspectivas de trabalho com a surdez; além da exibição de filmes e documentários.

A partir dos dados coletados nos relatórios do PAIS e atendendo aos objetivos desta investigação, buscou-se conhecer as dúvidas e queixas dos familiares presentes. Neste sentido, observou-se que durante os encontros as mães exprimiam dúvidas diversas, muitas delas relacionadas ao assunto que estava se discutindo no dia o que normalmente motivava as temáticas a serem discutidas nos encontros subsequentes. Assim, enumeramos as dúvidas encontradas, de acordo o significado representado por cada uma:

- Diferença linguística - expressa pelo seguinte questionamento: Como conversar com o filho sobre sexualidade, sexo, drogas e mudanças no corpo?
- Diferenças conceituais - a qual foi explicitada através de pergunta sobre a diferença entre deficiência auditiva e surdez.
- Possibilidades terapêuticas - o que foi observado a partir da seguinte questão eliciada pelas mães: Quais as possibilidades de oralização da criança surda?
- Limites terapêuticos principalmente em relação ao implante coclear - IC - tal dúvida foi expressa por meio de perguntas como: Por que há a negação de realização de IC para a criança surda no serviço específico?
- Entender o surdo - essa dúvida foi observada quando as mães questionaram sobre como saber o que os filhos estão pensando.
- Entender a razão da surdez – o que levou as mães a perguntarem: Por que o filho nasceu surdo?

Chama a atenção para os questionamentos suscitados nos encontros, contudo, serão discutidos mais detalhadamente no capítulo de Discussão. A seguir, apresentaremos as queixas encontradas:

- Organização familiar - a falta de apoio dos familiares, especialmente dos pais das crianças;

- Serviços de saúde oferecidos aos surdos – demora para o diagnóstico e encaminhamentos
- Educação – neste sentido é levantado desde a configuração da educação oferecida aos surdos, quanto ao próprio processo ensino aprendizagem.
- Lugar social para a Libras – este aspecto está diretamente relacionado à apropriação linguística na sociedade.
- Comportamento – Os filhos tendem a ser agressivos na ausência de uma língua mediadora do discurso.

Além das dúvidas e das queixas, muitos foram os sentimentos expostos pelas mães que estão presentes nos relatórios do PAIS, demonstrando uma trajetória permeada por medo, ansiedade, insegurança, decepções, tristeza, preocupações, angústias e cansaço. Além disso, considera-se como sentimento, o desejo frequente pela oralidade, pois a mesma facilitaria a inserção social dos filhos. No entanto, há também sentimentos positivos como aceitação do filho como é, felicidade por ver o desenvolvimento e mudança no comportamento da criança após o contato com a língua natural dos surdos, além de satisfação pelo espaço de escuta e acolhimento criado pelo projeto, fazendo com que muitas dúvidas sejam esclarecidas e pensamentos positivos sejam brotados.

DISCUSSÃO

Para facilitar a compreensão do estudo e atender aos objetivos propostos, os resultados obtidos foram divididos em três categorias, sendo elas: dúvidas, queixas e sentimentos. Iniciaremos por conceituar cada um destes termos.

Embora estas palavras - dúvidas, queixas e sentimentos - sejam bastante conhecidas dentro da cultura de uso da língua portuguesa e ainda, sejam facilmente compreendidas em seus conceitos cotidianos, entende-se que no decorrer deste estudo tentaremos ampliar a discussão também no sentido de aprofundamento conceitual uma vez que estaremos vinculando o entendimento destas a diferentes abordagens. Inicialmente, apresentamos conceito oriundo do Dicionário Online de Português – Dicio¹, no qual dúvida trata-se da falta de certeza em relação a algo, a ausência de convicção diante de muitas opiniões ou possibilidades. Já queixa significa lamentação; expressão de dor e de sofrimento e sentimento, por sua vez,

¹<https://www.dicio.com.br>. Acesso em: 27/01/2018

refere-se à ação de sentir, de perceber através dos sentidos, de ser sensível. É a capacidade de se deixar impressionar, de se comover.

A partir destes simples conceitos levantados acima, podemos pensar que cada uma destas palavras também assume sentidos específicos para cada sujeito que o profere e também carregam em si, bagagens permeadas por representações cunhadas social e historicamente.

Começaremos então por discutir as dúvidas apresentadas pelas mães, uma vez que conhecê-las implica em sabermos qual tipo de informação elas precisam e, conseqüentemente, quais aspectos necessitam ser trabalhados. Isso significa então, que dúvidas são formuladas a partir das vivências das mães, de suas experiências com o filho surdo e observa-se que geralmente têm frequência e ocorrência em boa parte da população que vive as mesmas questões^(7,8). Além disso, é importante considerar que a dúvida que surge e é levantada hoje e em seguida trabalhada pelo profissional de saúde junto à família, não necessariamente fica esgotada para quem a vive, retornando diversas vezes como numa ciranda. Assim, um aspecto não mencionado pelos participantes neste estudo, mas que com frequência se escuta na clínica e mesmo, no convívio social é “Porque comigo?”. Acredita-se que mesmo tendo a possibilidade de escuta atenta dos profissionais envolvidos e recebendo acolhimento adequado e acompanhamento para o filho com deficiência, esta pergunta acaba surgindo diversas vezes.

No entanto, neste estudo, as dúvidas foram bastante diretas e específicas, retratando situações reais do dia a dia familiar e da própria “lida” com a criança. Assim, uma dúvida apontada foi com relação às diferenças linguísticas que geram dificuldades na forma de lidar com o filho surdo durante o processo de transição da infância para a adolescência. Buscando resposta para tal questão, a mãe Braúna pergunta: “*Como conversar com minha filha sobre sexo, drogas e as mudanças do corpo?*”. Estes temas são bastante delicados e toda família se questiona sobre isso. Por mais que atualmente se trate de forma mais natural cada um destes aspectos, continuam sendo tabus, especialmente quando se pensa em tratá-los com o deficiente, isso porque em princípio, muitas vezes se nega essa possibilidade de vivência em face à deficiência ou ainda, há o sentimento de medo de que não saibam como agir em situações relacionadas à sexualidade ou experiências com drogas. Neste sentido, é verificável uma conotação de ingenuidade atribuída ao filho, simplesmente por ser deficiente e, no caso do surdo, isso é mais perceptível, pois

depende do conhecimento da língua de sinais, acessível à ele, de forma a ter um vocabulário que dê conta de explicar o assunto.

Vale ressaltar que a família é extremamente importante neste processo por se tratar do primeiro núcleo responsável pela troca de experiências e pelas informações a respeito de diferentes temas, dentre estes, os que aqui são levantados como dúvidas. Contudo, as famílias também são carentes de informações e isso é somado a todas as crendices e preconceitos existentes, fazendo com que os pais fiquem amedrontados e ansiosos por não saber qual a melhor forma de lidar com o filho quando postos diante de tal situação, embora seja comum à todos os seres humanos⁽⁹⁾. Tal fato faz com que os pais evitem abordar o assunto também por medo de despertar o interesse nas crianças⁽¹⁰⁾. Observa-se, no entanto, que esta é uma dúvida recorrente entre os familiares de qualquer criança com deficiência, sendo também encontrada em outros estudos^(11,12) o que nos leva a entender que tal questionamento não é pertinente a esse grupo em específico, mas sim, deve-se mostrar-lhes que outros pais, outras famílias compartilham da mesma experiência, dúvida e ansiedade no dia a dia com o filho com deficiência.

Outra dúvida mencionada trata de diferenças conceituais para a qual a mãe Eucalipto pergunta: *“Qual a diferença entre deficiência auditiva e surdez?”* Frente a esta questão levantada, foi possível observar que as outras mães presentes partilharam da discussão, algumas afirmando que se tratava da mesma coisa, enquanto outras diziam que consideravam surdo aquele que não ouvia nada e deficiente quando a pessoa possui algum resíduo auditivo. De qualquer forma, é interessante observar como diferentes experiências com o filho ou crença em diferentes estereótipos, promovem questões e posturas igualmente diferentes sendo este, um importante espaço de valorização e ressignificação destas entre as participantes. Esse tipo de dúvida é oriundo de entendimentos comuns na sociedade e que diferenciam as pessoas a partir de determinados critérios e assim os classificam.

Essa questão pode ser discutida ainda com base nos diferentes olhares que existem para a surdez. Por um lado, tratar como deficiente auditivo implica em considerar o conceito de deficiência que está relacionado à falha, à imperfeição, e por esta razão faz-se necessário adoção de medidas que corrijam o que está “errado”. Neste âmbito a surdez é vista estritamente como uma questão biológica e as tecnologias de reabilitação auditiva, bem como as técnicas de oralização surgem

como um meio de tentar “normalizar” o surdo, tornando-o ouvinte. Por outro lado, o termo surdez está vinculado à um conceito educacional bilíngue que reconhece as singularidades e a cultura de um povo que tem uma língua própria para se comunicar, língua esta que é tão rica como qualquer outra e que permite o desenvolvimento integral de linguagem da criança surda, da mesma forma que ocorre com a língua oral para a criança ouvinte⁽¹³⁾.

A fim de esclarecer a dúvida apresentada, foi possível verificar nos relatos do período analisado, que o PAIS discutiu tais questões e exibiu alguns vídeos com narrativas de pessoas sobre estas diferentes perspectivas. Contudo não é possível dizer que elas conseguem, a partir deste momento isolado, já se posicionar de maneira diferente, sendo necessário acompanhá-las e criar outros espaços para a colocação das mesmas questões para que tais conceitos fiquem mais claros. Ou seja, vê-se que ofertar a possibilidade de repetição, sem que o familiar seja contestado de que já deveria saber a esse respeito, pode contribuir para que as demandas surjam e sejam revistas quantas vezes forem necessárias.

A questão que segue está relacionada aos limites terapêuticos principalmente em relação ao implante coclear e este fator, de certa forma, vincula-se ao desejo das mães de “curar” a surdez, à concepção que elas têm de deficiência e normalidade, bem como dos estigmas com relação ao deficiente. Embora não seja do nosso interesse desenvolver uma discussão sobre os estigmas e os estereótipos, ressalta-se a verificação da presença destes no meio das famílias, pelas falas trazidas, afinal as mães não estão separadas da sociedade que as constitui. Desta forma, verifica-se que isso está relacionado ao fato de que a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e assim um atributo que estigmatiza alguém, pode confirmar a normalidade de outro. Além disso, frente aos padrões estabelecidos para que o sujeito possa pertencer a uma categoria, é comum que ele e sua família busquem corrigir a condição que é tida como “errada”, na tentativa de se encaixar em um determinado padrão¹⁴.

Ainda neste mesmo sentido, as mães questionaram aos membros do PAIS o porquê de determinados serviços terem negado a cirurgia do IC para seus filhos e segundo elas, muitas vezes foi alegado a idade da criança. Igualmente esclarecemos, que não é objeto deste estudo saber quais critérios são utilizados por cada serviço em particular para a indicação do implante coclear, mas o Ministério da

Saúde² estabelece quais são as indicações e contraindicações deste tipo de recurso tecnológico, tais como grau e tipo da perda auditiva, condição de acesso à terapia fonoaudiológica, compromisso em cuidar do aparelho, motivação da família, entre outros, e a idade não aparece como um fator determinante para a realização da cirurgia. No entanto, a literatura mostra que quanto mais precocemente é feito o procedimento de IC, melhores são os resultados, porque possibilita a estimulação, criando uma memória auditiva mais próxima à das crianças ouvintes o que favorece o desenvolvimento da oralidade⁽¹⁵⁾. Isso significa que nas propagandas ou informações dadas pelos serviços de saúde às famílias não é esclarecido, suficientemente, os critérios ou as possibilidades reais do uso do IC, deixando margem para que as famílias fantasiem o procedimento como se a criança fosse colocar uma “orelha nova”, sendo possível a qualquer pessoa e em qualquer momento⁽⁷⁾.

O outro questionamento oriundo do grupo de mães é referente às possibilidades terapêuticas para a criança surda e sobre este assunto a mãe Juazeiro indaga: *“Eu conheço outras crianças que é surda também e que fala tudo, já meu filho não. Não oraliza nada e eu queria saber o porquê”*. A partir disso, é possível verificar a dificuldade natural que as famílias têm em aceitar as diferenças e, mesmo dentro de sua vivência, o que difere o seu filho dos demais também. Isso porque as mães estão imersas em um meio em que tudo que foge de um padrão pré-estabelecido, não é bem visto ou é, as vezes, rejeitado, o que justifica o incessante desejo que elas têm pela oralidade. No entanto, é preciso reconhecer o que isto significa para a criança surda, a dificuldade que é para ela adquirir uma língua com a qual não tem contato já que não são capazes de ouvir. Obviamente nenhum surdo é igual ao outro e muitos possuem resíduos auditivos que possibilitam o acesso à língua oral, mas para boa parte das crianças, a oralidade é um imenso desafio. Por mais que seja treinada a leitura labial e os movimentos articulatórios dos sons da fala, faltará meios para significar o que está sendo dito, o que só é possível através de uma língua que faça sentido e que favoreça o desenvolvimento da linguagem⁽¹⁶⁾.

²http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_gerais_atencao_especializada_pessoas_deficiencia_auditiva_SUS.pdf. Acesso em: 27/01/2018

Há ainda a questão da singularidade de cada sujeito, o fato de ouvir ou não ouvir não o transforma imediatamente em um sujeito igual aos demais frente à sua diferença e, portanto, isto deve ser considerado no momento em que se compreende que algumas crianças surdas, apesar da falta de audição alcançam a oralidade e outras não. Isto implica nas diferenças individuais e que não se justificam apenas no biológico⁽¹⁷⁾. É importante destacar como as falas destas mães representam o quanto a cultura ouvintista ainda é forte, apesar das lutas do povo surdo em busca da reafirmação do seu lugar na sociedade. Contudo, deve-se ter em mente que estes têm a “condição” de deficiente e normalmente quem determina os comportamentos aceitos ou não, é a cultura/comunidade majoritária.

A dúvida que será discutida a seguir se refere a dificuldade de entender o surdo e é expressa por meio da seguinte fala de Jatobá: *“É difícil né? Ele não fala nada e eu queria entender como é que eu vou saber o que ele está pensando”*. Os pensamentos são subjetivos e é difícil saber o que o outro está pensando a menos que seja externalizado pela vontade do próprio falante. No entanto, a angústia demonstrada nesta fala parece estar relacionada a ausência de uma língua que possibilite à criança expressar seus desejos e que seja acessível às mães. Isso significa que, a princípio, o movimento desejado é para que as crianças se adaptem à linguagem usada por todos o que remete, mais uma vez, para a questão da barreira linguística que torna a tarefa de cuidar dos filhos ainda mais complexa para as mães ouvintes de crianças surdas, remete também aos conceitos já discutidos acima. Esse aspecto está diretamente relacionado à possibilidade/necessidade dos familiares aprenderem Libras a fim de estabelecerem contato dialógico mais eficiente com seus filhos, mas o que se vê na prática é bastante resistência por parte do familiar ouvinte em aprender a língua acessada pelo filho surdo.

A última dúvida identificada por este trabalho é sobre entender a razão da surdez, e foi levantada a partir da pergunta de Ipê: *“Porque meu filho nasceu surdo?”*. As causas da surdez são muito variáveis, podendo ser resultado de doenças adquiridas pela mãe durante a gestação, uso de determinados medicamentos com efeito ototóxico, sofrimento fetal, prematuridade, dentre várias outras assim como pode não ter etiologia identificada. Contudo, a pergunta feita por essa mãe leva a uma reflexão que vai além do descrito. Não parece que ela quer saber apenas das causas orgânicas da surdez, e sim entender o porquê de tal fato ter acontecido com ela, com o filho que ela idealizou um dia como sendo “perfeito”,

além disso, ao buscar resposta para tal questão, pode existir uma tentativa de livrar-se do sentimento de culpa que muitas vezes acometem aos familiares.

Tais sentimentos puderam ser percebidos também em falas de outras mães durante a discussão que seguiu a pergunta feita por Ipê. A exemplo disso, Aroeira afirma: *“Eu e o pai dele, quando a gente descobriu que ele era surdo, ficava se perguntando né? Nós éramos tão religiosos, porque Deus tinha mandado um filho assim?”* A mesma dúvida foi identificada por estudo realizado em um instituto de reabilitação da cidade de São José dos Campos, em São Paulo⁽⁸⁾. Estas questões levantam a busca por explicação em planos acessíveis a cada pessoa que passa por esta situação, atribuindo a Deus, a castigo por algo feito por um membro da família, ou mesmo pelo próprio casal sem que se chegue exatamente a resposta que “console”, que “explique” ou “justifique” o acontecimento, assim como iniciamos mencionando a princípio desta discussão. Tudo isso leva a refletir sobre a complexidade que envolve o momento do diagnóstico de surdez ou de qualquer outra deficiência, pois a família nunca estará preparada para isso, o que demanda então um cuidado maior dos profissionais responsáveis por esta notícia, de forma a amenizar o sofrimento que é inevitável.

Em suma, as dúvidas apresentadas se relacionam à dificuldade das mães de compreender a deficiência e as especificidades que envolvem o filho surdo e indicam elementos que precisam ser trabalhados nos serviços de saúde. Isso não significa dizer que não é falado nestes serviços sobre tais questões, ao contrário, temos ciência de que se fala sobre isso reiteradas vezes, então podemos nos questionar porque estas dúvidas continuam sendo presentes no dia a dia das famílias de surdos. Ou seja, se fala sobre tudo isso, mas, geralmente, quando se passam as informações para a família, o que fica registrado na memória é apenas o que ela quer ou “pode” ouvir naquela situação e que comumente é a cura em face ao seu momento psicoafetivo decorrente de todas as questões que envolvem diagnóstico da perda auditiva e a “sentença” que isso pode representar no imaginário das mesmas. O desejo que elas têm pela cura torna mais fácil assimilar o que se fala nesta direção e as demais questões passam despercebidas.

Com relação a isso, é importante destacar as ações desenvolvidas pelo PAIS buscando não apenas esclarecer as dúvidas, mas também, minimizar as angústias destas famílias. Neste sentido, a escolha dos assuntos a serem abordados em cada encontro se dava a partir das demandas levantadas pelas mães e, sempre que

possível, era convidada uma pessoa que tivesse maior propriedade na questão abordada. Foi desta forma que o projeto contou com a participação dos profissionais com experiência na área, bem como a de um surdo já adulto e a mãe de um surdo também adulto que pudessem relatar suas vivências³.

Uma vez retratado sobre as dúvidas, seguiremos com a discussão das queixas encontradas. Compreender as queixas também é muito importante uma vez que elas dizem muito do percurso e das dores enfrentadas pelas mães. Representa a demanda e o desejo e é através dela que geralmente ocorre o pedido de ajuda. É na enunciação da queixa que o sujeito costuma expor seu sofrimento o que aponta para a necessidade do profissional de saúde estar apto para ouvir além do que foi dito, configurando a escuta qualificada na prática clínica⁽¹⁸⁾. A partir das dúvidas levantadas e analisadas na categoria anterior, é possível pensarmos que as queixas agora também devem girar em torno da complexidade tanto da família, como da sociedade de forma geral, em entender e aceitar as deficiências enquanto diferenças e não como anormalidades.

Uma das queixas identificadas é em relação a organização familiar sobre a qual as mães reclamam sobretudo da ausência do pai nos cuidados com a criança, o que acaba gerando muita sobrecarga para a mulher, uma vez que elas são incumbidas de dedicar-se ao cuidado integral do filho. A exemplo disso, a mãe Aroeira afirma: *“A mãe é responsável por todo o cuidado com o filho, tendo pouca participação do pai, quando vira mãe tem que estacionar a vida, entendeu?”* e a mãe Figueira complementa dizendo: *“A escola, os atendimentos, a gente gasta muito tempo. Eu tive que faltar o emprego para acompanhar ele, até ser demitida”*. Ambas as falas trazem termos como *“estacionar a vida”* e *“ser demitida”* que têm um significado muito importante e grave do ponto de vista social, individual e familiar. Tais questões influenciam diretamente no lugar social ocupado pela mulher e está relacionado às outras queixas como a falta de valorização, por parte dos companheiros, das tarefas exercidas por elas⁽¹⁹⁾. Isso porque o trabalho doméstico, bem como os diversos cuidados demandados pelo filho que envolve desde a aprendizagem de uma nova língua ao acompanhamento em todos serviços necessários⁽²⁰⁾, não recebem o devido valor, sobretudo por não ter nenhum retorno financeiro direto para a família ou para a própria mãe. Contudo, apesar de ser

³ Tal informação encontra-se também em cada relatório analisado.

julgado como fácil pelos homens, são raros os que querem se responsabilizar por tais tarefas e como muitas mães dizem, os pais não se interessam nem por aprender a Libras e conversar com o filho⁽¹⁹⁾.

As questões acima levantadas são fruto da cultura machista que ainda predomina de maneira muito forte na nossa sociedade. Diante disso, é comum a existência de atritos na família devido a sobrecarga das mães, pois os pais acabam se incumbindo apenas das questões financeiras quando não abandonam completamente a família, por não conseguir aceitar viver em um lar que tenha algum membro deficiente. A mãe aceita isso, o pai não. Desta forma, torna-se relevante discutir as questões de gênero e divisão das tarefas relacionados ao cuidado com o filho de forma que ambos possam participar sem sobrecarregar apenas uma pessoa. Essa questão do papel da mulher como dona de casa e cuidadora ainda é muito presente na sociedade de forma geral⁽²⁾ o que é evidenciado ao observarmos a presença exclusiva da mulher nos encontros promovidos pelo PAIS. Além disso, é importante destacar que esta é uma queixa também levantada por outros autores em trabalhos com mães de surdos e mães de deficientes de forma geral^(2,13,21) o que significa que isto não é algo peculiar às mães participantes deste estudo – nordestinas, de baixo poder socioeconômico, geralmente negras.

Outra queixa apresentada foi com relação aos serviços de saúde demonstrando um descontentamento com a atenção que é dada às crianças surdas a começar pela demora em dar o diagnóstico, tornando este momento ainda mais angustiante. O que é verdade, contudo, ao analisarmos detidamente as falas que apresentaremos a seguir, embora exista uma “queixa” direcionada ao serviço, não é propriamente a este a que fazem referência, mas muitas vezes este movimento de acusação ao outro, que é inconsciente e involuntário, serve como mecanismo de defesa para que tenham tempo necessário de elaborar as medidas que devem ser tomadas a fim de efetivar a ciência da deficiência do filho negada o quanto possível. Apesar disso, é certo que os serviços de saúde também não têm uma estrutura que ofereça a atenção precoce e efetiva ao surdo e seus familiares na totalidade dos serviços oferecidos, embora deveriam fazê-lo. A realidade da saúde é que em muitos casos, a surdez é invisível para os profissionais e, ademais, não há suporte suficiente para atender às demandas. Verifica-se estes aspectos na fala da mãe Abacateiro quando afirma: *“A demora no diagnóstico causou muita angústia. Eu já desconfiava, mas a pediatra dizia que era coisa da minha cabeça”*. Jaboticabeira

também diz o seguinte: *“Eu falei pra pediatra que meu filho não escutava barulhos e ela passou uns testes para fazer em casa, depois passou o exame quando ele tinha dois anos, mas eu só vim fazer com três porque como eu não morava aqui em Salvador, tive que vim do interior pra cá”*. É comum que as famílias notem algo diferente no comportamento das crianças, mas temem em procurar um serviço de saúde por medo do que podem encontrar⁽²²⁾ e isso está relacionado com as fases vivenciadas pelos pais diante do diagnóstico de qualquer deficiência que se inicia com a negação, seguida de resistência e afirmação para posteriormente chegar a fase de aceitação do filho tal como é⁽²³⁾.

Além disso, há a negligência de boa parte dos médicos que não consideram a queixa da família, afirmando que a criança não tem nada, retardando ainda mais o diagnóstico, o que pode refletir de forma negativa para o processo de desenvolvimento da criança⁽²⁴⁾. Vê-se que normalmente a perda auditiva é identificada quando há algum sinal explícito de que algo não está de acordo ao desenvolvimento da criança e esse “algo” normalmente é a demora pela chegada da fala. O sinal externo mais identificado pelos que estão ao redor da criança é a “fala”, e o comportamento desta, que muitas vezes já pode indicar a necessidade de adequação em face à experiência visual da surdez, não reconhecida e tampouco, valorizada. Esse fato afeta ainda mais a aquisição e desenvolvimento da linguagem da criança.

Ainda com relação à atenção dada às crianças surdas, as mães retratam sobre os custos com aquisição e manutenção do AASI e com sessões de fonoterapia, quando não conseguem pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Além disso, o tempo que as instituições demoram no reparo de aparelhos auditivos dificulta ainda mais a adaptação ao mesmo, que já não é fácil, e por esta razão os filhos não gostam de usar. A exemplo disso, Cacaueiro diz o seguinte: *“O meu tem aparelho, agora ele não usa porque ele não quer, eu acho que incomoda entendeu? O costume dele não ouvir, aí ele passa a ouvir, acha estranho né... é como a gente né, a gente vê uma coisa que nunca viu, a gente acha estranho né?”*. A fala dessa mãe reflete a dificuldade das crianças surdas em significar os sons que passam a ouvir com o uso do AASI. Sons estes com o qual ele nunca teve contato e, portanto, trata-se apenas de barulhos que não fazem o menor sentido⁽²⁵⁾. Isso leva a seguinte reflexão: Até que ponto as tecnologias de reabilitação auditiva garantem a qualidade de vida tanto anunciada nas propagandas?

O mesmo acontece com o implante coclear, havendo queixas quanto aos critérios utilizados para seleção de quem será contemplado pela cirurgia, os custos e demora na manutenção. Há ainda queixa quanto a falta de esclarecimentos no momento da cirurgia, pois os profissionais envolvidos falam muito dos pontos positivos, mas deixam a família aquém de conhecer quais são os pontos negativos. E aqui cabe questionar mais uma vez, será que os serviços realmente omitem essas informações ou os pais se recusam a ouvir os pontos negativos quando estão em frente a uma possibilidade de cura? Para elucidar melhor essa questão, Abacateiro diz o seguinte: *“Não tenho condições de arcar com os custos de manutenção do IC que quebra com muita frequência, por isso ele não está usando”*, e o esposo de Figueira, que esteve presente em uma das reuniões também diz: *“A gente não se arrepende de ter realizado o implante, sabe?, mas é que é uma coisa que deve ser repensada, pois se trata de um comércio que gera lucros e por isso os médicos querem fazer a qualquer custo. Por isso, muito é dito das vantagens, mas pouco das consequências. Era bom que nos informassem também o que pode dar errado. Eu achei que após a cirurgia L. ia falar depois de uns três, quatro meses, mas já passou dois anos e ele ainda não fala. Eu vejo que ele reage aos sons como o cachorro latindo ou a batida na porta, mas falar não fala, só algumas palavras que a gente não entende. E também tem a questão que não pode fazer as coisas, L. não pode jogar, nem fazer aula de karatê por causa do implante”*.

É importante verificar o quanto as queixas mencionadas acima estão relacionadas às dúvidas já relatadas anteriormente. Por isto, cabe discutir mais uma vez sobre o valor atribuído às tecnologias de reabilitação auditiva que surgem a partir da necessidade imposta pela sociedade de “normalizar” a pessoa surda, na custosa tentativa de torná-los ouvintes. Essa cultura reforça o desejo das famílias para que as crianças adquiram a oralidade⁽¹⁶⁾ e por esta razão, muitas optam pelo uso de tais tecnologias. No entanto, dados de um estudo sobre a visão dos pais em relação ao IC apontam para a necessidade dos profissionais serem ainda mais claros no momento de transmitir as informações sobre o procedimento, porque por mais que sejam informados sobre os custos de manutenção e demais especificidades da cirurgia, o impacto causado pelo diagnóstico faz com que grande parte dos pais não consigam absorver muitas informações. O fato das famílias não processarem suficientemente todas as instruções fornecidas repercute no desenvolvimento da criança após a cirurgia, pois quando os aparelhos quebram,

muitos pais não têm condições de arcar com os custos de manutenção e o uso é então interrompido⁽²⁶⁾. Além disso, é comum que as famílias não entendam a importância do fonoaudiólogo neste processo, uma vez que o IC ou AASI sozinhos, não levam ao desenvolvimento da oralidade e mesmo quando entendem, nem todos conseguem a terapia fonoaudiológica pelo SUS e, ao mesmo tempo, não podem pagar no serviço privado⁽²⁷⁾. Isso nos leva a refletir sobre a necessidade de se criar estratégias que favoreçam o entendimento dos pais sobre todas as questões que são passadas a eles neste momento, de forma que possam compreender melhor a surdez sob as diferentes perspectivas, fazer suas escolhas de maneira mais consciente e assim diminuir o tempo que a criança fica sem a oportunidade de contato com uma língua que possa promover o desenvolvimento adequado da linguagem.

Observa-se que as queixas giram em torno das questões que envolvem o cotidiano e as necessidades da criança surda, desta forma, é compreensível que a escola também fizesse parte destas. Assim, outra queixa eliciada foi com relação à proposta da escola de que o ensino das crianças passasse a ser integral o que demandaria mais tempo para elas que já passam tantas horas fora de casa acompanhando os filhos nos diversos atendimentos que são necessários. Tal queixa foi observada a partir de falas como a da mãe Cedro: *“Eles estão querendo colocar o ensino o dia todo, mas eu não tenho como levar não, já tem que trazer pra cá, levar pra o X⁴ e eu tenho que ficar o dia todo fora de casa. Aí vou ter que ficar a semana toda, não dá não”*. O que se observa diante do exposto é que a preocupação é com o tempo disponibilizado e não com o processo educacional, o que pode estar relacionado ao cansaço das mães, já mencionado anteriormente. Desta forma, é importante enfatizar que se reconhece o esforço, o empenho das mães nas tarefas destinadas aos cuidados com seus filhos. O que seria interessante é que as crianças realmente pudessem ter ensino adequado às suas peculiaridades e que as mães pudessem retomar suas atividades individuais também.

Tal fato evidencia mais uma vez a importância de se olhar para esta questão e o PAIS, ao perceber isto, mudou a sua proposta de trabalho, de forma que pudessem promover encontros cuja temática não necessariamente estivessem relacionadas a surdez e sim com outros assuntos de seu interesse. Isso é

⁴ Centro de saúde da cidade de Salvador cujo nome foi suprimido para não favorecer a identificação dos participantes ou de qualquer instituição que se vincule a este.

importante, pois apesar de não termos a possibilidade de modificar toda a rotina destas mães, o projeto otimiza o tempo para proporcionar momentos de descontração.

Ainda com relação a educação, referem a demora dos filhos em aprender ler e escrever fazendo com que muitas delas decidissem por manter a criança na mesma série por dois anos seguidos (isso ocorreu na mudança de seriação do ano de 2016 para 2017). Aroeira afirma: “*A professora aprovou, disse que podia ir pra o sexto ano, mas a gente achou que eles ainda não estavam preparados, entendeu? Eles ainda não sabem ler e escrever direito, aí ter que ir pra outra escola... achamos melhor repetir*”. Aqui fica muito evidente dois fatores muito comuns à mães de deficientes de forma geral: a superproteção, ou seja, o medo que elas têm de permitir o filho adentrar em um espaço desconhecido por receio dos riscos físicos ou psicológicos que isso pode causar; e o fato de desacreditar no filho, associando sempre o conceito de deficiência ao de incapacidade. É importante deixar claro que não estamos julgando as mães, pelo contrário, entendemos que esse comportamento é fruto de uma construção sociocultural, da qual elas também fazem parte. Além disso, a literatura aponta que é esperado uma dificuldade da aquisição da língua portuguesa escrita para as crianças surdas, não devido a surdez em si, mas, sobretudo devido ao contato tardio com a língua de sinais uma vez que a aquisição desta é indispensável para a criança de forma que elas possam atribuir sentido ao que leem e construir sentido no que escrevem⁽²⁸⁾. Talvez essa tenha sido a razão da professora ter aprovado os alunos, ou seja, espera-se que eles tenham maior sucesso na aprendizagem do português escrito à medida que se apropriarem melhor da Libras.

Outra queixa a ser discutida refere-se ao lugar social da Libras e sobre isso várias mães relatam a falta de profissionais de diversos âmbitos, incluindo a saúde, que tenham conhecimento de Libras, o que dificulta o acesso dos surdos à vários serviços. Falam ainda de forma mais especial da carência de psicólogos habilitados para atender este público, pois trata-se de uma situação ainda mais delicada para a presença de um mediador da língua. Afirmaram ademais, que a insciência da Libras é presente também na própria família, fazendo com que o filho surdo seja muitas vezes tratado de maneira diferente de outros membros e quase sempre necessitando da ajuda da mãe para mediar qualquer diálogo, destacando mais uma vez a falta de interesse dos próprios pais, mesmo quando estes ainda convivem com

a criança na mesma casa. Estes aspectos remetem para uma das maiores dificuldades enfrentadas pelo surdo que é com relação à falta de acessibilidade linguística na família, na escola, na sociedade como um todo⁽²⁹⁾. A falta de conhecimento da Libras na saúde, ou em qualquer outro espaço nos faz refletir sobre o significado da língua socialmente e também no significado da pessoa surda para a sociedade. No Brasil existe o decreto 5.626 de 22 de dezembro de 2005 que regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras⁵ e a partir desta, esperava-se que situações como as citadas pelas mães deixassem de existir, no entanto, passados mais de 10 anos de sua publicação, elas continuam presentes de forma muito constante no cotidiano dos surdos e de seus familiares.

Por fim, as mães reiteram sobre o comportamento agressivo dos filhos na ausência de uma língua mediadora do discurso, fazendo com que estes sejam vistos como mal-educados e chegando inclusive a fazer uso de medicamentos para controle dos transtornos que surgem a partir de diagnósticos medicalizantes⁶. Essa questão é identificada, por exemplo, na fala de Juazeiro: *“Meu filho era uma criança muito nervosa, agitada, tudo era choro, cair no chão”*, assim como na de Cacaueiro: *“Durante a fase da infância D. era muito agitado e aprontava bastante, as vezes eu tinha que trancá-lo dentro do banheiro”*. Isso está, mais uma vez, relacionado à falta de reconhecimento da importância que o contato adequado à linguagem, de forma acessível e espontânea, exerce para o processo de desenvolvimento da criança⁽³⁰⁾. Ou seja, sempre que em condições adequadas de desenvolvimento linguístico, vê-se que estes aspectos são minimizados e muitas vezes, nem sequer são mais levantados como características da criança surda.

É importante chamar atenção para o fato de que todas as crianças em questão são filhas de pais ouvintes, e por isso sempre estiveram imersas em um ambiente onde não há compartilhamento das interações linguísticas, criando uma barreira entre ela e sua família⁽³¹⁾. Observa-se que essa é uma queixa comum na literatura em estudos sobre família de surdo, e em todas elas, o fato é justificado pela ausência de uma língua que seja acessível à criança e que permita a ela compreender as situações ao seu redor, assim como expressar seus

⁵ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. Acesso em: 27/01/2018.

⁶ Tomamos o conceito de “medicalização” de Michel Foucault (2008) que faz referência ao processo quando aponta para “a constituição de uma sociedade na qual o indivíduo e a população são entendidos e manejados por meio da medicina”.

pensamentos^(31,32). A comunicação é uma necessidade de todos os seres humanos, e quando impossibilitados de fazer isso por meio de uma língua, a criança tende a buscar outras formas de se fazer entender, muitas vezes tendo que remeter ao comportamento agressivo para expor suas vontades, e da mesma forma, é comum que fiquem nervosas, quando não conseguem compreender o que está sendo dito pelo outro.

Em síntese, as queixas se relacionam ao lugar ocupado pelo surdo em uma sociedade que ainda exclui as diferenças e também reforça a importância do acolhimento que deve ser dado às famílias em virtude de que elas são diretamente acometidas por estes fatos. Além do mais, essas dores refletem muito nas escolhas que são feitas pelas mães, o que está diretamente ligado ao processo de desenvolvimento da criança.

Por fim, é importante considerar que tanto o projeto PAIS, fonte de dados neste estudo, quanto os objetivos aqui construídos, não pretendem tratar “sentimentos” uma vez que estes, como instâncias subjetivas, não são da competência do fonoaudiólogo, mas antes de qualquer coisa, entendemos que nos cabe estarmos atentos a estes e mais ainda, sermos sensíveis quando se vinculam aos usuários em cuidado no serviço de forma a oferecer escuta que acolha, pois isto também faz parte do processo de desenvolvimento da linguagem. Neste estudo os sentimentos negativos encontrados são comuns às famílias que tem um filho com qualquer deficiência, pois há uma série de expectativas que se tornam frustradas no momento do diagnóstico. Ou seja, a vida, tal qual foi idealizada é descontinuada no momento em que recebem o que muitas vezes é tomado como uma “sentença” que determinará a vida da criança e seu futuro e, por consequência, dos próprios pais. É por esta razão que surge a necessidade de considerá-los em qualquer ambiente terapêutico, pois os sentimentos apresentados por elas refletem diretamente no desenvolvimento da criança³³. Diante disso, ressalta-se a importância dos grupos de apoio à família, tal como o PAIS, que promove um espaço de escuta diferenciada, permitindo às mães a exposição de suas angústias ao mesmo tempo que busca informá-las sobre as questões da surdez de forma a facilitar a compreensão e o convívio com o filho surdo.

Em decorrência, é manifesto sentimentos de gratidão e pertencimento ao grupo sendo demonstrados pelas mães em falas como a de Laranjeira: “*O grupo é um espaço importante que me ajuda muito e também ajuda meu filho, né? As*

oficinas de Libras também são boas porque eu consigo conversar mais com C.”; assim como a de Aroeira: “Eu tenho muito que agradecer ao grupo, pois antes a gente não tinha o que fazer, ficava lá na recepção, entendeu? E agora a gente ganha muito aqui enquanto conversa no grupo e nas oficinas de Libras, porque aprender nunca é demais”. Ipê também diz o seguinte: “O grupo pra mim é como se fosse uma família, porque aqui a gente ajuda e é ajudado”.

Após análise de todos os relatórios, mesmo não sendo possível fazer citações de todas as falas identificadas, observamos que Aroeira e Braúna são as mães que tem maior participação durante os encontros, o que implica em uma determinada liderança entre as demais. É importante considerar ainda, que as dúvidas, queixas e sentimentos das famílias, embora tenham sido explicadas separadamente por uma questão didática, se relacionam umas com as outras e giram em torno da dificuldade da família de aceitar um filho que foge aos padrões impostos pela sociedade. O fato de estarem imersas em um meio onde a surdez é considerada como uma “anormalidade”, gera um intenso sofrimento no momento do diagnóstico e que modifica toda a trajetória destas mulheres, que aos poucos vão perdendo sua identidade, passando a ser conhecidas apenas como “mãe de surdo”. Tudo isso dificulta a aceitação do filho e de suas necessidades, bem como a tomada de decisões. Em síntese, é sobre isso que todas as questões discutidas neste trabalho estão relacionadas e ratifica a importância de espaços destinados ao acolhimento destas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisar as dúvidas, as queixas e os sentimentos das famílias ouvintes de crianças surdas, nos diz muito sobre a trajetória percorrida, os caminhos e descaminhos, desde o momento do diagnóstico até os encaminhamentos que surgem. Desenvolver estudos como este, implica em considerarmos a importância de conhecer as vivências das famílias, suas dores, erros e acertos nesta sociedade que não aceita as diferenças, assim como refletir sobre a relevância de se criar espaços de escuta, acolhimento e informação de forma a construir um percurso mais seguro e respeitoso para as famílias e, conseqüentemente, para as crianças surdas.

O sentimento de despreparo sofrido pelos familiares de crianças surdas e a dificuldade de acesso à informações claras, que considerem o momento difícil pelo qual estão passando, ainda se constituem como barreiras e entraves que podem

gerar uma série de questões prejudiciais ao desenvolvimento da criança. Nessa temática, faz-se necessário maiores discussões que reflitam sobre as estratégias a serem utilizadas pelos serviços que possibilitem ampliar o acesso das famílias às informações, visto que essas são fundamentais para a tomada de qualquer decisão. Além disso, acredita-se na importância de ações que visem uma mudança cultural social sobre a pessoa surda, retirando-a do espectro das deficiências e inserindo-a numa sociedade que acolhe, aceita e respeita as diferenças e para que isso seja possível, a informação torna-se fundamental, pois acredita-se que é apenas por este caminho que os sujeitos empoderam-se e assim, promovem transformação.

REFERÊNCIAS

1. Andreotti AH, Costa ID, Perez TS, Melo MHHV. Desejo e abnegações de surdos em aprendizagem e na vida: Um olhar presente. *Revista Eletrônica de Letras (Online)*, v.1, n.9, edição 9, jan-dez 2016.
2. Pádua ESP, Rodrigues L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. Londrina, 2013.
3. Vieira SSV, Belivacqua MC, Ferreira NMLA; Dupas, G. Descoberta da deficiência auditiva pela família: vendo o futuro idealizado desmoronar. *Acta Paul Enferm, São Paulo*, 2012.
4. Coelho LL, Bruno, MMG. A constituição do sujeito surdo na cultura guarani-kaiowá: os processos próprios de interação e comunicação na família e na escola. *Tellus*, ano 13, n. 25, p. 127-144. Campo Grande, 2013.
5. Kesller TM. A SURDEZ QUE SE FAZ OUVIR: SUJEITO, LÍNGUA E SENTIDO. Tese (doutorado). Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, 2008.
6. Wiitkoski SA. A interface entre a família e o direito ao ensino bilíngue para sujeitos surdos: Rompendo oposições binárias. *Campinas, SP v.19 n.3 p. 882-900 jul./set. 2017.*
7. Yamanaka DAR, Silva RBP, Zanolli ML, Silva ABP. Implante coclear em crianças: a visão dos pais. *Psic.: Teor. e Pesq. vol.26 no.3 Brasília July/Sept. 2010.*
8. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos*, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.
9. Nery GG, Feitosa JJM, Sousa AFL, Fernandes ACN. Abordagem da sexualidade no diálogo entre pais e adolescentes. Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2015.
10. Freire APS, Santos SA. A importância da Libras na construção da sexualidade da pessoa com surdez. VI Colóquio Internacional "Educação e Contemporaneidade". São Cristóvão/SE, 2012.
11. Bastos OM, Deslandes SF. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciências e Saúde – Rio de Janeiro*, 2005.
12. Lettig OM, Córdia DR, Reis LB, Ferrão ES. Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. *Rev. bras. educ. espec. vol.18 no.3 Marília July/Sept. 2012.*
13. Teixeira PT, Silva ABP, Lima MCMP. Concepção sobre surdez na perspectiva de mães de crianças surdas. *Saúde (Santa Maria), Vol. 41, n. 1, Jan./Jul, p.93-104, Santa Maria ,2015.*

14. Goffmam E. Estigmas - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 1988.
15. Tefeli D, Barrault GFG, Ferreira AA, Cardioli JÁ, Lettmin DV. Implantes cocleares: aspectos tecnológicos e papel socioeconômico. Rev. Bras. Eng. Bioméd., v. 29, n. 4, p. 414-433, dez. 2013.
16. Nobrega JD, Andrade AD, Pontes RJS, Bosi MLM, Machado MMT. Identidade Surda E Intervenções Em Saúde Na Perspectiva De Uma Comunidade Usuária De Língua De Sinais. Ciência & Saúde Coletiva, 17(3):671-679, 2012.
17. Ré AD, Hilário RN, Vieira AJ. Subjetividade, individualidade e singularidade na criança: um sujeito que se constitui socialmente. Bakhtiniana, São Paulo, 7 (2): 57-74, Jul./Dez. 2012.
18. Ieto, V, Cunha MC. Queixa, desejo e demanda na clínica fonoaudiológica: Um estudo de caso clínico. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. 2007;12(4):329-34.
19. Moraes E. Ser mulher na atualidade: a representação discursiva da identidade feminina em quadros humorísticos de Maitena. Scielo; Maringá, 2012.
20. Freitas, HRM, Magalhães CMC. Metas e estratégias que mães de crianças surdas valorizam para seus filhos. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, 2013.
21. Guerra CS, Dias MD, Ferreira Filha MO, Andrade FB, Reichert APS, et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2015.
22. Silva ABP, Pereira MCC, Zanolli ML. Surdez: da suspeita ao encaminhamento. Revista Paulista de Pediatria, 30(2), 257-62 - 2012.
23. Oliveira MCCV. O impacto da deficiência auditiva sobre a família. Universidade de Brasília. Brasília, 2011.
24. Silva LSG, Gonçalves CGO. Processo de diagnóstico da surdez em crianças na percepção de familiares e gestores. ACR. Curitiba, 2013.
25. Duarte SBR, Chaveiro N, Freitas AR, Barbosa MA, Porto CC, Fleck MPA. Aspectos históricos e socioculturais da população surda. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro; v.20, n.2, abr.-jun. 2013.
26. Dionísio LF, Lima MCMP. Percepção Dos Pais De Crianças Com Implante Coclear Usuárias Da Língua Brasileira De Sinais. Santa Maria, v. 43, n.1, p. 170-178, jan./abr. 2017.
27. Guimarães ADS, Kelman CA, Nascimento RT. Expectativas Dos Pais Quanto Aos Benefícios Do Implante Coclear Em Contextos Educacionais Bilíngues. VIII Encontro Da Associação Brasileira De Pesquisadores Em Educação Especial Londrina, 2013.

28. Pereira MCC. O ensino de português como segunda língua para surdos: princípios teóricos e metodológicos. Educar em Revista, Edição Especial n. 2. Editora UFPR - Curitiba 2014.
29. Alves EG, Frasseto SS. Libras e o desenvolvimento de pessoas surdas. Aletheia no.46 Canoas abr. 2015.
30. Freitas MJO, Soeck AM. O papel da família no processo de inclusão do aluno surdo no ensino regular. Mato Grosso, 2015.
31. Schemberg S, Guarinello AC, Massi G. O ponto de vista de pais e professores a respeito das interações linguísticas de crianças surdas. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 18, n. 1, p. 17-32, jan./mar. 2012.
32. Carvalho DM, Santos LRL. Pais Ouvintes, Filho Surdo: Causas E Consequências Na Aquisição Da Língua De Sinais Como Primeira Língua. Revista Sinalizar, v.1, n.2, p. 190-203, jul./dez. 2016.
33. Sousa CL, Moura JAS, Begrow, DDV. PAIS- Projeto para Acolhimento, Informação e Suporte à familiares de crianças surdas. Congresso Internacional Seminário de Educação Bilingue para Surdos. p. 238-245. Salvador, 2016.