

Surdez e Diagnóstico: narrativas de surdos adultos

Rosa Monteiro
Universidade de Brasília, doutoranda
Daniele Nunes Henrique Silva¹
Universidade de Brasília
Carl Ratner
Institute for Cultural Research and Education

RESUMO - Investigamos neste artigo o que os surdos narram sobre a descoberta de sua própria condição a partir do diagnóstico da surdez. Partimos de uma metodologia qualitativa, estruturada em forma de grupo focal composto por cinco surdos adultos pobres e conduzida por uma equipe multidisciplinar (pedagoga, psicóloga e intérprete de língua de sinais) ao longo de 2013 (Brasília, Brasil). Nos resultados, identificamos fragmentos narrativos reveladores de dois aspectos interdependentes sobre o impacto do diagnóstico da surdez na constituição do surdo: a) o efeito iatrogênico e b) o reposicionamento dramático das relações parentais após o diagnóstico. A conclusão aponta que, após a descoberta da surdez, os participantes passam a ser vistos a partir do lugar da deficiência indesejada.

Palavras-chave: diagnóstico da surdez, psicologia do desenvolvimento, Vigotski

Narrative of Brazilian Individuals after Deafness Diagnosis

ABSTRACT - In this article, we investigate what deaf people report about the discovery of their own deafness diagnosis. Our data was collected in a focal group composed of five poor deaf adults conducted by a multidisciplinary team (educator, psychologist and sign language interpreter). All meetings were held in 2013 in Brasília, Brazil. As a result of our analysis, we identified narrative fragments which reveal two interdependent aspects of the impact of deafness diagnosis on the subjective identity: a) the iatrogenic effect; and b) the dramatic reconfiguration of parental relations after diagnosis. Our conclusion indicates that, after the discovery of their deafness, subjects become identified in the light of the unwelcome deficiency.

Keywords: deafness diagnosis, psychology of development, Vygotsky

A surdez é caracterizada como a redução ou ausência da capacidade de ouvir determinados sons e pode ser classificada em dois tipos: perda auditiva condutiva, que se dá geralmente por obstruções da orelha externa como, tampões de cera, infecções no canal do ouvido, tímpano com rotura ou perfurado; e perda auditiva neurossensorial, que compreende danos nas células ciliadas da cóclea. Sobre as causas, esta pode ser congênita, causada por rubéola gestacional, medicamento tomados pela gestante, hereditariedade e complicações no parto como a anóxia (fornecimento insuficiente de oxigênio), ou pode ser adquirida por consequência de otites de repetição na infância, mau uso de antibióticos e até viroses.

A surdez não impõe barreiras práticas na vida diária. As pessoas surdas podem se mover livremente, já que não há impedimento para suas capacidades físicas (Setai, 2014). As dificuldades que as pessoas surdas vivenciam dizem respeito à incapacidade de ouvir e, portanto, de se comunicar com a sociedade que ouve, pois eles não compartilham o mesmo canal de comunicação. Esta situação impede a integração total das pessoas surdas em suas famílias (se tratando de pais ouvintes não sinalizadores), e na sociedade, já que os relacionamentos sociais são estabelecidos primariamente por sons.

É importante observar que a surdez não é percebida visualmente, o que torna seu diagnóstico difícil em um primeiro momento, manifestando-se como uma deficiência

invisível. Essa invisibilidade afeta o relacionamento entre pais e filhos, gerando drásticas consequências para a vida das pessoas surdas, conforme mostraremos neste artigo que pretende discutir o que narram os surdos sobre a descoberta da surdez. A partir da análise das narrativas dos sujeitos investigados, identificamos dois aspectos interdependentes que se desdobram da questão maior:

- a) A descoberta do diagnóstico de surdez - o efeito iatrogênico; e,
- b) A reconfiguração das relações parentais após o diagnóstico da surdez – a dimensão dramática da psique.

Os dois conceitos serão discutidos com base em nossos dados para assegurar maior articulação entre as narrativas dos sujeitos surdos e sua convergência com a análise teórica. Esses conceitos estão associados à relação entre a descoberta da surdez e as relações parentais.

A descoberta da surdez e sua influência na dinâmica familiar

Estudos realizados no Brasil (Furtado, 2008; Kelman, Silva, Amorim, Monteiro & Azevedo, 2011; Yamazaki e Masini, 2008) que relatam narrativas maternas, mostram que, geralmente, a surdez que acomete os filhos ocorre em consequência de uma doença repentina (febre e sinais de infecção) entre os três e os seis anos de idade. As genitoras

¹ Contato: daninunes74@gmail.com

pesquisadas narraram que após levar seus filhos ao hospital (para receber tratamento e medicação), observaram uma piora nas condições de saúde dos pequenos. Diante de tal cenário, retornavam ao hospital para obter mais informações, e, na maioria dos casos, culminava em uma nova internação. Após a alta hospitalar, o relato de que seus filhos “entraram no hospital ouvinte e saíram surdos”, era comum entre as genitoras (Kelman *et al*, 2011; Santana, 2007). Comumente, estes casos ocorrem devido ao uso inadequado de antibióticos ototóxicos, mas, também, pode sugerir que os pais mesmo quando vão ao hospital, não identificam a perda auditiva de seus filhos. É comum que os genitores considerem as crianças surdas como quietas, tímidas ou desatentas ainda bebês (Beazley & Moore, 2012).

A descoberta da surdez modifica a dinâmica familiar. Os pais apresentam dificuldade em lidar com a experiência de uma criança que é diferente do que esperavam e, geralmente, demonstram reações como negação, tristeza, depressão e pensamentos de morte (Yamazaki & Masini, 2008). Santana (2007) aponta que ter um surdo na família é vivenciar o luto do filho idealizado, do filho que não veio. Os pais, em uma tentativa de retomar a “normalidade” do filho, buscam incansavelmente a fala idealizada, que é impossível de ser naturalmente adquirida por seus filhos. É nesta tensão que reside o principal conflito que envolve a surdez: a língua falada.

Dessa forma, o diagnóstico origina um grande impacto na vida das crianças surdas e de suas famílias, pois em grande parte dos casos, os médicos adotam uma postura prescritiva e quantitativa em relação ao desenvolvimento dessas crianças (Vigotski, 1989). De modo geral, no Brasil, o discurso médico sobre a surdez reforça os aspectos negativos da deficiência. Esta perspectiva negativa em relação ao desenvolvimento do surdo negligencia a possibilidade de seu desenvolvimento bilíngue e reforça a visão dos pais de que seus filhos terão muitos problemas de desenvolvimento acadêmico e social. Kelman *et al* (2011) apontam que o diagnóstico vivenciado dessa forma, produz uma visão de menos valia da criança surda, o que reduz a potencialidade das interações familiares.

Nesse sentido, questionamos: o que os surdos têm a nos dizer sobre a descoberta da surdez? Qual é o impacto do diagnóstico na relação parental? Nossa finalidade é analisar a partir de fragmentos narrativos de surdos adultos, o que eles vivenciaram com a descoberta do diagnóstico na primeira infância.

Método

Para analisar as questões mencionadas, decidimos desenvolver nossa pesquisa utilizando discussões em grupo com algumas temáticas. Segundo Gatti (2005), uma discussão em grupo visa captar a partir das trocas entre os membros do grupo, “conceitos, sentimentos, atitudes, crenças, experiências e reações de uma forma que seria impossível usando outros métodos” (p. 9). Esse encontro vivenciado somente em um grupo, possibilita elementos emergentes das significações interativas e contextualizadas historicamente. Gatti (2005) afirma ainda, que as discussões em grupo são particularmente úteis nos estudos em que há diferença de poder entre os parti-

cipantes. Essas diferenças são importante para compreender contrastes e contradições.

O grupo foi composto por cinco participantes, com reuniões semanais, com duração de duas horas, entre os meses de abril a dezembro de 2013. Os encontros foram realizados em uma sala reservada para assegurar a confidencialidade das informações e dos participantes. As cadeiras foram dispostas em formato de elipse (dois semicírculos no sentido horizontal), para privilegiar a comunicação entre os sujeitos, que se dá em língua de sinais.

A pesquisa foi realizada por uma equipe multidisciplinar: uma pedagoga (primeira autora), dois intérpretes (um durante o primeiro semestre da pesquisa e outro no segundo semestre) e uma psicóloga (que participou apenas no primeiro semestre).

Participantes da pesquisa, trabalho de campo e procedimento de construção de dados

Os sujeitos eram surdos adultos de 27 a 37 anos de idade e frequentavam a instituição de apoio à surdos por diversos motivos: aulas ou oficinas educacionais, treinamento profissional, consultoria ou para conviver com outras pessoas surdas. A intervenção em grupo se deu prioritariamente em língua de sinais e, por isso, todos os participantes deveriam ser surdos-sinalizadores independente de sua fluência.

Os sujeitos surdos são descritos na tabela abaixo (usamos nomes fictícios para proteger a identidade deles). Este projeto foi aprovado pelo *Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília – CEP/IH*.

Tabela 1. Participantes

Nome / Idade	Tipo de Surdez	Proficiência em Língua de Sinais
Liana (32)	Surdez Unilateral	Fluente
Janaina (31)	Surdez Bilateral	Intermediária
Isadora (27)	Surdez Unilateral	Fluente
Ricardo (27)	Surdez Bilateral	Fluente
Tereza (37)	Surdez Unilateral	Básica

Importante enfatizar que as famílias de todos os participantes, exceto a de Isadora, migraram do nordeste para a capital do Brasil em busca de melhores condições de sobrevivência. Os surdos deste estudo não se submeteram ao teste da orelhinha, exame realizado após o nascimento para verificação da audição por dois motivos: a) nasceram nos anos 70 e 80, quando os testes de audição não eram obrigatórios no sistema único de saúde e realizados em sua grande maioria em hospitais particulares e, b) nasceram de parto domiciliar, longe dos centros urbanos e com acesso limitado a hospitais, com exceção de Isadora.

Segundo os relatos dos surdos, suas mães não realizaram o pré-natal e também não tiveram assistência médica no

parto. Os sujeitos só tiveram acesso a consultas médicas em decorrência de episódios de febre muito alta, tosse ou complicações respiratórias, por volta dos três aos cinco anos de idade. Nessas situações, os familiares eram transferidos para hospitais em cidades vizinhas e levavam aproximadamente três dias de ônibus para chegar ao local. As dificuldades de acesso a serviços de saúde enfatizam as condições econômicas e sociais dos surdos pesquisados e se mostra um indicador central para compreender suas trajetórias de desenvolvimento. Segundo o Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil, a região nordeste tem um IDH (Índice de Desenvolvimento Humano) classificado como baixo ou muito baixo, o que revela as condições precárias daquela região (PNUD, 2013).

O trabalho de campo totalizou 20 encontros e todas as sessões foram videogravadas, com exceção das duas primeiras, pois o vínculo entre o grupo e a pesquisadora ainda estava sendo estabelecido. Os diários de campo foram compostos a partir das discussões com a equipe multidisciplinar, e após as transcrições dos vídeos e tratamento dos dados, foram elencados eixos de análise dos resultados investigados.

Foi observada certa dificuldade destes sujeitos em se narrarem em decorrência do isolamento social e linguístico por eles vivenciado. Dessa forma, as narrativas sobre determinados temas (identidade, família, vida cotidiana, relacionamentos) não se apresentavam de forma linear, e, frequentemente, era necessário retomar tais temáticas nos encontros posteriores. Para se conseguir uma categoria narrativa de terminado assunto, foi necessário um criterioso trabalho de tratamento e análise dos elementos discursivos, que foram organizados em guias temporais como presente, passado e futuro.

A partir dos tópicos emergentes, nosso interesse se limitará à análise de fragmentos relativos ao impacto do diagnóstico da surdez nos relacionamentos parentais e sua implicação na constituição subjetiva, originando dois eixos de análise:

- a) A descoberta do diagnóstico da surdez – o efeito iatrogênico e,
- b) A reconfiguração das relações parentais após o diagnóstico da surdez – a dimensão dramática da psique.

Resultados e discussão

a) A descoberta da surdez - o efeito iatrogênico

Para explorar esta questão, apresentamos aos sujeitos perguntas como: “De que maneira sua família descobriu sua surdez?”; “Alguém conversou com você sobre surdez?”; “O que você sentiu ao descobrir que era surdo(a)?” e outros questionamentos que nortearam as discussões sobre surdez.

O impacto do diagnóstico sobre as pessoas surdas e suas famílias tem sido tema de diversas investigações (Bogo, Cagnini, and Raduenz, 2014; Padilha, 2002). Quando ocorre uma situação inesperada na vida de uma família, como o nascimento de uma criança com necessidades especiais, os sentimentos dos pais oscilam entre ter esperança que as

coisas não sejam tão ruins quanto parece e ter certeza que algo está muito errado (Yamazaki & Masini, 2008). Diante do diagnóstico, a maioria das famílias vivencia um período de luto e a forma como cada membro da família experimenta este processo depende da condição psicológica anterior ao nascimento da criança. Aspectos como a estrutura financeira e social e se houve uma gravidez planejada e desejada, são exemplos de fatores que caracterizam a condição da dinâmica psicológica familiar (Kelman *et al.*, 2011; Silva, Zanolli & Pereira, 2008).

No caso dos sujeitos surdos deste estudo, é difícil definir o que causou a surdez. Suas lembranças são, por vezes, vagas e confusas, principalmente, em relação a dois aspectos: a) todos os sujeitos com exceção de Isadora, tiveram contato com a língua de sinais já na idade adulta, vivendo até então com a língua oral ou com gestos caseiros, sinais familiares; b) os espaços (físicos e simbólicos) para diálogo, intercâmbio cultural, experiências, assistência psicoeducacional, psicoterapia e outros, são escassos e em alguns casos, inexistentes para alguns surdos, impossibilitando que estes compartilhem experiências, falem sobre si e contem suas histórias. Nos fragmentos narrativos, as experiências com os médicos e com o diagnóstico revelaram mudanças nos relacionamentos familiares e redefiniu as trajetórias subjetivas, como podemos observar a seguir.

Janaina diz:

Na minha família sou a única surda e sou filha única também. Eles (meus pais) nunca se preocuparam muito com o meu aprendizado, meu desenvolvimento. Bem, fomos para o hospital. Nesse dia, eu sorri para minha mãe porque fomos passear de carro, eu tinha cinco anos. Eu adorava andar de carro, fechava os olhos e gostava do movimento do carro. Era macio, suave. Minha mãe não sorriu de volta. Estava preocupada. Quando cheguei ao hospital, um médico de bigode começou a enfiar coisas no meu ouvido. Que gatura! Tive que voltar outro dia. Bem... um dia, lá em casa, eu vi minha mãe conversando com meu pai, eu sabia que ela estava explicando para ele que eu era surda, que era difícil a comunicação. Ele, como sempre, foi ignorante. Lembro-me de ler seus lábios dizendo a frase “Não tem volta”. Nossa! Aquilo me marcou profundamente! Só depois que comecei a estudar, já maior, foi que compreendi o que aquela frase queria dizer. Meus pais ficaram tristes porque tinham planejado uma gravidez, mas nunca imaginaram que teriam uma filha surda. Ninguém quer um filho surdo. Lembro que meu pai batia palma tão forte perto do meu ouvido, e eu ficava ali, quieta, calada. Eu sabia que era forte por que eu via a distância que ele tomava entre as duas mãos. Não adiantava. Foi muito triste para mim e acredito que foi muito triste para minha família também. Eu percebia o olhar da minha mãe... Ela me olhava, me cheirava, passava a mão no meu cabelo. Mas sempre com um olhar triste. Hoje eu sei dizer que parecia um olhar de pena.

Kelman *et al.* (2011) assinalam que muitas mães se sentem culpadas por dar à luz a uma criança surda e justificam a surdez a partir de experiências ruins vivenciadas durante a gestação, como estresse, brigas conjugais, desemprego do cônjuge, gravidez indesejada, entre outras. Além do sentimento de culpa, as genitoras entram em um processo de negação da surdez, e logo, de seus filhos, como pudemos observar no relato acima.

A experiência de Janaína ancora-se em uma problemática contundente: a morte do filho idealizado ocorreu para os pais não no nascimento de seu bebê, mas por volta dos cinco anos de idade. A transposição das dinâmicas subjetivas parentais denota um impacto ainda maior, pois todos os planos, sonhos e ideias de futuro, foram pensados para uma criança ouvinte, “normal”. A medida que a surdez vai sendo desvelada, as experiências intrínsecas entre pais e filhos parece mudar (Monteiro, 2014).

Bogo, Cagnini e Raduenz (2014) apontam que a relação familiar após o diagnóstico está submetida ao modo como o mesmo é transmitido pelos profissionais de saúde:

Este período é muito delicado, muda o status da criança para os pais, carregando na criança o estigma de anormal, o qual virá a ser impossibilitado de se realizar os sonhos projetados anteriormente ao nascimento, aniquilando as esperanças depositadas no filho pelos seus pais. Portanto, é imprescindível aos profissionais dar o suporte necessário, com atitudes de acolhimento, apoiando e fornecendo orientações claras, apontando alternativas e outras possibilidades para aperfeiçoar o desenvolvimento da criança. (p. s/n)

Janaína, ao revisitar suas memórias sobre seu diagnóstico, se confronta com duas relações parentais distintas, reconfiguradas pela experiência médica que acabara de viver. Outro ponto a ser observado na fala de Janaína, é a negligência de seus pais em relação ao seu desenvolvimento. Padilha (2002) observa que não é raro os pais de crianças com alguma deficiência simplificarem conteúdos, comandos e estímulos, o que limita a mediação e as experiências de aprendizado. Ricardo, outro participante do grupo, também vivenciou as mudanças em sua família após o diagnóstico:

Eu nasci surdo, mas não sei como isso se deu. Nunca me explicaram. As idas ao hospital eram difíceis, pois eu morava no sertão, na fazenda, longe da cidade. Mas eu lembro que quando voltávamos do hospital, parecia que minha vida parava; meus pais mudavam, ficavam preocupados, tensos. Eu sei que a minha mãe sofria. Eu sei.

As frustrações familiares também são evidentes no relato de Isadora:

Eu não nasci surda. Isso me possibilitou perceber a mudança de comportamento da minha avó. Eu comecei a perceber que tinha alguma coisa errada por volta dos 5-6 anos. Minha avó me corrigia o tempo todo, eu falava e ela me corrigia. Eu não conseguia entender. Ela também me chamava muito, o tempo todo. Eu não entendia porque ela estava agindo daquela forma. Via seu rosto bravo, angustiado, com raiva, impaciente. Aquilo me assustava, queria chorar. Ela me levou ao médico e então depois de muitos exames, ele disse que eu era surda. Apesar de ser muito carinhosa, eu via a cara da minha avó. O meu coração se quebrou. Eu pensava “minha avó está assim por minha culpa”. Ela ficou mais calada, reservada. Ela estava ali, de frente para o meu defeito, que hoje não considero defeito, é a minha identidade. Foi muito difícil e sei que foi mais difícil ainda para minha mãe, que sempre voltava para me ver. Ela ficou muito decepcionada, “Agora mais isso? Ela é surda”, lembro que ela disse. Ela me desprezou duas vezes: me deixou com minha avó, não me criou, e depois se decepcionou porque sou surda.

Lebedeff (2011) aponta que o diagnóstico da surdez se apresenta como origem de graves desorganizações psicológicas na família, que tenta um ajustamento frente à nova situação:

O impacto da surdez na família parece não ser pequeno, Lampropoulou & Konstantareas (1998) salientam que em comparação com os efeitos da diabetes, asma, fibrose cística e surdez, os pais de crianças surdas são os que apresentam maior nível de estresse. As dificuldades de comunicação parecem ser a chave do problema do manejo da criança surda (Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb, 1981; Kashyap, 1986; Lebedeff, 2011).

Otake e Ranier (2011, p. 138) descrevem que as reações psicológicas frente ao diagnóstico da surdez são similares aos resultados encontrados em pacientes terminais, como, luto, negação, raiva, barganha, depressão e a aceitação. Esses estágios não são uniformes e variam em cada família. As autoras comentam ainda que o processo de aceitação pode ser gradual, mas também pode não ocorrer. Kelman et al. (2011) assinalam que a resistência da mãe frente ao diagnóstico acentua a dificuldade de comunicação com seus filhos surdos pois para muitas mães a única forma de comunicação é a fala. Nessa linha, Bittencourt e Montagnoli (2007) apontam que o desconhecimento dos pais sobre a surdez contribui para a não aceitação do diagnóstico e ocasiona mudança nas dinâmicas psíquicas e afetivas.

Nesse contexto, Raad e Tunes (2011) apontam que o diagnóstico médico ao legislar a vida das pessoas, atua tanto na promoção da cura como também na significação social do sujeito como patológico, acarretando uma nova doença epidêmica, a iatrogênese. A iatrogênese é provocada por efeitos secundários dos manejos patogênicos da medicina, como procedimentos médicos, medicamentos, hospitais e danos psíquicos decorrentes do diagnóstico (Raad & Tunes, 2011, p. 17).

Mas por que a medicina é tão necessária? Raad e Tunes (2011) explicam que com o advento da ciência moderna, a medicina se expandiu para todos os campos da vida do homem, desdobrando-se em uma nova forma de vivenciar as questões desenvolvimentais. Dessa prática que compreende as soluções cotidianas a partir do domínio biológico, decorre a medicalização da vida que estabelece regras de alimentação, vestuário, higiene, sexo, atividades físicas, relacionamentos e decisões íntimas.

O apagamento das questões sociais e humanas que são transmutadas em biológicas também pode ser observado na surdez, conforme ilustra a narrativa de Janaína que destaca o olhar de sua mãe ao voltar do hospital e, posteriormente, enfrenta as mudanças das dinâmicas familiares.

Os padrões normativos regidos pela medicina circunscrevem o sujeito em um sistema de práticas de manipulação ideológica onde as pessoas acreditam não ser capazes de pensar sobre si e sobre sua vida com autonomia:

Tudo é feito com vistas ao controle social exclusivo da satisfação das necessidades prementes, exercendo-se em um domínio sobre as pessoas por meio do consumo da produção industrial médica. A medicina torna-se, então, um grande organismo vivo que, com uma forma empresarial de se autogerir, infiltra-se nos espaços sociais, prometendo a cura de todos os males e detendo um poder inigualável. O médico assume um perfil de gestor, organizador das necessidades e dos auxílios a serem prestados, julgando o que seja prioritário. (Raad & Tunes, 2011, p. 18).

Essa questão é evidenciada na fala de Tereza:

Frequentei a escola oralista desde muito cedo. Lembro que quando eu estava aprendendo a falar, estava aprendendo a

sinalizar ao mesmo tempo. Eu adorava tomar sorvete e andar de bicicleta. Só que meu pai só me dava sorvete e me deixava pedalar na rua, se eu falasse. Era começar a sinalizar, e pronto! Eu perdia tudo: bicicleta, sorvete, brincadeiras. Absurdo! Os meus pais sofreram muito e me faziam sofrer também por que eles estavam certos que eu ia falar normal, como ouvinte. Toda vez que saíamos do centro oralista, era aquela perturbação em cima de mim! Toda vez que se falava com médicos, fonoaudiólogos, especialistas, era o dia do medo, da angústia. Eu seria ouvinte. Era isso que eles esperavam. Só que não é assim. Por mais que se treine com fonoaudióloga, a fala do surdo nunca será igual ao do ouvinte. Nem mesmo com resquício auditivo. Surdo é surdo. Ouvinte é ouvinte. Demorei para compreender e aceitar que não seria assim. Sofri. Doe demais.

Raad e Tunes (2011) alertam ainda que este processo vai paulatinamente concretizando o adoecimento do sujeito. O repertório médico formata-se nas relações afetivas e sociais de quem sofre de tal forma, que é impossível narrar-se fora dele, “transformando os sintomas em signos” (Raad & Tunes, 2011, p. 18).

Os desdobramentos da iatrogênese no campo social são construídos a partir das experiências coletivas; estas pessoas são consideradas inaptas, anormais, responsabilizadas por sua diferença. O sujeito é significado pela falta, baseado no discurso clínico da deficiência.

Essa lógica medicalizada gera um ciclo sem fim entre a doença/deficiência e a convicção da cura. A norma é ter saúde e o que foge dessa regra precisa ser consertado, curado, apagado. Movidas pelas normas sociais idealizadas, as pessoas são incitadas a ter comportamentos, ideais, sonhos em que não se reconhecem, e entram em conflito psíquico e social:

Os termos científicos exercem, muitas vezes um poder hipnótico sobre as pessoas. Ainda que não respondam ou esclareçam dúvidas e interrogações da família, não são questionados. Os diagnósticos de cunho classificatório não explicam o que acomete a criança avaliada. Servem-se da visão quantitativa de desenvolvimento, valorizando resultados obtidos por meio de testes. A prática de diagnosticar e de categorizar pessoas é sustentada pela obediência à ideologia e às regras que as pessoas docilmente aceitam, assumindo uma condição servil. (Raad & Tunes, 2011, p. 27).

b) A reconfiguração das relações parentais após o diagnóstico da surdez – a dimensão dramática da psique

A discussão apresentada até aqui revela que o diagnóstico da surdez reconfigura a dinâmica parental dos sujeitos. Podemos dizer que se tornar pai ou mãe de uma criança surda, é ter os papéis de pai e mãe, tensionados, reposicionados, dando origem à novos pais e à novas mães. Para entender melhor a questão, decidimos explorar a dimensão psíquica como um drama, como proposto por Vigotski.

Delari Junior (2011) assinala que a contribuição teórica de Vigotski acerca do drama, ora posiciona-se como uma “contribuição das artes para a psicologia”, ora como uma “leitura psicológica de algo próprio da arte” (p. 182). Em busca de aproximações sobre o lugar do drama na teoria de

Vigotski, Delari Junior (2011) aponta que o drama assume significados distintos. Em alguns textos, por exemplo, apresenta-se como sinônimo de peça teatral: “no drama do desenvolvimento aparece um personagem novo, um fator distinto e qualitativamente peculiar: a própria e complexa personalidade do adolescente de estrutura tão complicada” (Vygotski 1930, p. 243). Em outros momentos, fundamentado em Politzer, Vigotski trabalha com a ideia de drama na dimensão ontogenética, em que as pessoas atuam como se a vida tivesse um paralelo com a peça teatral, desenrolando várias cenas, anunciando cenários e assumindo distintos e conflitantes papéis sociais. Delari Junior (2011) sintetiza:

Estas duas acepções para a palavra drama em Vigotski, uma mais inespecífica e quase coloquial, e a outra mais específica e com forte entonação filosófica, não são, é claro, excludentes, porém implicam focos distintos: ora destacam que “novos personagens entram em cena a cada novo ato”, ou que “alguns atores têm papéis secundários e outros papéis principais”, ora que “uma luta se estabelece num só e mesmo ato” – como quando por “dever” o herói da peça se portaria de um modo, enquanto por “amor” agiria de modo contrário em relação a uma mesma pessoa. (p. 185).

No Manuscrito de 1929 (Vigotski, 2000), o psicólogo indica uma acepção mais específica. O drama é visto como um conflito, uma luta interior que cada pessoa vive:

O drama realmente está repleto de luta interna impossível nos sistemas orgânicos: a dinâmica da personalidade é o drama. Em sonho a esposa traiu (Othello), deve morrer: tragédia. O drama sempre é a luta de tais ligações (dever e sentimento; paixão, etc.). Senão, não pode ser drama, isto é, choque dos sistemas. A psicologia “humaniza-se”. (Vigotski, 2000, p. 35).

Nesse sentido, a análise deve ser entendida como um diálogo “no sentido de modalidade mediada de relação social, que na produção de significados e sentidos, constitui-se como contradição dialética” (Delari Junior, 2011, pp. 182-183). O drama é, essencialmente, a contradição, a dúvida, o desenrolar da vida com os entraves e avanços do desenvolvimento e que se constitui na formação social da pessoa. O drama não é a resposta. Ele faz parte do movimento tenso de constituição da personalidade e só pode existir na vida de um ser humano concreto, conforme afirma Vigotski:

[...] dotes naturais do ator (‘*amplua*’) [*emploi* (fr.)] determinam o âmbito de seus papéis, mas mesmo assim, cada drama (= personalidade) tem seus papéis. ‘*Commedia del’arte*’: papéis fixos, jogam ‘*amplua*’ (Colombina, Arlequin, etc.), os quais mudam o drama, mas o papel é o mesmo = de si mesmo. O drama com papéis fixos = a representação da psicologia antiga. Nova: na esfera do ‘*amplua*’ – é a mudança de papéis. O sonho no drama (personalidade) do Kaffir é um papel, o do neurótico é outro: herói e vilão, amante. (p. 36).

O autor ainda compara a velha psicologia como “um drama com papéis fixos”, já a nova Psicologia, é originada pela “mudança de papéis” (Delari Junior, 2011, p. 192; Vigotski, 2000, p. 36). Dessa forma, na psicologia de base marxista, Vigotski (2000) refere-se a cada ser humano como ser social no drama das suas relações com outras pessoas: uma mesma pessoa vivencia seus dramas sociais com seus diferentes papéis psíquicos, historicamente possíveis, em que as relações são reposicionadas. No drama social, o sujeito coloca-se ora como espectador, ora como vítima; ora como juiz, ora como ladrão (Delari Junior, 2011).

Vigotski (2000) ilustra tal questão a partir do caso de um juiz que precisa julgar a própria esposa: “Como pessoa simpático, como juiz, condeno; Sei que ela é má, mas a amo; simpático, mas condeno, o que vencerá?” (p. 37). Tais contribuições apresentam um caminho promissor para o debate existente nas contradições e reposicionamentos dos pais de surdos e dos surdos frente às condições específicas do diagnóstico.

Nesse contexto, o drama de Liana elucidada:

Eu sou a única surda da família. Eu sei que nasci muito pequena, com sete meses, prematura. Eu era muito doentinha. Quando criança, fiquei internada muito tempo depois de uma febre muito forte. Minha mãe achava que era pneumonia, mas minha madrinha disse que podia ser problema de garganta, eu tinha cinco anos. Minha família morava em uma fazenda, no sertão, a gente não tinha muitos recursos. Faltavam muitas coisas, menos feijão, porque sempre tinha na roça. Os meus pais sentiram que havia alguma coisa errada comigo quando voltamos do hospital. Eu via, eu percebia. Eu dormia no chão do quarto dos meus pais e eles começaram a brigar depois que voltamos [do hospital]. Eles brigavam e minha mãe chorava, mas meu pai sempre foi ignorante, bruto. Eu percebi que o olhar da minha mãe mudou. No dia em que voltamos do hospital, o olhar dela mudou. Lembro bem disso porque... vou explicar. Era o meu aniversário de cinco anos e naquela semana tinha passado um mascate pela fazenda. Ele vendia roupas e muitas coisas. Mas eu ficava de olho no saco de balinhas, na verdade, no saco de jujubas. A minha mãe tirou dinheiro do avental e comprou um saquinho pra mim. No dia do meu aniversário, ela fez um bolo, foi o meu primeiro bolo. O bolo tinha uma cobertura branca e ela foi colocando as jujubas em volta do bolo, como um círculo. Eu estava na cozinha olhando, eu me sentava na escadinha. Ela ia colocando as jujubas e chorando. Eu não entendia. Mas a minha mãe estava triste. Eu cheguei perto dela, quis fazer carinho, consolar. Ela me empurrou. Chorei. Ela chorou também e me mandou ir para o quarto. Me trançou. Eu fiquei muito tempo lá. Hoje, eu sei que ela chorou porque voltamos do hospital e, talvez, ela descobriu que tinha uma filha surda, que eu era surda. Minha família ficou muito triste. O meu pai tentava falar comigo e eu não entendia nada, eu apanhava muito. Eu me sentia culpada, mas hoje já não penso assim. Depois, quando fui crescendo, me perguntava por que aquilo tinha acontecido comigo. Mas já estou mais tranquila, não tem problema. Foi muito triste para minha família. Sofri demais.

A narrativa de Liana desenvolve-se a partir de um episódio: a volta do hospital. Como abordado anteriormente, a experiência médica transforma de maneira qualitativamente negativa as relações parentais e sociais. Essas mães e pais, envolvidos em seu próprio drama, lidam com um reposicionamento subjetivo ao enfrentar o diagnóstico da surdez (choque de sistemas). Eles se encontram em um novo cenário no qual desempenham papéis diferentes do que haviam vivido até agora. Após do diagnóstico, eles vivenciam condições históricas e sociais que contradizem a vida que pretendiam. Liana indica que algo mudou no olhar de sua mãe. O que mudou para a mãe de Liana na volta do hospital? Parece que a entrada do médico na dinâmica familiar reposiciona os sujeitos em interação. A mãe, em sua função parental, vive a tensão de ter uma filha surda e ser uma mãe amorosa (ela faz um bolo de aniversário) e proteger sua filha. Mas essa situação é dramática: como elas vão agir diante desse novo cenário?

O fio que tece a iniciativa da mãe de fazer o primeiro bolo de aniversário da sua filha, é o fio da pena. A mãe de Liana tenta: “A minha mãe tirou dinheiro do avental e comprou um saquinho para mim. No dia do meu aniversário, ela fez um bolo, foi o meu primeiro bolo”. Mas o drama, o choque de sistemas eclode sincronicamente: “ela ia colocando as jujubas e chorando. Eu não entendia. Mas a minha mãe estava triste.” A mãe de Liana vive o conflito: ao mesmo tempo que agracia a filha com o seu primeiro bolo de aniversário, chora o seu drama, pois tem uma filha surda. Liana, por sua vez, também tenta: “[...] Eu cheguei perto dela, quis fazer carinho, consolar.” Mas sua mãe está inundada de sentimentos que não compreende: “[...] Ela me empurrou. Chorei. Ela chorou também e me mandou ir para o quarto. Me trançou. Eu fiquei muito tempo lá”. A mãe que chora, que faz o bolo, que bate e tranca a filha no quarto, é a mesma mãe atuando em diferentes papéis no cenário de seu próprio drama.

A descoberta da surdez provoca um choque de sistemas. É a vivência entre esses múltiplos papéis sociais antagonísticos que caracteriza o drama: como mãe, devo amar meu filho; porém, o rejeito como surdo, rejeito a deficiência; amo o meu filho, mas desprezo a surdez; contudo, tenho um filho surdo. E agora?

Este choque de sistemas, como nomeado por Vigotski (2000), colide em nós mesmos de maneira sincrônica (num mesmo instante histórico da vida). Essas mães veem-se em significações antagonísticas de um mesmo filho e lidam com a dinâmica psíquica de recriar e aniquilar as acepções afetivas, subjetivas e históricas. Esses conflitos, inundados de contradições dialéticas entre alianças e rupturas, são as relações sociais, os dramas produzidos socialmente (Delari Junior, 2011, p. 182).

Assim, como em um teatro, entre mãe e médico, Liana conclui: “[...] Hoje, eu sei que ela chorou porque voltamos do hospital e, talvez, ela descobriu que tinha uma filha surda, que eu era surda [...]”. E retoma: “[...] Eu me sentia culpada, mas hoje já não penso assim. Foi muito triste para minha família. Sofri demais”. É nesse drama que as pessoas vão se descobrindo surdas, se narrando conforme são narradas.

O diagnóstico médico representa um elemento importante quando se discute a constituição subjetiva do surdo, pois, conforme elucidado neste artigo, esta foi uma das unidades mediacionais em que os sujeitos construíram suas narrativas acerca de si próprios: sua identidade, sua história familiar, sua trajetória. A história destas famílias e as dinâmicas parentais (papéis sociais de pai e mãe) são radicalmente transformadas após a experiência com o diagnóstico, produzindo novos sentidos de existência. Desse modo, quando analisamos questões próprias de grupos minoritários, se faz urgente investigar a partir das trajetórias de desenvolvimento, essencial para a complexa análise da constituição da personalidade.

Comentários Gerais

Nossa pesquisa, baseada na psicologia macro-cultural e na metodologia qualitativa (Ratner, 1997; 2002), teve o objetivo de compreender a relação entre a experiência com o diagnóstico da surdez e a constituição identitária e da personalidade de pessoas surdas. Em nossos fragmentos nar-

rativos, identificamos que as mudanças nos relacionamentos familiares produzidos após o encontro com o diagnóstico, vai entre outros elementos, configurando o discurso sobre identidade surda. Os surdos vivenciam em suas famílias desprezo, negação, raiva, tristeza, desapontamento e luto, afinal, como disse Janaína, “ninguém quer ter uma criança surda”. Na implantação social dessa questão, concluímos que os profissionais de saúde precisam conhecer o desenvolvimento cultural e linguístico dos surdos e a equipe de apoio hospitalar (médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistente social, etc.) deve considerar o impacto do diagnóstico nas relações parentais e como isso pode afetar o desenvolvimento do surdo. Esses aspectos apontam caminhos para pesquisas futuras na interface entre psicologia, saúde, educação e linguística, contribuindo com reflexões de políticas públicas em saúde e educação.

Referências

- Beazley & Moore, (2012). *Deaf Children and Their Families*. David Fulton Book. Great Britain.
- Bittencourt, Z. L. C., & Montagnoli, A. P. (2007, April/June). Representações sociais da surdez. *Medicina*, Ribeirão Preto, 40(2), 243-249. Extraído de <http://www.revistas.usp.br/rmmp/article/view/322>
- Bogo, M. L. F., Cagnini, Z. V. S., & Raduenz, M. (2014). Momento do diagnóstico de deficiências: sentimentos e modificações na vida dos pais. Extraído de <http://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais>
- Delari Junior, A. (2011). Sentidos do “drama” na perspectiva de Vigotski: um diálogo no limiar entre arte e psicologia. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 16(2), 181-197. Extraído de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-3722011000200002&script=sci_arttext
- Furtado, R. S. S. (2008). *Surdez e a relação pais-filhos na primeira infância*. Porto Alegre: Ulbra
- Gatti, B. A. (2005). *Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas*. Brasília: Liber.
- Kashyap, L. D. (1986) The family adjustment to their hearing impaired child. *The Indian Journal of Social Work*, 47(1) 31–37. Extraído de https://www.researchgate.net/publication/232417744_The_family's_adjustment_to_their_hearing_impaired_child
- Kelman, C. A., Silva, D. N. H., Amorim, A. C. F. de., Monteiro, R. M. G., & Azevedo, D. C. (2011). Surdez e família: facetas das relações parentais no cotidiano comunicativo bilíngue. *Linhas Críticas*, 17(33), 349-365. Extraído de <http://seer.bce.unb.br/index.php/linhascriticas/article/viewFile/5698/4710>
- Lampropoulou, V., & Konstantareas, M. (1998). Child involvement and stress in Greek mothers of deaf children. *American Annals of the Deaf*, 143(4), 296–304. Extraído de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9842056>
- Lebedeff, T. (2011). Família e surdez: algumas considerações sobre o impacto do diagnóstico e a necessidade de orientação. *Revista Educação Especial*, 17. Extraído de <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/5197/3188>
- Ministério da Educação do Brasil (2006). Secretaria de Educação Especial. Educação Infantil e Surdez. Dificuldades de comunicação e sinalização. *Saberes e práticas da inclusão*. Brasília: Secretaria de Educação Especial.
- Monteiro, R.M.G. (2014). Surdez e Identidade Bicultural: como nos descobrimos surdos? Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia. Dissertação de mestrado.
- O’Keeffe, E. (2012). Perceptions of early intervention programs for deaf children and their families. Universidade da Flórida.
- Otake, Y. M., & Ranier, E. M. V. (2011, January/June). A vivência dos pais no diagnóstico da deficiência auditiva no filho. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 80(1), 136-147, São Paulo, Brasil. Extraído de <http://www.redalyc.org/pdf/946/94622747013.pdf>
- Padilha, A. M. (2002). Processo de simbolização e inserção cultural do deficiente mental (um estudo de caso). *Comunicações*, 9(2). Extraído de <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/comunicacao/article/view/1628/1030>
- PNUD, (2013). Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Extraído de <http://www.pnud.org.br/>
- Raad, I. L. F., & Tunes, E. (2011). Deficiência como iatrogenese. In A. M. Martinez, & M. C. V. R. Tacca. (Orgs.), *Possibilidades de Aprendizagem: ações pedagógicas para alunos com dificuldades e deficiência* (pp. 15-45). Campinas: Alínea.
- Ratner, C. (1997). Cultural psychology and qualitative methodology: Theoretical and empirical considerations. N.Y.: Plenum.
- Ratner, C. (2002). *Cultural psychology: Theory and method*. N.Y.: Plenum.
- Santana, A. P. (2007). *Surdez e linguagem: aspectos e implicações neurolinguísticas*. São Paulo: Plexus.
- Setai, S. (2014). A case study of a Young Deaf Man’s identity construction in a hearing family. University of the Witwatersrand. Faculdade de Antropologia.
- Silva, A. B. P., Zanolli, M. L., & Pereira, M. C. C. (2008). Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. *Estudos de Psicologia*, 13(2). Extraído de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26113602010>
- Silva, D. N. H. (2012). *Como brincam as crianças surdas* (3a ed.). São Paulo: Plexus.
- Vygotski, L. S. (1930). Paidología del Adolescente. Capítulo 16: Dinámica y estructura de la personalidad del adolescente. In L. S. Vigotski, *Obras escogidas – Tomo IV*. 2. ed. Madrid: Vysor Aprendizaje y Machado Libros. p. 225-248.
- Vigotski, L. S. (1989). El defecto y La compensación. *Fundamentos da defectologia–Psicologia do anormal e dificuldades de aprendizagem. Obras completas*. Tomo V. Cuba: Al Pueblo y Education.
- Vigotski, L. S. (2000). Manuscrito de 1929. *Educação & Sociedade. Campinas*, 21(71), 21-44. Extraído de <http://www.scielo.br/pdf/es/v21n71/a02v2171.pdf>
- Yamazaki, A. L., & Masini, E. A. (2008). A surdez no contexto familiar: o olhar materno. *Rev. Saúde Pesqui.*, 1(2), 125-128. Extraído de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000117&pid=S0103-100201200090001300010&lng=

Recebido em 08.09.2016

Aceito em 13.12.2016 ■