

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
NÍVEL DOUTORADO**

INGRID D'AVILA FRANCKE

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SURDOS EM BUSCA DE CUIDADOS EM
SAÚDE MENTAL**

SÃO LEOPOLDO

2018

INGRID FRANCKE

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SURDOS EM BUSCA DE CUIDADOS EM
SAÚDE MENTAL**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor pelo
Programa de Pós-Graduação em Saúde
Coletiva da Universidade do Vale do Rio
dos Sinos - UNISINOS

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tonantzin Ribeiro Gonçalves

SÃO LEOPOLDO

2018

F823i Francke, Ingrid D'Avila.

Itinerários terapêuticos de surdos em busca de cuidados em saúde mental / Ingrid D'Avila Francke. – 2018.

159 f. : il. color. ; 30 cm.

Tese (doutorado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, São Leopoldo, 2018.

“Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tonantzin Ribeiro Gonçalves.”

1. Surdez. 2. Saúde mental. 3. Estigma (Psicologia social). 4. Surdos. I. Título.

CDU 616-056.26

INGRID D'AVILA FRANCKE

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SURDOS EM BUSCA DE CUIDADOS EM
SAÚDE MENTAL

Tese apresentada como requisito parcial
para a obtenção do título de Doutor, pelo
Programa de Pós-Graduação em Saúde
Coletiva da Universidade do Vale do Rio
dos Sinos - UNISINOS

São Leopoldo, setembro de 2018.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Cláudia Alquati Bisol
Universidade de Caxias do Sul – UCS
(Avaliador Externo)

Prof^ª. Dr^ª Laura Cecília López
Universidade do Vale do Rio do Sinos - UNISINOS
(Avaliador Interno)

Prof. Dr. Jardel Fischer Loeck
Universidade do Vale do Rio do Sinos - UNISINOS
(Avaliador Interno)

Prof^ª. Dr^ª. Tonantzin Ribeiro Gonçalves
Universidade do Vale do Rio do Sinos - UNISINOS
(Orientadora)

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos participantes desta pesquisa que generosamente me autorizaram compartilhar de suas vidas e suas histórias durante vários meses e em diversas contingências. Serei eternamente grata.

Não poderia deixar de fazer um agradecimento especial à minha orientadora Tonantzin Ribeiro Gonçalves, a verdadeira responsável por me dar oxigênio quando estava a ponto de sucumbir de dúvidas e exaustão. Obrigada pela empatia, confiança, serenidade e competência.

Enfim, a realização desta tese só foi possível graças a todos que de alguma forma estiveram presentes, tanto apoiando e incentivando, como aqueles que reforçaram minha capacidade de resiliência. Acredito, cada vez mais, que as pessoas e os acontecimentos sempre nos deixarão experiências que poderemos usar a nosso favor. Agradeço a todos.

As indagações

*A resposta certa, não importa nada:
o essencial é que as perguntas estejam certas.*

Mario Quintana

RESUMO

Esta tese é resultado de uma experiência etnográfica com três mulheres e um homem, todos Surdos e usuários da Libras, que possibilitaram um acompanhamento de sete meses em campo de pesquisa. Foram apreendidos diversos relatos, por meio de entrevistas e observações participantes, de suas relações com uma sociedade predominante ouvinte. O objetivo central foi de explorar a perspectiva dos Surdos sobre a saúde mental, suas trajetórias de vida e de busca de cuidados em saúde. O primeiro artigo objetivou problematizar como o estigma e noções de deficiência se articulam nas relações familiares e instituições em um processo social que restringe a autonomia e a cidadania de pessoas Surdas a partir de um estudo de caso. A partir das narrativas de Sofia sobre suas experiências com família, educação e trabalho, discute-se o quanto o reconhecimento de sua identidade como mulher Surda envolvia uma busca contínua e complexa pela pertença social, desafiada pelo estigma da deficiência e ameaças a sua saúde mental. Caminhos alternativos de busca de cidadania foram tecidos e sustentados na possibilidade de participação e pertença social com grupos e comunidades Surdas. Debateu-se o desafio social de ampliar a compreensão sobre cidadania na ótica da diversidade e do respeito, refletindo sobre cenários em que a identidade e dignidade dos Surdos são construídas e reconstruídas. O segundo artigo visou compreender as trajetórias de cuidado em saúde de pessoas Surdas, descrevendo experiências e significados associados aos problemas de saúde e à sua rede de apoio. Narrativas de quatro participantes sobre suas relações com o cuidado com a saúde mental foram analisadas. Os dados evidenciaram que a aceção “saúde mental” é tida como sinônimo de mais uma deficiência ou desajustamento frequentemente atribuída aos surdos, gerando experiências muito marcantes de estigmatização, algumas vividas já na infância. Vivências de falta de autonomia para os cuidados em saúde, despreparo e distanciamento das redes formais de cuidado quanto à cultura Surda e um ouvicentrismo social generalizado resultaram em estratégias de evitação, afastando os Surdos de alternativas de cuidado, particularmente na saúde mental. Por outro lado, as comunidades Surdas se mostraram um importante recurso entre os Surdos, indicando que expandir a interlocução com as políticas de saúde poderia ser um caminho para ampliar sua participação social e diminuir iniquidades no acesso a cuidados.

Palavras-chave: Surdez. Itinerário Terapêutico. Saúde Mental. Estigma. Atenção à Saúde.

LISTA DE SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DA	Deficientes Auditivos
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCD	Pessoa com Deficiência
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
SSRS	Sociedade dos Surdos do Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNISINOS	Universidade do Vale do Sinos

APRESENTAÇÃO

A presente tese contempla a pesquisa “Itinerários Terapêuticos de Surdos em Busca de Cuidados em Saúde Mental”, que teve como objetivo geral compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas. Além disso, buscou-se descrever a experiência e os significados dos problemas relacionados à saúde mental para os Surdos e sua rede de apoio; e entender como se estabelece a relação de cuidado entre os Surdos e sua rede de apoio e quais os sentidos atribuídos à saúde mental nesses contextos. O projeto e os demais estudos que compõem esta tese são de autoria da doutoranda Ingrid D’Avila Francke e orientados pela Prof^a Dra, Tonantzin Ribeiro Gonçalves, do Programa de Pós-Graduação em Saúde coletiva da Universidade do Vale dos Sinos (UNISINOS).

Esta tese seguiu as normas do regimento do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS e é composta por quatro partes descritas a seguir:

1^a) Projeto de Pesquisa: corresponde ao detalhamento do planejamento do processo de investigação científica e acompanha uma revisão de literatura que identifica o marco teórico que será seguido neste trabalho. O projeto de pesquisa foi avaliado e qualificado por uma banca de três arguidores realizada no dia 21 de julho de 2017. Foram feitas as modificações sugeridas na parte metodológica para a submissão ao CEP que aprovou o projeto.

2^a) Relatório de Campo: compreende a descrição das atividades de trabalho em campo, logística de desenvolvimento, apresentação dos participantes da pesquisa, principais recortes do diário de campo, impressões e análise preliminar dos dados. Inclui-se aqui algumas considerações finais sobre o trabalho.

3^a) Artigo original I: O primeiro artigo derivado do trabalho de campo foi intitulado “Uma trajetória silenciada e invisível em busca da cidadania: reflexões sobre estigma, deficiência e autonomia do Surdo”. Este artigo coloca em evidência uma análise aprofundada do emblemático caso de uma participante da pesquisa que buscou problematizar como o estigma e as noções de deficiência articulam relações familiares e instituições em um processo social que restringe a autonomia e a

cidadania de indivíduos Surdos. Ao mesmo tempo, aponta-se como a articulação com a comunidade Surda ofereceu caminhos a partir dos quais a interlocutora pode resistir às exclusões e ao estigma encontrando outros caminhos para si. O presente artigo foi submetido para avaliação na revista *Physis: Saúde Coletiva*, conforme as regras do Programa para o encaminhamento da Tese para Exame final.

4º) Artigo original II: O segundo artigo, intitulado “Itinerários Terapêuticos de Surdos: estigma e acesso em saúde mental” contemplou os quatro entrevistados acompanhados e utilizou-se da análise temática como estratégia. Em diálogo com novas leituras, procurou-se compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas, suas crenças e representações sobre a multiplicidade de cuidados disponíveis, bem como os significados e trajetórias de vida relacionadas às suas demandas de saúde.

SUMÁRIO

<u>PROJETO DE PESQUISA</u>	12
1 INTRODUÇÃO	17
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	19
2.1 A SURDEZ NO BRASIL: A DIMENSÃO DE UM PROBLEMA	19
2.2. A DIVERSIDADE DA DEFICIÊNCIA E CONCEPÇÕES SOBRE O SUJEITO SURDO	20
2.3. PRIMEIRA E SEGUNDA LÍNGUA, ACESSIBILIDADE E COMUNICAÇÃO DE E ENTRE SURDOS: O PROTAGONISMO E A LUTA DAS COMUNIDADES SURDAS	24
2.4. POLÍTICAS DE INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE DO SURDO NA EDUCAÇÃO E NA SAÚDE.....	31
2.5. DEMANDAS EM SAÚDE MENTAL E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS	36
3 JUSTIFICATIVA	42
4 OBJETIVOS	44
4.1 OBJETIVO GERAL	44
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	44
5 MÉTODO	45
5.1 DELINEAMENTO	45
5.2 PARTICIPANTES	46
5.3 CAMPO DE ESTUDO	46
5.4 PROCEDIMENTOS DE PRODUÇÃO DOS DADOS.....	47
5.5 PROCEDIMENTO DE REGISTRO DAS INFORMAÇÕES.....	48
5.6 PLANO DE ANÁLISE	49
6 ASPECTOS ÉTICOS	50
7 CRONOGRAMA	51
8 ORÇAMENTO	52
REFERÊNCIAS	53
APÊNDICE A – CARTA DE ANUÊNCIA	60
APÊNDICE B - TCLE	61
<u>RELATÓRIO DE CAMPO</u>	62
1. APRESENTAÇÃO	63

2.	CONSIDERAÇÕES SOBRE OS PROCEDIMENTOS ÉTICO-METODOLÓGICOS	65
3.	INSERÇÃO NO CAMPO DA PESQUISA E PRODUÇÃO DOS DADOS.....	67
4.	IMPRESSÕES FINAIS SOBRE O TRABALHO DE CAMPO.....	91
5.	PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS	92
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
	REFERÊNCIAS.....	96
	<u>ARTIGO 1</u>	98
	Uma trajetória silenciada e invisível em busca da cidadania: reflexões sobre estigma, deficiência e autonomia do surdo	
	<u>ARTIGO 2</u>	122
	Itinerários terapêuticos de surdos: estigma e acesso em saúde mental	

PROJETO DE PESQUISA

Projeto avaliado e aprovado em exame de qualificação em 21 de julho de 2017.



**UNIVERSIDADE DO VALE DOS SINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

INGRID D'AVILA FRANCKE

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SURDOS EM BUSCA DE CUIDADOS EM
SAÚDE MENTAL**

SÃO LEOPOLDO, JUNHO DE 2017

INGRID D'AVILA FRANCKE

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SURDOS EM BUSCA DE CUIDADOS EM
SAÚDE MENTAL**

Projeto de Pesquisa apresentado como
requisito parcial para Doutorado em
Saúde Coletiva da Universidade do Vale
do Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tonantzin Ribeiro Gonçalves

SÃO LEOPOLDO, JUNHO DE 2017

SUMÁRIO

PROJETO DE PESQUISA.....	12
1 INTRODUÇÃO	17
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	19
2.1 A SURDEZ NO BRASIL: A DIMENSÃO DE UM PROBLEMA	19
2.2. A DIVERSIDADE DA DEFICIÊNCIA E CONCEPÇÕES SOBRE O SUJEITO SURDO	20
2.3. PRIMEIRA E SEGUNDA LÍNGUA, ACESSIBILIDADE E COMUNICAÇÃO DE E ENTRE SURDOS: O PROTAGONISMO E A LUTA DAS COMUNIDADES SURDAS	24
2.4. POLÍTICAS DE INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE DO SURDO NA EDUCAÇÃO E NA SAÚDE.....	31
2.5. DEMANDAS EM SAÚDE MENTAL E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS	36
3 JUSTIFICATIVA.....	42
4 OBJETIVOS.....	44
4.1 OBJETIVO GERAL	44
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	44
5 MÉTODO.....	45
5.1 DELINEAMENTO	45
5.2 PARTICIPANTES.....	46
5.3 CAMPO DE ESTUDO	46
5.4 PROCEDIMENTOS DE PRODUÇÃO DOS DADOS.....	47
5.5 PROCEDIMENTO DE REGISTRO DAS INFORMAÇÕES.....	48
5.6 PLANO DE ANÁLISE	49
6 ASPECTOS ÉTICOS	50
7 CRONOGRAMA	51
8 ORÇAMENTO.....	52
REFERÊNCIAS.....	53
APÊNDICE A – CARTA DE ANUÊNCIA.....	60
APÊNDICE B - TCLE.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CBPAI	Comitê Brasileiro de Perdas Auditivas na Infância
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DA	Deficientes Auditivos
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCD	Pessoa com Deficiência
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
SSRS	Sociedade dos Surdos do Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNISINOS	Universidade do Vale do Sinos

1 INTRODUÇÃO

Desde a Constituição Federal de 1988 diversas e importantes mudanças foram implementadas na Saúde Pública do Brasil. A Constituição criou o Sistema Único de Saúde (SUS), considerado um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo. Populações vulneráveis passaram a ter mais acesso ao cuidado à saúde, dentre elas as Pessoas Com Deficiências (PCD)¹. A população de PCD passou a ser identificada graças à nova Carta Magna de 1988 que compeliu o Censo do país a contabilizá-la a partir do ano de 1991 (BRASIL, 2008). Hoje se sabe que 23,9% da população brasileira é de PCD, sendo que a deficiência auditiva é a terceira deficiência que atinge maior número de indivíduos (BRASIL, 2012). Os dados sobre essa população, suas características e demandas auxiliam no planejamento e execução de leis que contribuem para alicerçar as políticas públicas que visam dar conta de suas necessidades, inclusive no que tange à saúde dos Surdos (IBGE, 2010).

Segundo o censo realizado em 2010, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), dos 190.732.694 brasileiros, em torno de 45 milhões e 606 mil pessoas (23,9 % da população) possuem algum tipo de deficiência congênita ou adquirida. Do montante da população brasileira, em torno de 5%, tem alguma deficiência associada à surdez, que consiste na perda maior ou menor da percepção normal dos sons (IBGE, 2016). Ainda sobre dados de levantamento censitário dos aproximados 9,5 milhões de pessoas com problemas associados à audição, cerca de 3,5 milhões possuem a surdez profunda, ou seja, são totalmente surdos. (BRASIL, 2012).

Contudo, as dificuldades com pessoas Surdas ultrapassam os limites da infraestrutura física e institucional de assistência, e esbarram na dificuldade fundamental em estabelecer a comunicação entre ouvintes e Surdos.

¹ O termo PCD é utilizado como categorização oficial adotada para designar pessoas que apresentem a existência de um ou mais tipos de deficiência permanente como a visual, auditiva, motora, mental ou intelectual, variando em grau de severidade. O Brasil é membro do Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiência (Washington Group on Disability Statistics - GW), que tem como objetivo padronizar o levantamento das estatísticas das pessoas com deficiência, tanto nos censos populacionais como em outras pesquisas domiciliares e por isso o uso desta categorização (IBGE, 2010). No presente projeto, o termo PCD será utilizado quando se referir aos dados sobre taxas estatísticas dessa população, sendo que o termo “surdo” será usado para se referir, genericamente, a essa população com problemas auditivos e o termo “Surdo” para as pessoas que adotam a cultura Surda e a LIBRAS como sua forma de expressão linguística natural.

Especialmente, entende-se que tal barreira está no cerne tanto dos problemas de acesso e atendimento na rede de saúde mental, quanto também no risco à banalização da monoterapia farmacoterápica a que essa população poderá sofrer ao longo da vida. Antes disso, em uma perspectiva crítica, fruto do protagonismo das comunidades Surdas, questiona-se porque a Surdez deve ser definida como deficiência, a partir da hegemonia do paradigma biomédico na sociedade, ao mesmo tempo que questiona-se o modelo de significados da deficiência como um déficit puramente social, colocando os Surdos como vítimas e desqualificando-os de suas potencialidades. Portanto, tal posição abre caminho para problematizar os significados atribuídos pelos Surdos aos problemas de saúde mental, bem como a relação com suas trajetórias de vida e com sua rede social.

De modo geral, se pode dizer que são incipientes os estudos enfocando a saúde dos Surdos no Brasil e, em particular, que enfoquem a saúde mental. Tendo em vista as barreiras de acesso aos serviços de saúde enfrentada pelos Surdos, bem como as singularidades da sociabilidade que estabelecem entre si e com os ouvintes, faz-se importante explorar seus itinerários terapêuticos diante de demandas de saúde mental, objeto do presente projeto de pesquisa.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A SURDEZ NO BRASIL: A DIMENSÃO DE UM PROBLEMA

“A população de surdos é uma subpopulação que existe no seio da população de ouvintes” (PETTIS, 2014).

No Brasil, ainda são poucos os estudos de base populacional envolvendo a deficiência auditiva. No estado de São Paulo, um estudo transversal com dados referentes à população urbana acima de 12 anos de idade, residente em quatro localidades do estado, encontrou uma prevalência de deficiência auditiva referida de 5,21% (CRUZ et al., 2009). Em outro estudo com recém-nascidos, também em São Paulo, foram triados 4.631 neonatos em um hospital privado sendo encontradas 10 crianças com surdez permanente (0,24%), equivalendo a uma prevalência de 2.4/1.000 (CHAPCHAP; SEGRE, 2001).

Já a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2011) estima que aproximadamente 15% da população brasileira possuem problemas ligados a audição. Importante ressaltar que, neste montante, encontra-se a existência de vários tipos de surdez de acordo com os diferentes graus de perda da audição (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011). Segundo o Comitê Brasileiro de Perdas Auditivas na Infância (CBPAI), “a incidência de perda auditiva bilateral significativa em neonatos saudáveis é estimada entre 1 a 3 em cada 1.000 nascimentos”. Assim, a surdez está em terceiro lugar entre todas as deficiências do país (DURANTE et al., 2004).

No Rio Grande do Sul, segundo levantamento censitário de 2010, há cerca de 620 mil pessoas com deficiência auditiva, de leve a severa. Conforme o mesmo Instituto, deste total, 92% das pessoas com deficiência auditiva têm grande dificuldade para ouvir ou não conseguem de modo algum, ou seja, aproximadamente 139 mil pessoas não tem capacidade de ouvir os sensíveis estímulos sonoros da voz humana, impedindo assim, a comunicação com ouvintes por intermédio da comunicação oral, nem mesmo com o uso de aparelhos auditivos (BRASIL, 2012).

Juntos, esses dados mostram a representatividade da população de pessoas surdas no país e no estado, embora, como grupo social, sejam ainda muito invisibilizados. Frequentemente, estas pessoas são colocadas em situação de vulnerabilidade, por desconhecimento gerado pela falta de interação com a população de ouvintes. Não raro, pessoas surdas são vistas como “doentes mentais”, no mais amplo sentido da expressão. Pela falta de conhecimento sobre a idiosincrasia do surdo, seu desenvolvimento e funcionamento da expressão linguística, os ouvintes, em algumas situações, acabam estigmatizando-os e diagnósticos elaborados com base em uma comunicação falha, vínculo frágil e o próprio estigma concebem as pessoas Surdas diagnósticos de transtornos psiquiátricos, sem fundamento clínico (COLE; CANTERO, 2015; ELEWEKE; RODDA, 2000; SOUZA et al., 2017). Em síntese, é possível inferir que, seja no âmbito individual, seja no âmbito coletivo, a surdez traz à tona muitos dilemas que requerem pensar não só a inclusão acadêmica e laboral, mas também a interação com a sociedade em geral. Para tal torna-se premente o desafio ao reconhecimento destes sujeitos, tanto no que remete à identificação de suas “especificidades psicolinguísticas” quanto no que diz respeito às suas necessidades de assistência aos cuidados à saúde e cidadania (IANNI; PEREIRA, 2009, p. 90). Nesse sentido, na próxima seção se abordará a diversidade das definições em torno dos problemas auditivos e o enraizamento social de diferentes concepções do sujeito surdo.

2.2. A DIVERSIDADE DA DEFICIÊNCIA E CONCEPÇÕES SOBRE O SUJEITO SURDO

No dia a dia são frequentes as preocupações com a forma como se dirigir a uma pessoa surda. Não raro, verificam-se pessoas constrangidas ou reticentes frente às dúvidas: Como seria o termo correto para designar uma pessoa que apresenta alguma dificuldade para ouvir? A pessoa que ouve pouco não pode ser chamada de surda, ou pode? Mas se a pessoa ouve um bater de portas ou um avião próximo, essa pessoa é surda ou deficiente auditiva? É importante salientar que na perspectiva biomédica não há diferença entre os termos surdez e deficiência auditiva. Assim, são sinônimos utilizados para definir algum tipo de perda auditiva que pode variar dentro de um espectro leve, moderado, severo ou profundo, em um

ou ambos os ouvidos, de acordo com o alcance auditivo, medidos em decibéis (ISAAC; MANFREDI, 2005).

A surdez pode ser congênita, quando o bebê nasce com a deficiência, ou adquirida, que é quando há perda da capacidade auditiva no decorrer da sua vida. Muitos autores dizem que a surdez congênita, ou pré-lingual, pela sua precocidade e em decorrência da falta de um estilo de cuidados parentais que a acolha e proporcione um universo rico em significados, pode causar mais dificuldades no desenvolvimento cognitivo (BRASIL, 2006; LIMA,2006). Este impacto se justificaria pelo papel essencial na organização perceptual que a linguagem representa na recepção e na estruturação das informações. Em contra partida, ainda segundo Bisol e Sperb (2010,p.7) muitos estudos partem do pressuposto de que o pensamento não se desenvolve sem a linguagem e defendem “a restrição das experiências de linguagem no desenvolvimento global do surdo”. Isso porque a audição constituir-se-ia em um pré-requisito para a aquisição e desenvolvimento da linguagem. Audição e Linguagem seriam funções correlacionadas e interdependentes. Além disso, a linguagem participaria tanto estimulando quanto sendo estimulada pela aprendizagem necessária para o desenvolvimento do pensamento, processamento de informações, funções executivas e cognição social (GATTO; TOCHETTO, 2007). Contudo, outros autores entendem que alguns dos déficits cognitivos observados em surdos congênitos estariam associados a problemas neurológicos associados e muitas vezes decorrentes da mesma etiologia da surdez, como doenças adquiridas durante a gestação (BISOL; SPERB, 2010).

As principais etiologias da surdez pré-lingual são fatores genéticos e hereditários, doenças adquiridas pela mãe na época da gestação (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus), e exposição da mãe a drogas ototóxicas (medicamentos que podem afetar a audição) (BRASIL, 2006). Diferentemente daquela deficiência auditiva que geralmente surge na terceira idade, a surdez condutiva, aquela que faz perder o volume sonoro como tentar entender alguém que fala muito baixo ou que está muito longe, a surdez neurossensorial corta o volume sonoro e também distorce os sons (KVAM; LOEB; TAMBS, 2006). Neste sentido, para a criança surda, o processo de desenvolvimento da linguagem pode ficar fragmentado, pois ela não poderá aprender a língua oral de forma totalmente espontânea, como a criança ouvinte. Segundo Lima et al. (2006, p. 16) “Sabe-se que

quanto mais cedo tenha sido privado de audição e quanto mais profundo for o comprometimento maiores serão as dificuldades educacionais, caso não receba atendimento adequado.”.

Existem outras perspectivas a respeito da surdez, como por exemplo a cultural, estudadas em diversos outros países, no entanto ainda carente de pesquisas no Brasil. Do ponto de vista histórico e cultural, o Surdo, designado com o “S” maiúsculo, se refere aqueles indivíduos que não se auto intitulam deficientes, utilizam a língua de sinais, defendem uma educação especial, apreciam e perpetuam sua história. Já os deficientes auditivos ou “DA” são indivíduos que não tem identificação com a cultura e comportamentos dos Surdos e, em grande parte, priorizam a linguagem oral em detrimento da língua de sinais oficial de seu país (BENTES; VIDAL; MAIA, 2011; BISOL; VALENTINI, 2011; PETTIS, 2014).

Não cabe aqui a discussão sobre DAs e Surdos, mas para compreender essas duas “comunidades”(MIORANTO, 2006, p. 87) ou ainda, estas diversas identidades flutuantes, como diria Skliar (1998 apud CROMACK, 2004, p. 69) que convivem no cenário atual, é necessário observar a trajetória de vida e o contexto familiar e sociocultural em que se inserem. Isso inclui entender também as aquisições e enriquecimento do conhecimento nas áreas da pedagogia, sociologia, medicina, psicologia, fonoaudiologia e pelas evoluções tecnológicas que possibilitaram ver os surdos enquanto integrantes da sociedade. Assim, abandonaram-se de visões preconceituosas e estigmatizantes do século XV, onde os surdos “eram vistos como ineducáveis e considerados como inúteis à coletividade” (MESERLIAN; VITALIANO, 2009).

A história conta que as primeiras iniciativas, na Europa, no intuito de integrar as pessoas surdas à sociedade não se deram propriamente movidas pelo bem comum, e sim por interesses em manter compreensão e controle sobre aqueles que nasciam de famílias nobres e seriam herdeiros de grandes fortunas e até mesmo *status* político considerável (SCHLÜNZEN; DI BENEDETTO; SANTOS, 2013; SKLIAR, 2012). Assim, movidos pelas razões descritas, famílias abastadas teriam investido muito na tentativa de desenvolver formas de comunicação com seus filhos surdos. Neste movimento, foi descoberto que o pensamento não se expressava somente pela fala, mas também pela escrita. Após essa descoberta, o padre Espanhol Juan Pablo Bonet (1579-1633) criou o primeiro alfabeto manual. E a partir do século XVI os surdos passaram a ser alfabetizados na Europa (SCHLÜNZEN; DI

BENEDETTO; SANTOS, 2013). Ainda no mesmo século na Espanha, o monge Beneditino, Ponce de Leon, em razão dos votos de silêncio, desenvolveu a primeira língua de sinais e foi conhecido também como o primeiro professor dos surdos (MESERLIAN; VITALIANO, 2009; SCHLÜNZEN; DI BENEDETTO; SANTOS, 2013).

Lentamente, os surdos se beneficiaram de estudos e experimentações didático-pedagógicas que foram abrindo espaço para sua participação, ainda restrita, na vida social. Contudo, ainda havia sérias barreiras a serem ultrapassadas. Em Paris, aconteceu o I Congresso Internacional de Surdos-Mudos em 1878. Naquele tempo já havia várias instituições de Língua de Sinais que se reuniram para discutir qual era o melhor método educacional para os surdos. Entenderam que o melhor seria a leitura labial e os 'gestos'. Porém, dois anos depois, em Milão, no II Congresso Mundial de Surdos-Mudos, escolheu-se o Oralismo (método de ensino através da fala) como método de ensino dos estudantes surdos (SCHLÜNZEN; BENEDETTO; SANTOS, 2013). O curioso é que somente uma pessoa surda participou do congresso e não teve direito de votar. A partir dessa decisão passou a ser proibido o uso de sinais na Europa e, conseqüentemente, em outros países do mundo. Após o II Congresso Mundial questionou-se interesses políticos e religiosos por traz dessa decisão, pois os padres necessitavam que as confissões fossem feitas por meio da fala (SCHLÜNZEN; DI BENEDETTO; SANTOS, 2013; SKLIAR, 2012).

Até hoje a discussão entre a escolha pela educação Oralista ou Sinalizada é motivo de polêmica entre as próprias pessoas surdas e seus familiares. Além disso, há que se considerar que tais escolhas também dependem das crenças, da cultura, preferências e recursos das famílias que irão incentivar ou oportunizar uma ou outra forma de linguagem para os filhos surdos, influenciando, conseqüentemente, suas possibilidades de interação e desenvolvimento social. Assim, instituíram-se manifestações de identidades flutuantes conforme interpreta Skliar (1998) "É o sujeito surdo construindo sua identidade com fragmentos das múltiplas identidades de nosso tempo, não centradas, mas sem um elemento integrador como a linguagem e sua capacidade de significação." (apud CROMACK, 2004, p. 69). De um lado os DA's defendem o esforço e o uso exclusivo da oralização como forma de interação tanto entre surdos como entre surdos e ouvintes. Disso depende o acesso e conhecimento, muito precocemente, a diversos atendimentos especializados e até o uso de aparelhos e implantes, sendo decorrente disso certa seletividade social

entre muitas famílias de DA's. De outro lado, os Surdos defendem o uso de uma língua de sinais e um estudo bilíngue, respeitando Libras como "a língua natural do surdo" (DIZEU; CAPORALI, 2005). Na presente tese, a partir de um posicionamento sociocognitivo e da hermenêutica, se optou por abordar a perspectiva dos sujeitos Surdos. Na próxima seção, se discutirá as condições de vulneração comunicacionais e sociais a que estão submetidos os surdos, bem como o enfrentamento programático destas pelas comunidades Surdas.

2.3. PRIMEIRA E SEGUNDA LÍNGUA, ACESSIBILIDADE E COMUNICAÇÃO DE E ENTRE SURDOS: O PROTAGONISMO E A LUTA DAS COMUNIDADES SURDAS

Do contingente de crianças que nascem com deficiência auditiva severa e profunda, estima-se que cerca de 90% destas crianças são filhos de pais ouvintes, ou seja, há uma forte tendência que a primeira tentativa de estimulação para linguagem seja realizada através da emissão de sons. Entretanto, este tipo de deficiência auditiva impede a aquisição da linguagem desta forma. (MACSWEENEY et al., 2008a).

No Brasil, nos últimos anos, programas de identificação precoce dos distúrbios de audição vêm sendo estimulados por diversos programas de saúde. Mais recentemente, com a obrigatoriedade do Teste da Orelhinha ou Triagem Auditiva Neonatal no SUS (Lei Federal nº 12.303/2010), esperava-se que se tornasse mais acessível o diagnóstico precoce da deficiência auditiva. Entretanto, com exceção dos grandes centros urbanos, a cobertura destes programas em pequenas cidades ainda é insuficiente. No Rio Grande do Sul, a cobertura estadual da Triagem Auditiva Neonatal, passou de 17% na rede SUS, em 2009, para 62% em 2011 (PROCERGS, 2012). O diagnóstico tardio tem implicações negativas para o desenvolvimento dessas crianças. Assim, crianças surdas demoram muito a serem estimuladas para aquisição de uma língua estruturada (ISAAC; MANFREDI, 2005; MIRANDA et al., 2006).

Do ponto de vista neuronal a surdez congênita induz modificações na estruturação cerebral, pois elimina a competição sináptica entre informações visuais e verbais em várias regiões do cérebro. A surdez ocasiona uma diminuição das terminações nervosas sonoras, e um conseqüente aumento das visuais. Essas áreas normalmente estão relacionadas ao processamento sonoro, mas nos surdos,

por falta do estímulo físico, passam a processar informações visuais refletidas nas margens da retina (SCOTT et al., 2014).

Diversos estudos de acompanhamento de casos sobre o desenvolvimento neuronal de surdos têm evidenciado, através de neuroimagem, que a idade de aquisição da primeira língua tem implicações não só para os sistemas neurais que suportam a primeira língua, mas também para redes que suportam línguas aprendidas posteriormente (CORMIER et al., 2012; LIEBERMAN et al., 2015; MACSWEENEY et al., 2008b). Como consequência da falta de agilidade no diagnóstico e tratamento torna-se bastante comum que crianças surdas ingressem na escola ainda em processo de aquisição de linguagem e não alcancem a exigência de desenvolvimento básico da área neuronal responsável pela linguagem que possibilite desenvolver adequadamente a leitura e a escrita (baseadas na língua oral). Ou ainda, um déficit significativo na organização do léxico mental em unidades de forma e significado comprometendo inclusive a eficiência do processamento linguístico em linguagem de sinais. (LIEBERMAN et al., 2015; MIRANDA et al., 2006; SOUZA; BANDINI, 2007).

De acordo com (HAKUTA; BIALYSTOK; WILEY, 2003), durante o desenvolvimento da criança, existe um período crítico (ou sensível) propício para aquisição de uma primeira língua. Entende-se por primeira língua aquela ao qual um indivíduo é exposto tipicamente desde o nascimento e que ocupa um papel, segundo o autor, organizativo do pensamento. Assim, conforme esse modelo explicativo, a aquisição de uma segunda língua, no caso dos surdos, a língua oral, sofreria um comprometimento de desempenho, diminuindo a eficácia desta aquisição quanto mais tardiamente ela ocorre, principalmente após a puberdade (BIRDSONG; PAIK, 2008; BIRDSONG, 1999). Com base em uma variedade de estudos que examinaram a aquisição tardia da segunda língua (BIRDSONG; PAIK, 2008; BIRDSONG, 1999; COPPIETERS, 1987; HAKUTA; BIALYSTOK; WILEY, 2003), e considerando a cultura dos Surdos brasileiros, onde a Libras seria a primeira língua e o Português a segunda, de fato, preocupa o acesso tardio dos Surdos à aquisição do Português.

A linguagem é uma das funções mentais que ativamente interage com o mundo externo e contribui para a continuidade dos processos cognitivos. Para Vygotsky (VYGOTSKY, 2015), existe uma inter-relação fundamental entre pensamento e linguagem, onde um proporciona recursos ao outro. Assim como a

linguagem representa uma das principais competências estruturantes do pensamento, por sua vez, o pensamento contribui para a linguagem tornando-a racional. As capacidades de aprender e compreender a linguagem faz parte de um processo complexo que não está limitado à representação verbal. Faz parte da linguagem toda representação corporal, facial, gestual e signos escritos ou gestuais (HU et al., 2011).

Para o entendimento da comunicação do Surdo e de como uma sociedade comunica-se efetivamente, e também como se negligencia capacidades que poderiam melhorar o cotidiano, torna-se necessário entender a linguagem como uma habilidade sociocognitiva, já que é fruto da relação dos processos internos - esquemas mentais - com as experiências individuais e sociais (PASSEGGI, 2006). Sob a perspectiva sociocognitivista, entende-se as particularidades dos processos e produtos cognitivos dos Surdos que lhes favorecem a comunicação. Assim, percebe-se a necessidade de uma valorização ao esforço para a interação de todas as formas de linguagem, visto que poderia resultar em uma sociedade rica em habilidades sociocognitivas.

Por outro lado, habilidades sociocognitivas, quando não bem desenvolvidas, podem resultar em comportamento social disfuncional, com déficits no repertório comportamental e nas estratégias de enfrentamento ou resolução de problemas. As habilidades sociocognitivas mais significativas para o desempenho na interação social são as de resolução de problemas interpessoais, de atribuição de causalidade aos fatos ou de intencionalidade às pessoas e de colocar-se no lugar do outro - capacidade empática (PRETTE; PRETTE, 2008).

Diversos erros históricos relacionados à forma de ensino da língua portuguesa aos Surdos, somados a uma exposição tardia ao idioma como uma segunda língua, resultam em dificuldade recorrente na compreensão e expressão (PEREIRA, 2014; PIZZIO; DE QUADROS, 2011). Além disso, a falta de interação dos Surdos com ouvintes pode representar um risco de déficits não só na comunicação como no uso de habilidades sociocognitivas mais amplamente.

A perda de acesso à comunicação, muitas vezes, inicia na própria casa. Segundo Dalcin (2009), a “alienação subjetiva” inicia no grupo familiar primário, quando a criança surda recebe informações superficiais sobre o que está acontecendo a sua volta, ou pior, sobre o que está acontecendo consigo mesma. Muitas vezes, a criança surda não tem conhecimento da sua história familiar, de

onde vem e como foi sua primeira infância, quais doenças já adquiriu, qual foi a causa da sua surdez. Esse desconhecimento sobre si e sobre os outros reforça cada vez mais a indiferença sobre o mundo simbólico e o baixo repertório comportamental e de habilidades sociais (DALCIN, 2009).

Mas como exigir que as famílias dos Surdos adquirissem uma segunda língua, a Libras, com a naturalidade e facilidade que as crianças surdas aprendem? Sabe-se que, a população de PCDs atinge a taxa de 19,5% de analfabetos e que a taxa de analfabetismo apontada no Censo 2010 para a população em geral foi de 10% (BRASIL, 2012). Já o Indicador de Alfabetismo Funcional no período de 2011-2012, possibilitou a mudança de referência - do percentual de analfabetos e passou a referir-se à população alfabetizada funcionalmente, 73% em 2011, ou seja um montante de 27% da população brasileira seria analfabeta funcional (GOULART, 2014). Assim, estima-se que muitas das famílias dos Surdos enfrentam o impacto de uma nação com alto nível de iletrados². Isso dificulta ainda mais o aprendizado de uma segunda língua, ou pior, representaria a falta de reconhecimento da importância de ensinar ao filho surdo uma língua fora de seu conhecimento, como a Libras.

Também, o déficit em habilidades para socializar com os ouvintes, muitos deles da própria família, cria uma dificuldade de interação e isolamento que podem ser confundidos e generalizados como características seriam inerente a toda pessoa Surda e assim, tornando-se estereótipos. Muitas vezes, os Surdos são taxados de indiferentes, pueris, desconfiados e agressivos, porque não conseguem codificar e decodificar o mesmo formato de comunicação adotado pelos ouvintes nas mais diversas situações que exija interação entre pessoas. De fato, como diz Moreira (2015, p. 3) “a língua opera como um agente facilitador e unificador, pois o que diferencia o Surdo do ouvinte em termos sociais é a impossibilidade de compartilhamento dos mesmos códigos básicos”; Contudo, esse mesmo facilitador pode vir a operar como um agente de conflitos e de rotulação, o que incide diretamente sobre a saúde mental dos Surdos.

² O termo letramento é a versão para o Português da palavra de língua inglesa literacy, que significa “o estado ou condição que assume aquele que aprende a ler e a escrever”, ou ainda “como um conjunto de práticas que denotam a capacidade de uso de diferentes tipos de material escrito”. Assim, iletrado é o sujeito que não domina a escrita alfabética, seja criança, seja adulto (Goulart, 2014 p.37).

Quando crescem, as pessoas Surdas poderiam ter um recurso de interação através da escrita. Contudo, como se viu, muitos enfrentam dificuldade em compreender a língua portuguesa, ora pela complexidade e diferença de estrutura entre a Libras e o Português, ora pela falta da capacidade simbólica, ou ainda, como citado anteriormente, pela falta de estímulo e perpetuação de uma condição de iletrados (LIMA, 2006). Segundo Goulart (2014, p. 38), “aprender a escrita somente tem sentido se implicar a inclusão das pessoas no mundo da escrita, ampliando sua inserção política e participação social.” Deste modo, aqueles Surdos que apresentam dificuldades no Português vivenciam mais uma barreira significativa para estabelecer uma comunicação efetiva e suas habilidades sociocognitivas com ouvintes que não se utilizam da Libras. Embora a recíproca também ocorra, ou seja, ouvintes que não dominam Libras não consigam se comunicar efetivamente com os Surdos, os bens culturais e os processos sociais, econômicos, financeiros e comerciais, entre outros, no Brasil têm como canal de acesso a Língua Portuguesa (DIZEU; CAPORALI, 2005; PIZZIO; DE QUADROS, 2011).

Ao ser mal interpretado ou não entendido esse Surdo é segregado e estigmatizado como ser humano desprovido de sua plenitude, deficitário, deficiente da capacidade de conviver com normas produzidas pelo social e que impõem um padrão de desejabilidade para toda a forma de expressão da nossa vida social, modos de falar, de vestir-se, de atuar no mundo e de pensar. (SANTANA; BERGAMO, 2005). A isso se soma a estigmatização do Surdo em relação à sua sanidade mental, o que faz com que a condição de vulnerável esteja sempre ao seu encontro e a luta pelo afastamento do rótulo da “anormalidade” esteja sempre presente. “Tendemos a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original...”(GOFFMAN, 1988, p. 8)

Diante do enfrentamento a tamanhas barreiras, Breivik, (2005b) lança uma ideia no mínimo paradoxal quando se refere aos Surdos como “vulneráveis, mas fortes”. Ele está se referindo à situação de vulnerabilidade social em que as pessoas Surdas se encontram diante de todas estas dificuldades, mas ao mesmo tempo o quão fortes eles têm que ser para sobreviver a um modelo de interação social, laboral e acadêmica baseado na comunicação oralista.

Nesse sentido, pode-se entender vulnerabilidade social como o conjunto de características, recursos e habilidades inerentes a um dado grupo social que se revelam insuficientes, inadequados ou difíceis para lidar com o sistema de

oportunidades oferecido pela sociedade (ABRAMOVAY et al., 2002). Aqueles que apresentam essas características enfrentam barreiras de forma a dificultar sua ascensão a maiores níveis de bem-estar ou experimentam uma maior probabilidade de empobrecimento das suas condições de vida.

Em geral, para os indivíduos que se encontram em situação de maior vulnerabilidade social os prejuízos podem se manifestar tanto em um plano estrutural, por uma elevada propensão à perda da mobilidade, quanto no plano mais subjetivo, pelo desenvolvimento dos sentimentos de incerteza e insegurança (ABRAMOVAY et al., 2002; MONTEIRO, 2012). À medida que esses prejuízos se apresentam, os indivíduos podem sofrer isoladamente esses efeitos deletérios sobre seu ciclo vital, ou conseguem unir-se a seus pares na tentativa de somar aprendizado e estratégias de superação. (BREIVIK, 2005b). Em especial, tais estratégias de associação e busca de apoio social têm um papel importante na socialização e constituição da identidade do Surdo, tendo em vista que essa condição traria a essas pessoas uma barreira à interação social, potencialmente vulnerabilizando-as em diversas dimensões.

Segundo o IBGE, 92% das pessoas com deficiência auditiva têm grande dificuldade para ouvir ou não conseguem de modo algum, ou seja, somente no Rio Grande do Sul aproximadamente 139 mil pessoas não tem capacidade de ouvir os sensíveis estímulos sonoros da voz humana, impedindo assim, a comunicação com ouvintes por intermédio da comunicação oral, nem mesmo com o uso de aparelhos auditivos (BRASIL, 2012).

A fim de se organizarem e unirem-se contra o estigma e a restrição de oportunidades, muitas destas pessoas participam de algumas entidades sociais. A primeira entidade a ser fundada no mundo surgiu em 1950, o Comitê Internacional de Esportes para surdos, ligado ao Comitê Olímpico Internacional. Em 1951, foi inaugurada a Federação Mundial dos Surdos que atualmente conta com a participação de 108 países associados. No RS, em 1962, foi inaugurada a Sociedade dos Surdos do RS-SSRS, e com a fundação da SSRS várias Associações de Surdos municipais foram criadas. A entidade oficial de representação dos surdos frente às reivindicações de ordem educacional, de ação social e programas de saúde, a FENEIS- Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos foi inaugurada no RS em 1982. Embora a FENEIS tenha iniciado algumas atividades nos anos 80, em caráter provisório, a sede no RS só foi

oficialmente fundada em 1998, com a missão de produzir e disseminar o conhecimento nos diversos campos do saber, contribuindo para a qualidade de vida os surdos (RANGEL; SKLIAR, 2005).

Ainda que estas entidades, como SSRS e FENEIS, estejam há pouco tempo regulamentadas, suas funções como propulsoras de organização em defesa dos direitos dos surdos e, principalmente, do direito ao uso de uma língua de sinais dentro das escolas foi fundamental. Até meados dos anos 60, no Rio Grande do Sul, não se discutia a possibilidade de usar uma língua de sinais como forma de comunicação entre os alunos surdos e os professores, o sistema de ensino era exclusivamente oralista (RANGEL; SKLIAR, 2005). Com a criação da Unidade de Ensino Especial em 1966, nas dependências do Seminário Concórdia em Porto Alegre, a atual Escola Especial Concórdia, inaugurou-se uma nova postura em relação ao uso de língua de sinais, a fim de abrir a discussão para o uso de uma forma mais “natural” de comunicação entre os sujeitos surdos (RANGEL; SKLIAR, 2005; ULBRA, 2017).

Paralelamente, a FENEIS levava suas reivindicações a congressos e encontros de direitos humanos defendendo que “... não desejavam apenas que lhes fosse conferido o direito de emprega-la [a língua de sinais] em contextos informais, mas principalmente, que circulasse em cada sala de aula por ser o meio natural de comunicação de pessoas surdas” (FEDERAÇÃO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DOS SURDOS, 1993). Contudo, as discussões estavam apenas começando. Havia a dificuldade em usar uma língua de sinais brasileira de uma forma unificada, pois cada estado do país tinha uma forma diferente de sinalizar as mesmas palavras e expressões. Estes entraves também contribuíram para a busca pela regularização da Libras, o que foi finalmente conquistado apenas em 2002 (BRASIL, 2002). Toda essa dificuldade também impediu que políticas educacionais e de saúde para a inclusão de Surdos fossem, de fato, implementadas com maior amplitude até essa data, embora ainda permaneçam, até hoje, inúmeros desafios, como se verá na próxima seção.

2.4. POLÍTICAS DE INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE DO SURDO NA EDUCAÇÃO E NA SAÚDE

A educação para surdos historicamente se caracterizou pela visão da escola que tenta adaptar o indivíduo às suas deficiências, frente a uma pedagogia corretiva visavam a reabilitação, negando a surdez, ao invés de privilegiar os potenciais individuais. No início, as práticas educacionais para surdos no Brasil apresentaram-se, ao longo do tempo, oscilando numa dicotomia entre propostas ideológicas: a oralista e a não-oralista instaurando-se instituições de ensino voltadas para as duas propostas (DALCIN, 2009). A partir da Constituição Federal de 1988, começaram as discussões sobre o processo de democratização da escola e se assumiu o princípio de que o ensino é um dever do Estado para com toda a população brasileira sem nenhuma distinção. Novamente, reiniciam as discussões sobre a oferta de atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino e sobre modelos pedagógicos voltados ao bilinguismo e, anos mais tarde à comunicação total. Conforme Góes (1999) a primeira abordagem voltada à priorizar a cultura dos Surdos e a Libras como língua majoritária, enquanto a segunda privilegia a língua oral, ambas contemplando a língua de sinais e oral em suas metodologias (apud MACHADO, 2006, p. 52). Ainda assim, hoje, evidencia-se o paradoxo inclusão/exclusão quando os sistemas de ensino universalizam o acesso, mas continuam excluindo indivíduos e grupos considerados fora dos padrões homogeneizadores da escola, criando subgrupos dentro da própria escola inclusiva, com professores designados para aqueles “alunos difíceis” (MENEZES, 2015).

No Rio Grande do Sul, após inúmeras iniciativas, fracassos, inauguração e fechamentos de escolas e a extinção do Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação (PITTA, 2000), o estado voltou a atender para a comunidade surda quando apoiou a ampliação de uma escola voltada à educação de alunos Surdos em 1984. A Escola Especial Concordia, graças também à doações recebidas por associações educativas estrangeiras, como a Christoffel Blinden Mission, da Alemanha e a Mill Neck Foundation, dos EUA, inaugurou uma nova sede. Com a nova infraestrutura tornou-se a primeira escola privada para Surdos do Brasil a disponibilizar o atual ensino médio, e passou a receber alunos do país inteiro oferecendo, assim, a interação e o conhecimento de diversos sinais até então regionalizados (ULBRA, 2017). Embora esta escola disponibilizasse muitas bolsas

de estudo e recebesse inúmeros Surdos do Brasil, ainda assim a demanda se mostrava muito maior.

As iniciativas governamentais, inversamente, não empenhavam investimentos para implantar novas escolas secundárias para Surdos ou para investir em embasamento teórico a fim de amparar as práticas pedagógicas voltadas à educação especial (PITTA, 2000). Somente quatorze anos após a abertura de vagas para ensino médio em escola privada foi inaugurada a Escola Estadual de Ensino Médio para Surdos Professora Lília Mazon, ampliando as oportunidades para os alunos Surdos terem acesso a continuidade dos estudos pela rede pública (PITTA, 2000). Vale lembrar que o acesso à universidade só será potencializado a partir do acesso irrestrito ao ensino fundamental e médio.

Atualmente, o Ministério da Educação, em parceria com os sistemas de ensino, implementa a política de inclusão escolar, que visa garantir o direito à educação por meio do acesso a educação inclusiva em todos os níveis. Esta iniciativa se deu por meio de decreto a partir da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 (BRASIL; MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2008). Contudo, embora a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva defina que a educação especial, como modalidade de ensino transversal a todos os níveis e modalidades, deva ser realizada de forma complementar ou suplementar à escolarização dos estudantes com deficiência, pouco avanço tem sido percebido em relação aos sistemas de ensino para a garantia do ingresso dos estudantes com surdez nas escolas comuns, mediante a oferta da educação bilíngue, dos serviços de tradutores intérpretes de Libras/Língua Portuguesa e do ensino de Libras (MENEZES, 2015).

Ao analisar as relações do Surdo com a educação entende-se que os significados vão além do pedagógico. A trajetória do Surdo na escola significa muito mais que a aquisição de conhecimentos matemáticos, da expressão da língua escrita ou de todas as ciências apresentadas na escola. A escola e a universidade são também locais de socialização e de expressão do universo simbólico (DALCIN, 2009). É na convivência com o outro que o sujeito se reconhece, constrói a cognição social e aprende a modelar suas emoções, expectativas, suportar suas frustrações e expressar suas motivações através da linguagem e seus significados reconhecidos pelos seus pares. (HAKUTA; BIALYSTOK; WILEY, 2003).

Após tantos anos de luta pelo direito ao uso de uma língua própria dos Surdos, onde eles pudessem expressar suas percepções, pensamento, emoções usando uma língua que realmente os representasse, finalmente houve maior envolvimento e frutos começaram a ser colhidos em forma de pesquisas científicas. Como afirmam alguns pesquisadores (FEDERAÇÃO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DOS SURDOS, 1993; PIZZIO; DE QUADROS, 2011), já está bem estabelecido entre os linguistas, que a língua de sinais para os surdos é tão estruturada e organizante cognitivamente quanto a língua portuguesa é para o ouvinte brasileiro, por exemplo. Assim, juntamente com o avanço e o amparo da ciência cancelando a necessidade do reconhecimento e da regularização da Libras no Brasil, mudanças também passaram a ser promovidas no âmbito das políticas públicas a fim de garantir o amplo acesso dos Surdos aos mais variados contextos de interação com ouvintes.

Nesse enfoque, destacam-se duas leis federais muito importantes para a acessibilidade do Surdo. Em 24 de abril de 2002, a Lei Federal 10.436 reconhecia a Libras como meio legal de comunicação e expressão e dispunha sobre a obrigatoriedade do uso desta em instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde. Também dispunha sobre a inclusão do ensino obrigatório da Libras nos PCNs (Parâmetros Curriculares Nacionais) dos cursos de Pedagogia, Fonoaudiologia e Magistério em níveis médio e superior. Em 2005, o Decreto 5.626 regulamenta as disposições de 2002 e inclui a Libras como disciplina curricular obrigatória para todos os cursos superiores de licenciatura e optativa nos demais cursos de educação superior e profissional. No Capítulo VII uma nova lei, trata da obrigatoriedade do atendimento às pessoas surdas ou com deficiência auditiva na rede de serviços do SUS por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação (BRASIL, 2005). Em 2010, a Lei Federal 12.319 regulamentou a profissão de Tradutor e Intérprete de Libras (BRASIL, 2010).

Assim, a partir destes dois marcos legais em reconhecimento à Libras, iniciou-se a base política para que esta minoria da população, de pessoas Surdas, pudesse finalmente sentir-se pertencente à população brasileira. Além disso, uma vez a que a Libras passasse a fazer parte do currículo dos profissionais da educação essa minoria sociolinguística passaria a fazer parte de um processo de

quebra dos estereótipos, e preconceitos sem abrir mão dos seus códigos linguísticos, de cultura visual, valorizando uma língua que se fortaleceria para a transmissão de conhecimentos de forma acessível (RANGEL; SKLIAR, 2005; SCHLÜNZEN; BENEDETTO; SANTOS, 2013; SKLIAR, 2012).

Não obstante as conquistas relativas ao reconhecimento da Libras, o ensino como forma de disseminação de um meio de acessibilidade e interação social e a regularização do tradutor e intérprete de Libras, ainda assim, não dispõe sobre todas as necessidades que as pessoas surdas enfrentam em razão das vulnerabilidades específicas associadas a condição de diferença dos Surdos. Seria necessário também pensar na saúde destes sujeitos e como garantir o acesso aos meios de cuidado e atenção à saúde em todos os níveis: primário, secundário e terciário.

Dessa forma, no Rio Grande do Sul, a Portaria Nº 793, de 24 de Abril de 2012 do Ministério da Saúde, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, determina no capítulo I das disposições gerais Art. 2º

I - respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas; II - promoção da equidade; III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos; IV - garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar; V - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; VI - diversificação das estratégias de cuidado; VII - desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania; VIII - ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares; IX - organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado; X - promoção de estratégias de educação permanente; XI - desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular; e XII - desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistiva (MCT).

A partir destas diretrizes, entende-se que o atendimento ao PCD deve seguir a lógica do atendimento integral, não apenas voltado à deficiência do usuário, mas a todas as necessidades em saúde que ele venha a apresentar, incluindo atendimentos para avaliação, reabilitação e promoção da saúde mental. E ainda, no

capítulo II do mesmo documento, que dispõe sobre os componentes da rede de cuidados à pessoa com deficiência acrescenta-se a seguinte disposição:

Art. 11. A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência se organizará nos seguintes componentes: I - Atenção Básica; II- Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e III- Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência.

Ainda assim, o Plano Estadual sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Rio Grande do Sul, dispõe de uma distribuição de serviços para atendimento de média e alta complexidade voltado à saúde auditiva. No entanto, deve-se ressaltar que estes serviços não têm como objetivo principal atender diretamente a pessoa surda, mas genericamente à saúde auditiva e todas as demandas que decorrem de agravos do aparelho auditivo, como uma inflamação, infecção e demais queixas que qualquer pessoa, quer seja PCD ou não, venha a apresentar (SECRETARIA ESTADUAL DA SAUDE, 2016) (Figura 1):

Figura 1 – Rede de Atenção à Saúde Auditiva do RS



No que diz respeito à Linha de Cuidados em Saúde Mental, as disposições legais indicam que os Surdos serão atendidos na Rede de Atenção Psicossocial, como qualquer outro usuário. Atualmente, no estado do RS esta Linha de Cuidados é constituída por 186 CAPS (sendo 17 CAPS II localizados na Região Metropolitana), 215 Oficinas Terapêuticas na Atenção Básica e 6 Consultórios de Rua, além dos atendimentos de alta complexidade e dos 109 Núcleos de Apoio a Atenção Básica criados para atender os municípios com população inferior a 16 mil habitantes, e que têm como objetivo, garantir o apoio e a qualificação em saúde mental na atenção básica (SECRETARIA ESTADUAL DA SAUDE, 2016).

Assim, observa-se que estes serviços, embora em grande número, não indicam nenhuma forma de atendimentos especializados para o atendimento a Surdos e não há dispositivos permanentes garantidores da oferta de uma atenção qualificada no enfrentamento das dificuldades já mencionadas. Ou seja, diante de um acolhimento de urgência, emergência ou demanda espontânea, onde uma pessoa Surda use de seu direito de solicitar atendimento sem prévio agendamento, não há equipe bilíngue permanente (que faça uso do Português e de Libras). Neste caso, o dispositivo ao qual o serviço público eventualmente faria uso, seria a solicitação de um tradutor intérprete de Libras, contudo, limitando o paciente a atendimentos previamente agendados. Assim sendo, entende-se que o atendimento ao cuidado da saúde do Surdo apresenta-se como importante desafio para o SUS, no que remete à identificação de suas especificidades psicolinguísticas. (IANNI; PEREIRA, 2009).

2.5. DEMANDAS EM SAÚDE MENTAL E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

No escopo da atenção em Saúde Mental, a linguagem é uma das principais competências mentais observadas pelo profissional e, por isso, é um importante elemento que auxilia o entendimento sobre a forma como alguns dos diferentes componentes cognitivos são organizados (RIEFFE, 2012). Barreiras de compreensão linguística poderiam representar desde a falta de acesso até um risco iminente à saúde do usuário Surdo, pois barreiras comunicativas comprometem o vínculo e, por aí, prejudicam a assistência prestada. (CHAVEIRO; PORTO; BARBOSA, 2009).

As pessoas Surdas que apresentam algum conflito familiar, acadêmico ou laboral ou ainda encontram alguma necessidade de serviços à saúde, frequentemente são estigmatizadas e encaminhadas a serviços de saúde mental, embora, muitas vezes, isso não envolva qualquer diagnóstico psiquiátrico. Como visto anteriormente, neste momento, mais uma vez, a barreira na comunicação pode representar um facilitador para diversos equívocos diagnósticos, bem como sobreposição dos mesmos. Além disso, as pessoas surdas com doenças mentais enfrentam um duplo estigma: doença mental e surdez. Como resultado, as tentativas de comunicação com pacientes surdos geralmente são inadequadas e realizadas sem conhecimento ou compreensão de suas necessidades de comunicação (SIRCH; SALVADOR; PALESE, 2016). É importante problematizar o quanto a própria dificuldade de comunicação entre Surdos e ouvintes, muitas vezes no seio da própria família, acaba por engendrar situações de saúde mental que são ao mesmo tempo produtos e produtoras de novos problemas, a partir de diagnósticos errados ou mesmo não existentes, expressando a faceta da produção social de doença mental.

Na Saúde Mental é fundamental conhecer, no amplo sentido da palavra, a forma como a cognição do paciente se processa, como se organiza e como dá sentido aos eventos que o cercam. Sabe-se que o uso da linguagem tem uma função social essencial e, dentre todas as suas atribuições, é uma forma de externar ou encobrir o pensamento (VYGOTSKY, 2015). Cabe aos profissionais compreender estes fenômenos, já que a cognição participará constantemente como objeto de intervenção, aproximação e transformação no contexto terapêutico (NEVES, 2006; STERNBERG, 2005). Os profissionais da saúde mental utilizam a avaliação clínica subjetiva, observacional, relatos e comportamentos observáveis do paciente e instrumentos de avaliação que auxiliam no diagnóstico. Grande parte dos instrumentos neuropsicológicos ou projetivos tem seu emprego baseado na obtenção de respostas verbais, visto que esta é a forma prevalente de comunicação entre os ouvintes. De acordo com Anastasi e Urbina (2000), o Surdo submetido a testes verbais leva desvantagem em relação ao ouvinte mesmo quando são apresentados visualmente. No entanto, por mais que pareça óbvio, em ambientes onde não há uma capacitação prévia para o acolhimento de surdos, é comum a falta de entendimento sobre estes aspectos, desconsiderando que via de regra a estrutura gramatical do conteúdo verbal é baseado no Português e não na Libras.

Avaliações sobre as cadeias de processamento cognitivo a partir da investigação dos padrões sonoros ou escritos, através da análise da fonologia e fonética, morfologia, sintaxe e semântica em português, tendem a ser frequentemente equivocadas, quando aplicadas ao Surdo (CAPOVILLA; MAURICIO; RAPHAEL, 2009; GLICKMAN, 2007).

Assim, no Brasil, os profissionais de saúde mental ainda estão em preparação, sob o ponto de vista técnico, para realizar avaliação neuropsicológica em Surdos, visto que se enfrenta uma enorme escassez, de instrumentos validados. Até o momento as pesquisas associadas à avaliação neuropsicológica em pessoas surdas estão aquém da demanda percebida. Nas últimas duas décadas, alguns polos universitários brasileiros publicaram estudos envolvendo a surdez, entre eles o estudo de Cordeiro e Dias (1995), que avaliou o raciocínio lógico dedutivo em Surdos que utilizavam Libras ou eram oralizados. Outro estudo, ainda, envolvendo o teste das pirâmides coloridas de Pfister avaliou o desenvolvimento afetivo entre grupos de diferentes níveis de perda auditiva (CARDOSO; CAPITÃO, 2007). Porém, os escassos estudos brasileiros publicados apresentam pouca validade externa e não raro apontam para a dificuldade de encontrar instrumentos sensíveis em detectar diferenças significativas entre as variáveis em estudo e a heterogeneidade de grupos de Surdos.

Em nenhum contexto se imagina que testes ou instrumentos de avaliação possam dar conta da totalidade da tarefa de avaliação à saúde humana, nem possa substituir plenamente a relação profissional-paciente. Os aspectos levantados, porém, restringem o uso dos recursos psicométricos de avaliação com surdos, aumentando a relevância da avaliação dos processos cognitivos por meio da observação, priorizando o como estes processos ocorrem e não o quanto eles se dão. Isso não seria de todo ruim, se estivesse assegurada a plenitude da interação entre o usuário Surdo do sistema de saúde e o profissional que o acolhe, o que, como foi visto na seção anterior, ainda não está garantido.

O profissional da saúde mental que se destina a trabalhar com Surdos, deverá empenhar-se no desprendimento do automatismo e da conexão natural à linguagem verbal, a fim de reconhecer e encontrar a melhor maneira de perceber a forma de expressão singular do cliente Surdo considerando sua cultura e seu desenvolvimento cognitivo, mais particularmente o desenvolvimento linguístico (CAPOVILLA; MAURICIO; RAPHAEL, 2009). Desse modo, percebe-se a importância

das avaliações clínicas acessadas através da interação comunicativa entre paciente e profissional. Uma adequada avaliação apresenta-se como forma de entendimento do funcionamento e potencialidades do sujeito, a fim de que se cumpra o objetivo terapêutico, tal qual o atendimento a ouvintes, contudo sem minimizar as diferenças e demandas supramencionadas.

Não há dados oficiais sobre a disponibilidade de profissionais da área da saúde mental que atendam em Libras. Contudo, alguns estudos qualitativos indicam a falta de psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, médicos e enfermeiros qualificados para o atendimento às pessoas Surdas no Brasil (CHAVEIRO; PORTO; BARBOSA, 2009; IANNI; PEREIRA, 2009; ISAAC; MANFREDI, 2005), o que não difere de muitos países desenvolvidos. Nos Estados Unidos, por exemplo, diversos institutos foram criados a fim de suprir a demanda de estudo e aprimoramento para atendimento aos Surdos, mas persiste uma diversidade de dificuldades nos atendimentos a esta população, principalmente no atendimento clínico e hospitalar (HAMRICK; JACOBI, 2017). Cole e Cantero (2015) afirmam que as pessoas com deficiência auditiva são uma população frágil em termos de acessibilidade aos cuidados psiquiátricos e a abordagem da clínica psiquiátrica para os surdos deve enfrentar o estigma que permeia os profissionais em saúde mental sobre surdez.

Crowe et al. (2016a) entendem que o acesso aos cuidados da saúde mental nas comunidades surdas é limitado por considerações culturais e disponibilidade de tradutores e propõem um novo modelo de atendimento para os surdos baseada na telemedicina. Outros autores indicam que a comunicação eficaz entre enfermeiros e pacientes é uma parte vital dos cuidados seguros e eficazes de enfermagem, porém, poucos recebem treinamento sobre como se comunicar com pessoas surdas (ABRAMOVAY; MAGOWAN, 2014). Assim, entendem a necessidade de aprimorar as capacitações direcionadas aos profissionais da enfermagem para que possam eliminar esta lacuna da sua formação. Outros estudos testaram a acessibilidade dos planos de saúde na perspectiva das pessoas com algum tipo de deficiência sensorial e compreenderam que os surdos enfrentam maior dificuldade de acesso a informações e a conhecer suas opções para escolha de profissionais e serviços (HILL; WOOLDRIDGE, 2006). Ainda, um interessante estudo que avaliou a utilização dos serviços de emergência americanos pelos Surdos, conclui que os mesmos utilizam duas vezes mais, proporcionalmente, do que os pacientes

ouvintes. O resultado coloca em dúvida a acessibilidade aos serviços de intervenção primária aos surdos (MCKEE et al., 2015). E, por último, um estudo italiano sobre a experiência dos Surdos durante a internação hospitalar revelou que a internação hospitalar pode ser crítica, pois ficam expostos a uma comunicação falha e prolongada com os profissionais de saúde e um ambiente que não está preparado e projetado para eles. Identificaram quatro críticas categorias: (a) experimentando uma vulnerabilidade comum: a necessidade de compreensão e sensibilidade recíprocas, (b) estar fora da zona de conforto: sentir-se discriminado (c) perceber a falta de consonância entre cuidados e necessidades e (d) desenvolver uma sensação de perda de poder progressiva (SIRCH; SALVADOR; PALESE, 2016).

Como se pode depreender prestar atendimento a uma pessoa Surda no contexto da saúde mental não é o mesmo que atender um ouvinte desprovido da capacidade de ouvir. Trata-se de uma parcela da população que apresenta características singulares e que demanda sensibilidade e habilidade do terapeuta para reconhecer estas características e adequar a mais efetiva forma de intervenção. A comunidade Surda representa um grupo de pessoas que tem em comum o uso da Libras como primeira língua e como forma de comunicação com os ouvintes. Contudo, o fato de serem surdos e ainda fazerem uso do mesmo sistema linguístico não faz dessas pessoas iguais entre si. Tal qual a diversidade entre os ouvintes, esses sujeitos Surdos carregam em si suas singularidades provindas de diferentes trajetórias, histórias de vida particulares, relações familiares e sociais e, ainda desiguais oportunidades laborais e expectativas de futuro distintas.

Desse modo, além da vulnerabilidade citada anteriormente entende-se que, tal qual qualquer outro indivíduo, muitas destas pessoas, em algum momento de suas vidas irão demandar de algum atendimento para seus conflitos, fragilidades e dificuldades enfrentadas no seu dia a dia. As pessoas Surdas podem ser tão ou mais vulneráveis aos efeitos deletérios da pós-modernidade, “termo aplicado às mudanças ocorridas nas ciências, nas artes e nas sociedades desde 1950, quando se encerra o modernismo, invadindo todos os seguimentos sociais” (SILVA, 2014, p. 106). Frente a estas demandas, a pessoa Surda busca por solução dos seus problemas de saúde, inclusive os sofrimentos psíquicos.

Assim, em busca destes cuidados o indivíduo tende a traçar determinadas estratégias ao encontro de formas de tratamento, serviços terapêuticos associados ou não ao encontro de instituições de saúde. Essas “trajetórias de busca, produção

e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas por pessoas e famílias e seguindo uma lógica própria...” são chamadas de itinerário terapêutico (PINHEIRO; MARTINS, 2011, p. 188). A cultura estabelece influência sobre os comportamentos relativos aos fenômenos associados à saúde e a doença. Práticas terapêuticas e avaliação de resultados representam uma relação sistêmica com os comportamentos socialmente modelados e muitas vezes vinculados a crenças e normas de conduta (GEERTZ, C., 1989).

Conforme Santos e colaboradores (2012), a busca por diferentes alternativas terapêuticas divide-se em três subsistemas. O primeiro subsistema está associado ao modelo médico tradicional e chancelado pela comunidade científica ocidental. O segundo é composto pelos recursos do senso comum, ou ainda a chamada “medicina popular” que busca a cura através dos curandeiros, rezadeiras, espiritualistas. Por último, há um terceiro campo de práticas para solução de problemas de saúde que são as intervenções leigas, aquelas que buscam conselhos de pessoas experientes, mas não profissionais da saúde, assistência mútua e/ou automedicação.

O acompanhamento durante as experiências dos Surdos em seus itinerários terapêuticos pode contribuir para a compreensão das suas necessidades e colaborar com a construção de novas maneiras de produzir saúde para estas pessoas, tendo em vista a carência de estudos brasileiros sobre a saúde mental dos Surdos e seus itinerários. Assim, este projeto se propõe a compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas, suas crenças e representações sobre a multiplicidade de cuidados disponíveis, bem como os significados e trajetórias de vida relacionadas às suas demandas de saúde mental.

3 JUSTIFICATIVA

Frente ao exposto, entende-se que os surdos enfrentam diversas dificuldades ao longo de sua vida. Em particular, os indivíduos com perda auditiva o suficiente para impedir o reconhecimento da voz humana, aqueles que não fazem uso da leitura labial e que não são oralizados, tendem a enfrentar uma restrição social maior ainda. A falta de conhecimento da Libras da parte dos ouvintes, muitos deles pertencentes ao grupo primário de apoio (familiares, professores, profissionais de saúde e comunidade próxima), acaba por impor uma comunicação restrita, limitante e pouco efetiva entre ouvintes e Surdos. Os sentimentos de isolamento e estigma podem ser uma constante durante o desenvolvimento destes indivíduos e apresentam-se como uma carga que se sobrepõe às demais dificuldades colocando-os sobre uma constante condição de vulneração (DALCIN, 2009; DIZEU; CAPORALI, 2005; SANTANA; BERGAMO, 2005). Pela precariedade na comunicação com os ouvintes, pela dificuldade de serem reconhecidos pela sua identidade e não pela sua deficiência e pelo desfavorecimento financeiro e social que, muitas vezes, é parte de uma vivência da família inteira.

Segundo Bisol e Sperb (2010) publicações somam-se para sugerir que os Surdos são mais vulneráveis à depressão, estresse social e isolamento, embora outras descrevam a falta de uma unidade de comunicação em comum como possível interveniente para avaliações psiquiátricas equivocadas. Não obstante, os Surdos representam uma população frágil em termos de acessibilidade aos cuidados à saúde mental, visto que as políticas e ações de apoio à sua saúde ainda estão muito restritas à deficiência auditiva ao qual são associados. Muitas vezes, essa fragilidade se sobrepõe a diagnósticos tardios ou mal elaborados, permeados pelo estereótipo e o preconceito. Assim, não raro, uma simples queixa de tristeza ou falta de entusiasmo pelas adversidades impostas pelas contingências da vida, podem ser interpretadas erroneamente e culminar em um diagnóstico de um transtorno pelo qual terá que ser medicado por longo período. Neste caso, Surdos com um transtorno mental têm um duplo estigma: o transtorno mental e a surdez.

Portanto, entende-se a necessidade de ampliar o entendimento sobre os recursos que os Surdos utilizam frente às suas demandas de saúde mental para além da rede formal de serviços, partindo de uma visão integral sobre o cuidado em

saúde que contemple a singularidades da sociabilidade Surda. Dessa forma, pode-se trabalhar para que as redes de saúde enfrentem o estereótipo que permeia o olhar dos profissionais que atuam na prevenção, promoção e intervenção em saúde mental voltada para os Surdos, e também a fim de melhorar o cuidado de modo geral e reduzir o estigma a nessas populações vulneráveis.

Espera-se que este trabalho, ao explorar a perspectiva dos Surdos sobre a saúde mental, suas trajetórias de vida e os itinerários que percorrem em busca de cuidado, contribua estimulando a produção de estratégias que ampliem a capacidade e a qualidade do atendimento desta população nas redes de saúde. Este projeto justifica-se pela relevância social, visto que traz à investigação e discussão as vivências de pessoas com deficiência sensorial auditiva e que não usam o português como sua língua nativa seguindo, desse modo, na contramão de todo um sistema de comunicação estabelecido no país onde eles estão inseridos. Além disso, o estudo se debruçará sobre uma área ainda muito carente de publicações e pesquisas que envolve a saúde mental dos Surdos. Assim, essa investigação deverá disponibilizar dados relevantes para o planejamento de medidas políticas e ações em saúde, contribuindo para o mapeamento das necessidades e possibilidades de inclusão dos Surdos na rede de saúde.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a experiência e os significados dos problemas relacionados à saúde mental para os Surdos e sua rede de apoio.
- Investigar a rede de apoio acionada pelos Surdos para atender suas necessidades em saúde mental.
- Entender como se estabelece a relação de cuidado entre os Surdos e sua rede de apoio e quais os sentidos atribuídos à saúde mental nesses contextos.

5 MÉTODO

5.1 DELINEAMENTO

Este será um estudo qualitativo de caráter descritivo e exploratório de inspiração etnográfica buscando entender os itinerários terapêuticos dos Surdos em saúde mental. Nesse sentido, a pesquisa qualitativa se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das percepções, dos sentidos e das opiniões, produtos das interpretações que as pessoas fazem a respeito de como vivem, como enxergam a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO; GOMES; DESLANDES, 2008). A pesquisa de caráter descritivo envolve a obtenção de dados sobre pessoas, lugares e processos, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo (GODOY, 1995). Já um trabalho de natureza exploratória possui a finalidade básica de desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias para a formulação de abordagens posteriores e vem ao encontro da etnografia quando envolve observações e entrevistas com pessoas que tiveram (ou têm) experiências práticas com o problema pesquisado, além da análise de vivências que estimulem a compreensão dos comportamentos e significados tendo como referência o contexto social em que se dão (GIL, 2008; KNAUTH, 2000). Como diria ROCHA e ECKERT (2008. p2), "o método etnográfico é específico da Antropologia", contudo, outras ciências recorrem a suas técnicas pela sua singularidade e seu potencial de elucidar processos sociais e culturais complexos. Assim, a inspiração etnográfica deverá contribuir significativamente na compreensão dos significados em torno da saúde mental para os Surdos e sua rede de apoio, investigando seus itinerários terapêuticos nos diversos contextos em que se dão através de uma aproximação intensiva, de observação direta, conversas informais e formais e ainda entrevistas não diretas.

5.2 PARTICIPANTES

Para o presente estudo, serão convidados, por conveniência, indivíduos que se definem como Surdos, ou seja, aqueles indivíduos com dificuldade de comunicação pela falta parcial ou total da audição e que se comunicam em Libras, conforme referencial já citado na seção de Fundamentação Teórica. Como definição do universo de pesquisa será observado que os Surdos devam ser adultos (acima de 18 anos) autônomos para deslocamento e tomada de decisão em geral, ter algum tipo de experiência com demandas de Saúde Mental e concordar em assinar o TCLE.

5.3 CAMPO DE ESTUDO

Inicialmente, será realizado um contato com “Projeto Rumo Norte”, uma entidade filantrópica, situada no centro de Porto Alegre, que visa oferecer diversas oficinas para PCD, como: dança, espanhol, Libras, artesanato, informática, português e matemática, legislação, Braille, massoterapia, auxiliar administrativo e novas tecnologias; a fim de que a mesma indique os potenciais participantes que desejarem se lançar ao mercado de trabalho. Importante salientar que a pesquisadora é profissional de saúde mental, fluente em Libras e tem relação de longa data com essa entidade, a partir de seu um envolvimento pessoal com esse contexto. Assim, nesse contato com o “Projeto Rumo Norte” será detalhada a inserção agora como pesquisadora, buscando também já identificar as impressões desses representantes com relação ao tema do estudo, em uma primeira aproximação do campo. Espera-se que o próprio processo de indicação de possíveis participantes traga elementos importantes para entender os significados associados à saúde mental entre os Surdos, bem como sobre seus itinerários terapêuticos. Nesse movimento, na medida do possível, a pesquisadora também participará de encontros, eventos e reuniões promovidas pelo “Projeto Rumo Norte” e/ou de outras associações de Surdos, bem como se aproximará das redes de comunicação usadas pelos Surdos (por exemplo, grupos no Facebook, Whatsapp, blogs, sites de relacionamento, etc).

Espera-se selecionar por disponibilidade e conveniência um total de quatro a cinco Surdos que possam ser entrevistados e acompanhados em seus itinerários em

busca de recursos para suas necessidades de saúde mental. A primeira entrevista deverá ser realizada em local de disponibilidade e preferência do entrevistado, a partir do primeiro contato via e-mail ou mensagem telefônica escrita. Após o consentimento e inclusão do sujeito no estudo, o mesmo determinará em quais espaços e momentos o entrevistador poderá acompanhá-lo. Se buscará um envolvimento intensivo e extensivo com cada indivíduo, cobrindo pelo menos três-quatro meses de acompanhamento. Além das observações participantes, novas entrevistas serão realizadas ao longo desse contato.

5.4 PROCEDIMENTOS DE PRODUÇÃO DOS DADOS

Como primeira estratégia de coleta de informações será utilizada a entrevista em profundidade em que se buscará abordar a história de vida do Surdo e, a partir dessa narrativa, sua experiência com relação a necessidades em saúde mental. A entrevista em profundidade pode ser definida como uma técnica de coleta de dados qualitativa que visa fazer perguntas-chave aos sujeitos de pesquisa que são baseadas em teorias e hipóteses que estão relacionadas com o campo de estudos da pesquisa (ROCHA; ECKERT, 2008). Visa explicar, compreender e descrever fenômenos sociais de maneira a dar voz aos sujeitos que estão sendo estudados, ou seja, trabalham na intersubjetividade da relação entre pesquisador-sujeito de pesquisa. Em outros momentos do acompanhamento, serão realizadas novas entrevistas em profundidade visando a investigar mais detalhadamente os itinerários terapêuticos construídos pelos Surdos, assim como suas concepções de cuidado em saúde mental.

Como já foi dito, a pesquisadora deverá acompanhar os sujeitos em seus itinerários em busca de recursos para suas demandas relacionadas com saúde mental. A observação participante é uma experiência privilegiada para o pesquisador, pois auxilia-o a se engajar em contextos que podem gerar percepções da realidade social e cultural dos fenômenos de estudo em questão. Assim, as inserções no universo de pesquisa conhecido como “saída exploratória” visa o exercício de um olhar e uma escuta atenta a fim de gerar questionamentos e proposições feitas aos participantes, o que dá origem a novas hipóteses teóricas aos pesquisadores, de tal maneira que o processo da entrevista informal se dá de maneira dinâmica e reflexiva. (GIL, 2008; KNAUTH, 2000; ROCHA; ECKERT, 2008).

Segundo Creswell (2014, p. 53) a pesquisa qualitativa exige do pesquisador intenso comprometimento, pois é necessário muito tempo no campo, “tentando obter acesso, rapport e uma perspectiva de inclusão”. Exige um engajar-se intensamente no processo de análise dos dados, anotar tudo que possa ser incorporado como citações, substanciando assim os argumentos e ainda estar sempre “participando”, ou seja, disponível para mudanças de percursos, de procedimentos, além de desprender-se de qualquer forma de julgamentos.

Em cada investida em campo, a busca pelo conhecimento é orientada pela necessidade de estar constantemente refletindo e superando ideias pré-concebidas a respeito de tudo que cerca o universo do outro. Segundo Creswell (2014, p. 83), uma das características definidoras das etnografias é o efeito “emic”, que seria a visão dos participantes, visando o culturalismo, que interage com o efeito “etic”, que diz respeito à visão do pesquisador/conceitos teóricos, ao encontro do funcionalismo, para desenvolver “uma interpretação cultural geral”. Nesse sentido, essa relação dialética entre o saber que já está posto e o novo gera uma demanda de registro preciso e fidedigno das impressões e circunstâncias em que as percepções foram concebidas, facilitadas pelo Diário de Campo. Desse modo, as novas descobertas poderão ordenar uma lógica inteligente, a fim de provocar “o conhecimento intelectual sobre o observado, sobre a situação pesquisada, sobre as dinâmicas sociais investigadas” (ROCHA; ECKERT, 2008, p. 4).

Assim, o Diário de Campo refere-se às anotações sistemáticas das percepções que o pesquisador retira do que vê e ouve entre as pessoas e situações vivenciadas no campo de pesquisa. Este procedimento tem a função de avaliar a conduta do pesquisador em campo, registrar percepções e situações e deriva de registros em outro instrumento chamado caderno de notas. Este acompanha o pesquisador em todas as suas inserções com o pesquisado e “deve ter registrado dados, gráficos, endereços e anotações resultantes da observação atenta do universo social que se pretende investigar” (ROCHA; ECKERT, 2008, p. 15).

5.5 PROCEDIMENTO DE REGISTRO DAS INFORMAÇÕES

As informações coletadas através das entrevistas deverão ser registradas em notas e diário de campo. A pesquisadora deverá estabelecer a comunicação em Libras, tendo o domínio da língua brasileira de sinais, sendo assim, a pesquisadora

dispensa a necessidade de um interprete. Ao longo das entrevistas e outras conversas com os Surdos, a pesquisadora também buscará, quando necessário, se certificar dos conteúdos e sentidos comunicados, reproduzindo em Libras seu próprio entendimento para o Surdo. É possível também, caso seja consentido pelo participante, a gravação em vídeo das entrevistas.

5.6 PLANO DE ANÁLISE

Conforme Creswell (2014, p. 159), para uma pesquisa etnográfica recomenda-se três etapas da análise de dados: descrição, análise e interpretação do grupo que acompanha a cultura em questão. Assim, como ponto de partida, obedecendo a etapa de descrição, todas as entrevistas serão transcritas, e adicionando os diários de campo, “como um contador de histórias” o pesquisador apresenta os fatos sem nenhuma análise intrusiva.

Após a etapa de descrição inicia-se a etapa da análise, onde então, será colocado em destaque o material descrito na etapa anterior. A proposta é fazer uma análise segundo a abordagem hermenêutica. “A hermenêutica é a busca de compreensão de sentido que se dá na comunicação entre seres humanos, tendo na linguagem seu núcleo centra” (ALENCAR ; NASCIMENTO; ALENCAR, 2012, p. 244). Nesta fase, o intuito será considerar o material descrito contextualizando-o à cultura dos surdos. Ainda segundo Alencar (2012, p. 246), do ponto de vista metodológico, a abordagem hermenêutica oferece subsídios para a última etapa, da interpretação, pois desenvolve-se nos seguintes parâmetros: “busca diferenças e relações entre o contexto dos autores e o do investigador; explora as definições de situação do ator, supõe o compartilhamento entre o observado e os sujeitos, busca entender os fatos, os relatos, observações e apoia a reflexão sobre o contexto histórico...”.

6 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo será submetido à Plataforma Brasil e ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Vale dos Sinos (UNISINOS). Será solicitada a carta de anuência do “Projeto Rumo Norte” (Apêndice A) para realização da abordagem dos sujeitos para o estudo. Todos participantes deverão concordar com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) e assinar o documento em duas vias para serem incluídos no estudo. Em razão de o TCLE ser redigido em Português, a pesquisadora fará uma leitura traduzida para Libras, independentemente de o participante solicitar.

Entende-se que essa é uma pesquisa que oferece risco mínimo aos participantes, sendo possível o desconforto em relação à narrativa de aspectos dolorosos e/ou íntimos de sua história de vida. Como profissional de saúde mental, a pesquisadora estará atenta para possíveis repercussões negativas desses momentos, ficando disponível para auxiliar no encaminhamento para atendimento profissional na rede pública de saúde, caso solicitado pelo participante.

As entrevistas, registros de diário de campo, áudios e vídeos serão armazenados pela pesquisadora pelo prazo de cinco anos. Os dados serão utilizados apenas para fins de pesquisa científica e será mantido o anonimato dos mesmos a partir da substituição dos nomes dos participantes por algum nome fictício ou número que apenas a pesquisadora terá acesso, conforme preconiza a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2014).

8 ORÇAMENTO

Itens a serem custeados		
Especificações	Quantidade	Valor Total
Pct. Folhas A4	1	R\$ 20,00
Caneta Esferográfica	3	R\$ 10,00
Deslocamento	40	R\$ 600,00
Gravador de áudio	1	R\$ 500,00
Transcrição		R\$ 500,00
Valor Total		R\$ 1630,00

Os custos deste estudo serão financiados com recursos próprios da doutoranda

REFERÊNCIAS

ABRAMOVAY, M. et al. Juventude, violência e vulnerabilidade social na América Latina: desafios para políticas públicas. 2002. Disponível em: <<http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/123456789/1379>>. Acesso em: 14 maio. 2017.

ABRAMOVAY, M.; MAGOWAN, R. Meeting deaf patients' communication needs. **Nursing Times**, [s. l.], v. 110, n. 49, p. 12–15, 2014.

ALENCAR, T. O. S.; NASCIMENTO, M. A. A.; ALENCAR, B. R. Dialectical hermeneutics: an experience as a method of analysis in research on the user access to pharmaceutical services. **Brazilian Journal in Health Promotion**, [s. l.], v. 25, n. 2, p. 243–250, 2012.

ANASTASI, A.; URBINA, S. **Testagem psicológica**. 7^a ed. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

BENTES, I. M. S.; VIDAL, E. C. F.; MAIA, E. R. Deaf person's perception on health care in a midsize city: an descriptive-exploratory study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, [s. l.], v. 10, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1676-4285.20113210>>. Acesso em: 12 jul. 2016.

BIRDSONG, D.; PAIK, J. Second language acquisition and ultimate attainment. In: **Handbook of Educational Linguistics**. [s.l.] : Blackwell, 2008. p. 424–436.

BIRDSONG, David. **Second Language Acquisition and the Critical Period Hypothesis (Second Language Acquisition Research Series)**. [s.l.] : Routledge, 1999. Disponível em: <<http://gen.lib.rus.ec/book/index.php?md5=59D71963B7E3C9F1FB9871EF29428A9F>>. Acesso em: 22 jul. 2016.

BISOL, C. A.; SPERB, T. M. Discursos sobre a surdez: deficiência, diferença, singularidade e construção de sentido. **Psicol Teor Pesqui**, [s. l.], v. 26, n. 1, p. 7–13, 2010.

BISOL, C. A.; VALENTINI, C. Surdez e deficiência auditiva—qual a diferença. **Objeto de aprendizagem incluir. UCS/FAPERGS**, [s. l.], 2011. Disponível em: <http://www.grupoelri.com.br/Incluir/downloads/OA_SURDEZ_Surdez_X_Def_Audit_Texto.doc>. Acesso em: 12 jul. 2016.

BRASIL. 10.436. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. 24 abr. 2002.

BRASIL. DECRETO No 5.626. Regulamenta a lei no 10.436 de 22 dez. 2005, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a língua brasileira de sinais - libras, e o art. 18 da lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Presidência da República, Gabinete da Casa Civil.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. Saberes e Práticas da Inclusão SEESP/MEC, , 2006.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, [s. l.], p. 72, 2008.

BRASIL. Lei no 12.319, de 1o de setembro de 2010. Regulamenta a profissão de tradutor e intérprete da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS. Presidência da República, Casa Civil.

BRASIL. Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência. 1ª ed. Brasília, DF: SDH/PR - SNPD, 2012.

BRASIL; MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva MEC/SECADI, , 2008.

BREIVIK, JK. Vulnerable but strong: deaf people challenge established understandings of deafness. **Scandinavian Journal of Public Health. Supplement**, [s. l.], v. 66, p. 18–23, 2005.

CAPOVILLA, F. C.; MAURICIO, A. C.; RAPHAEL, W. D. Metaneuropsicolinguística Cognitiva da representação mental: Desenvolvimento do raciocínio neuropsicolinguístico para compreender as figuras de linguagem numa língua figurativa. In: MONTIEL, J. M.; CAPOVILLA, F. C. (Eds.). **Atualização em transtornos de aprendizagem**. São Paulo - SP: Artes Médicas, 2009. p. 407–474.

CARDOSO, L. M.; CAPITÃO, C. G. Avaliação psicológica de crianças surdas pelo Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister. [s. l.], v. 12, n. 2, p. 135–144, 2007.

CHAPCHAP, M. J.; SEGRE, C. M. Universal newborn hearing screening and transient evoked otoacoustic emission: new concepts in Brazil. **Scandinavian Audiology. Supplementum**, [s. l.], n. 53, p. 33–36, 2001.

CHAVEIRO, N.; PORTO, C. C.; BARBOSA, M. A. Relação do paciente surdo com o médico. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, [s. l.], v. 75, n. 1, p. 147–150, 2009.

COLE, P.; CANTERO, O. [Deaf stigma in mental health, the example of mental health]. **Revue Médicale Suisse**, [s. l.], v. 11, n. 461, p. 398–400, 2015.

COPPIETERS, R. Competence Differences between Native and Near-Native Speakers. **Language**, [s. l.], v. 63, n. 3, p. 544, 1987.

CORDEIRO, A. A.; DIAS, M. G. O raciocínio lógico-dedutivo do surdo que se utiliza da linguagem gestual ou oral. [s. l.], v. 11, n. 3, p. 193–202, 1995.

CORMIER, K. et al. First language acquisition differs from second language acquisition in prelingually deaf signers: Evidence from sensitivity to grammaticality judgement in British Sign Language. **Cognition**, [s. l.], v. 124, n. 1, p. 50–65, 2012.

CROMACK, E. M. P. C. Identidade, cultura surda e produção de subjetividades e educação: atravessamentos e implicações sociais. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [s. l.], v. 24, n. 4, p. 68–77, 2004.

CROWE, T. et al. A pilot program in rural telepsychiatry for deaf and hard of hearing populations. **Heliyon**, [s. l.], v. 2, n. 3, p. e00077, 2016. a.

CROWE, Teresa et al. A pilot program in rural telepsychiatry for deaf and hard of hearing populations. **Heliyon**, [s. l.], v. 2, n. 3, p. e00077, 2016. b.

CRUZ, M. S. et al. Prevalência de deficiência auditiva referida e causas atribuídas: um estudo de base populacional. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], p. 1123–1131, 2009.

DALCIN, G. Psicologia da Educação de Surdos. [s. l.], n. **Centro de Comunicação e Expressão/UFSC**, 2009. Disponível em: <http://www.libras.ufsc.br/colecaoLetrasLibras/eixoFormacaoPedagogico/psicologiaDaEducacaoDeSurdos/assets/558/TEXTOBASE_Psicologia_2011.pdf>. Acesso em: 12 maio. 2017.

DIZEU, L. C. T. ...; CAPORALI, S. A. A língua de sinais constituindo o surdo como sujeito. **Educ. Soc**, [s. l.], v. 26, n. 91, p. 583–597, 2005.

DURANTE, Alessandra Spada et al. A implementação de programa de triagem auditiva neonatal universal em um hospital universitário brasileiro. **Pediatria**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 78–84, 2004.

ELEWEKE, C. J.; RODDA, M. Factors Contributing to Parents' Selection of a Communication Mode to Use With Their Deaf Children. **Am Ann Deaf**, v. 145, n. 4, p. 375–383, 2000.

FEDERAÇÃO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DOS SURDOS. **Relatório de atividades 1992** Belo Horizonte: FENEIS, , 1993.

GATTO, C. I.; TOCHETTO, T. M. Infantile hearing loss: implications and solutions. **Revista CEFAC**, [s. l.], v. 9, n. 1, p. 110–115, 2007.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLICKMAN, N. Do You Hear Voices? Problems in Assessment of Mental Status in Deaf Persons With Severe Language Deprivation. [s. l.], v. 12, n. 2, p. 127–147, 2007.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de administração de empresas**, [s. l.], v. 35, n. 2, p. 57–63, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução Mathias Lambert. 4ª ed ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOULART, C. M. A. O conceito de letramento em questão: por uma perspectiva discursiva da alfabetização. **Bakhtiniana, Rev. Estud. Discurso [online]**, [s. l.], v. 9, n. 2, p. 35–51, 2014.

HAKUTA, K.; BIALYSTOK, E.; WILEY, E. Critical Evidence: A Test of the Critical-Period Hypothesis for Second-Language Acquisition. **Psychological Science**, [s. l.], v. 14, n. 1, p. 31–38, 2003.

HAMRICK, S.; JACOBI, L. **LibGuides. Deaf Statistics. Deaf employment in the U.S.** 2017. Disponível em: <<http://libguides.gallaudet.edu/content.php?pid=119476&sid=4741212>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

HILL, S. C.; WOOLDRIDGE, J. Informed Participation in TennCare by People with Disabilities. **Journal of Health Care for the Poor and Underserved**, [s. l.], v. 17, n. 4, p. 851–875, 2006.

HU, Z. et al. Brain activations associated with sign production using word and picture inputs in deaf signers. **Brain and Language**, [s. l.], v. 116, n. 2, p. 64–70, 2011.

IANNI, A.; PEREIRA, P. C. A. Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 18, n. supl. 2, p. 89–92, 2009.

IBGE-Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010:Características Gerais da População, Religião e Pessoas com deficiências**. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/Andgt>>

IBGE-Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/apps/mapa/>>. Acesso em: 21 jul. 2016.

ISAAC, M. L.; MANFREDI, A. K. S. Diagnóstico precoce da surdez na infância. **Medicina (Ribeirao Preto. Online)**, [s. l.], v. 38, n. 3/4, p. 235–244, 2005.

JOHN W. CRESWELL. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: Escolhendo entre Cinco Abordagens**. 3ª ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

KNAUTH, D. R. A Etnografia na Saúde Coletiva, Desafios e Perspectivas. In: VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. (Eds.). **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. [s.l.] : Tomo Editorial, 2000. p. 109–114.

KVAM, M. H.; LOEB, M.; TAMBS, K. Mental Health in Deaf Adults: Symptoms of Anxiety and Depression Among Hearing and Deaf Individuals. **Journal of Deaf Studies and Deaf Education**, [s. l.], v. 12, n. 1, p. 1–7, 2006.

LIEBERMAN, A. M. et al. Real-time processing of ASL signs: Delayed first language acquisition affects organization of the mental lexicon. **Journal of experimental psychology. Learning, memory, and cognition**, [s. l.], v. 41, n. 4, p. 1130, 2015.

LIMA, D. M. C. A.; ET. AL. **Dificuldades de comunicação e sinalização - surdez**. 4ª ed. [s.l.] : MEC: Secretaria de Educação Especial, 2006. Disponível em: <<zotero://attachment/211/>>. Acesso em: 27 set. 2016.

MACHADO, P. C. Integração / Inclusão na escola regular: um olhar do egresso surdo. In: QUADROS, Ronice Müller De (Ed.). **Estudos surdos I**. Petrópolis: Arara Azul, 2006. p. 38–74.

MACSWEENEY, M. et al. Phonological processing in deaf signers and the impact of age of first language acquisition. **Neuroimage**, [s. l.], v. 40, n. 3, p. 1369, 2008. a.

MACSWEENEY, Mairéad et al. Phonological processing in deaf signers and the impact of age of first language acquisition. **NeuroImage**, [s. l.], v. 40, n. 3, p. 1369–1379, 2008. b.

MCKEE, M. M. et al. Emergency Department utilization among Deaf American Sign Language users. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 8, n. 4, p. 573–578, 2015.

MENEZES, V. Educação: inclusão ou exclusão? **Revista Vernáculo**, [s. l.], n. 36, 2015. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/vernaculo/article/view/36661>>. Acesso em: 5 jun. 2017.

MESERLIAN, K. T.; VITALIANO, C. R. Análise sobre a trajetória histórica da educação dos surdos. In: 2009, Curitiba-PR. **Anais...** . In: IX CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO - EDUCERE. Curitiba-PR: PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ, 2009.

MIORANTO, T. M. Formação de profissionais – mais professores para a escola sonhada. In: QUADROS, Ronice Müller De (Ed.). **Estudos surdos I**. Petrópolis: Arara Azul, 2006. p. 76–109.

MIRANDA, G. M. D. et al. Diagnóstico da deficiência auditiva em Pernambuco: oferta de serviços de média complexidade - 2003. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, [s. l.], v. 72, n. 5, p. 581–586, 2006.

MONTEIRO, S. R. R. P. O marco conceitual da vulnerabilidade social. **Sociedade em Debate**, [s. l.], v. 17, n. 2, p. 29–40, 2012.

MOREIRA, D., L. O ESTIGMA DO SURDO: IMPLICAÇÕES E MANIPULAÇÕES. **Revista VITAS – Visões Transdisciplinares sobre Ambiente e Sociedade**, [s. l.], v. 10, p. 27, 2015.

NEVES, D. A. Information science and human cognition: an information processing approach. **Ciência da Informação**, [s. l.], v. 35, n. 1, p. 39–44, 2006.

PASSEGGI, L. Gramática cognitiva e significado: tópicos de semântica cognitiva. **Odisséia**, [s. l.], v. 9, p. 13–14, 2006.

PEREIRA, M. C. C. O ensino de português como segunda língua para surdos: princípios teóricos e metodológicos. **Educar em Revista**, [s. l.], n. spe-2, p. 143–157, 2014.

PETTIS, C. L. Individuals with Hearing Loss in Arkansas and Mental Health Service: Evaluating Accessibility. **International Social Science Review (Online)**, [s. l.], v. 88, n. 3, p. 0_1, 2014.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011.

PITTA, I. **Retratando a educação especial em Porto Alegre**. [s.l.] : EDIPUCRS, 2000.

PIZZIO, A. L.; DE QUADROS, R. M. Aquisição da Língua de Sinais. **Texto-base para o curso de licenciatura em Letras-Libras à distância**. Florianópolis: UFSC, [s. l.], 2011. Disponível em: <<http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Portals/1/Files/19372.pdf>>. Acesso em: 26 jul. 2016.

PRETTE, Z. D.; PRETTE, A. D. **Psicologia das habilidades sociais: Terapia, Educação e Trabalho**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/236334651_Psicologia_da_habilidades_sociais_Terapia_Educacao_e_Trabalho>. Acesso em: 26 jul. 2016.

PROCERGS. **Cobertura estadual do teste da orelhinha é ampliada para 62% na rede SUS**. 2012. Disponível em: <<http://www.rs.gov.br/conteudo/35203/cobertura-estadual-do-teste-da-orelhinha-e-ampliada-para-62-na-rede-sus>>. Acesso em: 11 maio. 2017.

RANGEL, G. C. M.; SKLIAR, C. B. **História do Povo Surdo em Porto Alegre: Imagens e Sinais de uma Trajetória Cultural**. 2005. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, Porto Alegre, 2005. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/5148/000510697.pdf>>

RIEFFE, C. Awareness and regulation of emotions in deaf children: *Emotion regulation in deaf children*. **British Journal of Developmental Psychology**, [s. l.], v. 30, n. 4, p. 477–492, 2012.

ROCHA, A. L. C.; ECKERT, C. Etnografia: Saberes e Práticas. **Iluminuras : série de publicações eletrônicas do Banco de Imagens e Efeitos Visuais, LAS, PPGAS, IFCH e ILEA, UFRGS.**, [s. l.], v. N.21, p. 23, 2008.

SANTANA, A. P.; BERGAMO, A. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. **Educação e sociedade**, [s. l.], v. 26, n. 91, p. 565–582, 2005.

SANTOS, A. C. B. et al. Antropologia da saúde e da doença: contribuições para a construção de novas práticas em saúde. **Revista do NUFEN**, [s. l.], v. 4, n. 2, p. 11–21, 2012.

SCHLÜNZEN, E. T. M.; BENEDETTO, L. S. D.; SANTOS, Danielle Aparecida Nascimento. História das pessoas surdas: da exclusão à política educacional brasileira atual. **Unesp/UNIVESP/PROGRAD**, [s. l.], v. V. 11-D24, 2013. Disponível em: <<http://acervodigital.unesp.br/handle/123456789/65523>>

SCOTT, G. D. et al. Enhanced peripheral visual processing in congenitally deaf humans is supported by multiple brain regions, including primary auditory cortex. **Frontiers in Human Neuroscience**, [s. l.], v. 8, 2014. Disponível em:

<<http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnhum.2014.00177/abstract>>. Acesso em: 22 jul. 2016.

SECRETARIA ESTADUAL DA SAUDE. **Linha de Cuidados em Saúde Mental**. 2016. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/244/?Linha_de_Cuidado_de_Sa%C3%BAdede_Mental>. Acesso em: 5 out. 2016.

SILVA, C. F. S. **CULTURA, RELIGIÃO E SOFRIMENTO PSÍQUICO**. 2014. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/40003845-Cultura-religiao-e-sofrimento-psiquico.html>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

SIRCH, L.; SALVADOR, L.; PALESE, A. Communication difficulties experienced by deaf male patients during their in-hospital stay: findings from a qualitative descriptive study. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, [s. l.], 2016. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1111/scs.12356>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

SKLIAR, C. B. **Educação & Exclusão - Abordagens Socio-Antropologicas em Educacao Especial**. 7ª ed. ed. Porto Alegre: Mediação, 2012.

SOUZA, E. C.; BANDINI, H. H. M. Programa de treinamento de consciência fonológica para crianças surdas bilíngües. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, [s. l.], v. 17, n. 36, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2007000100012&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 19 jul. 2016.

SOUZA, M. F. N. S. et al. Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde: uma revisão integrativa de literatura. **Revista CEFAC**, [s. l.], v. 19, n. 3, p. 395–405, 2017.

STERNBERG, R. J. The theory of successful intelligence. **Interamerican Journal of Psychology**, [s. l.], v. 39, n. 2, p. 189, 2005.

ULBRA. **Histórico - Colégio ULBRA Especial Concórdia - Aelbra**. 2017. Disponível em: <<http://www.ulbra.br/educacao-basica/especial-concordia/historico>>. Acesso em: 14 maio. 2017.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e linguagem**. Tradução J.L. Camargo; José Cipolla Neto. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, The World Bank. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: SEDPcD, 2011.

APÊNDICE A – CARTA DE ANUÊNCIA

CARTA DE ANUÊNCIA

SLCSA- Projeto Rumo Norte

Profissional de referência: LIZIANE SILVA HILLESLEIM (COORDENADORA TÉCNICA)

Endereço: Praça Pereira Parobé 130- sala 1104 Porto Alegre Fone 3225-9129

Declaro para os devidos fins que concordo com a inclusão da instituição mencionada acima como facilitadora para indicar os contatos dos sujeitos da pesquisa "ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE SURDOS EM BUSCA DE CUIDADOS EM SAÚDE MENTAL". Ciente que esta é uma pesquisa de responsabilidade do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale dos Sinos – UNISINOS, realizada pela doutoranda Ingrid D'Avila Francke e orientada pelo Prof. Tonantzin Ribeiro Gonçalves. O objetivo é compreender os itinerários terapêuticos das pessoas Surdas na busca por cuidados em saúde mental. Participando desse estudo você estará ajudando a entender melhor como ocorre o processo e como aprimorar os atendimentos a Surdos em serviços de Saúde Mental.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelos pesquisadores no telefone 51- 993434450 ou e-mail: ingridfrancke@yahoo.com.br ou pela entidade responsável – Comitê de Ética em Pesquisa da UNISINOS, Fone: (51) 3591 1198 Fax: (51) 3590 8118 ou E-mail: cep@unisinos.br

92.730-09-71
SLCSA - Projeto PPD/S-Rumo Norte
Praça Pereira Parobé, 130 - Sala 1104
Fone: 3225-9129 POA/RS

Liziane Silva Hillesleim

SLCSA- Projeto Rumo Norte

Nome e RG do responsável:

Liziane Silva Hillesleim
9081368855

Ingrid D'Avila Francke

Pesquisador Ingrid D'Avila Francke

CPF: 572021500-00

Porto Alegre 27 junho 2017

Local e data

APÊNDICE B - TCLE



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
 Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
 Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Eu, Ingrid D'Avila Francke, do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale dos Sinos – UNISINOS, orientada pela Prof^a. Dr^a Tonantzin Ribeiro Gonçalves, estou realizando a pesquisa intitulada " **ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SURDOS EM BUSCA DE CUIDADOS EM SAÚDE MENTAL**". O objetivo é compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas. Participando desse estudo você estará ajudando a entender melhor como ocorre o processo e como aprimorar os atendimentos a Surdos em serviços de Saúde Mental.

Caso você decida em participar dessa pesquisa é importante saber que:

1. Sua participação se dará fornecendo entrevistas e autorizando que a pesquisadora lhe acompanhe cada vez que você julgar que está indo ao encontro de assistência à sua saúde mental. Você é que vai avisar a pesquisadora para lhe acompanhar e essa pesquisa deverá durar aproximadamente quatro meses.
2. Suas entrevistas serão registradas em manuscritos e em gravador de vídeo.
3. A participação neste estudo não gerará nenhum tipo de despesas para você.
4. A participação nesse estudo é voluntária e se você decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento, tem absoluta liberdade de fazê-lo.
5. Os dados das pesquisas serão publicados em revistas científicas nacionais ou internacionais, mas identidades serão mantidas no mais rigoroso sigilo. Serão omitidas todas as informações que permitam identificar qualquer participante.
6. Você tem direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais dessa pesquisa, porém, a fim de manter, o sigilo nenhum resultado individual será fornecido.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora Ingrid D'Avila Francke, no telefone 51- 993434450 ou e-mail: ingridfrancke@yahoo.com.br .

Este termo será assinado em duas vias, ficando uma em poder do participante e a outra com a pesquisadora.

Local e data: _____, _____ de _____ de 201__.

 Nome do participante

CEP – UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em: 27/07/2017

 Pesquisadora Ingrid D'Avila Francke

RELATÓRIO DE CAMPO

RELATÓRIO DE CAMPO

1. APRESENTAÇÃO

Inicialmente, ainda no processo de qualificação do projeto de pesquisa, objetivava-se compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas. Contudo, à medida que o trabalho de campo foi trazendo a riqueza de informações e experiências, foi necessário ampliar o foco para a descrição das relações constantemente permeadas pelo estereótipo e a estigmatização do Surdo tanto nas experiências do itinerário terapêutico, como nas interrelações familiares, sociais e institucionais. Além disso, os percursos de cuidado em saúde de modo geral, também revelaram fazer parte de um enquadre mais amplo e complexo para se pensar a busca dos Surdos por bem-estar psicológico.

Fizeram parte desta tese diversas reflexões sobre a motivação para o tema que envolve relações humanas e surdez, ponderações sobre sua relevância, os percursos da investigação em campo e as análises possíveis de serem construídas. A tese aborda um tema que se entende como de extrema relevância para uma ampla discussão social. A surdez é uma condição que desafia aqueles que com ela convivem, seja com ela como característica da sua própria condição na vida ou convivendo intimamente com surdos. Não há como não ser impactado pela convivência com a surdez. De alguma forma, o viver, em si já é um pertinaz desafio, mas viver em uma sociedade que não apoia e, ao contrário, estigmatiza e discrimina, com condutas preconceituosas explícitas ou sutis é como viver com uma dupla carga sobre os ombros, frequentemente envolvendo o sentimento de “ser estrangeiro em seu próprio país”, de estar à margem.

Também partindo de minhas experiências pessoais resgatei elementos importantes para a construção deste trabalho que trata de várias reflexões sobre o ser e estar no mundo e estas “cargas” estigmatizantes que vão se agregando para os Surdos. Importante ressaltar que, apesar de ser mãe de um Surdo adulto, muitos destes aspectos não estavam visíveis para mim por um longo tempo. Foi só durante minha formação no curso de Psicologia que passei a me sensibilizar aos poucos. Mas foi ao exercer a profissão de psicóloga atendendo pessoas Surdas, que a percepção de que algo deveria estar errado no “meu mundo” ficou cada vez mais

forte. Assim, aquela bolha em que me mantinha na condição de ouvinte (pessoa que ouve com os ouvidos), e que pretensamente protegia a mim e a meu filho, foi ficando cada vez mais permeável.

O fato de assumir o campo da Surdez como um objeto de pesquisa durante o doutorado refletiu esse processo, que foi extremamente enriquecedor pessoal e academicamente. De fato, este foi um trabalho de muitas buscas, resgates, exercício de empatia, paciência, um constante sobe e desce do pedestal do “detentor do saber”. E esses exercícios só foram possíveis pelo desenho de inspiração etnográfica que guiou esta pesquisa. O período de imersão em campo, com todas as dificuldades, mas ao mesmo tempo, com todas as possibilidades que foram se abrindo em termos de compreensão e aproximação dos diferentes mundos dos interlocutores foram de uma riqueza incomparável.

Foi, portanto, a partir de vários processos de construção e reconstrução de projetos de pesquisa, ajustes de ordem metodológica e até mesmo conceitual, que pude chegar a esta tese. Muitas vezes, foram necessárias mudanças, principalmente as relacionadas à transformação e adaptação da minha forma de interpretar e investigar, contaminada pela caminhada como psicóloga cognitivista e pela trilha positivista que tive no mestrado em outra área do conhecimento (Psicologia) e tema de pesquisa. Assim, os objetivos foram ficando mais claros e coerentes ao longo do exercício da pesquisa, corroborando com Rocha e Eckert (2008, p. 2) que referem: “a pesquisa etnográfica constituindo-se no exercício do olhar (ver) e do escutar (ouvir) impõe ao pesquisador um deslocamento de sua própria cultura para se situar no interior do fenômeno por ele observado”.

Neste sentido, o presente Relatório de Campo pontua algumas considerações metodológicas e éticas decorrentes do processo da pesquisa, bem como da inserção no campo. Após se buscou descrever os relatos dos entrevistados um a um, de modo linear, conforme foram se sucedendo os momentos de acompanhamento. Apresenta-se as contribuições dos participantes, sistematizados em forma de relato das entrevistas, as circunstâncias em que ocorreram e algumas impressões registradas *in loco*. Por fim, o processo analítico será brevemente explicado e serão feitas algumas considerações finais sobre o trabalho.

2. CONSIDERAÇÕES SOBRE OS PROCEDIMENTOS ÉTICO-METODOLÓGICOS

Durante o processo de construção do projeto de pesquisa houve um constante cuidado com a fidedignidade dos resultados, principalmente por envolver uma população que usa a Libras para se comunicar. Nesse sentido, tentou-se prever como seriam as traduções e transcrições das entrevistas. Embora a pesquisadora seja fluente em Libras, a dinâmica da tradução simultânea é desafiadora. Exige, acima de tudo, um esforço atencional durante a interação acima do habitual para quem é ouvinte e não tem a Libras como sua primeira língua. Como psicóloga clínica, a pesquisadora já estava habituada com essa atitude de “escuta” que seria a disponibilidade incondicional para o outro, e que vai além do ouvir. Contudo, mesmo para quem está acostumado com o *setting* terapêutico e os relatos complexos da clínica psicológica, ainda assim é tenso estar alerta para cada detalhe de uma expressão linguística que vai além do que os ouvidos podem ouvir e do que os olhos podem perceber. Assim, uma das alternativas para não perder nenhum detalhe e não tornar as entrevistas longas e exaustivas demais foi a possibilidade de filmar todos os encontros e, então, sob o consentimento do CEP foi incluída essa possibilidade no TCLE.

Logo que iniciei os contatos via mensagem de texto com os possíveis interlocutores, fomos nos encontrando para firmar os detalhes do projeto, explicitados no TCLE, e da logística dos acompanhamentos e entrevistas. Alguns concordaram plenamente com as propostas, outros colocaram algumas condições como: 1) não realizar encontros no local de serviço, o que não estava nos planos de qualquer forma; 2) uma sugeriu que assim que as entrevistas fossem transcritas eu as enviasse por e-mail para conferir a precisão do meu entendimento, o que achei arguto e passei a seguir com todos os outros e; 3) dois participantes pediram para não filmar pois se sentiriam incomodados. Este último pedido me desconcertou porque não esperava tal reação e coloquei em dúvida se eu daria conta de fazer anotações e interagir em outra língua simultaneamente.

O projeto dispunha que, como definição do universo de pesquisa que seriam convidadas pessoas que se definem como Surdas, ou seja, aqueles indivíduos com

dificuldade de comunicação pela falta parcial ou total da audição e que se comunicam em Libras. Além disso, deveriam ser adultos acima de 18 anos, autônomos para deslocamento e tomada de decisão em geral, ter algum tipo de experiência com demandas de Saúde Mental e concordar em assinar o TCLE. Neste caso, não havia nenhuma definição prévia de exclusão dentre as pessoas inicialmente contatadas e, frente às imposições dos participantes, aceitei o desafio e, já que havia uma nova possibilidade de as transcrições serem revisadas pelos participantes resolvi experimentar, ciente que acima de tudo, o fundamental seria a qualidade e fidedignidade das transcrições. Dessa forma, não houve a necessidade de excluir ninguém. Por outro lado, a ideia de enviar as transcrições por e-mail deu muito certo, sendo inclusive, mais um excelente meio de agregar informações detalhadas sobre os assuntos conversados durante os encontros, pois os participantes retornavam os e-mails adicionando detalhes às transcrições.

Assim, diante de algumas felizes adaptações à realidade do campo de pesquisa o projeto virou realidade e iniciei o percurso etnográfico com meus participantes do estudo, conforme descrito abaixo neste Relatório de Campo. Este relatório inclui as anotações sistemáticas das percepções que a pesquisadora retirava do que via e ouvia entre as pessoas e situações vivenciadas no campo de pesquisa. Ele tem a função de avaliar a conduta do pesquisador em campo, registrar percepções e situações e deriva de registros no Diário de Campo ou caderno de notas. Este acompanhou a pesquisadora em todas as suas inserções com os participantes e, conforme Rocha e Eckert, nele “deve ter registrado dados, gráficos, endereços e anotações resultantes da observação atenta do universo social que se pretende investigar” (2008, p. 15).

3. INSERÇÃO NO CAMPO DA PESQUISA E PRODUÇÃO DOS DADOS

Inicialmente, foi realizado um contato com “Projeto Rumo Norte”, uma entidade filantrópica, situada no centro de Porto Alegre, que visa oferecer diversas oficinas para pessoas Surdas ou com outras diferenças como: dança, espanhol, Libras, artesanato, informática, português e matemática, legislação, Braille, massoterapia, auxiliar administrativo e novas tecnologias. Esperava-se que a instituição indicasse os potenciais participantes que desejassem se lançar ao mercado de trabalho. Sendo profissional de saúde mental, fluente em Libras e com relação de longa data com essa entidade, não tive dificuldade para iniciar os contatos e em pouco tempo tinha uma lista com nove possíveis participantes. Destes nove, por meio de mensagens de texto, cinco concordaram em conversar pessoalmente comigo para que eu pudesse explicar o convite para participar de uma pesquisa sobre pessoas Surdas e Saúde Mental. Neste contato, eu combinava um local conveniente em termos de disponibilidade e preferência do entrevistado. Após o esclarecimento da pesquisa, conforme o TCLE, um convidado entendeu que não teria disponibilidade para várias entrevistas e os outros quatro consentiram em participar, determinando em quais espaços e momentos eu poderia acompanhá-los. Assim, busquei um envolvimento intensivo e extensivo com cada um deles ao longo de sete meses de encontros, entrevistas, almoços e acompanhamento em algumas situações conforme disponibilidade e convite dos participantes.

Como primeira estratégia de coleta de informações foi utilizada a entrevista em profundidade em que se buscou abordar a história de vida do Surdo e, a partir dessa narrativa, sua experiência com relação a necessidades em saúde mental. A entrevista em profundidade pode ser definida como uma técnica de coleta de dados qualitativa que visa fazer perguntas-chave aos sujeitos de pesquisa que são baseadas em teorias e hipóteses que estão relacionadas com o campo de estudos da pesquisa (GIL, 2008; ROCHA; ECKERT, 2008). Visa explicar, compreender e descrever fenômenos sociais de maneira a dar voz aos sujeitos que estão sendo estudados, ou seja, trabalham na intersubjetividade da relação entre pesquisador-sujeito de pesquisa. Em outros momentos do acompanhamento, foram realizadas novas entrevistas em profundidade visando a investigar mais detalhadamente os

itinerários terapêuticos construídos pelos Surdos, assim como suas concepções de cuidado em saúde mental, aprofundando aspectos abordados nas entrevistas anteriores.

Busquei realizar diversas entrevistas com cada participante, espaçando um pouco esses momentos, para favorecer um aprofundamento paulatino na reconstrução de suas trajetórias de vida e de seus itinerários e respeitando o ritmo de cada pessoa. Isso possibilitou também que eu refletisse sobre o que me falavam e construísse questionamentos para a próxima entrevista, buscando mais detalhes e adensando as narrativas. Além disso, era bastante cansativo manter o foco atencional simultâneo na condução da entrevista, no registro das informações (seja cuidando da câmera que fazia a gravação em vídeo ou fazendo anotações) e no uso da Libras, que implica em um esforço físico e cognitivo. Em particular, uma das pessoas não aceitou ser filmada e a estratégia adotada foi anotar e descrever o mais detalhadamente possível a entrevista e enviar para que revisasse as informações.

Como já foi dito, acompanhei os sujeitos em seus itinerários em busca de recursos para suas diversas demandas, incluindo em busca de saúde mental. Toda oportunidade foi bem-vinda, as comunicações aconteceram em Libras, mas também por outros meios como mensagens de texto, e-mail. O projeto Rumo Norte indicou, mas os encontros não ocorreram lá. Os encontros foram agendados em locais oportunos aos participantes, como na sala de reuniões do prédio da psicóloga de um participante, na sala de reuniões ou no consultório da pesquisadora, ou até mesmo em “um momento de ir às compras” ou um momento de “parada para um café”. Sempre que havia necessidade de esclarecer alguma dúvida ou acrescentar algum detalhe para complementar a continuidade de uma narrativa.

Neste sentido, a observação participante foi uma experiência privilegiada, pois auxiliou-me a me engajar em contextos que puderam gerar percepções da realidade social e cultural dos fenômenos de estudo em questão. Assim, as inserções no universo de pesquisa conhecido como “saída exploratória” corroboraram com o exercício de um olhar e uma escuta atenta a fim de gerar questionamentos e proposições feitas aos participantes. Isso deu origem a novas hipóteses teóricas conforme preconizam diversas expertises no tema (GIL, 2008; MINAYO, 2012; ROCHA; ECKERT, 2008).

A seguir, se fará uma descrição pormenorizada das experiências em campo, contemplando os diferentes momentos de acompanhamento.

Sofia¹*Primeiro encontro*

Entrei em contato com Sofia, 32 anos, pelo WhatsApp: “Oi Sofia, sou psicóloga e estou fazendo uma pesquisa sobre os caminhos que as pessoas Surdas têm que fazer para cuidar da sua saúde. Quero te convidar para uma entrevista”. Já na primeira mensagem identifiquei que teria que adaptar o termo “itinerário terapêutico”, pois poderia não ser muito familiar para os Surdos e não ter sinal correspondente em Libras, assim substitui por “caminhos para cuidar de problemas de saúde”. Sofia respondeu dois dias depois. Disse que não morava em Porto Alegre, mas vinha várias vezes por mês com o companheiro para a sessão de psicoterapia dele, que se chamava Rui.

Sofia mora em uma cidade distante mais ou menos 60 km de Porto Alegre, sendo considerada uma pequena cidade com 65 mil habitantes aproximadamente, 77 anos de expectativa de vida e com um PIB 25% acima da média estadual e advindos do setor de serviços e comércio (FUNDAÇÃO DE ECONOMIA E ESTATÍSTICA SIEGFRIED EMANUEL HEUSER, 2015). Na cidade de Sofia, 70% da população é potencialmente ativa e os outros 30% da população é considerada dependente sem renda própria e 47% da população geral é classificada como sem instrução e/ou com ensino fundamental incompleto (SPEROTTO, 2017). No entanto, nossa participante não está nesta faixa, com ensino médio completo e uma excelente fluência em Libras, Sofia é muito proativa e desenvolta. Ela própria determinou a logística de nosso encontro e que eu iria até o prédio da psicóloga do companheiro dela para encontrá-los e assim, explicar melhor sobre a pesquisa.

Chegando ao local combinado para o primeiro dos cinco encontros que teria com Sofia, conversamos em uma cafeteria próxima. Expliquei, sob o olhar cuidadoso do casal, sobre a pesquisa, entreguei à Sofia o TCLE e li para ela traduzindo em Libras enquanto ela acompanhava a leitura com os olhos, alternando atentamente entre mim e a folha. Sofia questionou o que seria “itinerário terapêutico” e “o porquê de saúde mental”. Sobre o primeiro expliquei que seria um caminho percorrido entre formas de cuidados para melhorar a qualidade da saúde e, sobre o segundo, expliquei que sou psicóloga e meu interesse principal de estudo seria sobre estes cuidados para o bem-estar e equilíbrio das emoções e pensamentos e relações com

¹ Todos os nomes são fictícios e informações que pudessem identificar claramente as/o participante(s) foram alteradas.

as pessoas. O casal, sempre muito simpático e receptivo, trocou olhares e ela perguntou se seu parceiro poderia participar também. Informei que sim desde que usasse Libras como primeira língua – relatarei em separado os encontros com cada um. Combinei de encontrá-los mais tarde e após conversar rapidamente com a psicóloga do companheiro, que é minha conhecida, a mesma cedeu o salão de festas do prédio de consultórios para que eu pudesse conversar com eles após as sessões de psicoterapia.

Sofia e Rui fizeram questão de ficar juntos na primeira conversa comigo. Em princípio pensei que um poderia interagir no relato do outro, contudo, não achei que isso fosse de todo ruim, pois, afinal, esta seria uma experiência etnográfica e não deveria limitar o campo de estudo. Assim, pensei que uma entrevista em dupla poderia resultar em elementos adicionais de observação. Iniciei pedindo que falassem individualmente sobre suas histórias, queria conhecê-los melhor, saber sobre suas experiências positivas ou dificuldades que tivessem passado na vida e que, de alguma forma, tivesse representado em necessidade de cuidar melhor da saúde. Minha estratégia seria iniciar a entrevista para saúde em geral e quando eles falassem da saúde mental eu pediria para focar mais neste tema.

Aos poucos fui percebendo que Rui não interferia no relato de Sofia, assim como ela não interferiu no seu relato. Contudo, percebi um certo distanciamento entre os dois, como se já tivessem ouvido essa história inúmeras vezes. De fato, eles estavam desconectados, mas me parecia ter mais relação com o motivo da psicoterapia do que com os conteúdos das entrevistas em si. Nos próximos encontros eu descobriria os detalhes desta busca pela psicoterapia. Descreverei as experiências com “Rui” na próxima seção.

Sofia sempre acompanhava Rui nas vindas à Porto Alegre para os atendimentos com a psicóloga, mas nem sempre participava das sessões, pois o cliente era o companheiro e ela só era solicitada a participar eventualmente. Assim, neste dia ela estava livre enquanto aguardava Rui que estava na sessão. Tínhamos 50 minutos e Sofia iniciou contando que sua mãe nunca lhe dissera o porquê da surdez e que sempre foi surda. Também disse que sua mãe engravidou depois de um namoro rápido e que seu pai nunca viveu com elas, embora tivesse dado alguma “ajuda” financeira eventual. Durante a infância e adolescência, Sofia teve muitas idas ao médico, pois tinha “um estômago e/ou fígado fraco”, fez cirurgia, que infere ser do apêndice, e sofria de constantes gripes, que também poderiam ser problemas na

garganta ou alergia. Nunca usou prótese auditiva, pois a mãe nunca procurou qualquer atendimento voltado para a surdez, embora tivesse vontade de saber como seria usar uma prótese. Estudou em escola regular para ouvintes e “tinha que ser igual às outras crianças, mas com muita dificuldade para entender o que a professora e os colegas falavam”.

Segundo encontro

Nos encontramos duas semanas após o primeiro encontro, também no salão de festas do prédio da psicoterapeuta de Rui, conforme combinado anteriormente. Sofia tomou a frente da dinâmica da entrevista e começou falando da sua adolescência. O pai nunca participou da vida de Sofia e quando a mesma fez 18 anos ele parou de colaborar financeiramente. Foi então que a mãe de Sofia entrou na justiça para pedir uma pensão para a filha. Ambas sempre viveram com muitas dificuldades e a mãe vivia endividada, pois tinha um comércio de roupas em casa e nem sempre vendia o suficiente para as despesas. Mesmo após o pai fixar uma pensão para Sofia as dificuldades não cessaram. Embora ela quisesse trabalhar, pois já havia concluído o ensino médio, a mãe não permitia.

Aos poucos, Sofia foi aprendendo a fazer pequenos reparos nas roupas das clientes até que a mãe passou a pegar encomendas de roupas para Sofia confeccionar. Mesmo tendo muitas encomendas e reformas para fazer, Sofia pedia para a mãe para “trabalhar fora”. Porém, a mãe era firme em dizer que elas não sobreviveriam se não trabalhassem juntas. Neste momento da entrevista, Sofia fez uma expressão de desacordo, balançou a cabeça e pediu para que eu prosseguisse com a entrevista com Rui. Claramente, percebi que ela se emocionou e que aquele seria um ponto sensível da história de Sofia, pois ela referiu com muita “energia” ao fato de que gostaria de trabalhar em algo que escolhesse, mas a mãe a impedia de ser independente.

Ao final do relato a questioneei se costumava aproveitar a vinda a Porto Alegre para consultar mais algum profissional da saúde. Ela reafirmou que tinha uma saúde ótima e que raramente precisava de médico, mas quando precisava era atendida no “posto de saúde” da sua cidade mesmo. E rapidamente encerrou-se o encontro, pois ela fazia questão de subir para encontrar Rui na saída da sessão. Ela disse que iria busca-lo para a entrevista comigo.

Terceiro e quarto encontros

Na terceira vez que combinamos aguardar o término da sessão pois o atendimento fora com os dois naquele dia. Sofia estava visivelmente incomodada com alguma coisa que acontecera durante a sessão da psicoterapia. Disse que estava irritada com Rui e que não acreditava que ele iria mudar. Pediu para que eu conversasse primeiro com Rui, pois ela iria “dar uma volta”.

Começamos pelo Rui desta vez até que Sofia voltasse da cafeteria. Quando Sofia voltou da cafeteria para a entrevista, parecia chateada. Logo, perguntou de onde paramos na entrevista anterior e eu leio parte do meu diário de campo para Sofia e, então, ela seguiu seu relato seca e objetiva: “Minha mãe morreu. Quando eu tinha 22 anos, minha mãe ia ao médico, mas não me dizia que estava doente”. Confesso que neste momento pensei que a entrevista estava fugindo do tema e que talvez eu devesse retomar o assunto “cuidados com a saúde”, mas ela estava tão irritada e, ao mesmo tempo, determinada a falar do assunto que deixei ela livre para falar. Só depois eu entendi que foi a melhor decisão e que falar da sua história pregressa indicaria muito mais sobre sua saúde mental do que eu imaginava.

Ela contou que somente depois de dois anos e meio, quando a mãe estava bem debilitada e não podia mais trabalhar, essa lhe falou que estava muito doente, mas sempre afirmava que aquilo ia passar. Depois de muito Sofia questionar e insistir em acompanhá-la ao médico, a mãe contou que estava com câncer no pulmão: “Fumava muito, muito” diz Sofia. Com a dificuldade de a mãe trabalhar, Sofia teve que assumir as costuras e ainda cuidar da casa e dos remédios da mãe. Mesmo assim era a mãe que acertava tudo que se referia a dinheiro com as clientes e com a distribuição para os pagamentos das contas. Mais de uma noite Sofia dormiu mal por causa das tosses e gemidos da mãe, porém, certa manhã Sofia foi até sua cama e ela não respondia, estava imóvel. Ela contou como se estivesse narrando um filme, com os mínimos detalhes e modulações emocionais intensas. Primeiro, tocou leve na mãe e ela não respondeu, depois sacudiu com força, tentou gritar e chorou porque entendeu que a mãe estava morta. Chorou sozinha por algumas horas junto ao corpo da mãe e depois chamou uma vizinha que então acionou seu tio que morava na cidade ao lado. Quando os parentes chegaram tomaram conta de tudo e não a deixaram mais tomar conhecimento do que estava acontecendo: “Não pude mais tocar na minha mãe, não pude escolher a roupa para ela”.

Depois do desfecho trágico da doença da mãe, Sofia seguiu sozinha na casa, mas, por pouco tempo, porque a mãe havia deixado muitas dívidas e a casa, que era alugada, teve que ser entregue ao dono. Sofia foi morar com uma tia na cidade vizinha e foi aí que descobriu que a mãe havia lhe garantido uma pensão. Embora já fosse maior de idade quando a mãe solicitou a pensão na justiça, Sofia não havia percebido as “manobras” que a mãe fizera para garantir que o processo lhe revertesse em uma pensão vitalícia. Aos 18 anos, a mãe de Sofia a levou a uma consulta com um médico psiquiatra, embora Sofia não estivesse doente. A mãe disse que era normal fazer uma “consulta de rotina”. O que Sofia não sabia era que um dia em um salão de beleza, sua mãe encontrou uma advogada e contou que estava sofrendo muito, com uma doença terminal e preocupadíssima com a filha surda que ficaria sozinha e sem quem a sustentasse. A advogada se ofereceu para lhe ajudar e a orientou para solicitar a interdição de Sofia e o pedido de pensão para o pai. Orientou todos os passos que deveria seguir, inclusive a consulta com o psiquiatra, pois o médico lhe daria um laudo de incapacidade para Sofia. Assim, a mãe interditou a filha como mentalmente incapaz e garantiu-lhe uma pensão vitalícia. Como tutora da filha, ela ainda determinou que, em caso de sua ausência ou morte, uma tia ficaria responsável pela “guarda” de Sofia, acordando que essa tia poderia administrar a pensão de Sofia para pagar as despesas.

Sofia só descobriu que estava diagnosticada como mentalmente incapaz porque, com a morte da mãe, viu a possibilidade de realizar seu desejo de trabalhar fora. Contudo, quando tentou fazer a carteira de trabalho descobriu que tinha esse impedimento. Sofia contou ter se desesperado naquele momento e revoltou-se com a mãe: “Ela não podia ter feito isso comigo, ela me enganou, não pode, não pode...”. Antes de saber disso, Sofia já via-se cada vez mais revoltada e começou a se indispor com os familiares com quem foi morar. Segundo ela, não havia interação alguma em família e somente se dirigiam a ela para que cumprisse alguma obrigação doméstica, visto que a tia dizia que ela dava despesas e deveria colaborar: “não se esforçavam para falar comigo”. Toda a situação a revoltava muito ainda mais depois que soube que a tia recebia sua pensão: “Mas ela ficava com meu dinheiro, eu não tinha que pagar nada”. A revolta fez com que Sofia visitasse constantemente um amigo na cidade vizinha, pois “queria ficar longe da minha tia”. Este amigo, que também era Surdo, lhe acolhia e, por vezes, ela ficava vários dias na casa dele.

A vontade de sair da casa da tia era tamanha que nestas idas à casa do amigo, Sofia começou a procurar emprego. Foi então que resolveu fazer uma carteira de trabalho e para seu desespero descobriu a “trama” da interdição. Ficou revoltada, inconformada com a traição da mãe: “Ela não podia fazer isso comigo, não tinha direito, me enganou, está errado.”

Desesperada para reverter à situação Sofia não sabia o que fazer. O amigo conhecia uma “irmã” de uma igreja evangélica que fazia um trabalho de evangelização para Surdos e a incentivou a procurá-la. A intenção era ter um ouvinte para ajudá-la na “conversa” com um advogado. A mais nova amiga (ouvinte) disponibilizou-se a ajudá-la e a acompanhou até um advogado e, mais tarde, na audiência para solicitação de anulação da interdição. Ela foi orientada a submeter-se a uma nova avaliação médica em busca de um laudo que atestasse sua capacidade de autonomia física, emocional e cognitiva.

Assim, Sofia e sua amiga foram em busca de um profissional da saúde mental que fosse fluente em Libras e que estivesse disposto a avaliá-la. A amiga fez vários contatos telefônicos e encontrou um psicólogo em outra cidade. Sofia pagou as sessões para a avaliação e comentou que achou muito caro, ainda pensando que era injusto ter que passar por tudo aquilo e gastar. Porém, finalmente conseguiu o laudo e, em uma nova audiência, agora com a sua presença, Sofia tinha a esperança de conquistar a tão sonhada liberdade, mesmo que isso lhe custasse a sua estabilidade financeira pelo resto da vida.

Quinto encontro

Depois do quarto encontro o casal suspendeu a terapia e com isso não vinham mais a Porto Alegre. Me ofereci a ir até sua cidade, mas Sofia disse que certamente em breve viria à cidade e então me avisaria. Logo começaram as férias de verão e durante dois meses fiz alguns contatos por mensagens com ela. Sofia esclareceu algumas dúvidas que eu tinha sobre a continuidade da sua história, como e onde aprendeu Libras, quantos Surdos participavam da igreja onde aprendeu Libras e onde conheceu a amiga que lhe ajudou a procurar o defensor público e recursos para fazer a nova avaliação psicológica. O quinto e último encontro aconteceu em Porto Alegre quando, com dois dias de antecedência, Sofia avisou que viria à capital. Nesta última entrevista Sofia falou muito sobre sua insatisfação com o relacionamento com Rui e o quanto esperava mais do companheiro em

termos de ambição, iniciativa e arrojo. Explicou que o fato de ele morar muito próximo da mãe fazia com que seu companheiro ainda se comportasse de forma muito dependente da mesma e, com isso, não se engajava em planos para ter uma vida mais ativa. Quando ainda estavam namorando a sogra ofereceu aos dois uma casa que ficava no pátio da sua casa. Sogra e nora se relacionavam bem, mas Sofia tinha muitas queixas do comodismo e dependência do companheiro. Ultimamente, o casal vinha se desentendendo pois, paradoxalmente, seu companheiro queria viver confortavelmente sob a “guarda da mãe”, a qual ajudava o casal. Ele tinha um emprego modesto que lhe garantia pouco mais de um salário mínimo, mas não pensava em mudar de emprego ou profissão. Segundo Sofia, “para ele está bom assim, trabalho tranquilo, diz que ninguém lhe perturba, que tem plano de saúde e um chefe que é bom”.

Sofia dizia lutar para que o companheiro fosse mais proativo e engajado em “ter uma vida cheia de sonhos, desejos, família, filhos, profissão” quanto ela gostaria. Por outro lado, dizia não pensar em buscar outra atividade ou emprego no momento, pois precisava cuidar da casa enquanto seu marido trabalhava. Além disso, “estou aguardando a júiza”, disse Sofia, ao justificar o medo em procurar emprego sem estar devidamente reconhecida como cidadã capaz e devidamente responsável pelos seus próprios atos. Contudo, Sofia queixava-se de estar muito deprimida, insatisfeita, projetando muitos desejos sobre o companheiro e colocando-o na condição de responsável pelo sucesso financeiro e social do casal. Desse modo, ainda que Sofia tivesse um bom entendimento de seus direitos e de justiça social, tendo protagonizado na busca pela sua autonomia, parecia difícil para ela manter-se nessa posição e, no momento, queria, legitimamente ser cuidada. Nesse sentido, pensei nas possibilidades de se articular como mulher Surda em um contexto social e pessoal de restrições e estigmas ligados a deficiência.

Encerramos os encontros com a promessa de manter contato e me disponibilizei a enviar uma cópia do trabalho assim que esteja completo. Sofia se mostrou satisfeita em poder colaborar com a pesquisa e interessada em saber como seria sua história contada sob outro olhar. Senti que seria uma despedida definitiva, embora tenha ficado um grande interesse em saber mais sobre os desfechos de seus investimentos quanto à autonomia e a vida conjugal.

Rui

Primeiro encontro

Rui, 37 anos, falava muito pouco da sua história. Logo de início, falou que não gostava de ir ao médico, que tinha uma “saúde forte” e que quando precisou de médico, sua mãe o levou na emergência do único hospital da cidade onde mora, a mesma cidade de Sofia. A única vez em que foi sozinho ao médico foi quando fez o exame admissional para trabalhar. Ele lembrou que o médico fez muitas perguntas e que se comunicou por escrito o tempo todo. Rui comentou que era muito chato e demorado conversar por escrito e que, muitas vezes, evitava ir ao médico porque achava ruim ter que levar a mãe junto e tinha medo de não ser entendido e “os remédios serem errados”.

Ao ser questionado sobre cuidados com a saúde mental Rui disse que nunca teve problemas. Perguntei se na escola ou na adolescência ele nunca teve algum “nervosismo”, ansiedade, tristeza”. Rui disse que sim, que era muito nervoso na escola especial para surdos onde estudou do ensino primário até concluir o ensino médio. Diz que era na escola mesmo que resolvia esses problemas, pois havia uma “chefe” que pedia respeito e educação e Rui tinha muito medo dela. Apesar disso, não conseguia segurar a raiva de vez em quando e os conflitos na escola sempre aconteciam e diz que as professoras e a mãe repetiam que “Surdo é mal-educado”. Mas, segundo Rui, isso era normal “porque Surdo é nervoso”. Lembrei que em minha experiência com Surdos, eu já havia ouvido diversas vezes essa expressão ser usada anteriormente: “mal-educado”, como forma de dizer que os Surdos são “emotivos”, “ansiosos”, “agitados”, “teimosos”. Pedi para ele enumerar quantos colegas eram “nervosos”, ele contou que eram muitos, mas que as meninas eram as mais nervosas e que todo dia tinha uma briga no recreio, ou no horário da entrada ou da saída da escola. Pergunto se esses colegas faziam alguma coisa para diminuir essas brigas e ele disse que não sabia, mas que as mães estavam sempre na escola, que elas ficavam bravas e tristes, e que alguns chegaram a ser expulsos da escola.

Nesse relato, entendi que a “chefe” da escola que pedia respeito deveria ser a coordenadora pedagógica, porque Rui referiu que a mesma participava das reuniões para entrega das notas e que todos tinham medo do que ela iria falar para as mães. Também questionei porque ele sempre falava “as mães” e Rui disse que os pais não

acompanham os Surdos que “é sempre, sempre as mães que estão juntas”. Neste momento, anotei na minha agenda a necessidade de conversar com a mãe de Rui para esclarecer que cargo ocupava a “chefe” e que lugar de fato, ela assumia no itinerário terapêutico destes “alunos nervosos”. Também gostaria de entender quais eram as recomendações da escola e em que circunstâncias ocorriam essas expulsões, se é que realmente eram expulsos ou simplesmente abandonavam a escola por excesso de conflitos, estresse ou pouco aproveitamento escolar. Deixei estas dúvidas em espera e, na medida em que, o vínculo fosse se firmando, eu pediria autorização para Rui para então entrar em contato com a mãe dele. Contudo, não houve esta necessidade, pois, ao ler minhas anotações, o próprio Rui esclareceu: “chefe” seria uma figura de autoridade, poderia ser de fato uma coordenadora pedagógica, mas ele não sabia ao certo qual o cargo específico ocupava. Também disse que não se tratava da psicóloga da escola porque esta trabalhou pouco tempo na escola e ao sair não foi substituída.

Nesse primeiro momento, me chamou atenção que quando perguntei de sua saúde mental, Rui disse que nunca procurou qualquer tipo de assistência. No entanto, meu contato com ele estava ocorrendo logo após a sua psicoterapia. Por que ele não consideraria a psicoterapia como um cuidado à saúde mental?

Por ora, deixo para questionar isso e outras dúvidas no próximo encontro visto que já estávamos há bastante tempo conversando naquele dia e que eles tinham que se deslocar até sua cidade de ônibus, que embora fosse próxima, levava aproximadamente 50 minutos para chegar. Além disso, nem sempre eles conseguiam passe livre no primeiro carro que saía da rodoviária. Questionei por que isso acontecia e me esclareceram que os “acentos gratuitos para PCD” são limitados, geralmente dois acentos em cada ônibus, e, como viajam em casal, às vezes tinham que esperar duas vagas. Também disseram que isso era muito chato, visto que acabavam tendo que encerrar o passeio ou as atividades mais cedo para ficar esperando na rodoviária. Perguntei se podíamos nos encontrar na próxima semana e ele avisou que só viria em duas semanas, pois estava com pouco dinheiro para pagar a terapia.

Segundo encontro

Quando Rui e Sofia chegaram ao prédio eu já os aguardava na recepção. Percebi que o processo de identificação na recepção do prédio da psicóloga não

estava preparado para dar acessibilidade a eles, embora fosse imponente na tecnologia, com catracas eletrônicas, cartões magnéticos e sistema de identificação informatizado. Rui se esforçava para interagir com a recepcionista, mas a mesma quase não lhe dirigia o olhar, se restringia a copiar seus dados da identidade e entregar o cartão de entrada. Ele tentava agradecer o atendimento, mas a dificuldade de a ouvinte fazer o contato visual impedia a comunicação. Fiquei pensando o quanto era difícil para um ouvinte se defrontar com a sua limitação ao ver um casal de Surdos conversando em sua língua natural, enquanto o ouvinte fica totalmente alienado e desconfiado daquela conversa. Foi intrigante observar como a sensação de exclusão e o desconforto pela falta de domínio da língua, neste caso a Libras, afetou de forma desconcertante aquela ouvinte.

Assim que o avistei me dirigi a Rui que foi gentil, simpático e um pouco inquieto, mas percebi que saiu da terapia ansioso naquele dia. Disse que estava com fome e cansado e com pressa para ir embora. Solicitou que deixássemos para conversar na próxima semana. Digo que sim, poderíamos conversar outro dia e o acompanhei até a saída do prédio. Durante o caminho percebi que estava com uma fisionomia pesada, perguntei se a terapia o cansava. Rui disse que às vezes cansava sim, porque não era fácil. Precisava pensar muito e não sabia se resolvia alguma coisa. Ele explicou que vinha a capital no seu único dia de folga da semana e, no outro dia, tinha que iniciar o trabalho às 8 horas da manhã. Ele trabalhava em uma transportadora e operava um carrinho hidráulico de carregar paletes. Me despeço pensando e me questionando: quanta determinação ele ainda teria para seguir o tratamento? Pois, para ter 50 minutos de psicoterapia, Rui precisava abrir mão do seu único dia de folga e descanso e ainda perdia um grande tempo em deslocamento, entre ida e volta, de aproximadamente 4 horas. Tudo isso porque em sua cidade ou em alguma mais próxima, não existia um profissional da saúde mental fluente em Libras. Considerando que ele não parecia ver muito sentido na terapia, parece que todo esse esforço lhe causava mais problemas e cansaço do que potenciais benefícios.

Terceiro encontro

Como relatado no terceiro encontro com a Sofia, neste dia, ela havia pedido para conversar por último, porque havia participado da sessão de psicoterapia com Rui e saíra muito irritada. Questionei se estava tudo bem e Rui contou que andava

sem paciência e que não entendia muito bem. Como ele não especificou, perguntei o que não entendia. Ele então contou que casar era muito complicado, ensejando algum conflito entre o casal. Perguntei se já tinha tido estes conflitos ou “confusões” antes e ele diz que sim, sempre.

O clima de irritação era visível e Rui estava me respondendo de modo mais pontual as perguntas. Então, eu questiono como ele tentava resolver os conflitos. Rui afirmou que buscava conversar com a mãe e amigos. Diz que na época da escola tinha uma professora que atendia na sua sala quando tinha crises de raiva ou brigava com os colegas. Contou que uma vez a mãe o levou em um médico, mas que não era um psiquiatra, ele achava que era um pediatra porque o consultório era infantil. Segue referindo que na época não entendeu muito bem porque a mãe tinha levado ele lá, porque já tinha uns 16 anos de idade, mas depois descobriu que era porque estava muito nervoso e a escola tinha pedido para levá-lo no médico para tomar um remédio para acalmar. Saiu do consultório com umas “caixas de remédio com faixa preta” os quais tomava antes de dormir, mas que o deixavam sonolento no outro dia. Ele parou de tomá-los quando sua mãe percebeu que não conseguia acompanhar a escola, “não copiava as coisas do quadro, não concluía os temas e estava tirando notas baixas”.

Depois que parou com esse remédio ficou normal de novo, mas “não tinha mais tantas confusões na escola”. Nesse ponto, seguiu pensando e afirmou: “acho que estava crescendo”. Perguntei se ele tinha vergonha dessa fase. Ele sentia que tinha dado trabalho para sua mãe e que isso não era certo, mas que surdo dá mesmo muito trabalho para os pais. Aproveito e pergunto como seu pai reagia nesta fase. Rui disse que seu pai era “muito brabo”, porém, como ele não sabia Libras e era fácil sua mãe esconder as coisas dele para protegê-lo de eventuais punições. Perguntei se ele entendia que isso que ele passou foi uma fase que precisava de cuidado com sua saúde mental. Rui fez uma expressão de surpresa e disse que nunca tinha pensado nisso e que então a crise que está tratando com a terapeuta, também seria para cuidar da sua saúde mental. Após esse insight ele disse: “legal!”.

Depois desse encontro, não tive mais contato com Rui. Algumas anotações que havia feito, no sentido de tirar as dúvidas mais tarde com ele mesmo ou alguém que ele me possibilitasse entrar em contato, como a mãe por exemplo, acabaram ficando sem respostas. Mas entendi que, certamente, isso iria se repetir com os outros entrevistados, dúvidas iriam surgir, algumas respondidas e muitas sem

respostas. Eu me propus a trabalhar com os elementos captados e não ficar conjecturando sobre “pontas soltas” nas histórias dos participantes. Afinal, a riqueza destas histórias já era inestimada, e a necessidade de mais entendimento nunca seriam suficientes satisfeitas.

Mariana

Primeiro encontro

Entrei em contato com Mariana através de mensagem pelo Whatsapp e, prontamente, ela me respondeu, porém, informou que não teria muito tempo para me receber e que preferia conversar durante o seu horário de almoço. Combinei de conversarmos no restaurante em que ela estava acostumada a almoçar perto de seu trabalho. Ao apresentar o TCLE, Mariana não aceitou ser filmada, disse que teria vergonha e mesmo eu informando que não seria divulgada em hipótese alguma, ela não aceitou. Decidi tentar realizar a entrevista fazendo anotações pontuais para depois registrar no diário de campo. Ela própria apresentou a ideia e combinamos que enviaria minhas transcrições por e-mail para ela a fim de que se certificasse que eu não havia esquecido ou distorcido alguma informação da entrevista. Ela prontamente aceitou e acrescentou que se achasse que tinha algo mais a dizer, escreveria uma resposta ao e-mail.

Mariana tinha 36 anos, uma aparência refinada e elegante, suas vestimentas e acessórios, como bolsa e joias, aparentavam requinte, contudo, transmitia certo ar de tristeza. Nasceu em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, com aproximadamente 30 mil habitantes e a duas horas de distância de Porto Alegre. Veio para capital ainda jovem e cursou a faculdade se formando aos 26 anos e casando aos 27 anos. Havia dois anos estava separada e morava sozinha. Trabalhava exercendo sua profissão de formação o que lhe dava satisfação, pois tinha a possibilidade de colocar em prática tudo que estudara. Disse que não foi fácil seu período na faculdade, já que naquele tempo, há mais de 10 anos, não havia tantos tradutores interpretes de Libras disponíveis nas salas de aula. Naquele momento, ela trabalhava em equipe, em um departamento de recursos humanos. No entanto, relatou que poucos colegas entendiam ou se comunicavam com Libras.

De início, Mariana também não entendeu o que significava itinerário terapêutico, mas também perguntou: “Por que saúde mental? Mental?” E perguntou

insistentemente. Então, novamente, me dei conta de mais uma dissonância na comunicação que talvez explicasse também o questionamento de Sofia ao se deparar com a expressão. “Mental” em Libras é uma forma abreviada para se referir a “Retardo Mental”, ou seja, deficiência intelectual. Isso me fez pensar nos contornos específicos, historicamente demarcados, do estigma com relação a Saúde Mental para os Surdos. Expliquei que o que estava escrito no TCLE, o título do trabalho, representava “o caminho que as pessoas Surdas percorrem em busca de saúde psicológica e em busca de uma vida tranquila”. Mariana entendeu e aceitou participar do estudo.

Neste primeiro encontro, Mariana me contou um pouco sobre seus dados pessoais, descritos acima e questionou como seriam esses encontros e acompanhamentos. Expliquei o mais detalhadamente que pude e Mariana disse que não gostaria de envolver o seu trabalho, não gostaria de falar do trabalho e nem fazer encontros por lá. Não questionei isso e deixei-a a vontade para escolher os locais de encontro, expliquei que sempre iria confirmar horas antes do encontro pelo WhatsApp e o momento que ela queira cancelar os encontros ou desistir da pesquisa deveria sentir-se livre para isso. Mariana perguntou se eu também poderia acompanhá-la a uma agência bancária ali perto, em algum dia após o almoço. Imediatamente respondi que sim, por impulso. Após alguns segundos, enquanto ela explicava o porquê do pedido, fiquei pensando até onde eu iria já que o meu propósito de uma pesquisa etnográfica me impunha essa disponibilidade. Contudo, o objetivo da pesquisa estava relacionado aos cuidados com saúde. Bem, adiantando o desfecho dessa demanda, no próximo encontro, Mariana diria que não precisaria mais da minha companhia, visto que havia resolvido o problema. Na verdade, seu problema não era nada complicado, mas necessitaria de uma argumentação e alguns questionamentos com o gerente e ela, sendo Surda, em uma agência que não dispunha de um funcionário preparado para se comunicar em Libras, teria muita dificuldade de fazer essa comunicação lhe favorecer, podendo ser bastante prejudicada.

Como nosso tempo era curto, durante o horário de almoço, fizemos as primeiras combinações e deixamos a entrevista para o dia seguinte. Perguntei se ela não se sentiria prejudicada ou incomodada em conversar no seu horário de almoço e ela disse que não, pois gostava de ter companhia para almoçar, visto que sempre almoçava sozinha: “prefiro almoçar sozinha do que com muitos ouvintes, porque

eles até se esforçam, mas acabam sempre conversando entre eles sem fazer sinais e eu fico sem entender nada, e isso é muito chato, incomoda”. Me despedi e combinei que na semana seguinte seguiríamos a entrevista.

Segundo encontro

Encontrei Mariana no mesmo local e tal como no encontro anterior aparentava cansaço e uma expressão corporal lentificada. Pouco sorria e quando o fazia parecia apenas querer ser gentil e socialmente agradável, e não por uma expressão de alegria autêntica. Mariana comentou que não estava muito bem, estava enjoada e iria apenas fazer uma refeição leve.

Seguiu dizendo que não sabia se teria uma história interessante para contar para mim e que quando criança teve uma vida “normal”. Teve sempre tudo que precisava, os pais buscavam todos os recursos que podiam acessar. Ela fez acompanhamentos com fonoaudióloga, psicopedagoga, frequentou escola particular para ouvintes e não inclusiva, teve professor particular em turno inverso à escola e assim resumiu: “nunca tive problemas para aprender ou psicológico”. Apesar disso, sempre teve uma saúde física frágil, referindo dor de estômago, rinite, dores nas costas e, mais recentemente, um problema crônico no sistema digestivo. A mãe sempre a acompanhou ao médico, mas conforme foi crescendo, isso passou a lhe incomodar muito. Pedia para a empregada ligar para marcar as consultas e, muitas vezes, foi sozinha. Contudo, tinha que se comunicar por escrito com os profissionais. Hoje segue fazendo exames periódicos, mas confessa que está atrasada com os exames porque se incomoda de ir ao médico e ele só lhe diz que está bem. “Mas eu vejo que ele olha para os exames, pensa e compara com outros, mas eu pergunto o que está acontecendo e ele diz que não é para se preocupar, faz uma receita e se despede.”

Mariana casou e o marido passou a acompanhá-la nas consultas. Depois da separação, quem a acompanhava era a sua diarista, que fazia a limpeza do seu apartamento. Embora a empregada soubesse pouco de Libras, ainda assim ela entendia muito mais as suas queixas e demandas e fazia a intermediação com os profissionais que, segundo Mariana, “não se esforçam para entender o Surdo”. E esse foi um ponto em que ela deu vários exemplos de consultas em que se sentiu ignorada, enquanto cliente, pois os profissionais costumam se dirigir ao acompanhante no momento da anamnese. Também falou que ao ir sozinha às

consultas, a maioria dos profissionais de saúde, aqui ela se referiu aos médicos em particular, avaliavam os exames e não explicavam o que estes estavam “dizendo”. Disse que gostaria de ter explicações, que tinha o direito de saber e eles só diziam “está bom” ou mostravam a prescrição escrita e estendiam a mão para encerrar a consulta. Assim, ela entendia que, para ter um melhor entendimento do seu problema, a presença de um ouvinte acaba sendo quase que obrigatória, mesmo que este acompanhante fosse sua empregada. Senti muita revolta e desapontamento neste relato.

Em um primeiro momento entendi que ir ao médico com a diarista a incomodava, mas depois, ao ler minhas notas que a enviei por e-mail, Mariana reforçou que até gostava da companhia da diarista, pois conforme suas próprias palavras, retiradas do e-mail de revisão, “Gostava sim a faxineira, pq estava insegura sozinha, tratamento e afastei trabalho”. No final desta frase, Mariana se refere ao período da separação. Foi uma fase difícil que a levou a recorrer ao tratamento com psicóloga.

Terceiro encontro

Quanto à saúde “psicológica”, como Mariana mesma nomeou ao se referir à saúde mental, diz ter iniciado tratamento com uma psicóloga logo que casou. Ela tinha dificuldades de entender suas diferenças com o marido que, segundo a própria, “era ouvinte, obsessivo, individualista no que se referia às finanças e nunca quis aprender Libras”. Além disso, tinham as dificuldades em morar sozinha e ter responsabilidades que não estava acostumada a ter. Mariana disse que desenvolveu uma ansiedade muito forte e passou também a consultar com psiquiatra, mas esse tratamento durou pouco porque não se acostumava com a falta de interesse do médico em entendê-la, pois este também não usava Libras. Procurando por algum apoio terapêutico, Mariana se adaptou melhor com um terapeuta holístico que lhe receitava florais.

Durante muito tempo fez psicoterapia com a mesma psicóloga, que apesar de não saber Libras, a fazia se sentir muito bem. Depois, nos e-mails, completou: “A psicóloga é mãe do filho surdo não utiliza em Libras, fiquei muito tempo e larguei.” Procurou outro profissional por quase um ano e o psicólogo que escolheu era ouvinte, novamente sem conhecimento de Libras. Ela ficou 5 ou 6 meses com ele e desistiu por dificuldade comunicação, constantemente tinha que escrever o que

estava tentando explicar ou usar de cansativas tentativas de oralizar. Voltou para a primeira psicóloga apenas uma ou duas vezes por mês e passou a experimentar alívio com outros recursos terapêuticos e passou a se tratar também com acupuntura. Porém, novamente ela estava se tratando com um profissional que não usava Libras e nem tinha qualquer contato com o universo dos Surdos. Completou dizendo que não estava ruim porque só entrava em contato com estes profissionais uma ou duas vezes por mês.

Desde que Mariana se separou, assumira sozinha algumas despesas, que antes eram divididas pelo casal. Isto estava lhe impondo certa contenção nos gastos. Preferiu diminuir as sessões porque estava muito caro e porque dividiu os recursos (tempo e dinheiro) para fazer também sessões de acupuntura. Refere que desde que começou as sessões está mais calma e relaxada e que ainda passaram suas dores nas costas. Quanto a sua doença crônica no trato digestivo, diz ter uma alimentação bem restrita e que já deveria ter feito novos exames de rotina. Entretanto, ficava muito triste ao pensar em todos os empecilhos a enfrentar pela dificuldade de comunicação e que não achava certo ter que chamar a empregada para acompanhá-la na consulta ao médico, pois nesse momento de crise financeira seria mais um custo que teria que arcar. Neste momento, percebo que a expressão de tristeza e desesperança em Mariana é comovente, e me senti revoltada com tamanho aprisionamento em que ela se encontrava em relação a essa dependência de um ouvinte. Talvez mais do que o fato de não usar Libras, já que também procurava outros profissionais com quem tinha que se comunicar de outras formas, ela parecia se ressentir com a postura recorrente de distanciamento dos médicos com quem precisou ter contato frequente.

Mariana é uma mulher autônoma financeiramente, de nível educacional superior, com uma atividade laboral estável e dentro da sua formação, gentil e educada com todos no restaurante, mas profundamente marcada pelo estigma social. Como diria Goffman “enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente (...) sendo, até, de uma espécie menos desejável (...). Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída” (1988, p. 6). Foi nesse tom de tristeza que encerramos a entrevista/almoço, com a promessa de que outros encontros seriam marcados em breve.

Quarto encontro

Na quarta oportunidade conversamos por mensagens. Ao ler o e-mail com as notas dos encontros, ela havia ficado com uma dúvida que custou a perguntar, conforme transcrevo abaixo:

M: “Não entendi MARIANA?”

I: Eu escrevi Mariana para identidade ficar em segredo.

M: “Entendi ficar em segredo.”

M: “Mas explica. Se for caso eu ir medico na SUS sem interprete, isso é grande já é problemática. Já a lei de Interprete. “

I: Eu sei que existe a lei, mas você acha que SUS tem intérprete?

M: Eu sei não tem. Mas é grande problemática?

I: Então, este é o objetivo deste meu trabalho. Eu quero saber também e quero que os outros saibam como é pra ti e os outros que se comunicam com Libras? Como faz para cuidar da saúde?

M: Já fui no médico sozinha, ginecologista, tento a comunicar de papel escrita, mas a saída fico não satisfeita e insegura. Se caso problema de saúde, eu procurarei a minha mãe, mas como ela não mora aqui, chamarei a faxineira.

I: E o que você acha de ter intérprete?

M: Minha preferencia a interprete, mas eu procuro a escolher de interprete de confiança e amiga, não qualquer, porque não é de graça de pagar e também o problema, o interprete não trabalha todos dias, não consigo interprete junto consulta por isso chamo faxineira do que nada. Essa situação já é limitada.

I: Entendo, é bem limitado mesmo.”

Embora Mariana estivesse se questionando sobre SUS, não me pareceu que ela se preocupasse com os usuários do sistema, mas sim em quão “problemático” seria o atendimento sem intérprete. Me chamava a atenção o fato de que Mariana buscava em seus itinerários de saúde apenas profissionais ouvintes, ainda que tivesse condições financeiras e saber como acessar mais facilmente profissionais que usassem Libras. Isso ainda seria um ponto a ser melhor explorado. Questionei-me o quanto seu contexto social privilegiado em termos de acesso a diversos atendimentos e a escolas particulares talvez não estivesse lhe tensionando a negar as marcas da diferença, na busca por conformar-se a certo ideal de normalidade. Isso também me fez pensar na pouca ênfase que Mariana deu a sua história familiar

na entrevista e a necessidade expressada por ela de distanciar-se da mãe, o que deveria ser explorado em uma nova entrevista que acabou por não acontecer.

Mariana pediu para adiar a data do almoço que havíamos combinado e logo depois saiu de férias. Nos desencontramos em relação ao tempo disponível, pois eu também já estava fechando minha inserção em campo e acabei mandando uma mensagem agradecendo sua participação e deixando meu contato caso tivesse alguma dúvida ou consideração a fazer sobre o estudo.

Luci

Primeiro encontro

Luci respondeu a mensagem-convite, perguntando como eu havia conseguido seu telefone. Expliquei sobre o apoio do Rumo Norte e como colaborava com o estudo, que se tratava de uma pesquisa para pós-graduação e que iria gerar um trabalho sobre “os caminhos que os Surdos fazem em busca de saúde psicológica”. Fiquei aguardando algum questionamento sobre o tema, mas rapidamente Luci disse que só poderia à tarde, mas que estaria à disposição. Embora eu tenha me disponibilizado a ir ao seu encontro, ela preferiu marcar no meu consultório particular. No horário combinado ela chegou muito espontânea, simpática e tranquila.

Após esclarecimentos sobre o TCLE, Luci, 37 anos, sempre morou na capital. Luci estava separada naquele momento. Casou-se aos 23 anos, seu ex-marido era Surdo e tinha, na época do casamento, 24 anos. Após um ano de casados tiveram o primeiro filho e dois anos depois uma menina, ambos ouvintes.

Disse que os filhos tiveram um desenvolvimento normal, nunca tiveram problemas por ter pais Surdos e que conviveram desde pequenos com a comunidade Surda em festas, colônia de férias e outros passeios. Aos 29 anos separou-se, mas diz que os filhos seguiram com uma boa convivência com o pai.

Há pouco tempo, o ex-marido fora morar em outra cidade e o filho mais velho, hoje com 13 anos sentia a distância do pai. Ela comentou que pai e filho se veem pouco e que está “difícil”, que é coisa de adolescente. O filho sente muitas saudades do pai e, mesmo com “conversas, aconselhamento e mostrando o melhor caminho”, ele anda muito irritado, “com raiva e mal-educado”. Esta semana o filho

pediu e Luci o levou em uma consulta com psiquiatra e iniciou tratamento farmacológico.

Sobre a filha de 11 anos, Luci diz que conversa muito com ela, tenta explicar coisas importantes da vida e estar sempre aberta para ajudá-la no que precisar. Percebe que a filha está crescendo e teve que insistir para ela fosse à ginecologista fazer sua primeira consulta. Ela explicou que a filha estava muito resistente e envergonhada, mas insistiu que precisava que a profissional lhe ensinasse a se cuidar e entender seu corpo. No entanto, diz que quando estava na frente desta ela não pode interagir diretamente com a médica, exatamente como sua mãe fazia quando a levou as primeiras vezes ao ginecologista. Achei isso muito significativo, o quanto Luci foi destituída do seu papel de mãe nesse momento de levar a filha pela primeira vez ao ginecologista, pois isto parecia ser bem importante para ela. Luci não pode amenizar a situação melindrosa, embaraçosa pelo menos do ponto de vista da filha, pois a própria filha teria que fazer o papel de porta voz da “acompanhante” que estaria ali para minimizar a falta de iniciativa da inexperiente menina para fazer os possíveis questionamentos.

Segundo encontro

Diferente dos demais entrevistados, Luci ficou aguardando que eu dirigisse a entrevista. Perguntei se ela poderia começar me contando um pouco sobre sua relação com a surdez, quando descobriu, como foi essa descoberta para os pais e como foi seu início com Libras. A partir disso, ela explicou que quando sua mãe estava grávida teve sarampo. Ao dar à luz, a mãe perguntou ao médico se tinha algum problema e este a tranquilizou e disse que não havia nada de errado com a bebê. Contou então que quando tinha um ano e meio, em um dia de muita chuva, o vento batia as portas enquanto Luci dormia. Sua mãe correu para ver se a filha havia se assustado com o barulho e a pequena seguia dormindo tranquilamente. Foi aí que sua mãe pensou que algo não estava normal e percebeu que Luci, além de não responder aos barulhos, também estava atrasada na fala.

Luci foi levada a uma avaliação com outro médico, já com os sintomas bem descritos e apontando problema de percepção auditiva e desenvolvimento da linguagem. Este lhe explicou que a filha era surda que teria que fazer tratamento com fonoaudióloga para estimulá-la a falar e não deveria deixá-la fazer sinais, caso contrário nunca falaria. Disse que isso foi há muito tempo, e que na época não

existia muito conhecimento sobre Libras. Desse modo, fez diversos tratamentos fonoaudiológicos tentando se oralizar, sem sucesso, sendo que estudou em uma escola regular até a 3ª série.

Aos 11 anos, então, começou a ficar irritada, incomodada com a forma como tinha que se esforçar para conviver com os colegas que faziam brincadeiras e a deixavam de fora porque não ouvia as combinações das colegas para interação nas brincadeiras. Além disso, a professora escrevia no quadro ao mesmo tempo em que explicava a lição e ela acabava perdendo estas explicações. Isso fez com que se desestimulasse totalmente pela escola e começou a ir mal.

Perguntei sobre sua relação com a saúde mental e como fazia para lidar com possíveis momentos de ansiedade, “nervosismo”, tristeza. Luci reforçou que durante o tempo que frequentou a escola regular ficava muito isolada e sentia-se triste. A mãe era a responsável por incentivá-la todas às vezes que não queria mais ir na aula e a mesma buscava atividades complementares, como aula de dança e ginástica, para ver se “se animava mais”. Eventualmente, na pré-adolescência, refere que foi “bem nervosa” e, certa vez, a mãe a levou a uma “benzedeira” dizendo que era para se acalmar. Seguidamente, a mãe a fazia ajoelhar e rezar para “deixar de ser mal-educada e ficar calma”.

Assim, até os 11 anos, Luci não usava Libras nem era oralizada. Pouco interagiu com familiares e outras pessoas ouvintes, tão pouco tinha conhecimento de que poderia interagir com outros Surdos. Neste período, disse que brigava muito na escola e em casa, então a mãe pensou: “Por que não tentar uma escola para Surdos?” Foi aí que foi transferida para uma escola bilíngue (Português/Libras) para Surdos. Diz que quando chegou na escola ficou admirada, adorou ver todos os Surdos se comunicando com Libras e quis muito aprender essa nova forma de se comunicar. Sobre isso ela comentou que “Foi fácil a aquisição da nova língua” e “nunca mais me afastei dessas pessoas e da escola, sempre, sempre juntos”. Nessa escola seguiu até concluir o ensino médio. Com uma expressão de alegria, Luci relatou que sua mãe percebeu que lá ela tinha muitos amigos e estava calma: “eu não brigava mais e era feliz”.

Após concluir o ensino médio, Luci fez um curso técnico em prótese dentária. Segundo ela, não foi fácil, pois não havia tradutor. Nunca trabalhou na área, disse que tinham muitos profissionais e pouco trabalho. Depois fez faculdade de Letras/Libras e se tornou professora de Libras em cursos de curta duração.

Terceiro encontro

Entrei em contato um mês depois do último encontro e perguntei se não teve alguma demanda relacionada à saúde que pudesse me relatar. Luci diz que felizmente não teve nenhum problema, estava tudo bem. Peço para nos encontrar uma última vez para eu lhe perguntar sobre mais algumas dúvidas dessa relação do Surdo com sua saúde. Luci prontamente se disponibiliza.

Iniciei fazendo uma ponte com o encontro anterior, lembrando o ponto em que Luci havia me dito que nunca buscou nenhum profissional para resolver seus conflitos e tensões psicológicas, mas às vezes sua mãe a levava ao médico para tratar “uma gripe ou dor de barriga” e, mesmo assim, muito raramente. Luci disse que não gostava dessas ocasiões porque “ficava de braços cruzados só olhando o médico e a mãe falar”. Explico que percebi que neste momento ela havia feito uma expressão de descontentamento e referiu que até aquele momento, quando precisava ir ao médico, a filha tinha que ir junto para traduzir.

Após essa retrospectiva, acrescentei minha percepção de que essa parece ter sido uma experiência paradoxal para Luci, pois ao mesmo tempo em que sua mãe se colocava como mediadora para ela, numa posição de controle e, em certa medida, de saber mais do que ela sobre si mesma diante do médico, agora sua própria filha também ocupava esse papel privando-a de uma relação mais autônoma e sigilosa com seu próprio médico, o que parecia incomodá-la. Luci simplesmente concordou com a cabeça e diz que isso é recorrente com os Surdos. Completou dizendo que quando ela ia a uma consulta para algo simples como um problema na pele, ia sozinha e escrevia os sintomas antes de sair de casa. Entregava para o médico e este costumava só prescrever uma medicação, às vezes, escrevendo o nome do problema em um papel e já se despedindo. No entanto, se for um problema mais grave, que pudesse, segundo ela, indicar uma cirurgia, por exemplo, o exame de rotina do câncer de mama, então ela preferia levar um acompanhante ouvinte “pela segurança”. Questionei sobre o que ela achava das dificuldades que os outros Surdos deviam ter em relação aos cuidados com a saúde, principalmente com a saúde psicológica. Luci diz que achava muito importante que os Surdos tivessem mais acesso a profissionais como psicólogos e psiquiatras, mas que isso era muito difícil. Disse que não conhecia nenhum psiquiatra que entendesse Libras e que, na sua percepção, alguns psicólogos saíam da faculdade com vontade de atender

Surdos, mas conhecem o básico de Libras e nada da cultura Surda. Ela entendia que em todos os hospitais deveria ter 24 horas um tradutor de Libras à disposição. Luci insistiu que era muito importante conhecer a cultura Surda, para entender a personalidade do Surdo, e que só saber Libras não adianta muito.

Sobre isso, Luci disse “conheço muitos e muitos Surdos com problemas de ansiedade, depressão e uso de drogas. Sei que todo Brasil passa por uma crise, mas com Surdo é pior porque não tem a quem procurar para ajudar.” Ela referiu que no Facebook tinha muitos surdos de todo Brasil que estavam formando grupos para resolver questões pois não tinham apoio profissional fora da internet. Deu o exemplo de pessoas perguntando e pedindo conselhos para outros surdos, em vídeos, sobre relacionamentos amorosos, sexualidade, AIDS, sentimentos e estados de humor. Luci disse que ficava admirada e preocupada, porque algumas respostas/conselhos ela até concordava, mas outros ela achava equivocados e que precisaria de ajuda de profissionais para responder corretamente. Mas, completou que estas pessoas tentavam se ajudar através das redes sociais porque não tinham outro recurso e faltava acessibilidade.

Outra sugestão de Luci seria de ampliar o acesso ao que ela chamou de “grupos terapêuticos”. Ela lembrou que quando estudava havia uma professora de uma escola para Surdos, que fazia toda semana um grupo de jovens sobre assuntos importantes como *Bullying*, sexo e gravidez, contaminação e relacionamentos de família. Este grupo era aberto para qualquer um independente de ser da escola ou não e disse que estava sempre cheio. Não sabe por que o grupo acabou e não tinha conhecimento de nenhum outro deste tipo na cidade. Disse que faz muita falta iniciativas como esta “Tem muito Surdo confuso, ansioso, precisando de orientação”.

Embora Luci não tenha feito uso de qualquer recurso formal para cuidados em saúde mental, ela demonstrava reconhecimento da importância destes cuidados e, inclusive, apoia o filho de 13 anos a fazer psicoterapia, sendo que ele iniciaria em breve. Também gostaria que sua filha fizesse um acompanhamento, pois a considerava muito nervosa. Ao mesmo tempo, Luci não pensava em outros tipos de recursos ou redes de apoio não formais para tratar demandas “psicológicas” para os filhos.

Encerramos a entrevista com Luci prontamente se disponibilizando para novas entrevistas ou para ler o registro da entrevista que eu iria transcrever e enviar para ela. Reforcei que, caso surgisse alguma demanda para tratar da saúde, sua ou

dos filhos, eu gostaria muito de acompanhá-la. Eu expliquei que gostaria de estar junto para ver e compreender como “as coisas se resolvem” e que não importaria a forma como buscaria a solução, mas que gostaria de entender participando do processo. Luci disse que avisaria se surgisse algo. No entanto, este foi meu único contato com Luci, pois ela não me “acionou” para acompanhá-la e respondeu ao e-mail que enviei com as transcrições das entrevistas com um simples “ok, está tudo bem!”.

4. IMPRESSÕES FINAIS SOBRE O TRABALHO DE CAMPO

Após sete meses de idas e vindas, vários encontros e entrevistas, senti que estava com bastante material para trabalhar. Durante estes meses com estas pessoas pude entender algumas demandas bem significativas e, ao mesmo tempo, entender o caminho que cada uma fazia para resolver estas demandas que impactavam de forma significativa em suas vidas, qualidade de vida, desenvolvimento e saúde mental. O itinerário terapêutico de cada uma delas ia se esboçando para mim na medida em que as histórias iam se detalhando.

Segundo Creswell (2014, p. 53), a pesquisa qualitativa exige do pesquisador intenso comprometimento, pois é necessário muito tempo no campo, “tentando obter acesso, rapport e uma perspectiva de inclusão”. Exige um engajar-se intensamente no processo de análise dos dados, anotar tudo que possa ser incorporado como citações, substanciando assim os argumentos e ainda estar sempre “participando”, ou seja, disponível para mudanças de percursos, de procedimentos, além de desprender-se de qualquer forma de julgamentos. Entendi que este papel foi desempenhado e me senti com dever cumprido, compilando muito material para a produção de artigos sobre esta experiência e agregando meu entendimento sobre a mesma. Assim, como dizem Rocha e Eckert, “as novas descobertas poderão ordenar uma lógica inteligente, a fim de provocar o conhecimento intelectual sobre o observado, sobre a situação pesquisada, sobre as dinâmicas sociais investigadas” (2008, p. 4).

5. PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS

O primeiro artigo derivado do trabalho de campo foi intitulado “Uma trajetória silenciada e invisível em busca da cidadania: reflexões sobre estigma, deficiência e autonomia do Surdo”. Este artigo coloca em evidência uma análise aprofundada do emblemático caso de uma participante da pesquisa que buscou problematizar como o estigma e as noções de deficiência articulam relações familiares e instituições em um processo social que restringe a autonomia e a cidadania de indivíduos Surdos. Ao mesmo tempo, aponta-se como a articulação com a comunidade Surda ofereceu caminhos a partir dos quais a interlocutora pode resistir às exclusões e ao estigma encontrando outros caminhos para si. Já o segundo artigo, intitulado “Itinerários Terapêuticos de Surdos: estigma e acesso em saúde mental” contemplou os quatro entrevistados acompanhados e utilizou-se da análise temática como estratégia. Em diálogo com as novas leituras, procurou-se compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas, suas crenças e representações sobre a multiplicidade de cuidados disponíveis, bem como os significados e trajetórias de vida relacionadas às suas demandas de saúde.

A partir dos dados levantados, descortinaram-se as várias formas como o estereótipo e o estigma se apresentam numa sociedade centrada no paradigma da deficiência e do ouvicentrismo, interferindo de modo marcante nos itinerários terapêuticos e nas trajetórias de vida dos entrevistados. Embora cada interlocutora/tenha expressado um percurso singular em relação ao modo como lidou e significou tais processos, a possibilidade de inserção na comunidade surda apareceu como elemento central para o reconhecimento de potencialidades, onde o Surdo é percebido como protagonista de sua história e pode assumir a diversidade dentro da sua própria cultura surda (BISOL; PEGORINI; VALENTINI, 2017). Desse modo, as discussões procuram se afastar de modelos pautados pela deficiência em termos gerais, ou centrados no corpo (para o modelo biomédico), ou no ambiente, nas atitudes sociais e estruturas institucionais (para o modelo social) (DAVIDSON, 2006), a partir de um entendimento pós-social (BISOL; PEGORINI; VALENTINI, 2017).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Segundo Creswell (2014, p. 53), a pesquisa qualitativa exige do pesquisador intenso comprometimento, pois é necessário muito tempo no campo, “tentando obter acesso, rapport e uma perspectiva de inclusão”. Exige um engajar-se intensamente no processo de análise dos dados, anotar tudo que possa ser incorporado como citações, substanciando assim os argumentos e ainda estar sempre “participando”, ou seja, disponível para mudanças de percursos, de procedimentos, além de desprender-se de qualquer forma de julgamentos. A experiência etnográfica possibilita ao pesquisador sair de um entendimento pré-estabelecido, teórico e muitas vezes distante da realidade prática e penetrar em um campo que o torna curioso, flexível e transformado. Cria possibilidades de análises mais complexas, uma vez que desfaz os conceitos engessados sobre as práticas sociais.

E assim foram estes sete meses de uma obstinada investida em campo, seguida de alguns meses de reflexão, dúvidas e incertezas sobre dar conta de tanta informação. Os participantes de fato se apropriaram da proposta da pesquisa, “desnudaram” suas realidades, relataram cada detalhe de suas trajetórias, muitas delas impactantes. Nesse percurso, considero que foi importante ser uma profissional da saúde mental no sentido de conseguir lidar com essas histórias dolorosas. Mas, ao mesmo tempo, isso trouxe um senso de “responsabilidade corporativa” muito grande em relação as ações equivocadas ou a falta de formação de outros profissionais que me foram relatadas. Em outros momentos sentimentos negativos como a vergonha foram experimentados por mim através da compreensão empática e ao testemunhar condutas estigmatizantes e preconceituosas em diversos momentos do acompanhamento em campo. Segundo a definição de La Taille (2002, p. 19), reformulando o significado de vergonha dado por Spinoza em 1677, “A vergonha é a tristeza que acompanha a ideia de alguma ação que imaginamos censurada pelos outros e que o é por nós mesmos.” Assim, compreendi o quão difícil é despojar-se da crítica, julgamento ou censura quando se está tão próximo daquele que julgamos prejudicado.

Em cada investida em campo, a busca pelo conhecimento deve ser orientada pela necessidade de estar constantemente refletindo e superando ideias pré-concebidas sobre o universo do outro. Segundo Creswell (2014, p. 83), uma das características definidoras das etnografias é o efeito “emic”, que seria a visão dos participantes, visando o culturalismo, que interage com o efeito “etic”, que diz respeito à visão do pesquisador/conceitos teóricos, ao encontro do funcionalismo, para desenvolver “uma interpretação cultural geral”. De fato, esse processo foi desafiador, pois já conhecendo a comunidade Surda, alguns conceitos já estavam bem estabelecidos para mim. Contudo, na medida em que cada história foi se apresentando, com suas trajetórias completamente diferentes, consegui desconstruir alguns conceitos.

Primeiro foi Sofia e sua surpreendente capacidade de resiliência diante de tanto desamparo social e de tamanha vitimização que a articulação entre família e Estado pode potencializar. Para iluminar essas discussões se utilizou da noção de cidadania doméstica da antropóloga Veena Das (2001) em diálogo com a literatura sobre estigma e saúde (GOFFMAN, 1988). Já Rui e sua representação sobre saúde mental fez com que eu ficasse pensando que, em algum momento, ele me revelaria que eu é que não estava compreendendo sua forma de significar e reconhecer o “mental/psicológico”. Neste momento foi necessário, novamente, abandonar a lógica racional para compreender além da minha objetividade. Contudo, se eu não concordara com o modelo médico, nem ao menos podia coadunar completamente com o modelo social no outro extremo, sob o risco de, com isso, reforçar a posição de vitimização dos Surdos. Assim, foi preciso me aproximar das leituras do modelo pós-social (BISOL; PEGORINI; VALENTINI, 2017) para organizar algumas análises que serão apresentadas nos artigos seguintes.

O fato é que o pesquisador segue “interessado nas formas variadas em que as subjetividades são constituídas” (GOODLEY, 2013, p. 625) e, a fim de compreender Mariana e seus elaborados esquemas de autoproteção, foi necessário buscar a compreensão de fenômenos como acobertamento, encobrimento, identidade social, o desacreditado e o desacreditável, conforme descritos por Goffman (1988). Compreendi *in loco* o que o autor quis dizer com a frase “Parece possível que um indivíduo não consiga viver de acordo com o que foi efetivamente exigido dele e, ainda assim, permanecer relativamente indiferente (...) isolado por sua alienação, protegido por crenças de identidade próprias” (GOFFMAN, 1988, p.

9). E, por fim, Luci que mostrou durante o período que a acompanhei, as várias formas de obter recursos para resolução de problemas, dúvidas e embaraços associados à saúde e que estes não precisam necessariamente ser formais. Sofia e Luci também indicaram nos seus relatos o quanto à comunidade Surda encontra recursos na união e mútua ajuda, ao buscarem se reafirmar a partir de sua diversidade e da resistência política que expressam. Desta forma, contrapontos iam se estabelecendo, ao mesmo tempo em que as histórias e experiências dos interlocutores se esbarravam sistematicamente na estigmatização e na construção de significados que refletiam o senso de injustiça e desesperança entre os Surdos. Novas percepções sobre o “ser surdo” (PERLIN, 2003) tinham que ser cotidianamente negociadas corroborando com Cromack (2004) para quem a situação de surdez é algo que em muito excede a pura deficiência sensorial, pois implica em consequências sociais amplas decorrentes da falta de comunicação com a maioria ouvinte.

De fato, durante a inserção em campo, foi possível deparar-me com uma sociedade surda, estando ao lado, e quase “incorporada” em Surdos adultos, cheios de intensas histórias permeadas pela estigmatização. Além disso, questões que transcorreram no itinerário dos entrevistados, como a falta de entendimento da população ouvinte sobre a cultura Surda e mais especificamente dos profissionais de saúde, nos levam a questionar a efetividade ou limites das legislações sobre o assunto. Desde 2002, leis e decretos dispõem sobre a regulamentação da Libras com a Lei Federal 10.436, o Decreto 5.626 que incluiu a Libras como disciplina curricular obrigatória para todos os cursos superiores de licenciatura e optativa nos demais cursos de educação superior e profissional, e a Lei Federal 12.319 que regulamentou a profissão de Tradutor e Intérprete de Libras (ARAUJO; MACIEIRA; FILHO, 2015). Questiona-se a suficiência de uma legislação em um cenário de tantas brechas e iniquidades resultam em uma situação de distanciamento nada inclusivo percebido pelas interlocutoras.

Portanto, entende-se que é função da “produção científica” tencionar e interpretar esses desconfortos, visto que disso pode advir um melhor entendimento e algumas inquietações além das que esta pesquisadora experimenta. Estes novos elementos, categorizados e discutidos aqui, deverão lançar elementos para futuras pesquisas e poderão embasar reorientações das políticas e práticas em saúde voltadas para pessoas Surdas. Diante desta vivência etnográfica, algo ficou explícito

para mim. É urgente a necessidade de uma mudança sensível de atitude, talvez ela deva ser nutrida na população, através da educação básica e da formação profissional, aproximando as pessoas da complexidade humana e não tentando minimiza-la e encaixando-a em estereótipos de normalidade calcados em uma visão estritamente biomédica. Talvez, e esta é só mais uma problematização que se lança, a reconstrução das relações no entretido dos contextos sociais e de cuidado em saúde de modo que sejam de fato mais humanizadas e inclusiva, acima de qualquer lei ou programa específico, possa minimizar a estigmatização, bem como auxiliar a desconstruir significados deletérios sobre a saúde mental dos Surdos.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, L. A. D.; MACIEIRA, W.; FILHO, C. O ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA - EPCD (LEI 13.146, DE 06.07.2015): ALGUMAS NOVIDADES. **Revista dos Tribunais**, [s. l.], v. 962/2015, p. 65–80, 2015.

BISOL, C. A.; PEGORINI, N. N.; VALENTINI, C. B. PENSAR A DEFICIÊNCIA A PARTIR DOS MODELOS MÉDICO, SOCIAL E PÓS-SOCIAL. **Cadernos de Pesquisa**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 87–100, 2017.

CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: Escolhendo entre Cinco Abordagens**. 3ª ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

CROMACK, E. M. P. C. Identidade, cultura surda e produção de subjetividades e educação: atravessamentos e implicações sociais. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [s. l.], v. 24, n. 4, p. 68–77, 2004.

DAVIDSON, M. Universal Design: The Work of Disability in an Age of Globalization. In: DAVIS, L. J. (Ed.). **The disability studies reader**. ed. London: Routledge, 2006b. p. 231-242. London:Routledge. p. 117–128.

FUNDAÇÃO DE ECONOMIA E ESTATÍSTICA SIEGFRIED EMANUEL HEUSER. **O PERFIL SOCIOECONÔMICO RS – Municípios**. 2015. Disponível em: <<https://www.fee.rs.gov.br/perfil-socioeconomico/municipios/>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução Mathias Lambert. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOODLEY, D. Dis/entangling critical disability studies. **Disability & Society**, [s. l.], v. 28, n. 5, p. 631–644, 2013.

LA TAILLE, Y. O sentimento de vergonha e suas relações com a moralidade. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, [s. l.], v. 15, n. 1, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000100003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 23 ago. 2018.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 17, n. 3, p. 621–626, 2012.

PERLIN, G. T. **O SER E O ESTAR SENDO SURDOS: ALTERIDADE, DIFERENÇA E IDENTIDADE**. 2003. Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, Porto Alegre, 2003.

ROCHA, A. L. C.; ECKERT, C. Etnografia: Saberes e Práticas. **Iluminuras : série de publicações eletrônicas do Banco de Imagens e Efeitos Visuais, LAS, PPGAS, IFCH e ILEA, UFRGS.**, [s. l.], v. N.21, p. 23, 2008.

SPEROTTO, C. R. **Perfil das Cidades Gaúchas**. SEBRAE/RS Serviço de Apoio às Micro e Pequenas Empresas do Rio Grande do Sul, , 2017.

ARTIGO 1

Uma trajetória silenciada e invisível em busca da cidadania: reflexões sobre estigma, deficiência e autonomia do surdo

Uma trajetória silenciada e invisível em busca da cidadania: reflexões sobre estigma, deficiência e autonomia do Surdo

FRANCKE, Ingrid D'Avila¹
GONÇALVES, Tonantzin Ribeiro²

Resumo

A partir de uma pesquisa etnográfica, este artigo problematiza como o estigma e as noções de deficiência articulam relações familiares e instituições em um processo social que restringe a autonomia e a cidadania de pessoas Surdas. Através das narrativas de uma mulher Surda sobre sua experiência com a família, educação e trabalho se busca ultrapassar a concepção de identidades Surdas, legárias dos modelos biomédicos e sociais, vinculando o estigma às ambiguidades e desafios vividos aos diferentes contextos sociais que se sobrepõem no cotidiano o longo de sua trajetória. As vivências de estigma e preconceito se corporificavam na própria vida familiar de Sofia, entrelaçando-se a outras exclusões sociais e potencializando seu isolamento e vitimização até a perda da mãe. Diante da trajetória de Sofia, interdita pela mãe para que tivesse uma pensão vitalícia, discute-se o quanto o reconhecimento de sua identidade envolve uma busca contínua e complexa pela pertença social. Essa busca se liga à aceitação do Surdo enquanto "portador de sua própria voz" em uma sociedade que medicaliza e oprime outras formas de comunicação além da oral. O caso ilustra cenários recorrentes de opressão e insulamento dos Surdos, demonstrando como o paradigma da normalidade estigmatiza os sujeitos e suas famílias impactando sua saúde psicológica e social. Embora Sofia tenha sofrido diversas experiências de cerceamento e subestimação, sua história mostra que a busca por cidadania encontra caminhos alternativos tecidos e sustentados na possibilidade de pertença social propiciada pela participação e contato com outros Surdos. Os achados colocam o desafio social de ampliar a compreensão sobre cidadania, integridade e respeito, refletindo sobre como a identidade e a dignidade da pessoa Surda são construídas e reconstruídas.

Palavras chave: Surdos. Estigma. Estereótipo. Autonomia.

¹ Psicóloga, Mestre em Cognição Humana (PUCRS), Doutoranda em Saúde Coletiva (UNISINOS).

² Doutora em Psicologia, professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS.

ABSTRACT

This work performs an ethnographic study and discusses how stigma and notions of disability articulate family relationships and institutions in a social process that restricts the autonomy and citizenship of Deaf people. Through the narratives of a Deaf woman about her experience with the family, education and work, we seek to overcome the conception of Deaf, legacy identities of biomedical and social models, linking the stigma to the ambiguities and challenges faced to the different social contexts that overlap in everyday life over the course of its trajectory. The experiences of stigma and prejudice were embodied in Sofia's own family life, intertwining with other social exclusions and strengthening their isolation and victimization until the loss of the mother. From Sofia's trajectory, interdicted by her mother to a lifelong pension, it is discussed how the recognition of her identity involves a continuous and complex search for social belonging. This search is linked to the acceptance of the Deaf as "bearer of his own voice" in a society that medicalizes and oppresses other forms of communication than the oral one. The case illustrates recurrent scenarios of oppression and insulation of the deaf, demonstrating how the paradigm of normality stigmatizes subjects and their families by impacting their psychological and social health. Although Sofia has undergone a number of experiences of repression and underestimation, her history shows that the search for citizenship finds alternative ways woven and sustained in the possibility of social belonging provided by participation and contact with other Deaf people. The findings pose the social challenge of broadening understanding of citizenship, integrity and respect, reflecting on how the identity and dignity of the Deaf person are built and rebuilt.

Keywords: Deaf people. Stigma. Stereotype. Autonomy.

INTRODUÇÃO

Ao longo da história da humanidade, a representação social da deficiência/doença trafegou do mágico/religioso ao empírico. Moacyr Scliar em sua obra “Do mágico ao social: trajetória da saúde pública” (2005) descreve as crenças e os diversos conceitos que cercaram o paradoxo saúde/doença ao longo dos tempos. A trajetória foi árdua e resultou em muitas ideias fragmentadas e muitos estereótipos sobre a representação dos medos, anseios e angústias que permeavam a relação do ser humano com o mundo e o corpo. Diante das manifestações possíveis a partir da estrutura do pensamento mítico de um corpo, entendia-se que este corpo não conseguia se proteger, adoecendo, devido a sua condição estritamente sagrada e inviolável. Durante o apogeu do Cristianismo, antes e durante a idade média “adoecimento” era associado a pecados e violações do sagrado. Mais tarde, principalmente no período da revolução industrial, o estudo da anatomia, epidemiologia e a associação a uma quantificação dos fenômenos associados à doença passam a privilegiar a perspectiva “informada pelo microscópio”, transformando o paradoxo saúde/doença sob o domínio das explicações biomédicas. Os procedimentos relacionados a este binômio, igualmente estavam ancorados com o desenvolvimento da medicina moderna e ainda (co)constroem a visão sobre o tema. Hoje, particularmente a pessoa com algum tipo de diferença na sua funcionalidade física/biológica, precisa provar à sociedade que não pertence ao estereótipo mágico/religioso ou, no outro extremo, ao estereótipo da (dis)funcionalidade biopsicossocial, onde o ‘bio’ *per se* suprime, e ainda suprime, qualquer possibilidade de consideração sobre o psicossocial.

Diferentes autores se ocupam em explicar os determinantes da relação deficiência-saúde, deficiência-educação, ou ainda deficiência-inclusão social no campo da Surdez (BENTES; VIDAL; MAIA, 2011; CHAVEIRO; PORTO; BARBOSA, 2009; CORMIER et al., 2012; FRANÇA; PAGLIUCA, 2016; VIEIRA-MACHADO, 2010). Muitos desses modelos entendem a deficiência auditiva como mais um tipo de doença ou comprometimento biológico e, apesar de o paradigma biopsicossocial ser amplamente usado para advogar uma visão mais complexa sobre a surdez e a saúde nesse contexto, por vezes, cada componente da realidade é considerado separadamente. Assim, em uma sociedade que vive sob o domínio do paradigma biomédico, tende-se a um olhar dicotômico, ou voltado sobre a deficiência do corpo

(BISOL; SPERB, 2010; MESERLIAN; VITALIANO, 2009) ou para a deficiência do social que não consegue lidar com aquele que depõe contra a homogeneização social, produzindo opressão e vitimizand-os (BISOL; PEGORINI; VALENTINI, 2017; DAVIDSON, 2006).

Porém, os maiores desafios do Surdo³ parecem se dar não só no âmbito social de um modo unidirecional, mas também nas dinâmicas de identidade, de representações sobre o próprio ser, nas relações que estabelecem com o autocuidado e na busca pela autonomia e cidadania. Frente a essa complexidade do ser em relação ao estar no mundo, a perspectiva “pós-social” (BISOL; PEGORINI; VALENTINI, 2017) adotada neste artigo busca uma abordagem multifatorial e complexa sobre o humano a partir da qual o tema “deficiência” possa ser tomado para além de modelos dicotômicos. Nessa perspectiva, o conceito de identidade nos é útil para pensar sobre “o descentramento característico do pensamento do sujeito pós-moderno” (GUARESCHI, 2008, p. 62) não mais tomado como essência, mas como formas de subjetivação produzidas por práticas de significação cultural e, portanto, voláteis e fluídas. Assim, busca-se partir de um olhar sobre as transversalidades das deficiências (BISOL; PEGORINI; VALENTINI, 2017).

Para além de discutir fatores de risco, vulnerabilidade e proteção com foco no biológico, existem outros aspectos da vida do indivíduo com (ou sem) deficiência que devem ser zelados e promovidos pela sociedade. Segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência Art. 8º (BRASIL, 2015):

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária...

Estes também são aspectos extremamente relevantes para promoção da interação e pertencimento social, para o incentivo à efetiva inclusão, bem como da saúde integral do indivíduo (ARAUJO; MACIEIRA; FILHO, 2015). Assim, neste artigo objetiva-se problematizar como o estigma e noções de deficiência se articulam nas relações familiares e instituições em um processo social que restringe a autonomia e

³ Neste artigo, o termo “Surdo” com “s” maiúsculo, é designado para as pessoas com problemas auditivos que adotam a cultura Surda e a LIBRAS como sua forma de expressão linguística natural.

a cidadania de pessoas Surdas a partir de um estudo de caso e como isso é determinante para impor experiências lancinantes para os Surdos e sua rede de apoio. Para atingir tais objetivos serão utilizados dados de uma pesquisa etnográfica realizada com Surdos brasileiros. Como eixo central, apresenta-se o relato de um caso cuja trajetória ilustra, no limite, a situação dos Surdos em uma sociedade predominantemente ouvinte que invisibiliza e oprime as diferenças, mas que, no entanto, ainda assim, não determina suas trajetórias. O protagonismo de uma mulher Surda na busca por autonomia e pertença, demonstrado aqui, revela que mesmo com dificuldades as diferenças individuais não devem ser negadas ao voltar o olhar aos deficientes, e o quanto o paradigma puramente social pode (des)potencializar e vitimizar os indivíduos com algum tipo de deficiência.

Portanto, debate-se os desafios e paradoxos vividos por muitos Surdos em busca de uma identidade dissociada do estigma da deficiência, seja esta apenas enxergada como física, ou frequentemente sendo tratada pela representação análoga a ideia de problema mental nos diversos contextos em que vivem. Neste sentido, se problematiza o quanto a construção da identidade e da autonomia é perpassada pelo estereótipo, preconceito, estigma e discriminação. A partir das formulações de Veena Das sobre estigma e cidadania doméstica (DAS, 2001a; DAS; ADDLAKHA, 2001), supõe-se que é na reconstrução dessas diferenças e “deficiências”, no interior e no cotidiano das relações familiares, comunitárias e institucionais do Surdo, que o estigma se reproduz em diferentes matizes. Ao mesmo tempo, defende-se que mudanças de trajetória são possíveis justamente no encontro com contextos sociais de iguais que promovem um olhar diferente para si como sujeitos, essencialmente uma perspectiva não-centrada na incapacidade.

Do método ao acesso: a construção de uma “linguagem” comum

Ao iniciar uma pesquisa etnográfica a intenção é “olhar de perto e de dentro” (MAGNANI, 2002). A etnografia tem suas bases no Interacionismo Simbólico e na Sociologia Compreensiva de Max Weber (COSTA, 2010) e têm auxiliado a conhecer com profundidade fenômenos manifestos em grupos sociais pouco explorados, sendo utilizada, com algumas adaptações, por outras áreas do conhecimento como a Saúde Coletiva. Segundo Knauth (2010, p. 110), a etnografia, embora ainda pouco empregada na Saúde Coletiva, constitui-se em uma estratégia importante de

qualificar a pesquisa qualitativa na área, pois implica em um olhar e interpretação contextualizados sobre a realidade social.

No exercício etnográfico, busca-se uma legítima valorização e compreensão do social nas manifestações cotidianas e no universo simbólico, possibilitando que o observador interprete aquilo que as pessoas vivenciam em suas experiências diretas. É um estudo da história de vida, da vida 'contada' e 'mostrada', da tentativa de relativizar o significado da vida diária do observado (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2009).

Ao emergir na história de uma das participantes da pesquisa, logo foi possível perceber sua riqueza e representatividade. Assim, procurou-se fornecer um olhar sobre a expressão de identidade e cidadania do Surdo nos diferentes contextos sociais e ao longo da sua trajetória de vida, distanciando-se de uma visão focada apenas nos defeitos. O estudo precursor, mais amplo, foi desenvolvido com quatro indivíduos adultos e Surdos. Este estudo primário apresentava como objetivo geral compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas. Estes indivíduos foram indicados a participar da pesquisa por uma instituição filantrópica que oferece cursos e intermedia oportunidades de emprego para Pessoas com Deficiências (PCD) na região metropolitana de Porto Alegre/RS. Durante as entrevistas (todas realizadas em LIBRAS) e acompanhamentos em campo, esta história, em especial, passou a condensar, de modo emblemático, uma série de questões apresentadas, de diferentes modos, pelos demais participantes. Por esse motivo, optou-se por explorar esses dados como um estudo de caso.

Foi mantido um diário de campo detalhado a partir dos diversos contatos informais (pessoais ou por aplicativos de mensagens) e entrevistas realizadas ao longo de mais de sete meses com a informante. Quando possível, as entrevistas foram gravadas em vídeo para registro mais fidedigno das comunicações e qualquer dúvida sobre o sentido de algum relato pudesse ser retomado com ela. A pesquisadora (IDF) que conduziu o trabalho de campo é fluente em Libras e possui experiência no atendimento de pessoas Surdas como psicóloga clínica. Além disso, a pesquisadora já conhecia diversas instituições ligadas a educação, trabalho e saúde para Surdos pois é mãe de uma pessoa Surda, o que facilitou a inserção em campo. Apesar disso, a pesquisadora não conhecia previamente nenhum dos informantes da pesquisa.

Quem é Sofia?

Durante a pesquisa, através de uma indicação, entrei em contato com Sofia, na época com 36 anos. Pelo aplicativo de mensagens fizemos o primeiro contato: *“Oi Sofia, sou psicóloga e estou fazendo uma pesquisa sobre os caminhos que as pessoas surdas fazem para cuidar da sua saúde. Quero te convidar para uma entrevista”*. Adaptei o termo “itinerário terapêutico” por não ser muito familiar para os Surdos e não ter sinal correspondente em Libras, assim substitui por “caminhos para cuidar de problemas de saúde”. Sofia respondeu dois dias depois. Disse que não morava em Porto Alegre, mas vinha toda semana acompanhando o companheiro à psicoterapia.

Sofia morava em uma cidade distante mais ou menos 60 km de Porto Alegre, sendo considerada uma pequena cidade com 65 mil habitantes aproximadamente, 77 anos de expectativa de vida e com um PIB 25% acima da média estadual e advindos do setor de serviços e comércio (FEE - FUNDAÇÃO DE ECONOMIA E ESTATÍSTICA SIEGFRIED EMANUEL HEUSER, 2015). Na cidade de Sofia, 70% da população é potencialmente ativa e os outros 30% da população é considerada dependente sem renda própria e 47% da população geral é classificada como sem instrução e/ou com ensino fundamental incompleto (SPEROTTO, 2017). No entanto, Sofia não estava nesta faixa, com ensino médio completo e demonstrando uma excelente fluência em Libras, era muito proativa e desenvolta.

Sofia era filha única, fora criada apenas pela mãe. Embora soubesse da existência do pai, poucas vezes teve contato com o mesmo. Com os tios, tias e primos sua mãe e ela nunca se relacionaram, fato que Sofia atribuía a dificuldade de comunicação em função do desconhecimento total da Libras por parte dos familiares. Sofia não frequentava a casa dos tios, não ia às festas dos primos e pouco saía para eventos na sua cidade durante sua infância e juventude.

Se é que havia algo que pudesse ser dito, a mãe nunca lhe disse o porquê da surdez e refere que sempre foi surda. A mãe engravidou depois de um namoro rápido e seu pai jamais viveu com elas, embora sempre tenha dado alguma *“ajuda”* financeira eventual. Durante a infância e adolescência, Sofia teve muitas idas ao médico, pois tinha *“um estômago fraco”*, fez cirurgia de apêndice e sofria de constantes gripes. Não usou prótese auditiva e não se lembra de ter recebido qualquer atendimento voltado para a surdez. Estudou em escola regular para ouvintes e *“tinha que ser igual às outras crianças embora tivesse muita dificuldade*

para entender o que a professora e os colegas falavam". Aprendeu Libras com o único amigo surdo da cidade, bem mais velho que ela e que lhe *"ensinou muitas coisas"* que a mãe não lhe explicava direito.

Sofia referiu uma infância muito parecida com os relatos dos demais participantes, com pouca informação sobre como aconteceu sua surdez e com pais que apresentaram um processo evitativo à Libras na tentativa que seus filhos usassem o português como primeira língua. Segundo Eleweke e Rodda (2000), aproximadamente 94% das crianças surdas apresentam a perda auditiva antes dos três anos, ou antes, da aquisição completa de linguagem oral, e ainda cerca de 90% destas crianças tem pais ouvintes. Diante do diagnóstico, a atitude do profissional que os atendeu, a qualidade do aconselhamento, bem como a forma como os pais entendem a condição de ser surdo, influencia a decisão destes pais em relação aos recursos comunicativos que irão utilizar e dispor aos filhos. Na ausência de qualquer experiência anterior com perda de audição, esses pais enfrentam numerosos obstáculos na tentativa de reverter a "deficiência", preocupando-se com o desenvolvimento dos filhos. Toda uma construção social da surdez, apresentada unicamente como deficiência, acaba ampliando as dificuldades de comunicação e cada família tece um caminho particular para lidar com isso, tencionadas por seu contexto social e pelo estigma.

Conforme Nader e Novaes-Pinto (2011), a relação entre a aquisição da língua materna, o desenvolvimento e uso de uma língua de sinais seja esta a dos sinais caseiros, da Libras ou da língua oral, bem como o atraso nessas aquisições devem ser discutidos à luz do desenvolvimento da cognição e da inserção social desses sujeitos nos mais diversos ambientes. Neste sentido, a história de vida de Sofia ilustra essa trajetória, desde a aquisição da primeira e segunda língua até as suas dificuldades de inserção social, fenômenos estes permeados por estereótipos e preconceito prefigurados pelas dificuldades dos pais, e que se perpetuam em atitudes estigmatizantes sobre pessoas surdas na sociedade.

Cidadania doméstica, estigma e surdez

Goffman (1988) aplicou o termo estigma a qualquer condição, atributo, traço ou comportamento que simbolicamente marca o portador como "culturalmente inaceitável" ou inferior, com consequentes sentimentos de vergonha, culpa e

desgraça. Ele distinguiu entre três tipos de estigma associados: 1) à abominação do corpo, 2) a um defeito do caráter individual; e 3) com relação a um grupo social desprezado (GOFFMAN, 1988). O autor afirma que, na verdade, a pessoa estigmatizada serve de baliza “aos normais no sentido de atuar como se a sua qualidade diferencial manifesta não tivesse importância nem merecesse atenção especial” (GOFFMAN, 1988, p. 38). As elaborações desse autor foram importantes no desenvolvimento do conceito de estigma, principalmente no que tange aos processos microssociais. Contudo, como veremos a seguir, o estigma se dá não apenas a partir de relações face-a-face, mas como um processo que circula e é compartilhado não apenas por quem detém a marca de ser diferente, mas também por sua família em intersecções com a comunidade, instituições e até políticas públicas.

Sofia relata que o pai nunca participou da sua vida, ela mesma se questiona se ele se distanciou porque ele não quis assumir uma relação estável com a sua mãe, evitando assim constituir uma família nos moldes tradicionais. Embora isso não tenha sido dito diretamente por causa de Sofia, a sua ênfase no afastamento do pai, com quem nunca teve uma relação afetiva, me fez pensar que a surdez possa ter sido um motivo para acirrar ainda mais essa distância. Sofia nunca fez qualquer menção a comunicação com o pai em Libras, indicando uma comunicação precária com ele. O silêncio do próprio pai e o silêncio em relação a ele parecia contornar não necessariamente o preconceito direto do pai, sobre o qual se pode apenas elucubrar, mas uma obstrução comunicacional primária que a Surdez, como diagnóstico socialmente construído, ajudava a constituir.

Além disso, quando Sofia completou 18 anos, o pai deixou de colaborar financeiramente, ensejando para ela que só o fazia pela obrigação legal, já que o vínculo afetivo era praticamente inexistente. A não presença financeira do pai ratifica o distanciamento entre eles e se soma a ausência de qualquer relação com os familiares maternos, expondo lacunas de sentido para Sofia. Considerando que nem mesmo sua mãe falava com ela em Libras, é possível imaginar que esses distanciamentos pudessem entremear o estigma quanto à Surdez a diversos outros motivos. Porém, excluída de antemão desses enredos familiares, Sofia lançava mão dos únicos significados disponíveis para ela, ou seja, sua própria Surdez.

Existem poucos estudos problematizando a relação pai-filho Surdo, mas Cortelo (2012), em sua pesquisa com pais, discute que, em muitos casos, a descoberta de um filho Surdo se materializa em comportamentos de imobilidade, fragilidade e impotência frente dúvidas e incertezas presentes nestas situações. Os “porquês” do diagnóstico, paradoxalmente outro vazio na história de Sofia, tenderiam a ser enfatizados pelas famílias nos momentos iniciais e, orientados por um modelo de atenção predominantemente biomédico e focado na deficiência, se atrasam em explorar alternativas comunicacionais: “Foi percebida unânime necessidade entre os pais deste estudo, em se certificarem sobre o tipo e a extensão da surdez de seus filhos” (CORTELO, 2012, p. 51).

Para compreender esse contexto, resgatamos a ideia de cidadania doméstica, conforme trabalhada por Veena Das (2001), que nos ajuda a pensar como o estigma social em torno da deficiência é mediado e reconstruído a partir da vida cotidiana familiar, a qual está indissociavelmente atravessada pelas relações com a comunidade imediata (vizinhança, parentes). Das e Addlakha (2001, p. 51) dizem que se, por um lado, a “anomalia humana incomoda a retórica do individualismo”, o meio familiar é um importante local crítico no qual as conexões entre os membros do grupo familiar podem ser examinadas. Segundo Das e Addlakha (2001), o discurso da normalidade compõe um hiato entre a norma e sua transgressão, provocando uma relação hifenizada entre elas nos contornos indistintos da vida cotidiana. As autoras indicam que a noção de cidadania doméstica pode dar conta dessa relação sutil entre norma e transgressão, ao colocar as famílias como mediadoras entre o nível coletivo de resposta social às condições de incapacidade estigmatizada e às trajetórias de vida individuais.

Para Das (2001), no âmbito da família nuclear e extensa, condições estigmatizantes são vividas em termos de “corpos-eus conectados”⁴ e o estigma tende a ser localizado no corpo do indivíduo de modo a proteger que ele se “espalhe” pela família extensa, confrontando, muitas vezes, a família imediata: “Várias estratégias são postas em prática para separar o indivíduo estigmatizado, limitando-o a uma socialização limitada, ou dando-lhe apenas um reconhecimento limitado quando incluído na vida coletiva do grupo” (DAS, 2001b, p. 5). Assim,

⁴ Tradução nossa para “connected body-selves”.

entende-se que o estigma da deficiência contribuía para o isolamento social de Sofia e sua mãe. Parece que a mãe de Sofia reforçava o isolamento como forma de proteger a filha da estigmatização na própria família. Ao mesmo tempo, é possível especular que, dado todas as atitudes da mãe, relatadas por Sofia, ela tenha ajudado a construir a imagem da filha perante o restante da família como alguém com capacidade intelectual limitada. Assim, ao evitar lidar cotidianamente com a falta/dificuldade de comunicação na vivência comunitária, era como se a deficiência passasse a simplesmente não existir, provocando fraturas na própria existência social de Sofia.

Além do isolamento social, o fato de viver em uma cidade do interior, com poucos recursos e praticamente sem possibilidades de conexão com outras pessoas Surdas, parece ter feito com que a mãe se colocasse como uma ponte imprescindível entre Sofia e o mundo ouvinte, tomando a condição da filha como um desafio que deviam enfrentar solitariamente. Sofia, sem ter onde ancorar desejos que se opunham ao ímpeto protetor e ao medo da mãe se resignava a trabalhar sob os seus olhares. Parece que a mãe tentava manter, obstinadamente, uma proteção em torno de Sofia. Ao mesmo tempo, sua mãe contava que a irmã questionava-lhe sobre a “vida de dedicação à filha” e que ela “perdera a juventude e bons partidos”, ensejando uma mágoa familiar, com se a Surdez de Sofia tivesse retirado sua mãe da vida. Por sua vez, Sofia achava que a família ignorava por completo sua existência e suas necessidades. Paradoxalmente, o que se oferecia a Sofia era nada menos que o silêncio como proteção no sentido dado por Das (1999).

O isolamento de Sofia e sua mãe se somava e repercutia em muitas dificuldades financeiras. A mãe vivia endividada, pois tinha um comércio de roupas em casa e nem sempre vendia o suficiente para as despesas das duas que viviam em casa alugada. Em dado momento, quando Sofia já era adolescente, a mãe entrou na justiça, para exigir do pai dela uma pensão para a filha. Contudo, mesmo após o pai fixar uma pensão para Sofia, as dificuldades financeiras não cessaram. Com o tempo, embora Sofia quisesse trabalhar, pois já havia concluído o ensino médio, a mãe não permitia. Aos poucos, Sofia foi aprendendo a fazer pequenos reparos nas roupas das clientes até que a mãe passou a aceitar encomendas de roupas para Sofia confeccionar. Mesmo tendo muitas encomendas e reformas de roupas para fazer, Sofia pedia para a mãe para “trabalhar fora”. Porém, a mãe era

firme em dizer que elas não sobreviveriam se não trabalhassem juntas. Enquanto esperava por uma oportunidade de alçar outros voos, Sofia se manteve produtiva, empenhando-se nas reformas e costuras em casa, pois referia ter muita “energia”. Desse modo, longe de permanecer passiva, a narrativa de Sofia deixa transparecer sua luta incessante por sair do lugar destinado a ela. Era como se ela ficasse só a espreita, deixando o tempo fazer seu trabalho, como discutido por Das (1999) quanto à violência difundida no cotidiano familiar e comunitário de mulheres atingidas pelas violências da Partição entre Índia e Paquistão no final da década de 1940.

E tempo passou um pouco mais: “*Quando eu tinha 22 anos, minha mãe ia ao médico, mas não me dizia que estava doente*”. Depois de dois anos e meio, quando já estava bem debilitada e não podia mais trabalhar, a mãe falou à Sofia que estava com câncer no pulmão, mas afirmou que aquilo ia passar. Com a dificuldade crescente de a mãe trabalhar e fazer qualquer esforço físico, Sofia teve que assumir as costuras e ainda cuidar da casa e dos remédios da mãe. Muitas noites Sofia dormiu mal por causa das tosses e gemidos da mãe e foi uma época muito dura. Mesmo assim, ainda era a mãe que acertava tudo que se referia a dinheiro com as clientes e com a distribuição para os pagamentos das contas. Porém, certa manhã, Sofia foi até sua cama e a mãe não respondia, estava imóvel. Naquele momento Sofia se deu conta de que estava só e a realidade caíria como uma flecha sobre suas costas. Primeiro, tocou leve na mãe e ela não respondeu, depois sacudiu com força, tentou gritar e chorou porque entendeu que a mãe estava morta. Chorou sozinha por algumas horas junto ao corpo da mãe. Quando os parentes chegaram tomaram conta de tudo e não a deixaram mais tomar conhecimento do que estava acontecendo. “*Não pude mais tocar na minha mãe, não pude escolher a roupa para ela*” relata Sofia com mágoa.

Mais uma vez a família anulava qualquer possibilidade de Sofia ser alguém, de ser digna de opinião e vontade. Em dado momento me questionei se essa relação da mãe com as tias de Sofia já não era boa antes mesmo dela nascer. Ao mesmo tempo recorro da observação que Das e Addkha (2001, p. 519) fizeram ao se deparar com modalidades de conversas intrafamiliares, em que a deficiência é colocada como uma espécie de doença contagiosa e expressa “no uso de enunciados que têm força perlocutória, como boatos, insinuações e fofocas”. Neste

sentido, não há como determinar o que está por traz deste distanciamento familiar, ainda assim de fato a família dá segmento ao estigma de que Sofia não seria suficientemente capaz para tomar aquelas decisões, imprimindo, assim, uma desvantagem tramada, no início, talvez pela própria mãe. Para Sofia, ser tomada como incapaz ainda lhe custaria mais do que não participar das decisões quanto ao enterro da mãe.

Depois do desfecho trágico da doença da mãe, as dívidas surgiram e a casa alugada teve que ser entregue ao dono. Sofia foi morar com uma tia na cidade vizinha, onde reproduziu-se um cotidiano de isolamento e total ausência nas decisões familiares. Esse distanciamento dos familiares estaria ligado à incapacidade de se comunicar? Seria sua presença causadora de desconforto e o distanciamento reforçado pelo alívio gerado pelo silêncio do isolamento e a “invisibilidade” do Surdo (STROBEL, 2009)?

Ao ser excluído das decisões familiares, mal interpretado ou não entendido o Surdo é segregado e estigmatizado como ser humano desprovido de sua plenitude, deficitário, deficiente da capacidade de conviver com normas produzidas pelo social e que impõem um padrão de desejabilidade para toda a forma de expressão da nossa vida social, modos de falar, de vestir-se, de atuar no mundo e de pensar (SANTANA; BERGAMO, 2005). A dificuldade em atender a tais padrões de desejabilidade acaba também infringindo dúvidas sobre a sanidade mental do Surdo, costurando-se novas cores ao estigma que se produz. Ser aéreo, ou desligado, seria tomado como características intrínsecas do Surdo e não como relacionada ao desconhecimento de fatos do cotidiano da família simplesmente pela falta de comunicação. Portanto, a condição de vulnerável sempre rondava Sofia e a luta pelo afastamento do rótulo da “anormalidade” estava constantemente presente.

No caso de Sofia, o estigma parecia incorporar-se nas suas relações de tal modo que uma grande parte da vida familiar simplesmente lhe fora obstruída, gerando segredos e, possivelmente, muitos mal-entendidos que acabavam retornando a ela como julgamentos estereotipados sobre sua capacidade intelectual. Por exemplo, Sofia não informou qualquer outro motivo para o afastamento existente entre sua mãe e sua família extensa, ficando-lhe a impressão de que isso se devia

exclusivamente ao preconceito e a opção de proteção de sua mãe em manter a “surdez” como um problema circunscrito apenas às duas.

Ao longo das narrativas de Sofia, tive a impressão de que pudesse existir algo, um ruído, na relação familiar, mas que não ficou muito claro para mim e, talvez, nem mesmo para ela. Assim, Sofia não parecia saber de mais detalhes da história de sua família e nem mesmo sobre o seu pai e a relação dele com sua mãe, sugerindo como o silêncio da falta de comunicação e a exclusão contribuíam para acoplar-lhe incapacidades. Como se verá a seguir, essa exclusão social encontra, por vezes, apoio de instituições públicas e mesmo de leis e procedimentos judiciais, demonstrando que as mesmas estão implicadas na produção de estigma como discutido por Das (2001).

Sozinha no mundo: a verdade que liberta?

Após a morte da mãe, Sofia foi morar com sua tia materna em outra cidade e passou a amargar uma convivência de exclusão cotidiana na família extensa. Ao mesmo tempo, sem a vigilância ostensiva da mãe, Sofia procurou por outros que compartilhassem das mesmas dificuldades que as suas. Passou a frequentar uma igreja que incluía pessoas surdas nos cultos e atividades comunitárias. Como a cidade onde morava e mesmos as cidades vizinhas não tinham escola para surdos, a própria igreja oferecia alfabetização em Libras e em Português para surdos. Apenas aos 26 anos conheceu pessoas que usavam Libras para interagir, compreender sua relação com a espiritualidade, trabalhar e se divertir. Ao todo eram dezessete Surdos no grupo da igreja, mas somente alguns poucos moravam em sua cidade. Em pouco tempo Sofia tornou-se fluente em Libras e passou a interagir com outros fluentes, ouvintes e Surdos dessa comunidade religiosa.

Sofia também se lançou para exercer sua autonomia e independência financeira, pois queria alugar uma moradia e viver na sua cidade natal. Ela tentou fazer a carteira de trabalho e, nesse momento, descobriu que a mãe havia lhe garantido uma pensão à custa de estar interditada. Embora já fosse maior de idade na época que a mãe solicitou a pensão na justiça, Sofia não havia percebido as “manobras” feitas para garantir que o processo lhe revertesse em uma pensão vitalícia. Sem que Sofia desconfiasse, pois estava acostumada a não participar das

conversas em suas consultas com médicos, de alguma forma, a mãe conseguira formalizar uma interdição. Orientada por um advogado a mãe conseguiu que um médico fornecesse um laudo de incapacidade para Sofia e, assim, sem nunca ter sido ouvida pelo juiz ou por qualquer outro profissional do Ministério Público, ela foi dada como mentalmente incapaz e obteve uma pensão vitalícia por invalidez a sua revelia. Como tutora da filha, a mãe ainda determinou que, em caso de sua ausência ou morte, uma tia ficaria responsável pela “guarda” de Sofia, acordando que essa tia poderia administrar a pensão da sobrinha para pagar as despesas. Com essa interdição, Sofia não poderia nunca mais trabalhar formalmente.

Inicialmente, revoltou-se com a mãe: *“Ela não podia ter feito isso comigo, ela me enganou, não pode, não pode...”*. Desesperada para reverter a situação, Sofia solicitou ajuda a uma amiga ouvinte da igreja e procuraram a defensoria pública para solicitar a anulação da interdição. Ela foi orientada a submeter-se a uma nova avaliação médica em busca de um parecer que atestasse sua capacidade de autonomia física, emocional e cognitiva. Foi difícil encontrar um profissional que atestasse sua sanidade mental, contrastando com a facilidade encontrada pela mãe de obter um atestado de incapacidade, sem critérios e baseado em estereótipos, em apenas uma consulta. A amiga ajudou-a, fez vários contatos telefônicos e encontrou um psicólogo em outra cidade. Apesar de achar muito caro, Sofia pagou as sessões para a avaliação, pensando que era injusto ter que passar por tudo aquilo e gastar seu dinheiro. Finalmente, conseguiu o parecer e em uma nova audiência foi agendada.

Contudo, Sofia não recebeu a intimação e o processo foi arquivado: *“Disseram que tentaram contato telefônico, mas eu sou Surda”*. Preocupada com a demora, a amiga descobriu sobre a tentativa inadequada de contato e solicitou nova intervenção da defensoria pública reforçando, no pedido de reabertura do processo, que a requerente seria Surda e que posteriores contatos deveriam garantir a acessibilidade. Sofia ainda aguarda a audiência até hoje. Ora, não seria papel do poder público, a defesa dos direitos dos cidadãos? As responsabilidades e a estrutura do poder judiciário são determinadas pela principal lei do país, a Constituição Federal, onde diz que “todos os cidadãos têm o direito de solicitar que este se manifeste...” também diz na Constituição deste país no Art. 5º “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza...”(BRASIL, 1988). Assim, novamente percebe-se o estigma e a discriminação operando no sentido contrário

dos princípios básicos que nos regem, uma vez que conforme Monteiro e Villela (2013, p. 121) “...o estigma e a discriminação agenciam a universalização onde é necessário diferenciar e promovem a diferenciação onde é necessário universalizar.” A situação demarca ainda como o Estado pode ter um papel nesses processos de estigmatização do Surdo, formalizando uma situação de interdição que, no caso de Sofia, já vinha se desenrolando no seio da família.

Se vendo sozinha: construindo uma vida social afinal

Paradoxalmente, foi só ao perder a mãe que Sofia pode iniciar uma vida social. Sofia passou a conviver mais com Surdos da cidade vizinha e ficava dias na casa de um amigo, pois não suportava morar com a tia que lhe “*tratava como uma doméstica*”. Começou um relacionamento afetivo com um amigo deste amigo e mudou-se definitivamente para uma casa que sua atual sogra ofereceu aos dois no mesmo pátio. Sofia se relacionava bem com a sogra, mas tinha muitas queixas do companheiro. Ultimamente, o casal vinha se desentendendo pois, paradoxalmente, seu companheiro queria viver confortavelmente sob a “guarda da mãe”, a qual ajudava o casal. Ele tinha um emprego modesto que lhe garantia pouco mais de um salário mínimo, mas não pensava em mudar de emprego ou profissão pois, segundo Sofia, para ele “*está bom assim, trabalho tranquilo, ninguém me perturba, tenho plano de saúde e meu chefe é bom para mim*”.

Sofia queria que o companheiro fosse mais proativo e engajado em “*ter uma vida cheia de sonhos, desejos, família, filhos, profissão*” tanto quanto ela gostaria. Por outro lado, não pensava em buscar outra atividade ocupacional no momento, pois estava “*aguardando a juíza*” e temia procurar emprego sem estar devidamente reconhecida como cidadã capaz e responsável pelos seus próprios atos.

Enquanto isso, Sofia dedicava-se a cuidar da casa enquanto seu marido trabalhava. Contudo, queixava-se de estar deprimida e insatisfeita, projetando muitos desejos sobre o companheiro e colocando-o na condição de único responsável pelo sucesso financeiro e social do casal. Ainda que Sofia tivesse um bom entendimento de seus direitos e de justiça social, tendo protagonizado na busca pela sua autonomia, isso não era incompatível com seu desejo de ser dona de casa, se tornar mãe e, talvez por isso, nesse momento, queria legitimamente ser cuidada. Nesse sentido, pensa-se nos desafios de se articular como mulher Surda em um contexto social e pessoal de restrições e estigmas ligados à deficiência. Muito mais

do que querer trabalhar em um emprego formal, nos parece que a voz de Sofia busca, em primeiro lugar, uma ressonância política ao resistir ser tomada como “incapaz”. Sua forma de ser “capaz” esteve e está sendo traçada, mesmo que silenciosamente, a partir da sua inclusão e da criação de laços sociais e afetivos com a comunidade de Surdos, para além e apesar dos interditos e exclusões em seu contexto social.

Veena Das infere que somente o trabalho persistente e profundamente curioso do exercício etnográfico poderá desfazer a confusão entre o que foi dito, mas não foi percebido e o que não foi dito, mas foi percebido (PEREIRA, 2010). De fato, em uma primeira análise poder-se-ia deduzir que Sofia luta por uma condição de independência extrema, associada a uma carreira profissional e tudo o mais que isto demandaria. Contudo, na medida em que Sofia ia além da narrativa episódica, ela também expressava e demonstrava através das queixas em relação ao companheiro e das confissões sobre suas aspirações, o quanto a prática da autonomia vai além do discurso dicotômico da atividade laboral bem reconhecida financeiramente. Tal questionamento só foi possível graças ao acompanhamento de Sofia em vários momentos e situações em que ela se dispunha a conversar.

Diante do enfrentamento de tamanhas barreiras, Breivik (2005) lança uma ideia no mínimo paradoxal, quando se refere aos Surdos como “vulneráveis, mas fortes”. Ele está se referindo à situação de vulnerabilidade social em que as pessoas Surdas se encontram diante de todas estas dificuldades, mas ao mesmo tempo o quão fortes eles têm que ser para sobreviver a um modelo de interação social, laboral e acadêmica baseado na comunicação oralista.

Defensores da cultura Surda alegam que entre surdos e ouvintes o que existe é uma fronteira traçada pela audição, ou seja, “nada que justifique o confinamento dos surdos ao estigma social do patológico ou do anormal” (DINIZ, 2003). Do ponto de vista psicossocial, a surdez é uma condição que, em geral, vem carregada pela constante busca por direitos de igualdade, de acessibilidade, de inclusão e de visibilidade na sociedade (BISOL; SPERB, 2010; BREIVIK, 2005a; H-DIRSKSEN, 2008). Nesta busca, o Surdo luta pelas mesmas oportunidades que os ouvintes, embora a dificuldade de comunicação entre Surdos e ouvintes imponha barreiras. Ao mesmo tempo, Breivik (2005a) observa que, ao contrário dos ouvintes, que formam suas identidades a partir das raízes familiares, os surdos, muitas vezes, se veem distanciados de suas próprias famílias e da realidade social local, precisando

traçar outras redes de sociabilidade no mundo Surdo. As pessoas Surdas, como usuárias de língua de sinais, portanto, compõem minorias linguísticas, microculturas (BREIVIK, 2005b). Nessa direção, “os Surdos se constroem enquanto grupo minoritário para a reivindicação de direitos” (GEDIEL, 2010, p. 17).

Conforme Jankowski (1997), essa construção enquanto grupo minoritário passa pela convivência e construção de comunidades Surdas, em alternativa as comunidades familiares originais onde as pessoas surdas nasceram. Como vimos, a busca de Sofia pela igualdade de direitos e visibilidade precisava, em primeiro lugar, ultrapassar o isolamento e o estigma amalgamados em sua vida familiar e comunitária. Quando falou do fato de que gostaria de trabalhar em algo que escolhesse, demonstrou tristeza porque via que outros Surdos trabalhavam, o que lhes favorecia uma independência da família, embora esses fossem poucos: ela conhecia apenas dois homens Surdos que trabalhavam. Ainda que tenha tido uma trajetória de pouco contato com a comunidade de Surdos e que a mãe nunca tenha lhe apoiado a “sair de casa”, ela jamais desistiu da possibilidade de exercer sua autonomia e seguir seu próprio caminho. Usufruir de tal oportunidade, porém, ainda custa muito para Sofia.

Considerações finais

Entende-se que Sofia, vista pela mãe e seus familiares, como uma deficiente frágil e incapaz, vem tentando superar os obstáculos a partir das possibilidades de autonomia e pertença que encontrou no contato com a comunidade Surda. Goffman (1988, p. 21) refere que “Entre seus iguais, o indivíduo estigmatizado pode utilizar sua desvantagem como uma base para organizar sua vida...”. Contudo, nem “todas as Sofias” terão esse mesmo desfecho. Mais do que isso, tais desfechos não são imutáveis e, como Sofia nos mostrou, o estigma social e as dificuldades subjetivas que aí se entrelaçam permeiam o cotidiano de mulheres Surdas.

Ao falar sobre estigma e estigmatizados, Veena Das (2001b) refere que “os estudiosos preocupados com o discurso da saúde pública e a epidemiologia crítica têm repetidamente apontado para as crenças do paciente e, muitas vezes, levam os políticos e médicos a ‘culpar’ o paciente pela baixa adesão.” Neste estudo, fez-se um exercício constante para relativizar a história de Sofia e sua conturbada relação familiar com noções de deficiência e cidadania. É preciso levar em conta que essas

“crenças” são construídas em um ambiente familiar e comunitário carregado de estereótipos e preconceitos e é nesse contexto que a identidade como Surdo é negociada e atuada constantemente. Percebeu-se que, a partir da morte da mãe e de uma vida menos tutelada, foi o contato com um grupo de iguais que, de fato, possibilitou a Sofia desconstruir essas noções. Entende-se vulnerabilidade social como “...o conjunto de características, recursos e habilidades inerentes a um dado grupo social que se revelam insuficientes, inadequados ou difíceis para lidar com o sistema de oportunidades oferecido pela sociedade...” (ABRAMOVAY et al., 2002, p.30). Aqueles que enfrentam essas barreiras tendem a enfrentar dificuldades em sua ascensão a maiores níveis de bem-estar ou experimentam uma maior probabilidade de empobrecimento das suas condições de vida. Tais aspectos acabam entrelaçando estereótipos quanto à deficiência e incapacidade mental, muitas vezes endossados pelas instituições que deveriam, em primeiro lugar, salvaguardar a autonomia e os direitos das pessoas Surdas.

Deve-se refletir sobre o que a sociedade faz com indivíduos que se encontram em tais situações. Cidadãos que são estigmatizados e envolvidos pelo impacto destes olhares que os classificam como menos merecedores de uma vida equânime e assim, muitas vezes, se veem convencidos de tal “visão deficiente”. Questiona-se o que essa sociedade dita normal, mas “portadora dessa deficiência conceitual” sobre seus próprios cidadãos, faz para aceitar uma cultura singular para além de negar sua própria incapacidade em lidar com o que lhe é diferente, afastando-os e segregando-os. Entende-se que a produção de social um modelo focado no biológico e na deficiência não apenas incita posições estigmatizantes no seio das famílias, mas pode, por meio do Estado e de suas instituições, aprofundar mecanismos de exclusão social.

Como diria Monteiro e Villela (2013, p. 42), “estigma e discriminação são termos que quase sempre se fazem acompanhar um do outro, demonstrando na sua união discursiva essa confluência discursiva...” e aquele submetido à essa díade, pouco lhe restaria senão uma condição de dominação e controle normativo. Contudo, Sofia demonstra que é necessário lançar um olhar além dos prejuízos ou “defeitos”. É necessário vislumbrar-se como um sujeito autônomo, que a revelia das tentativas de isolamento, superproteção ou segregação, ainda assim tem seus próprios recursos a serviço de uma visão crítica da própria estigmatização e em contrapartida do seu lugar no mundo. Embora a triste constatação de que a família

também discrimina e estigmatiza, percebeu-se o quão os grupos de identidade são importantes na constituição social e individual das pessoas Surdas.

Levando-se em consideração a complexidade dos temas aqui discutidos e o estigma histórico e socialmente mantido, impregnado na condição de Ser Surdo, torna-se necessário não apenas identificar os processos que mantêm e fomentam esse estigma, mas também as possibilidades de desafiá-los a partir da organização comunitária e na sociabilidade dos Surdos. Falamos aqui não só de dificuldades nas relações do Surdo com o micro e o macrosocial, mas principalmente das várias formas como o estereótipo e o estigma se apresentam e se intrometem na trajetória de vida daquela que não pode/não consegue ser reconhecida em suas potencialidades, mas apenas como portando incapacidades. Contudo, não deixamos de salientar os processos de reação e defesa da identidade e cidadania diante do preconceito e insulação. A trajetória de Sofia demonstrou que é possível o investimento em direção da autonomia e do pertencimento social, sendo que os vínculos afetivos e sociais com seus pares foram imprescindíveis para isso.

Por fim, conclui-se que não basta oferecer vaga, inclusão escolar e haver uma língua oficial para Surdos, se os ouvintes e o Estado continuam reproduzindo uma representação social de incapacidade na relação com o Surdo. Parece-nos que a qualidade de vida e a saúde psicossocial dos Surdos depende sim, do reconhecimento e da promoção dos espaços e agregações sociais da comunidade Surda, que potencializa uma posição política de empoderamento para a inserção social cidadã na sociedade e para o exercício da sua capacidade de organização e contestação dos discursos e comportamentos sociais.

REFERÊNCIAS

- ABRAMOVAY, M. et al. Juventude, violência e vulnerabilidade social na América Latina: desafios para políticas públicas. **UNESCO Brasilia/Interamerican Development Bank** 2002. Disponível em: <<http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/123456789/1379>>. Acesso em: 14 maio. 2017.
- ARAUJO, L. A. D.; MACIEIRA, W.; FILHO, C. O ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA - EPCD (LEI 13.146, DE 06.07.2015): ALGUMAS NOVIDADES. **Revista dos Tribunais**, [s. l.], v. 962/2015, p. 65–80, 2015.
- BENTES, I. M. S.; VIDAL, E. C. F.; MAIA, E. R. Deaf person's perception on health care in a midsize city: an descriptive-exploratory study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, [s. l.], v. 10, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1676-4285.20113210>>. Acesso em: 12 jul. 2016.
- BISOL, C. A.; PEGORINI, N. N.; VALENTINI, C. B. PENSAR A DEFICIÊNCIA A PARTIR DOS MODELOS MÉDICO, SOCIAL E PÓS-SOCIAL. **Cadernos de Pesquisa**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 87–100, 2017.
- BISOL, C. A.; SPERB, T. M. Discursos sobre a surdez: deficiência, diferença, singularidade e construção de sentido. **Psicol Teor Pesqui**, [s. l.], v. 26, n. 1, p. 7–13, 2010.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Senado Federal, Brasília-DF, 1988.
- BRASIL. LF 13.146. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília-DF. . 2015.
- BREIVIK, JK. **Deaf Identities in the Making: Local Lives, Transnational Connections**. [s.l.]: Gallaudet University Press, 2005. a. Disponível em: <<https://muse.jhu.edu/book/12554>>. Acesso em: 3 jan. 2018.
- BREIVIK, JK. Vulnerable but strong: deaf people challenge established understandings of deafness. **Scandinavian Journal of Public Health. Supplement**, [s. l.], v. 66, p. 18–23, 2005. b.
- CHAVEIRO, N.; PORTO, C. C.; BARBOSA, M. A. Relação do paciente surdo com o médico. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, [s. l.], v. 75, n. 1, p. 147–150, 2009.
- CORMIER, K. et al. First language acquisition differs from second language acquisition in prelingually deaf signers: Evidence from sensitivity to grammaticality judgement in British Sign Language. **Cognition**, [s. l.], v. 124, n. 1, p. 50–65, 2012.
- CORTELO, F. M. **Ser Pai de Filho Surdo: Vivências Paternas**. 2012. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas,

S.P., 2012. Disponível em:
<<http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/310871>>

COSTA, G. M. C. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, [s. l.], v. 17, n.4, p. 925–937, 2010.

DAS, V. Fronteiras, violência e o trabalho do tempo: alguns temas wittgensteinianos. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, [s. l.], v. 14, p. 31–42, 1999.

DAS, V. **Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health. background paper presented at Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda Conference**. Bethesda, MD

DAS, V.; ADDLAKHA, R. Disability and Domestic Citizenship:Voice, Gender, and the Making of the Subject. **Public Culture**, [s. l.], v. 13(3), p. 511–531, 2001.

DAS, Veena. Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health: developing a research agenda conference. In: 2001b, **Anais...** [s.l: s.n.]

DAVIDSON, M. Universal Design: The Work of Disability in an Age of Globalization. In: DAVIS, L. J. (Ed.). **The disability studies reader**. ed. London: **Routledge**, 2006b. p. 231-242. London:Routledge. p. 117–128.

DINIZ, D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. [s. l.], **Cadernos de Saúde Pública** v. 19, n. 1, p. 175–181, 2003.

ELEWEKE, C. J.; RODDA, M. Factors Contributing to Parents' Selection of a Communication Mode to Use With Their Deaf Children. [s. l.], **Am Ann Deaf** v. 145, n. 4, p. 375–383, 2000.

FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao SUS: fragmentos históricos e desafios atuais. **Northeast Network Nursing Journal**, [s. l.], v. 9, n. 2, 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5050>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

GEDIEL, A. L. **Falar com as mãos e ouvir com os olhos? A corporificação dos sinais e os significados dos corpos para os surdos de porto alegre**. 2010. UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, [s. l.], 2010.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução Mathias Lambert. 4ª ed ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GUARESCHI, N. M. F. Identidade, subjetividade, alteridade e ética. In: PLONER, Kátia Simone et al. (Eds.). **Ética e paradigmas na psicologia social**. Rio de Janeiro, Brazil: Centro Edelstein, 2008.

H-DIRSKSEN, L. B. **Open Your Eyes: Deaf Studies Talking**. London: University of Minnesota, 2008.

KNAUTH, D. R. Etnografia na saúde coletiva: desafios e perspectivas. In: SCHUCH, P.; VIEIRA, M. S.; ET AL. (Eds.). **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**. Porto Alegre: UFRGS, 2010. p. 109–114.

MAGNANI, J. G. C. Insider and a close-up view: notes on urban ethnography. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, [s. l.], v. 17, n. 49, p. 11–29, 2002.

MESERLIAN, K. T.; VITALIANO, C. R. Análise sobre a trajetória histórica da educação dos surdos. In: 2009, Curitiba-PR. **Anais. In: IX CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO - EDUCERE**. Curitiba-PR: PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ, 2009.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MONTEIRO, S. S. R. P.; VILLELA, W. **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: FioCruz, 2013.

PEREIRA, P. P. G. Violência, gênero e cotidiano: o trabalho de Veena Das. **Cadernos Pagu**, [s. l.], n. 35, p. 357–369, 2010.

SANTANA, A. P.; BERGAMO, A. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. **Educação e sociedade**, [s. l.], v. 26, n. 91, p. 565–582, 2005.

SCLIAR, M. **Do mágico ao social: trajetória da saúde pública**. 2 ed. São Paulo: SENAC São Paulo, 2005.

SPEROTTO, C. R. **Perfil das Cidades Gaúchas**. SEBRAE/RS Serviço de Apoio às Micro e Pequenas Empresas do Rio Grande do Sul, , 2017.

STROBEL, K. **As imagens do outro sobre a cultura surda**. 2. ed. Florianópolis: UFSC, 2009.

VIEIRA-MACHADO, L. M. C. Formação de professores de surdos: dispositivos para garantir práticas discursivas. **Cadernos de Educação**, [s. l.], n. 36, 2010. Disponível em: <<https://www.periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/caduc/article/view/1600>>. Acesso em: 27 set. 2016.

ARTIGO 2

Itinerários terapêuticos de surdos: estigma e acesso em saúde mental

Itinerários Terapêuticos de Surdos: estigma e acesso em saúde mental

FRANCKE, Ingrid D'Avila¹

GONÇALVES, Tonantzin Ribeiro²

RESUMO

No Brasil, há cerca de 3,5 milhões de brasileiros com surdez severa. A busca por cuidados em saúde mental é influenciada pela comunicação restrita, limitante e pouco efetiva entre ouvintes e Surdos. Este estudo buscou compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas, descrevendo suas experiências e os significados que dão aos problemas relacionados à saúde e sua rede de apoio. Para tal, três mulheres e um homem Surdos, usuários de Libras, foram acompanhados por sete meses em uma investigação etnográfica. Os dados evidenciaram que a aceção “saúde mental” é tida como sinônimo de mais uma deficiência ou desajustamento frequentemente atribuídos aos surdos, gerando experiências muito marcantes de estigmatização, algumas vividas já na infância. Em conjunto com a falta de autonomia para os cuidados em saúde e de um ouvicentrismo social generalizado, tais vivências resultam em itinerários terapêuticos de evitação, particularmente na saúde mental, afastando-os de alternativas de cuidado para seus problemas emocionais ou dilemas existenciais. Ressaltaram-se como entraves a falta de capacitação das redes formais de cuidado e o pouco estímulo à aproximação com a cultura Surda durante a formação dos profissionais de saúde. As comunidades Surdas se mostraram um importante recurso na busca de saúde entre os Surdos, indicando que expandir a interlocução com as políticas de saúde poderia ser um caminho para ampliar sua participação social, promover sua saúde e diminuir iniquidades.

Palavras Chave: Surdos. Políticas de Saúde. Equidade. Itinerários Terapêuticos. Saúde Mental.

¹ Psicóloga, Mestre em Cognição Humana (PUCRS), Doutoranda em Saúde Coletiva (UNISINOS).

² Doutora em Psicologia, professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS.

ABSTRACT

In Brazil, there are about 3.5 million Brazilians with severe deafness. The search for mental health care is influenced by the restricted, limiting and ineffective communication between listeners and deaf people. This study aimed to understand the therapeutic itineraries in mental health of Deaf people, describing their experiences and the meanings they give to their health problems and their support network. Three women and a Deaf man, users of Libras, were accompanied for seven months in an ethnographic research. The data showed that "mental health" is seen as synonymous of another deficiency or maladjustment often attributed to the deaf person which is also related to very marked experiences of stigmatization, some of them lived during childhood. Together with the lack of autonomy for the health care and a generalized social "listenercentrism", such experiences resulted in avoidance therapeutic itineraries, particularly for the mental health, taking Deaf people away from care alternatives to solve their emotional problems or existential dilemmas. The lack of training of formal care networks and the poor encouragement to approach deaf culture during the training of health professionals were highlighted as central barriers. The Deaf communities proved to be an important resource in the search for health care among the Deaf, indicating that expand the interaction with health policies could be a way to broaden their social participation, promote their health and reduce inequities.

Keywords: Deaf people. Health Policies. Equity. Therapeutic Itineraries. Mental Health.

INTRODUÇÃO

A garantia de acesso à assistência à saúde e educação de Pessoas Com Deficiências (PCD)³ de modo equânime é prevista pela Constituição Federal de 1988. Dados do último levantamento apontam que 23,9% da população brasileira é de PCD, sendo que a deficiência auditiva é a terceira deficiência que atinge maior número de indivíduos, cerca de 5% dos brasileiros (BRASIL, 2012). Dentre quase 9,5 milhões de pessoas com problemas associados à audição, cerca de 3,5 milhões são totalmente surdos. No Rio Grande do Sul, há cerca de 620 mil pessoas com surdez de leve a severa (BRASIL, 2012).

Apesar da representatividade da população de pessoas surdas no país e no estado, como grupo social, são ainda muito invisibilizados e estigmatizados em função do desconhecimento gerado pela falta de interação com a população de ouvintes. Não raro, pessoas surdas são maltratadas nos serviços de saúde pois, a forma como a rede se estrutura impõe diversos obstáculos na acessibilidade à saúde devido ao “déficit de humanização na relação profissional-paciente” (SOUZA et al., 2017, p. 396). Pela falta de conhecimento sobre a idiosincrasia do surdo, seu desenvolvimento e funcionamento da expressão linguística, os ouvintes, em algumas situações, acabam estigmatizando-os e, inclusive, indicando diagnósticos de transtornos psiquiátricos, sem fundamento clínico, inconclusivos, elaborados com base em uma comunicação falha e em um vínculo frágil. (ELEWEKE; RODDA, 2000; SOUZA et al. 2017; COLE; CANTERO, 2015). Seja no âmbito individual, seja no âmbito coletivo, a surdez traz à tona muitos dilemas que requerem pensar não só a inclusão acadêmica e laboral, mas também a interação com a sociedade em geral. Desse modo, é importante reconhecer as “especificidades psicolinguísticas” destes sujeitos, bem como às necessidades de assistência aos cuidados à saúde e cidadania (IANNI; PEREIRA, 2009, p. 90).

³O termo PCD é utilizado como categorização oficial adotada para designar pessoas que apresentem a existência de um ou mais tipos de deficiência permanente como a visual, auditiva, motora, mental ou intelectual, variando em grau de severidade. O Brasil é membro do Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiência (Washington Group on Disability Statistics - GW), que tem como objetivo padronizar o levantamento das estatísticas das pessoas com deficiência, tanto nos censos populacionais como em outras pesquisas domiciliares e por isso o uso desta categorização (IBGE, 2010). No presente projeto, o termo PCD será utilizado quando se referir aos dados sobre taxas estatísticas dessa população, sendo que o termo “surdo” será usado para se referir, genericamente, a essa população com problemas auditivos e o termo “Surdo” para as pessoas que adotam a cultura Surda e a LIBRAS como sua forma de expressão linguística natural.

A regularização oficial da Libras no Brasil, reconhecendo que a língua de sinais é tão estruturada e organizante cognitivamente quanto a língua oral o é para o ouvinte (FEDERAÇÃO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DOS SURDOS, 1993; PIZZIO; DE QUADROS, 2011), promoveu diversas mudanças no âmbito das políticas públicas a fim de garantir o amplo acesso dos Surdos aos mais variados contextos de interação com ouvintes. A Lei Federal 10.436, de 24 de abril de 2002, reconheceu a Libras como meio legal de comunicação e expressão em todo território nacional, dispondo sobre a obrigatoriedade do uso da Libras em instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde e a inclusão do ensino obrigatório da Libras nos Parâmetros Curriculares Nacionais dos cursos de Pedagogia, Fonoaudiologia e Magistério em níveis médio e superior. Em 2005, o Decreto 5.626 regulamentou as disposições de 2002 e incluiu a Libras como disciplina obrigatória para todos os cursos superiores de licenciatura e optativa nos demais cursos. Um novo artigo ainda tratou da obrigatoriedade do atendimento às pessoas surdas ou com deficiência auditiva na rede de serviços do SUS por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação (BRASIL, 2005). Em 2010, a Lei Federal 12.319 regulamentou a profissão de Tradutor e Intérprete de Libras (BRASIL, 2010).

Assim, a partir destes dois marcos legais em reconhecimento a Libras, entende-se que estereótipos e preconceitos em torno dessa minoria sociolinguística podem ser desafiados, valorizando a cultura visual e os códigos linguísticos próprios e facilitando o acesso aos conhecimentos (RANGEL; SKLIAR, 2005; SCHLÜNZEN; BENEDETTO; SANTOS, 2013; SKLIAR, 2012). No âmbito da inclusão escolar, por exemplo, um longo caminho foi percorrido, passando de uma abordagem meramente corretiva, que tentava oralizar e adaptar o surdo, até uma perspectiva que tende, hoje, predominantemente, a trabalhar a partir dos potenciais linguísticos e da identidade social dos indivíduos (DALCIN, 2009).

Apesar desses avanços, as instituições continuam excluindo indivíduos e grupos considerados fora dos padrões, criando subgrupos dentro da própria escola inclusiva com professores designados para aqueles “alunos difíceis” (MENEZES, 2015). Além disso, pouco avanço tem sido percebido em relação aos sistemas de ensino para a garantia do ingresso e acessibilidade dos estudantes com surdez nas escolas comuns (MENEZES, 2015).

Não obstante as conquistas relativas ao reconhecimento da Libras, a reestruturação das políticas na área da educação e a regularização do tradutor e intérprete de Libras, restam muitos desafios para atender as necessidades e vulnerabilidades específicas associadas a condição de diferença dos Surdos. Particularmente no setor da saúde, garantir a acessibilidade aos meios de cuidado ainda é um desafio a ser encarado. Do ponto de vista normativo, o Ministério da Saúde estipula disposições sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (BRASIL, 2012) que deveria promover formas de cuidado e atenção diversificadas, multi e interdisciplinares a fim de garantir o “desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania” (2012, p. 1). A partir destas diretrizes, entende-se que o atendimento ao PCD deve seguir a lógica do atendimento integral, não apenas voltado à deficiência do usuário, mas a todas as necessidades em saúde que ele venha a apresentar, incluindo atendimentos para avaliação, reabilitação e promoção da saúde mental.

Estudos indicam que os Surdos ainda passam por muitas dificuldades nos atendimentos em Saúde. Na Bahia, uma pesquisa com 26 indivíduos surdos mostrou que todos referiram que o recurso utilizado para se comunicarem com os profissionais nas unidades era a escrita (PIRES; ALMEIDA, 2016). Em outro estudo que revisou artigos originais sobre os temas surdez e atendimentos em saúde no Brasil, de 2010 a 2015, apresentou uma conclusão desoladora. Moura e colaboradores concluem referindo que o atendimento aos surdos nos serviços de saúde no Brasil são deficientes no que tange a promoção à acessibilidade, do contrário, promovem a dependência do surdo à uma pessoa ouvinte e/ou a quebra o princípio da autonomia e confidencialidade (MOURA et al., 2017).

Tais dificuldades parecem se acirrar no contexto dos cuidados em saúde mental. Uma noção ampliada de saúde mental, a exemplo do postulado pela Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 31), abrangeria:

Entre outras coisas, o bem-estar subjetivo, a autoeficácia percebida, a autonomia, a competência, a dependência intergeracional e a autorrealização do potencial intelectual e emocional da pessoa. (...) De um modo geral, porém, concorda-se quanto ao fato de que a saúde mental é algo mais do que a ausência de perturbações mentais como “um estado de bem-estar no qual o indivíduo é capaz de usar suas próprias habilidades,

recuperar-se do estresse rotineiro, ser produtivo e contribuir com a sua comunidade”.

Contudo, lidar com barreiras de compreensão linguística é mais um desafio que pode implicar em, desde a falta de acesso, até um risco iminente à saúde do usuário Surdo. Barreiras comunicativas comprometem o vínculo a assistência prestada (CHAVEIRO; PORTO; BARBOSA, 2009) e incidem em uma lógica restrita de saúde, incluindo-se a saúde mental. Isso porque a linguagem é uma das principais competências mentais observadas pelo profissional e se o mesmo não compartilha a mesma língua do usuário, tal situação dificultará uma avaliação clínica adequada podendo implicar em equívocos diagnósticos (RIEFFE, 2012). Assim, as pessoas Surdas que apresentam algum conflito familiar, acadêmico ou laboral ou ainda encontram alguma necessidade de serviços à saúde, frequentemente são estigmatizadas e encaminhadas a serviços de saúde mental embora, muitas vezes, isso não envolva qualquer diagnóstico psiquiátrico. Problemas corriqueiros na vida de qualquer ser humano podem acabar tomando uma dimensão patológica em decorrência da barreira na comunicação e do estigma social.

Em particular, as pessoas Surdas com problemas mentais enfrentam um duplo estigma: doença mental e surdez. Como resultado, as tentativas de comunicação com pacientes surdos geralmente são inadequadas e realizadas sem conhecimento ou compreensão de suas necessidades de comunicação (SIRCH; SALVADOR; PALESE, 2016). É importante problematizar o quanto a própria dificuldade de comunicação entre Surdos e ouvintes, muitas vezes no seio da própria família, acaba por engendrar situações de saúde mental que são ao mesmo tempo produtos e produtoras de novos problemas, a partir de diagnósticos errados ou mesmo não existentes, expressando a faceta da produção social de doença mental.

Para além de o profissional conhecer ou não a Libras, entende-se que são lógicas de cuidado essencialmente centradas na concepção biomédica e individualizante que vão contribuir para gerar exclusões e alimentar o estigma social em torno dos Surdos. Assim, ressalta-se a ideia de Cuidado Integrado em Saúde que, conforme Machado et al. (2007, p. 336 e 338) envolve “o cuidado de pessoas, grupos e coletividade percebendo o usuário como sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere.” Neste sentido, em nenhum contexto se imagina que uma comunicação

codificada por bilhetes ou legendas possa dar conta da totalidade da tarefa de atenção à saúde humana. No entanto, ainda mais forte do que entender ou comunicar-se plenamente em Libras, está a disponibilidade à compreensão, a empatia e a escuta. Ou seja, o acolhimento livre de estereótipos poderá fortalecer a relação profissional-paciente minimizando as dificuldades de comunicação, que associadas com a indiferença e os estereótipos restringem o uso dos recursos de avaliação com Surdos que passa a priorizar as queixas e sintomas.

Não há dados oficiais sobre a disponibilidade de profissionais da área da saúde de modo geral ou mesmo na saúde mental, especificamente, que atendam em Libras. Contudo, alguns estudos qualitativos indicam a falta de psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, médicos e enfermeiros capacitados para o atendimento às pessoas Surdas no Brasil (CHAVEIRO; PORTO; BARBOSA, 2009; IANNI; PEREIRA, 2009; ISAAC; MANFREDI, 2005), assim como observado em muitos países desenvolvidos.

Por exemplo, um levantamento norte-americano sobre a acessibilidade dos planos de saúde na perspectiva das pessoas com algum tipo de deficiência sensorial encontrou que os surdos enfrentavam maior dificuldade de acesso a informações e para escolha de profissionais e serviços (HILL; WOOLDRIDGE, 2006). Ainda, um estudo que avaliou a utilização dos serviços de emergência norte-americanos pelos Surdos, concluiu que os mesmos os utilizavam duas vezes mais, proporcionalmente, do que os pacientes ouvintes, colocando em dúvida a acessibilidade aos serviços primários (MCKEE et al., 2015). Em outro estudo, sobre a experiência de Surdos da Itália durante a internação hospitalar revelou que a internação hospitalar pode ser crítica para essas pessoas, pois ficavam expostas a uma comunicação falha e prolongada com os profissionais de saúde e em um ambiente despreparado (SIRCH; SALVADOR; PALESE, 2016).

Para além da vulnerabilidade comum a que uma pessoa doente está exposta, um Surdo percebe uma falta de consonância entre os cuidados e suas necessidades, podendo vivenciar situações de discriminação e desenvolver uma sensação de perda de poder progressiva (SIRCH; SALVADOR; PALESE, 2016). Outros autores indicaram que a comunicação eficaz entre enfermeiros e pacientes é uma parte vital dos cuidados seguros e eficazes, porém, poucos recebem treinamento sobre como se comunicar com pessoas surdas (ABRAMOVAY; MAGOWAN, 2014). Nos Estados Unidos, por exemplo, diversos institutos foram

criados a fim de suprir a demanda de estudo e aprimoramento para atendimento aos Surdos, mas persiste uma diversidade de dificuldades nos atendimentos a esta população, principalmente no atendimento clínico e hospitalar (HAMRICK; JACOBI, 2017). No geral, verifica-se a fragilidade de propostas de capacitações profissionais voltadas ao atendimento de Surdos.

No que tange à saúde mental, Cole e Cantero (2015) afirmam que as pessoas com deficiência auditiva são uma população frágil em termos de acessibilidade aos cuidados psiquiátricos, principalmente em função dos estereótipos sobre surdez que permeiam os atendimentos. Crowe et al.(2016) entendem que o acesso aos cuidados da saúde mental nas comunidades surdas é limitado por considerações culturais e disponibilidade de tradutores e propõem o auxílio da telemedicina no atendimento de surdos.

Como se pode depreender, dar atenção e suporte a uma pessoa Surda no contexto da saúde mental não é o mesmo que atender um ouvinte ou mesmo alguém que ficou desprovido da capacidade de ouvir. Trata-se de uma parcela da população que apresenta características singulares e que demanda sensibilidade e habilidade do profissional para reconhecer estas características e adequar as intervenções de modo mais efetivo. Contudo, o fato de serem surdos e fazerem uso do mesmo sistema linguístico, não faz dessas pessoas iguais entre si, sendo importante também reconhecer e direcionar as estratégias de cuidado de acordo com sua diversidade e considerando diferentes trajetórias de vida e contextos sociais, sem esquecer da capacidade empática e a disponibilidade ao acolhimento.

Considerando as dificuldades de acesso e as barreiras linguísticas apontadas pela literatura enfrentadas pelos Surdos com relação aos cuidados em saúde, bem como o duplo estigma social envolvendo a doença mental e a Surdez, entende-se que o acompanhamento das experiências dos Surdos em seus itinerários terapêuticos pode contribuir para a compreensão das suas necessidades e colaborar com a construção de novas maneiras de produzir saúde com estas pessoas. Soma-se a esse cenário, a carência de estudos brasileiros sobre a saúde dos Surdos, em especial enfocando a saúde mental. Assim, este estudo se propôs a compreender os itinerários terapêuticos em saúde mental de pessoas Surdas, suas crenças e representações sobre a multiplicidade de cuidados disponíveis, bem como os significados e trajetórias de vida relacionadas às suas demandas de saúde.

MÉTODO

Tratou-se de um estudo qualitativo de caráter descritivo e exploratório, com o uso de etnografia buscando entender os itinerários terapêuticos de quatro Surdos em sua busca de cuidados em saúde mental. A etnografia foi empregada como fonte de constante aproximação aos conteúdos e experiências dos informantes, visando respeitar a dinamicidade do campo de pesquisa e desenvolver entendimentos sobre o objeto de estudo (KNAUTH, 2000). Observou-se representantes de uma cultura ainda pouco estudada, mas sem a pretensão de aprofundar-se nesta última, pois como característica definidora a “etnografia não é o estudo de uma cultura, mas um estudo dos comportamentos sociais de um grupo identificável de pessoas” (CRESWELL, 2014, p. 83–85). Assim, ao utilizar a observação participante e entrevistas em profundidade, buscou-se investigar as interpretações que os Surdos fazem a respeito de como vivem, como enxergam a si mesmos, sentem e pensam, visto ser este um dos objetivos da escolha do método (MINAYO, DESLANDES; GOMES, 2009).

A partir das definições de que itinerário terapêutico seria “trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas por pessoas e famílias e seguindo uma lógica própria...” (PINHEIRO; MARTINS, 2011, p. 188) procurou-se acompanhar os informantes, em diferentes momentos, conforme foram permitindo e/ou solicitando, de julho de 2017 até fevereiro de 2018. Como orienta Minayo (2012, p. 623), “é preciso imergir na realidade empírica na busca de informações previstas ou não previstas no roteiro inicial” e, desta forma, sucedeu-se repetidas vezes. Entendemos que a noção de itinerário terapêutico também pode ser pensada em uma perspectiva histórica e dialógica, no sentido de que os percursos de cuidado em saúde se desenrolam ao longo das trajetórias de vida das pessoas, sendo que a narrativa condensa elementos do passado e do presente. Segundo Alves (2015, p. 32), “...as pesquisas sobre Itinerário Terapêutico passam a lidar com um amplo leque de temáticas. Duas grandes ordens de explicações estão subjacentes nesses trabalhos: cognitiva e socioeconômicas.” Neste trabalho, buscou-se o entendimento da ordem cognitiva, ao focar os processos de construção de significados, escolhas e decisões de cuidados à saúde, e detalhar os valores e sentimentos relacionados a doença ou ao sofrimento (ALVES, 2015). Na medida em que o trabalho em campo foi se estendendo sobre os meandros de

situações passadas e atuais dos participantes, pode-se também traçar entendimentos de como as questões sociais, familiares, seus modos e (dis)funcionalidades, bem como fenômenos discriminatórios influenciavam na busca por cuidados em saúde (ALVES, 2015).

Com suporte em experiências prévias da pesquisadora como psicóloga clínica na atenção de pessoas Surdas, a inserção em campo foi feita a partir do “Projeto Rumo Norte”, visando a que indicassem potenciais participantes. Esta é uma entidade filantrópica, situada no centro de Porto Alegre, que visa oferecer diversas oficinas para PCD tais como: de dança, espanhol, Libras, artesanato, informática, português e matemática, legislação, Braille, massoterapia, auxiliar administrativo e novas tecnologias. Os Surdos em contato com essa instituição frequentam não apenas cursos de preparação para o mercado de trabalho, mas também recebem assistência quanto à adaptação no local de trabalho ou mesmo realocação e reorientação ocupacional em caso de dificuldades. Pelo contato duradouro com as PCD e ao conhecer suas trajetórias e problemas, frequentemente, a instituição também acaba orientando e sobre outras de suas demandas, como de saúde e assistência social. Portanto, a inserção nesse campo foi escolhida por pensar-se que permitiria acessar interlocutores com uma diversidade de demandas em saúde mental considerando as dificuldades cotidianas enfrentadas por pessoas Surdas, sem priorizar, necessariamente, situações mais graves ou que envolvessem diagnósticos psiquiátricos já consolidados, por exemplo.

Para o presente estudo, foram convidadas, por conveniência, pessoas acima de 18 anos que se definissem como Surdas, ou seja, com dificuldade de comunicação pela falta parcial ou total da audição e que se comunicassem em Libras. Os informantes também eram convidados se fossem autônomos para deslocamento e tomada de decisão em geral, tendo já sinalizado algum tipo de demanda ou experiência de cuidado em saúde mental. Tais critérios foram explicitados à instituição que então apresentou possíveis participantes para a pesquisadora que é fluente em Libras e dispensou a presença de intérprete.

O processo de indicação de possíveis participantes trouxe elementos importantes para entender os significados negativos e o forte estigma associado à saúde mental entre os Surdos, bem como sobre certo caráter de resguardo e

evitação em seus itinerários terapêuticos nesse âmbito. Percebeu-se, desde os primeiros contatos, que assuntos associados ao tema “saúde mental” despertavam um sentimento de caráter quase que atávico, que remetia a reações similares a quem sofreu maus tratos. Adiante esse ponto será amplamente discutido. Desse modo, embora várias pessoas indicadas tivessem inicialmente concordado em participar de uma pesquisa, três delas não responderam as tentativas de contato e uma não aceitou participar após o esclarecimento sobre a natureza etnográfica da pesquisa. Portanto, restaram quatro participantes que foram contatados por WhatsApp e, em seguida, se marcou um primeiro encontro presencial para esclarecimento dos termos da pesquisa e assinatura do TCLE.

Não foi estabelecido nenhum tipo de roteiro, local ideal para as entrevistas ou limite de horários ou dias para os encontros. A pesquisadora se propôs a acompanhar os participantes em momentos que julgasse pertinentes ao tema da pesquisa e nos quais se sentissem à vontade. Além desse acompanhamento ao longo de sete meses, foram realizadas entrevistas em profundidade. A primeira entrevista acontecia logo depois da pessoa concordar em participar e tinha o intuito de promover a aproximação inicial entre o participante e a pesquisadora, focalizando-se nas suas trajetórias de vida. Essa primeira entrevista foi feita em local de preferência de cada um, zelando pela privacidade e conforto dos mesmos. Posteriormente, outras conversas foram sendo agendadas a partir da demanda do informante ou de novos contatos da pesquisadora, quando se buscava detalhar aspectos da entrevista precedente, bem como abordar aspectos atuais dos seus itinerários relacionados à saúde mental. As comunicações aconteceram também por outros meios como mensagens de texto, e-mail e rápidos encontros oportunos aos participantes, como “um momento de ir às compras” ou um momento de “parada para um café”. Sempre que havia necessidade de esclarecer alguma dúvida ou acrescentar algum detalhe para complementar a continuidade de uma narrativa, a pesquisadora utilizava-se dessas oportunidades.

As entrevistas eram realizadas em Libras e a maior parte delas foi gravada em vídeo para possibilitar uma posterior transcrição em tradução para o Português. A pesquisadora também fazia anotações durante as entrevistas, caso necessário. A tradução era enviada para os interlocutores por e-mail para se certificar dos conteúdos e sentidos comunicados, sendo que podiam corrigir e/ou ampliar o que

julgassem importante. Embora, nem todos/as respondessem aos e-mails com sugestões e modificações, até pela menor fluência que possuíam no Português, esse processo servia para manter o vínculo com os participantes, facilitando o arranjo de novos momentos de acompanhamento e entrevista, conforme suas indicações. Mensagens no WhatsApp também foram muito utilizadas para conversas e combinações, pois é um recurso de uso contínuo e cotidiano dos Surdos. Ao longo de toda pesquisa foi mantido um diário de campo para o registro das observações e contatos com os interlocutores, assim como das impressões da pesquisadora.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Vale dos Sinos (UNISINOS), tendo tido anuência da única instituição participante, após ser informada da natureza do estudo (Apêndice A). Em razão de o TCLE ser redigido em Português, a pesquisadora fazia a leitura traduzida para Libras para cada participante. Todos os participantes concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) e assinaram o documento em duas vias.

A análise de dados compreendeu três etapas: descrição, análise e interpretação (CRESWELL, 2014, p. 159). Após a preparação do material, se realizou uma análise profunda, codificando os dados de acordo com temas oriundos de uma compreensão inicial sobre a experiência no campo e produto da reflexão pessoal. Como refere Minayo (2012, p. 623), a reflexão não se esgota e, para garantir a cientificidade do trabalho, é necessário realizar o que a autora chama de “dialetrizar”. Assim, a compreensão do investigador, uma vez esgotada ou “impregnada” resulta em unidades empíricas e estas passam a interagir com as referências. O resultado final é um diálogo entre a compreensão do investigador, impregnado pela sua experiência e pelo entendimento das vivências e saberes dos participantes, com autores que também discorrem sobre o tema, provocando assim, que o pesquisador saia da sua “aldeia” e amplie o texto para “uma conversa crítica com o mundo e sobre o mundo” (MINAYO, 2012, p. 625).

Aqui cabe uma observação importante, sobre um dilema central no trabalho. A análise de conteúdo clássica pressupõe a necessidade de “recortar” trechos das narrativas que devem figurar nas respectivas categorias. Durante a vivência no campo de pesquisa, enquanto os participantes me relavam suas experiências do

passado ou presente, era como se eu assistisse a um filme narrado em outra língua, mas com tradução simultânea. Mas diferente daquela tradução padronizada e externa ao expectador, essa tradução da Libras para o Português, acontecia particularmente em mim, ou seja, privadamente. Todo texto em Português referenciado aos participantes Surdos, na verdade, não consegue ser *ipsis litteris*, pois passa pela interferência da minha forma de interpretar uma língua que, como todas as demais, dá margens para ajustes linguísticos na “passagem” de uma língua para outra.

Assim, amparada pelos vídeos e pelos relatórios revisados pelos participantes, pude construir os relatos da pesquisa permeados pela minha compreensão. Contudo, na forma tradicional de análise de categorias é habitual lançar trechos literais das falas dos participantes. E, neste caso, onde estão estas “falas”? Estas falas estão na minha cabeça, na minha memória visual, ou ainda, nos vídeos. Como inserir trechos de narrativas oriundas de uma língua estruturalmente visual, ou seja, como inserir imagens em um texto essencialmente escrito?

A “Língua de Fronteira” seria o entrave. Este termo utilizado por Perlin (2003, p. 54), se refere a complicada missão de transformar os textos produzidos pelos Surdos em Português, política e epistemologicamente corretos, mas sem perder o sentido dado pelos próprios Surdos, quando originalmente foram “ditos em Libras”. Buscando um método de análise que minimizasse este impasse criado pela/na “Língua de Fronteira”, optou-se pela Análise Temática. Este método, em princípio, seleciona unidades de registros, contudo, estas unidades não se restringem a palavras ou frases, mas também incluem temas, situações e acontecimentos, que após exaustiva verificação foram revelados como legítimos integrantes de recortes temáticos. Dessa forma, os dados são organizados e apresentados de uma forma sintética e cuidadosa (CRESWELL, 2014, p. 150–152; DAS; CLARKE, 2006), procurando estabelecer um modelo de análise de dados interpretativo, via a descrição de padrões ou temas. Abaixo um esquema do processo da produção à análise dos dados:



Fonte: Elaborado pela autora, inspirado no “Espiral da análise de dados”(CRESWELL, 2014, p. 149).

Resultados e discussão

Os quatro interlocutores que participaram da pesquisa eram adultos jovens, tinham ensino médio completo ou mais e apenas um era homem, conforme mostra o Quadro 1. Todos adquiriram a Libras na infância, com exceção de Sofia que também era a única que não estava trabalhando no momento.

Ao se disponibilizarem para tomar parte da pesquisa, os participantes manifestaram diferentes motivações. Por exemplo, alguns dos interlocutores viram a possibilidade de serem “ouvidos”, outra pensou que o trabalho poderia gerar mudanças no sistema de saúde, enquanto outra entendeu que era necessário “ajudar os estudantes” e, por fim, a última achou que esta seria uma possibilidade de se distrair e preencher um tempo ocioso. Tais peculiaridades ficaram marcantes também com relação aos percursos de acompanhamento engendrados na pesquisa. Enquanto Luci se reservou aos momentos de entrevista de modo profundo e detalhado, Mariana foi a que acompanhei mais em diferentes locais, como em um salão de festas e restaurantes. Ela ainda solicitou que a acompanhasse para resolver um problema no banco e em uma loja. Com Raul e Sofia foi possível perceber suas reações após atendimentos psicológicos de casal, já que sempre marcavam os encontros depois disso.

Quadro 1. Características dos participantes

	Idade	Escolaridade	Cor auto declarada	Situação Laboral	Situação Conjugal	Aquisição de Libras	Pais
Mariana*	36	Superior	Parda	Trabalha	Separada	Aos 5 anos	Ouvintes
Luci	37	Técnico	Branca	Trabalha	Separada	Aos 11 anos	Ouvintes
Rui	37	Ensino médio	Branca	Trabalha	União estável	Aos 7 anos	Ouvintes
Sofia	32	Ensino médio	Branca	Não trabalha	União estável	Aos 17 anos	Ouvintes

Fonte: elaborado pela autora.

* Os nomes são fictícios e informações que eventualmente pudessem identificar os interlocutores foram alteradas ao longo do texto.

O material das entrevistas e do relatório de campo foi verificado e lido exaustivamente a fim de elaborar divisões temáticas em torno do objetivo do estudo. A seguir, serão apresentadas cada um dos eixos analíticos, ilustrando-os com vinhetas traduzidas da Libras para o Português pela pesquisadora, descrições sobre os itinerários dos casos, bem como discutindo-as a luz de um entendimento ampliado de Saúde Mental (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002), dos conceitos de estigma (GOFFMAN, 1988), ouvicentrismo (PERLIN, 2003; SKLIAR, 2016) e itinerário terapêutico (ALVES, 2015; ALVES; SOUZA, 1999). Em conformidade com a análise temática, foi possível estabelecer dois focos temáticos para expor os resultados da pesquisa:

Experiências, Estigma e Representações sobre Saúde e Saúde Mental entre Surdos

Durante as entrevistas, observações e conversas informais e descontraídas com os participantes, percebi que a falta de entendimento, desconfianças e várias marcas de experiências estigmatizantes interferiam na forma como nos relacionávamos. Isso fez com que, inevitavelmente, eu tivesse que reformular algumas formas de intervenções e, ao mesmo tempo, zelar para que isso não prejudicasse o vínculo com os interlocutores. Por exemplo, logo na primeira entrevista, Sofia questionou o que seria “itinerário terapêutico” e “o porquê de saúde mental”. Por um lado, isso forçou explicações e a busca por outros termos que melhor correspondessem aos sentidos atribuídos na Libras para assegurar uma

comunicação eficaz. Nesse sentido, Bentes, Vidal e Maia (2011, p. 2) afirmam que “a troca de informações, inerente à comunicação, pode não ocorrer ou acontecer apenas parcialmente...as línguas, oral e de sinais, não devem ser vistas como opostas e sim como canais diferentes para transmissão/recepção de mensagens.”

Por outro lado, “mental”, longe de designar algo positivo, revelava o forte estigma vivido pelos Surdos em suas experiências sociais, ocasionando uma reação de estranhamento e evitação entre os interlocutores. Segundo Goffman (1988, p. 6–20), o estigma social parte de uma tentativa de manutenção do normal e restauração do que está “quebrado”, onde um meio social compartilha as mesmas expectativas normativas e repudia aquilo que é estranho. O impacto deste repúdio, implícito ou explícito, produz uma marca no estigmatizado e que lhe coloca em situação de desvantagem em relação aos outros membros da sociedade. A discriminação e os preconceitos, decorrentes do processo de estigmatização, muitas vezes, provoca um processo subjetivo de incorporação deste estigma. Assim, passam a esquivar-se de experiências associadas às situações discriminatórias já vividas por si ou outros.

Desta forma, mesmo com a experiência de anos atendendo Surdos adultos em psicoterapia, recolocava-se para mim o desafio de transpor a barreira linguística durante a minha interação com o Surdo. Existia um estado de atenção e preocupação em não reforçar situações que pudessem reproduzir de alguma forma, estigmas. De tal modo, a preocupação não ficou restrita à tradução e analogias linguísticas, mas ao significado subjetivo atribuído às palavras, como aconteceu logo nos primeiros encontros com Sofia e Mariana, por exemplo.

No primeiro encontro, Mariana me questionou insistentemente “*Por que saúde mental? Mental?*” Embora eu estivesse falando de “Saúde Mental”, a designação “Mental” era uma noção perpassada por significados muito negativos em Libras, sendo uma forma abreviada para se referir a “Retardo Mental” ou deficiência intelectual. Expliquei que saúde mental é uma forma de se referir não só a ausência de doença, mas também à qualidade de vida, tranquilidade para viver e resolver seus problemas buscando recursos sempre que preciso. Assim, me deparei com a atitude de estranhamento de Sofia e Mariana que refletiam, na verdade, sua recusa do binômio surdez-doença mental, diante da qual demarcavam claramente uma posição de rechaço a ideia de deficiência.

Isso, novamente me fez pensar nos contornos específicos, historicamente demarcados, do estigma com relação a Saúde Mental para os Surdos, que os participantes antecipavam e, portanto, buscavam esquivar-se (GOFFMAN, 1988). Quantas vezes estas pessoas teriam vivenciado situações de rotulação e inferências sobre a capacidade mental dos Surdos? Goffman (1988, p. 9) assinalou que existem “termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado”, que são usados para identificar estigmatizados. Desse modo, se passaria a atribuir outras imperfeições a partir da imperfeição original. Diante de representações sociais corriqueiras como “todo surdo é mudo” e “todo mudinho é retardado”, percebe-se a insistência em manter essa relação entre surdez e (dis)capacidade mental. Segundo Witkoski (2011), na Grécia antiga, surdos eram condenados à morte e jogados em precipícios em decorrência do estigma de incapazes, enfatizando a produção histórica de uma perspectiva em torno dos surdos “como indivíduos sem inteligência e incapazes de desenvolverem a fala” (WITKOSKI, 2011, p. 23).

Assim, a reboque da surdez, já tomada como marca da deficiência, muitas vezes, são imputados aos Surdos outros “estigmas” e incapacidades ligadas as dificuldades de (con)viver com uma sociedade ouvinte que os ignora. Ao longo da pesquisa, os participantes da pesquisa foram citando diversas dessas situações em que eram chamados de “surdo-mudo” ou quando eram taxados como “retardados mentais” porque muitos escrevem o Português com outra estrutura gramatical, seguindo a lógica da Libras. Por exemplo, em uma ocasião em que acompanhava Mariana, fomos pagar a conta no restaurante e a senhora do caixa respondeu ao seu sorriso com o sinal de ‘oi’ em Libras. Ela olhou para mim e disse: “Ela almoça aqui há tanto tempo que resolvi criar vergonha na cara e aprender alguma coisa nessa linguagem de surdo-mudo”. Mariana queria saber o que estávamos conversando e, com vergonha, omiti o detalhe do ‘surdo-mudo’.

Ao longo do trabalho de campo percebeu-se a dificuldade, quase que generalizada, de dirigir um olhar sobre a diferença do Surdo e suas potencialidades ao invés desse olhar pautado pela ótica da deficiência que é reforçado pelo paradigma biomédico e por processos sociais de exclusão. Diante de uma pessoa que se comunica em outra língua, não seria de se esperar que pessoas vissem a oportunidade de ampliar seus conhecimentos com ela? Pelo contrário, assim como nessa experiência com Mariana, parece que o(a) ouvinte limita-se a minimizar o

desconforto de não poder comunicar-se, colocando no outro a falta. Sobre isso, Perlin (2003), em defesa da identidade do surdo, explica: “Ser surdo na experiência implica em uma resposta aqueles que se refugiam comodamente sob a palavra deficiência e a nomeiam em sua epistemologia. Equivale a uma recusa a ser na diversidade, um assumir a diferença” (2003, p. 92). Aos olhos de muitos ouvintes, por conta destes indivíduos estarem fora do “padrão de normalidade”, o Surdo é visto tão somente como um paciente dos especialistas capazes de lidar com seu problema relacionado à audição (NOBREGA; MUNGUBA; PONTES, 2017), ou ainda, como alguém que precisa ser protegido por ser menos apto a sobreviver em uma sociedade baseada no ouvicentrismo⁴.

Os estigmas se estendem para além do julgamento sobre a “competência” dos Surdos implicando, muitas vezes, na medicalização desnecessária ou no “desinvestimento” sobre seus potenciais. Porquanto, ao terem uma crise de ansiedade, raiva ou tristeza, por exemplo, lhes são atribuídos transtornos mentais porque manifestam seus sofrimentos de forma diferente, ou simplesmente porque se expressam diferente dos ouvintes, como “uma espécie de mente selvagem” (PERLIN, 2003, p. 145). Assim, o(s) estigma(s) imposto(s) ao Surdo se expressa(m) através das relações sociais em diversos momentos de suas vidas e de diversas formas (MOREIRA, 2015b). A vivência de Rui retratou muito bem esta banalização da doença mental atribuída ao Surdo como se fosse uma comorbidade inevitável. Como o seu relato ilustra, esse processo passa ao largo de qualquer tentativa de engajar o paciente tanto na avaliação clínica como no tratamento, que nem chega a ser explicado ou entendido por quem deveria ser o principal interessado.

Na época da escola, Rui tinha uma professora que atendia na sua sala quando tinha crises de raiva ou brigava com os colegas. Uma vez a mãe o levou em um médico, que não era um psiquiatra; ele achava que era um pediatra porque o consultório era infantil. Não entendeu muito bem porque a mãe tinha levado ele lá, porque já tinha uns 16 anos de idade. Depois descobriu que era porque estava muito nervoso e a escola tinha pedido para levá-lo no médico e para tomar um remédio para se acalmar. Saiu do consultório com umas “caixas de remédio com faixa preta” os quais tomava antes de dormir, mas que o deixavam sonolento no outro dia. (Diário de campo, setembro de 2017).

⁴ O termo “ouvicentrismo” retirado da tese de Gladis Perlin (2003,p.137) é uma flexão do termo “ouvintização” que, segundo a concepção de Skliar (1999, p. 7), é “uma forma particular e específica de colonização dos ouvintes sobre os surdos. Supõe representações práticas de significação, dispositivos pedagógicos, etc., em que os surdos são vistos como sujeitos inferiores”.

A falta de conhecimento, a carência de profissionais especializados e o despreparo são alguns dos fatores apontados como responsáveis por diagnósticos equivocados ou tendenciosos e pelo “sobrediagnóstico” do Surdo (SCHEIER, 2009). É claro que a atenção integral é um desafio em diversos contextos de cuidado (MOREIRA; ONOCKO-CAMPOS, 2017), mas entende-se que os Surdos vivem cronicamente essa exclusão e estigmatização que é amplificada por uma lógica predominantemente biomédica, marcando suas concepções de cuidado e afetando suas trajetórias de saúde. Felizmente, a mãe de Rui percebeu que ele não conseguia mais acompanhar a escola e ele parou de tomar seus remédios tarja-preta: “Não copiava as coisas do quadro, não concluía os temas e estava tirando notas baixas”. Disse que depois que parou com esse remédio ficou “normal de novo”, mas que “não tinha mais tantas confusões na escola”. Nesse ponto, seguiu pensando e em um maravilhoso insight que reflete sua própria construção sobre sua situação afirmou: “Acho que estava crescendo”.

Além da dificuldade de acesso aos serviços para os mais diversos cuidados em saúde, o cidadão Surdo, ainda vive a insegurança de vivenciar o preconceito e hostilidade nos atendimentos. Isso implica na necessidade de se submeter a um acompanhante ouvinte, buscando minimizar essa sensação de vulnerabilidade, como relataram Sofia, Rui, Mariana e Luci. A partir dos relatos dos interlocutores sobre suas experiências com profissionais de saúde ao longo da vida, depreende-se que o Surdo fica, em grande parte, dependente da disponibilidade de um acompanhante, do grau de confiança e do tipo e qualidade das relações que tem com essa pessoa para intermediar os atendimentos no mundo ouvinte, sendo mínimos os esforços dos profissionais em estabelecer uma interlocução direta e efetiva com o Surdo, como ilustra a vinheta a seguir.

Quando Luci ia à uma consulta para algo simples como um problema na pele, ia sozinha e escrevia os sintomas antes de sair de casa. Entregava para o médico e este costumava só prescrever uma medicação, às vezes, escrevendo o nome do problema em um papel e já se despedindo. No entanto, se fosse um problema mais grave, que pudesse, segundo ela, indicar uma cirurgia como, por exemplo, o exame de rotina do câncer de mama, então ela preferia levar um acompanhante ouvinte “pela segurança”. (Diário de campo, novembro de 2017).

Percebeu-se recorrente a intenção de impor as normas do ouvicentrismo por parte dos dispositivos de saúde acessados. Tal situação vulnerabiliza grandemente

a autonomia do Surdo, influenciando também a possibilidade de reconhecer os profissionais de saúde como recursos para cuidar de sua saúde. Dos entrevistados, todos relataram desconforto frente a essa subjugação que novamente lhes coloca em um lugar de invalidez (PERLIN, 2003).

Algumas vezes essa subalternização em relação à própria saúde pode ir aos extremos, deixando consequências difíceis de serem desfeitas, como no caso de Sofia, que foi dada como mentalmente incapaz a partir de uma consulta com um psiquiatra que sequer tentou comunicar-se com ela. Sem saber ao menos o motivo da consulta e a partir do desespero da sua mãe em garantir-lhe a subsistência financeira após sua eminente morte, Sofia foi judicialmente interditada e, atualmente, depende de tempo, dinheiro e muito esforço para provar que foi erroneamente diagnosticada. Obviamente, a pensão já foi suspensa mesmo que não tenha ainda, oficialmente, conseguido resgatar o direito de trabalhar e assinar em nome próprio.

Assim, vislumbra-se um processo contínuo de reedição do estigma nas relações cotidianas dos Surdos que implica em representações negativas sobre o cuidado em saúde e, particularmente, sobre o cuidado em saúde mental, determinando um itinerário terapêutico de evitação e afastamento. Conforme Alves e Souza (1999), nas tomadas de decisões relativas à saúde, as representações são as grandes responsáveis pelo processo de escolha terapêutica. Tal escolha depende da imagem apreendida do que seja um tratamento, enquanto estas imagens dependem das interações sociais e processos interpretativos individuais.

De modo geral, os interlocutores da pesquisa relataram poucas histórias de busca de recursos formais de cuidados à saúde. Como se viu, é plausível pensar que isso se relacione às experiências negativas e a intensa estigmatização vivida em oportunidades de contato com profissionais de saúde, o que faz com que tenham um baixo grau de autonomia para lidar com essas situações. Porém, também foi possível identificar uma descrição bastante inespecífica dos Surdos em relação aos sintomas, doenças e transtornos já experimentados. Ao contrário, grande parte dos relatos descreviam desconfortos e conflitos sociais e existenciais, ou ainda desordens emocionais que, muitas vezes, eram relacionados às condutas

desviantes⁵, com conotações de desvio moral, cultural e até religioso, e suscetíveis a intervenções corretivas e de punição, tal como refere Luci:

Luci reforçou que durante o tempo que frequentou a escola regular ficava muito isolada e sentia-se triste. A mãe era a responsável por incentivá-la todas às vezes que não queria mais ir a aula e buscava para ela atividades complementares, como aula de dança e ginástica, para ver se “se animava mais”. Eventualmente, na pré-adolescência, refere que foi “bem nervosa” e, certa vez, a mãe a levou a uma “benzedeira” dizendo que era para se acalmar. Seguidamente, a mãe a fazia ajoelhar e rezar para “deixar de ser mal-educada e ficar calma”. (Diário de campo, setembro de 2017)

Parece operar aí um mecanismo de tentar proteger aquele que seria o “desacreditável” da sobreposição de mais um problema e estigma, nesse caso relacionado aos aspectos mentais, os quais são cercados de estereótipos e preconceitos específicos. Segundo Goffman (1988, p. 38) a pessoa é desacreditável “quando a diferença não está imediatamente aparente e não se tem dela um conhecimento prévio (ou, pelo menos, ela não sabe que os outros a conhecem)”. Assim, talvez aí se associe a dificuldade de nomear potenciais conflitos emocionais que, na ausência da surdez e dos estigmas a ela relacionadas, não seriam um problema de maior vulto.

Não obstante, a aquisição do repertório linguístico baseia-se nas experiências e as relações com a família, com outras pessoas e com o ambiente a que estão expostas, sendo que a aquisição e a expansão deste dependerá do desenvolvimento de sentidos e utilidades para estas palavras (FERREIRA et al., 2012). É indiscutível a relevância da família no cuidado e desenvolvimento da criança, seja ela ouvinte ou surda. Contudo, o fenômeno da superproteção parental pode ser um fator que resulte na interferência em sua capacidade de nomeação dos sentimentos, dos sintomas, das especialidades e até mesmo “da parte do corpo que dói”. Uma “nomeação generalista” para vários “fenômenos da vida e da natureza”, talvez pela própria falta de conhecimento da Libras da parte dos familiares, poderá refletir na forma como o Surdo nomeará ou traduzirá, na língua de Sinais, suas emoções, sentimentos, comportamentos e os sintomas, ficando vulnerável a rotulações externas. Segundo Behares e Peluso, a criança surda, filha de ouvintes, inicia seu contato com o mundo através de uma língua oral “e logo

⁵ Termo usado por Goffman (1988, p. 119). Ele ainda explica “...pode-se chamar ‘destoante’ a qualquer membro individual que não adere às normas, e denominar ‘desvio’ a sua peculiaridade”.

será sujeitada a ela, língua que nunca lhe poderia devolver a imagem de que é dono de seu dizer. Esta situação continuará por muito tempo sem conseguir constituir-se em um locutor.” (apud DALCIN, 2009, p. 23).

Nessa direção, Rui relatou experiências com desconforto emocional ou comportamental na infância, mas que não conseguia explicar, ensejando que não teve acesso à informação precisa ou nomeação alternativa sobre o que estaria lhe acontecendo por parte dos familiares ou da escola. Na escola havia uma “chefe que pedia respeito e educação” e Rui tinha muito medo dela. Apesar disso, não conseguia segurar a raiva de vez em quando e os conflitos aconteciam. Ele disse que as professoras e a mãe repetiam: “Surdo é mal-educado”. Mas, segundo Rui, isso era normal porque “Surdo é nervoso”. Nesse ponto, percebe-se certa naturalização de problemas emocionais e comportamentais entre os Surdos que, na minha experiência, são frequentemente definidos como “difíceis”, “nervosos”, “agitados” e “teimosos”.

As barreiras de comunicação experimentadas pelos Surdos pareciam operar, portanto, como pano de fundo para outras barreiras. Além da dificuldade de interação pela falta do conhecimento da Libras e pelos estereótipos que resultavam em condutas preconceituosas, os entrevistados relataram outros elementos associados aos itinerários de saúde como o desconhecimento dos serviços ofertados, formas de acesso e fatores interpessoais como timidez, assertividade e insegurança, muitas vezes reforçados pelo cerceamento a sua autonomia. Por exemplo, para além das escassas opções e possibilidades de escolha, Sofia herdou um inconsistente histórico de saúde. A dificuldade de comunicação e, talvez, de confiança na capacidade de compartilhar e entender os “códigos” dos ouvintes em torno de seu corpo e do que sentia, gerava angústia e limitava sua legitimidade para referir o que sentia ou questionar algo.

Sofia contou que sua mãe nunca lhe dissera o porquê da surdez e que sempre foi surda. Conta que nunca usou prótese auditiva, pois a mãe nunca procurou qualquer atendimento voltado para a surdez, embora tivesse vontade de saber como seria usar uma prótese. Durante a infância e adolescência, Sofia teve muitas idas ao médico, pois tinha “um estômago e/ou fígado fraco”. Fez cirurgia, que inferia ser do apêndice, e sofria de constantes gripes, que também poderiam ser problemas na garganta ou alergia. (Diário de campo, agosto de 2017).

Desse modo, no geral, os entrevistados relataram diversas intromissões como a constante presença de familiares como intermediários nas consultas, a indiferença dos profissionais de saúde e a falta de esforço para explicar e dar nome para seus sintomas. Outros estudos já apontaram que a falta de acesso à informação de campanhas da mídia, o comprometimento dos processos diagnósticos pela rapidez do atendimento e, principalmente, pela falta de conhecimento dos Surdos sobre seu histórico de saúde impactam nos atendimentos e, por consequência, na sua descrença nos recursos formais de cuidado à saúde em geral (BENTES; VIDAL; MAIA, 2011; GLICKMAN, 2007).

Ser privado de participar das experiências das pessoas ao seu redor também colabora para o baixo repertório relacionado à identificação dos sintomas e na busca pelo tratamento adequado e crítica ao tratamento que está recebendo. Sobre isso, Sofia contou que, quando tinha 22 anos, a sua mãe ia seguidamente ao médico e não lhe contava nada até que estar em estágio terminal de câncer fatal. Assim, em alguns dos relatos, ficou patente o descrédito dos familiares frente a capacidade do entendimento dos fenômenos da vida e da morte, o que pode repercutir na relação do Surdo com seu próprio cuidado. Consequentemente, ao não saber se comunicar com os termos que os profissionais talvez esperam sobre saúde, os Surdos novamente tenderiam a ser considerados na perspectiva da insuficiência. Luci também relata como lidou com os cuidados à sua saúde, apoiando essa ideia.

Luci diz que nunca buscou nenhum profissional para resolver seus conflitos e tensões psicológicas, mas às vezes sua mãe a levava ao médico para tratar “uma gripe ou dor de barriga” e, mesmo assim, muito raramente. Luci disse que não gostava dessas ocasiões porque “ficava de braços cruzados só olhando o médico e a mãe falar”. (Diário de campo, outubro de 2017).

Assim, não se trata simplesmente de uma dificuldade individual dos Surdos de nomear/significar, o que acabaria por enfatizar a lógica da deficiência, mas de uma falta primária de possibilidades de compartilhar códigos linguísticos com sua rede social que, pelo menos inicialmente, é majoritariamente ouvinte e, muitas vezes, refratária à Libras. Sobre isso Mariana denuncia: “Menosprezam minha capacidade de dar nome ao que sinto”. Ela referiu o descaso e indiferença que sente dos profissionais de saúde quando tentava questionar algo sobre sua saúde ou seus exames: “Muitas vezes eles olham para o exame, pensam, olham em um livro ou na internet, mas quando eu pergunto dizem que não é nada importante.” Com isso,

entende-se que as práticas de cuidado relatadas oprimem a expressão do pensamento independente e a atitude questionadora, requisitos importantes para a busca pelo autoconhecimento e o bem-estar psíquico. Quais seriam os elementos garantidores de uma competente e frutífera relação terapêutica? Como diria Perlin (2003, p. 95) “...está-se diante de uma responsabilidade com o outro, responsabilidade que não é baseada na vitimização e no sofrimento, mas no voltar-se contra a opressão colonialista”.

Como consequência, os relatos de Mariana e Luci demonstram itinerários terapêuticos marcados pelo descrédito, a desistência ou falta de motivação para dar continuidade nos tratamentos.

Mariana diz que segue fazendo exames periódicos, mas confessa que está atrasada no momento porque se incomoda de ir ao médico e ele só lhe diz que está bem: “Mas eu vejo que ele olha para os exames, pensa e compara com outros, mas eu pergunto o que está acontecendo e ele diz que não é para se preocupar, faz uma receita e se despede”. (Diário de campo, agosto de 2017).

Na conversa, acrescentei minha percepção de que essa parecia ter sido uma experiência paradoxal para Luci, pois ao mesmo tempo que sua mãe se colocava como mediadora para ela, numa posição de controle e, em certa medida, de saber mais do que ela sobre si mesma (suas dores e desconfortos) diante do médico, agora sua própria filha também ocupava esse papel privando-a de uma relação mais autônoma e sigilosa com seu próprio médico, o que parecia incomodá-la. Luci simplesmente concordou com a cabeça e diz que isso é recorrente com os Surdos. (Diário de campo, novembro de 2017).

Assim, a busca por cuidados em saúde dos Surdos, em vez de estar associado às lembranças de alívio e reestabelecimento do bem-estar, pelo contrário, retoma sensações de frustração, impotência e desesperança. Além disso, a constante dependência de um ouvinte reforça a falta de autonomia e privacidade. Parece que a prevalência da “ouvintização” acaba por amalgamar a sensação de fracasso e descontentamento em suas investidas na busca de cuidados, obscurecendo a percepção de comunicação e gerando sentimentos como timidez e insegurança, como o relato de Rui reforça:

Ele lembrou que o médico fez muitas perguntas e que se comunicou por escrito o tempo todo. Rui comentou que era muito chato e demorado conversar por escrito e que, muitas vezes, evitava ir ao médico porque achava ruim ter que levar a mãe junto e sozinho, tinha medo de não ser entendido e “os remédios serem errados”. (Diário de campo, agosto de 2017).

Tais relatos ajudam a compreender como se reforçam situações de falta de motivação e desconfiança que, por vezes, provocam um distanciamento completo dos Surdos dos cuidados em saúde de modo geral (PIRES; ALMEIDA, 2016; SCHEIER, 2009). Isso poderá resultar problemas para acessar com sucesso os serviços de saúde e a continuidade do tratamento adequado quando necessário (MCKEE et al., 2015; SIRCH; SALVADOR; PALESE, 2016; STEINBERG et al., 2006; TAMASKAR et al., 2000)(KRITZINGER et al., 2014). Mariana expressou diversas vezes tristeza, mágoa e insegurança pelas inúmeras experiências frustrantes de cuidado em saúde. Rui parecia personificar essa tendência de modo mais radical, pois manifestava uma verdadeira aversão aos cuidados consigo mesmo. Rui inclusive não tinha muito claro que as sessões na psicoterapia que fazia seriam uma estratégia de cuidado ou busca de resolver problemas. Por exemplo, quando o questionei sobre o que fazia para cuidar de sua saúde mental ele disse que nunca tivera problemas e que nunca procurou qualquer tipo de assistência, apesar de meu contato com ele estar ocorrendo logo após a sua psicoterapia. Isso me faz questionar por que ele não consideraria a psicoterapia como um cuidado à saúde mental ou, ainda, o que significava para ele esse espaço. Além do duplo estigma associado ao “mental” para os surdos, especula-se que a dificuldade de nomear os problemas e a baixa participação nos próprios atendimentos de saúde ao longo da vida dificultassem a identificação da psicoterapia como um recurso de cuidado. Posteriormente, ao longo do nosso contato, Rui relatou sobre os problemas que teve na escola e perguntei se ele entendia que esse seria um momento em que estava precisando de cuidados em saúde mental. Então, Rui fez uma expressão de surpresa, disse que nunca tinha pensado nisso e que então a crise que estava tratando com a terapeuta também seria para cuidar da sua saúde mental: “Legal!”. Tal insight, durante nossa conversa, demonstra que a construção de significados relacionados aos cuidados em saúde se baseia, primordialmente, em relações de reciprocidade que considerem a situacionalidade dos interlocutores.

A rede que me apoia: Do que é de direito, do que se espera ao que é possível

Qualquer pessoa é desafiada a construir uma rede de cuidados, acolhendo a necessidade de assistência e segurança, principalmente quando ocorre um

problema de saúde. Estudos sobre itinerários terapêuticos evidenciam como cada indivíduo empenha-se neste percurso, somando e mudando continuamente a partir de experiências, expectativas, prioridades, padrões e influências culturais, ou seja, elementos circunscritos na história da sua existência (ALVES, 2015; ALVES; SOUZA, 1999). A presente categoria procurou descrever como os participantes Surdos tentavam construir percursos de cuidado à saúde mobilizando esforços acessíveis na rede formal e informal de apoio como alternativas a pura evitação demarcada pelas intensas e diversificadas experiências de estigma descritas na primeira categoria. Fundamentalmente, os interlocutores trataram de situações de cuidado, prevenção e promoção em saúde e não de reabilitação ou cura, o que, por outro lado, parece ser o oposto do que lhe é frequentemente oferecido que é o diagnóstico e o tratamento pautado em uma lógica biomédica.

O itinerário de cuidado em saúde de Mariana é ilustrativo de um processo não linear, tramado a partir de negociações entre o que ela esperava/desejava e do que era possível com o amparo e suporte disponível, no caso dela, possibilitado por maior poder aquisitivo. A partir disso é interessante pensar que sendo uma das interlocutoras que tinha mais recursos financeiros e de conhecimento, até por vir de uma família mais afluenta, Mariana só consultava com profissionais ouvintes. Refletindo sobre isso, nos reportamos a noção de identidade social (GOFFMAN, 1988) e de cidadania doméstica (DAS; ADDLAKHA, 2001). Lembro que Mariana sempre se referia a família como seu esteio mas, ao mesmo tempo, como aqueles que exigiam dela atitudes e iniciativas de uma pessoa 'normal'. Eles se referiam a ter que ser e parecer uma ouvinte, tanto que ela frequentou escola não-inclusiva e sempre teve muitos atendimentos com profissionais de saúde para "compensar" as dificuldades. Ensejada por uma trajetória de "normalidade", tracejada no seio das relações familiares, parece-nos que Mariana procurava se apresentar como alguém que ultrapassa a barreira da comunicação e supera qualquer obstáculo, possibilitando dissimular o estigma e evitar, ao máximo suas consequências. Junto a isso, é possível pensar que ela estivesse buscando também assegurar sua privacidade, visto que são poucos os psicólogos que atendem em Libras na cidade e usuários e profissionais compõem uma rede restrita em que todos acabam se conhecendo e que, novamente, facilitaria "ser reconhecida" como Surda.

Assim, durante muito tempo ela fez psicoterapia com a mesma psicóloga, que apesar de ser mãe de um surdo e, surpreendentemente não saber Libras, a fazia se sentir muito bem. Depois disso, procurou outro profissional por quase um ano e quando encontrou um psicólogo também ouvinte, ficou apenas cinco ou seis meses com ele e desistiu por dificuldade comunicação, pois constantemente tinha que escrever o que estava tentando explicar ou usar de cansativas tentativas de oralizar. Voltou para a primeira psicóloga apenas uma ou duas vezes por mês e passou a experimentar alívio com outros recursos terapêuticos como com um acupunturista que não usava Libras e nem tinha qualquer contato com o universo dos Surdos. Ela argumentava não achar ruim porque só entrava em contato com estes profissionais uma ou duas vezes por mês. Desde que começara as sessões, Mariana dizia estar mais calma e relaxada e que passaram suas dores nas costas. Quanto a uma doença crônica que tinha no trato digestivo, disse ter uma alimentação bem restrita e que já deveria ter feito novos exames de rotina. Entretanto, ficava muito triste ao pensar em todos os empecilhos a enfrentar e que não achava certo ter que chamar sua empregada doméstica para acompanhá-la na consulta ao médico. Assim, apesar de conseguir traçar itinerários efetivos, alguns aspectos seguiam problemáticos para ela, como a necessidade de ter um acompanhante, dificultando seu protagonismo em relação à sua própria saúde. O sentimento de injustiça e frustração que essas repetidas situações geravam, na visão de Mariana, a faziam estar “cansada” e ela resistia quando precisava de uma consulta ou procedimento específico.

Por outro lado, a exemplo do evidenciado em outro estudo (KRITZINGER et al., 2014), alguns Surdos encontram diferentes formas de lidar com essas barreiras ao buscar apoio na comunidade Surda. Assim, Luci referiu sua preocupação com a recorrência de problemas relacionados à saúde mental entre os Surdos e as diferentes formas de lidar com as barreiras para acessar ajuda: *“Conheço muitos e muitos Surdos com problemas de ansiedade, depressão e uso de drogas. Sei que todo Brasil passa por uma crise, mas com Surdo é pior porque não tem a quem procurar para ajudar.”* Ela referiu que muitos surdos têm formado grupos no Facebook para tentar resolver questões privadas, pois não têm apoio profissional fora da internet. Ao mesmo tempo em que esta é uma ferramenta importante para a troca de informação em um contexto de falta de acesso a profissionais de saúde e

do ouvicentrismo generalizado, Luci vê esse uso com cautela e diz que muitas vezes dá conselhos aos mais jovens:

Têm surdos perguntando e pedindo conselhos para outros surdos em vídeos sobre relacionamentos amorosos, sexualidade, AIDS, sentimentos e estados de humor. Luci disse que fica admirada e preocupada, porque algumas respostas/conselhos ela até concordava, mas outros ela achava equivocados e que precisaria de ajuda de profissionais para responder corretamente. Mas, completou que estas pessoas tentavam se ajudar através das redes sociais porque não tinham outro recurso e faltava acessibilidade. (Diário de campo, novembro de 2017).

Nestas narrativas, percebe-se que a necessidade do cuidado precede a necessidade da cura. Como já referido por Ayres (2007), falar em saúde não significa falar sobre não estar doente, bem como falar em doença não significa falar sobre “não-saúde”, sendo necessário reconstruir as práticas de modo a enfatizar a produção de saúde. Neste sentido, reforça-se a necessidade de se pensar na saúde mental dos Surdos em qualquer contexto de saúde e contemplar a sua capacidade de transversalidade que perpassa todo e qualquer ser humano.

De modo geral, observou-se nos relatos a busca pelo não adoecer, pelo manter-se saudável e pelo cuidar-se. Embora durante o itinerário terapêutico as alternativas de cuidado oscilem pelos diversos subsistemas formais e informais, percebeu-se a pouca diversidade em termos de alternativas de cuidado em saúde mental relatadas pelas/o interlocutoras/r. Entende-se que cabe também às políticas públicas apoiar a acessibilidade a estes recursos (LEANDRO-FRANÇA; SANTOS; POLEJACK, 2015). Outra sugestão de Luci seria de ampliar o acesso ao que ela chamou de “grupos terapêuticos” que, na sua experiência favoreciam espaço de compartilhamento de vivências e de esclarecimentos de dúvidas. Quando estudava havia uma professora de uma escola para Surdos, que fazia toda semana um grupo de jovens sobre assuntos importantes como Bullying, sexo e gravidez, contaminação e relacionamentos de família. Este grupo era aberto para qualquer um, independente de ser da escola ou não, e disse que estava sempre cheio. Ela não sabe por que o grupo acabou e não tinha conhecimento de nenhum outro deste tipo na cidade. Para ela fazia muita falta iniciativas como esta: “Tem muito Surdo confuso, ansioso, precisando de orientação”.

Luci corrobora com a percepção de que pouco se tem feito em relação à prevenção dos problemas de saúde dos Surdos e muito menos em relação à saúde

mental. Apesar dos relatos apresentarem poucas queixas e cobranças em relação a este cuidado, a saúde mental do Surdo vem sendo escorchada a partir das relações opressoras advindas do ouvicentrismo, como visto no eixo analítico anterior. Inclusive, pode-se pensar na forma como as campanhas de prevenção e promoção à saúde em geral são divulgadas de modo que não são acessíveis aos Surdos. Como revela o relato de Luci, descortina-se a grande demanda e necessidade dessa população por medidas de cuidado, assistência e informação sobre a saúde que, embora não seja uma demanda específica dos Surdos (MOREIRA; ONOCKO-CAMPOS, 2017), é atravessada pelos desafios particulares dessa comunidade em acessar os serviços de saúde.

Por outro lado, a partir do caso de Rui, entende-se que não basta levar os recursos e oferecer cuidados se o indivíduo recusa essa possibilidade em função de representações e experiências negativas. Pensa-se em cuidados em saúde que não auxiliaram a constituir Rui como protagonista de seu próprio cuidado, produzindo-se situações de subalternidade e, potencialmente, afetando na sua saúde mental. Rui parecia distanciar-se em todo momento da possibilidade de o que estaria passando consigo fosse algo associado ao 'mental', devido ao forte estigma. Além disso, havia a possibilidade real reforçada pela trajetória da sua companheira Sofia, de ser imputado a ele um "distúrbio mental". Embora tivesse experiência pregressa com psiquiatra e queixas sobre problemas emocionais, bem como estivesse naquele momento em atendimento psicoterápico, ele precisava negar a ligação com qualquer cuidado do tipo, sugerindo novamente o mecanismo de acobertamento do estigma, mas de um jeito totalmente diferente de Mariana (GOFFMAN, 1988).

Enquanto para Mariana a associação com a qualquer cuidado de saúde que a associasse a deficiência (como buscar um profissional que usasse Libras) não fosse atrativo para ela, para Rui, ainda que tencionado pelos itinerários em saúde mental que fizera, precisava se afastar do estigma que ligava a surdez a doença/deficiência mental, estando ele ainda muito atrelado à proteção materna. Em comum, pode-se pensar que ambos os itinerários acabam os afastando de redes de apoio e referência com a comunidade de pares que, por sua vez, também reverberaria na sua saúde mental. Por outro lado, Luci nos revela que esse é um percurso muito recorrente entre os Surdos que tentam se apoiar uns aos outros como podem na busca por informações e cuidados em saúde. Não parece, em acréscimo, que tal

possibilidade possa ter um impacto especialmente importante considerando a intersecção da surdez com outros marcadores sociais de diferença. A trajetória de Sofia, a mais vulnerável das interlocutoras em termos socioeconômicos e familiares, é ilustrativa desse argumento. Foi apenas ao se integrar a um grupo de Surdos religiosos que ela conseguiu se articular de modo mais autônomo para resistir ao processo crônico de estigmatização e vitimização que lhe impôs uma interdição judicial e subjetiva, reivindicando e construindo um lugar de protagonismo a partir de sua diferença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Partindo do ruído na comunicação ao anunciar a presente pesquisa aos Surdos, somados às suas vivências cotidianas em torno do acolhimento de problemas de saúde, emocionais ou comportamentais, entende-se que as experiências negativas dos Surdos relacionadas ao sentido que se dá/deu à saúde mental, bem como o ouvicentrismo banalizado nas práticas dos profissionais acabam por minar as relações de cuidado que poderiam se estabelecer. Assim, as interpretações equivocadas a respeito das (dis)capacidades mentais sobre estes indivíduos, acabam por gerar “modelos explicativos” baseados em estereótipos, mas que se prestam a justificar diagnósticos e condutas iatrogênicas e estigmatizantes. As próprias narrativas e impressões geradas por essas experiências deixaram transparecer um entendimento dos Surdos sobre saúde mental entretido pelas marcas da deficiência e do estigma. Tais condutas, baseadas na ideia da deficiência seja do corpo seja da mente, não são coerentes com um modelo de cuidado à saúde integral e contrariam as premissas do atendimento humanizado, provocando desconforto e insegurança aos que buscam cuidados em saúde (KRITZINGER et al., 2014; PIRES; ALMEIDA, 2016).

Percebeu-se o cuidado com a saúde mental associada a um estereótipo de desajustamento. Assim como a alternativa terapêutica baseada no modelo médico tradicional é visto como uma via de estigmatização. Estigmatização essa que muitas vezes vem acompanhada de discriminação e preconceito a serviço do afastamento daquilo no outro que não entendo e desperta em mim o que de mais deficitário eu

tenho. Nessa direção, Gesser afirma que “a surdez é muito mais um problema para os ouvintes do que para os surdos” (apud SILVA; SEVERO, 2014, p. 1198).

Embora, neste estudo, muito tenha-se discutido sobre a comunicação e seus entraves, sobre representações em saúde mental, estigma, estereótipos e preconceito, não podemos deixar de salientar que a busca pelo ideal não finda em cuidados dignos em saúde mental. A integralidade no cuidado sempre será um ideal a ser atingido e enquanto não for alcançado haverá um porquê levar à discussão as condições que seriam necessárias para esse fim. Mas, também ressaltamos que enquanto a saúde em geral, ainda estiver esbarrando no engessamento e falta de capacitação das redes de cuidado, será difícil alcançar a tão esperada integralidade no cuidado, comprometendo, assim, a possibilidade de contemplar o ser humano diante de toda a sua diversidade e complexidade.

O recorrente desafio que se percebe diante das narrativas apresentadas, não está no porquê de os cuidados serem isolados, descontinuados e restritos a sintomas agudos, muitas vezes necessitando de cuidados emergenciais. Parece que o desafio está frente ao entendimento de como se dará o cuidado à saúde mental dos Surdos, se estes são constantemente privados, discriminados, afastados da possibilidade de expressar seus desconfortos psíquicos de modo legítimo (LEANDRO-FRANÇA; SANTOS; POLEJACK, 2015). Mais do que isso, deve-se objetivar a integralidade do cuidado.

O desenvolvimento do conhecimento científico trouxe ao cenário profissional da saúde o direcionamento à especialização e como o nome diz, cada um, munido do seu conhecimento específico, indo no sentido contrário à visão de homem na sua dimensão integral. Isso muitas vezes, resulta em um olhar fragmentado sobre o ser humano e sobre a relação saúde/doença. Da mesma forma como os profissionais especialistas, em geral, limitam-se a diagnosticar e proferir prognósticos restritos as suas especialidades, também as políticas públicas parecem ser incipientes no que tange a contemplar e prestar serviços em saúde para os indivíduos, fora dessa visão fragmentada. O desejável seria que as relações “sujeito saudável/prevenção de doenças” flexibilizassem os conceitos de relação cotidiana com o concreto, com o real, para de fato, falar de saúde, ampliando modelos em relação à saúde e doença, a fim de contemplar as experiências da saúde e do adoecer (CZERESNIA, 2003, p.

40). A construção da consciência desse limite estaria na base de mudanças necessárias nas práticas de saúde (CZERESNIA, 2003, p. 42). As marcas geradas pelas experiências com os cuidados com a saúde deveriam reforçar a importância de ir ao encontro destes cuidados.

Questiona-se o papel dos profissionais e gestores, aliados às estratégias de prevenção e promoção em saúde mental, nas necessárias ações transformadoras em saúde coletiva. Seria possível aspirar uma agenda que problematize esse cenário míope pela cura e para a cura? No protagonismo por uma saúde mais coletiva e mais equânime há de voltar-se à novas propostas de políticas públicas. Corroborando com Machado et al. (2007), entende-se que a Promoção da Saúde deve envolver a sociedade em geral, capacitando a comunidade para atuar como protagonistas pela melhoria da sua qualidade de vida e saúde. Mostra-se imprescindível que a participação social seja representativa em todos os sentidos e que incluam os Surdos no planejamento e formulação das ações na perspectiva da diminuição de iniquidades e ampliação da diversidade. É lógico que para isto é necessário a implicação de instâncias como governo e sociedade em geral, da mesma forma que os Surdos precisariam se mostrar mais interessados e presentes nos espaços de representatividade. Parte-se do pressuposto que a participação social é determinante para colocar em prática medidas que assegurem uma vida mais digna e vá ao encontro de seus anseios. Assim, respeitando a população Surda como cidadãos e garantindo-lhes equidade nas suas as condições de bem-estar e saúde física e mental.

Essa aproximação vai exigir não apenas a ampliação dos recursos linguísticos (como o acesso a tradutores, a capacitação de profissionais em Libras e até a formação e incorporação de profissionais Surdos nos serviços de Saúde), mas a ampliação de espaços de participação e produção de cuidado compartilhado com as redes sociais já existentes dos Surdos. No entanto, todo esforço seria válido se valores como solidariedade, cidadania, e equidade ocupassem o espaço da injustiça social enraizada no cotidiano de relações das redes formais, fortalecendo essas redes em termos de Saúde Coletiva.

REFERÊNCIAS

- ABRAMOVAY, M.; MAGOWAN, R. Meeting deaf patients' communication needs. **Nursing Times**, [s. l.], v. 110, n. 49, p. 12–15, 2014.
- ALVES, P. C. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E OS NEXUS DE SIGNIFICADOS DA DOENÇA. **Revista de Ciências Sociais**, [s. l.], v. 42, p. 29–43, 2015.
- ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; BENTES, I. M. S. (Eds.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: FioCruz, 1999. p. 125–138.
- BENTES, I. M. S.; VIDAL, E. C. F.; MAIA, E. R. Deaf person's perception on health care in a midsize city: an descriptive-exploratory study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, [s. l.], v. 10, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1676-4285.20113210>>. Acesso em: 12 jul. 2016.
- BRASIL. DECRETO No 5.626. Regulamenta a lei no 10.436 de 22 dez. 2005, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a língua brasileira de sinais - libras, e o art. 18 da lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Presidência da República, Gabinete da Casa Civil.
- BRASIL. Lei no 12.319, de 1o de setembro de 2010. Regulamenta a profissão de tradutor e intérprete da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS. Presidência da República, Casa Civil.
- BRASIL. Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência. 1ª ed. Brasília, DF: SDH/PR - SNPD, 2012.
- BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA Nº 793 PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. . 2012.
- CHAVEIRO, N.; PORTO, C. C.; BARBOSA, M. A. Relação do paciente surdo com o médico. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, [s. l.], v. 75, n. 1, p. 147–150, 2009.
- COLE, P.; CANTERO, O. [Deaf stigma in mental health, the example of mental health]. **Revue Médicale Suisse**, [s. l.], v. 11, n. 461, p. 398–400, 2015.
- CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: Escolhendo entre Cinco Abordagens**. 3ª ed. Porto Alegre: Penso, 2014.
- CZERESNIA, D. F. O CONCEITO DE SAÚDE E A DIFERENÇA ENTRE PREVENÇÃO E PROMOÇÃO. In: CZERESNIA, D. F. (Ed.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: FioCruz, 2003. p. 39–53.
- DALCIN, G. Psicologia da Educação de Surdos. [s. l.], n. **Centro de Comunicação e Expressão/UFSC**, 2009. Disponível em: <<http://www.libras.ufsc.br/colecaoLetrasLibras/eixoFormacaoPedagogico/psicologiaD>

aEducacaoDeSurdos/assets/558/TEXTOBASE_Psicologia_2011.pdf>. Acesso em: 12 maio. 2017.

DAS, V.; ADDLAKHA, R. Disability and Domestic Citizenship: Voice, Gender, and the Making of the Subject. **Public Culture**, [s. l.], v. 13(3), p. 511–531, 2001.

DAS, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, [s. l.], v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006.

ELEWEKE, C. J.; RODDA, M. Factors Contributing to Parents' Selection of a Communication Mode to Use With Their Deaf Children. **Am Ann Deaf** v. 145, n. 4, p. 375–383, 2000.

FEDERAÇÃO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DOS SURDOS. **Relatório de atividades 1992** Belo Horizonte: FENEIS, , 1993.

FERREIRA, M. I. O. et al. Avaliação do vocabulário expressivo em crianças surdas usuárias da língua brasileira de sinais. **Rev CEFAC**, p. 9, 2012.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução Mathias Lambert. 4ª ed ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

HAMRICK, S.; JACOBI, L. **LibGuides. Deaf Statistics. Deaf employment in the U.S.** 2017. Disponível em: <<http://libguides.gallaudet.edu/content.php?pid=119476&sid=4741212>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

HILL, S. C.; WOOLDRIDGE, J. Informed Participation in TennCare by People with Disabilities. **Journal of Health Care for the Poor and Underserved**, [s. l.], v. 17, n. 4, p. 851–875, 2006.

IANNI, A.; PEREIRA, P. C. A. Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 18, n. supl. 2, p. 89–92, 2009.

IBGE. **Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas com deficiências**. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/Andgt>>

ISAAC, M. L.; MANFREDI, A. K. S. Diagnóstico precoce da surdez na infância. **Medicina (Ribeirão Preto. Online)**, [s. l.], v. 38, n. 3/4, p. 235–244, 2005.

KNAUTH, D. R. A Etnografia na Saúde Coletiva, Desafios e Perspectivas. In: VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. (Eds.). **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. [s.l.] : Tomo Editorial, 2000. p. 109–114.

KRITZINGER, J. et al. “I just answer ‘yes’ to everything they say”: access to health care for deaf people in Worcester, South Africa and the politics of exclusion. **Patient Education and Counseling**, [s. l.], v. 94, n. 3, p. 379–383, 2014.

LEANDRO-FRANÇA, C.; SANTOS, K. B.; POLEJACK, L. **Prevenção e Promoção em Saúde Mental: fundamentos, planejamento e estratégias de intervenção**. Novo Hamburgo-RS: Sinopsys, 2015.

MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 12, n. 2, p. 335–342, 2007.

MCKEE, M. M. et al. Emergency Department utilization among Deaf American Sign Language users. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 8, n. 4, p. 573–578, 2015.

MENEZES, V. Educação: inclusão ou exclusão? **Revista Vernáculo**, [s. l.], n. 36, 2015. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/vernaculo/article/view/36661>>. Acesso em: 5 jun. 2017.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 17, n. 3, p. 621–626, 2012.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MOREIRA, D., L. O ESTIGMA DO SURDO: IMPLICAÇÕES E MANIPULAÇÕES. **Revista VITAS – Visões Transdisciplinares sobre Ambiente e Sociedade**, [s. l.], v. 10, p. 27, 2015.

MOREIRA, M. I. B.; ONOCKO-CAMPOS, R. T. Ações de saúde mental na rede de atenção psicossocial pela perspectiva dos usuários. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 462–474, 2017.

MOURA, R. S. et al. O SILÊNCIO DAS MÃOS NA ASSISTÊNCIA AOS SURDOS NOS SERVIÇOS DE SAÚDE PÚBLICA. **Olhares Plurais**, [s. l.], v. 2, n. 17, p. 94–104, 2017.

NOBREGA, J. D.; MUNGUBA, M. C.; PONTES, R. J. S. Atenção à saúde e surdez: desafios para implantação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [s. l.], v. 30, n. 3, 2017. Disponível em: <<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6176>>. Acesso em: 19 jul. 2018.

PERLIN, G. T. **O SER E O ESTAR SENDO SURDOS: ALTERIDADE, DIFERENÇA E IDENTIDADE**. 2003. Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, Porto Alegre, 2003.

PIRES, H. F.; ALMEIDA, M. A. P. T. A PERCEPÇÃO DO SURDO SOBRE O ATENDIMENTO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE. **Revista Enfermagem Contemporânea**, [s. l.], v. 5, n. 1, 2016. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/912>>. Acesso em: 27 abr. 2018.

PIZZIO, A. L.; DE QUADROS, R. M. Aquisição da Língua de Sinais. **Texto-base para o curso de licenciatura em Letras-Libras à distância**. Florianópolis: UFSC, [s. l.], 2011. Disponível em: <<http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Portals/1/Files/19372.pdf>>. Acesso em: 26 jul. 2016.

RANGEL, G. C. M.; SKLIAR, C. B. **História do Povo Surdo em Porto Alegre** **Imagens e Sinais de uma Trajetória Cultural**. 2005. Dissertação (Mestrado) -

Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, Porto Alegre, 2005. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/5148/000510697.pdf>>

RIEFFE, C. Awareness and regulation of emotions in deaf children: *Emotion regulation in deaf children*. **British Journal of Developmental Psychology**, [s. l.], v. 30, n. 4, p. 477–492, 2012.

SCHEIER, D. B. Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature. **The Journal of the New York State Nurses' Association**, [s. l.], v. 40, n. 1, p. 4–10, 2009.

SCHLÜNZEN, E. T. M.; BENEDETTO, L. S. D.; SANTOS, Danielle Aparecida Nascimento. História das pessoas surdas: da exclusão à política educacional brasileira atual. **Unesp/UNIVESP/PROGRAD**, [s. l.], v. V. 11-D24, 2013. Disponível em: <<http://acervodigital.unesp.br/handle/123456789/65523>>

SILVA, K. A.; SEVERO, J. Que língua é essa?: crenças e preconceitos em torno da língua de sinais e da realidade surda. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, [s. l.], v. 14, n. 4, p. 1197–1202, 2014.

SIRCH, L.; SALVADOR, L.; PALESE, A. Communication difficulties experienced by deaf male patients during their in-hospital stay: findings from a qualitative descriptive study. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, [s. l.], 2016. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1111/scs.12356>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

SKLIAR, C. B. **Educação & Exclusão - Abordagens Socio-Antropológicas em Educacao Especial**. 7^a ed. ed. Porto Alegre: Mediação, 2012.

SKLIAR, C. B. (ED.). **A SURDEZ:Um olhar sobre as diferenças**. 3. ed. Porto Alegre: Mediação, 2016.

SOUZA, M. F. N. S. et al. Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde: uma revisão integrativa de literatura. **Revista CEFAC**, [s. l.], v. 19, n. 3, p. 395–405, 2017.

STEINBERG, A. G. et al. Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. **Journal of General Internal Medicine**, [s. l.], v. 21, n. 3, p. 260–266, 2006.

TAMASKAR, P. et al. Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals. **Archives of Family Medicine**, [s. l.], v. 9, n. 6, p. 518–525, discussion 526, 2000.

WITKOSKI, S. A. **EDUCAÇÃO DE SURDOS E PRECONCEITO :. Bilinguismo na Vitrine e Bimodalismo Precário no Estoque**. 2011. Universidade Federal do Paraná, Curitiba-PR, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **RELATÓRIO MUNDIAL DA SAÚDE. Saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Lisboa, Portugal.