



ACOLHER E INFORMAR: AÇÕES PARA DESCONSTRUIR A LÓGICA DA MEDICALIZAÇÃO DA SURDEZ

Desirée De Vit Begrow. Universidade Federal da Bahia (UFBA). desiree@ufba.br

Emylle Bomfim Barbosa de Almeida. Universidade Federal da Bahia (UFBA).

emylleb.almeida@hotmail.com

Manuela Moreira da Silva Pereira. Universidade Federal da Bahia (UFBA).

manuelamp@hotmail.com

Resumo

Introdução: O PAIS/Projeto para Acolhimento, Informação e Suporte à familiares de crianças surdas é um projeto de extensão, vinculado à Pró-Reitoria de Extensão da UFBA que objetiva acolher, informar e apoiar a comunidade, especialmente familiares de crianças surdas, frente ao diagnóstico e questões relacionadas à surdez. Além da assistência a familiares e comunidade, busca-se a promoção de reflexão paradigmática aos alunos de Fonoaudiologia sobre a atuação com a população surda. Logo, o PAIS é um potencial instrumento de desconstrução da lógica medicalizante da surdez, que pode atingir esses dois objetos de forma convergente. **Objetivo:** Refletir sobre o impacto da informação para a tomada de decisão no momento do diagnóstico para familiares de surdos. **Métodos:** Parte do trabalho desenvolvido no PAIS é ofertar informação à comunidade que tenha interesse sobre assuntos relacionados à surdez. O "acolhimento" que se caracteriza como pronto atendimento é uma das estratégias que possibilita o acolhimento sem marcação prévia, facilitando o acesso e evitando o hiato entre o diagnóstico e as ações necessárias para a criança surda. Com isso pretende-se esclarecer aspectos relacionados ao uso das tecnologias, a escolarização do surdo, seu desenvolvimento, importância do acesso a linguagem desmistificando a língua de sinais e também informando sobre legislação e garantindo apropriação sobre direitos e cidadania. **Resultados:** A ideia do "Acolhimento" é evidenciar as possibilidades de desenvolvimento do surdo com a língua de sinais e a importância da sua aquisição, reforçando socialmente sua diferença linguística e possibilitando maior espaço social. Assim, combate-se a lógica medicalizante reabilitadora para potencializar o surdo a partir da língua e não da correção da suposta falha. **Conclusão:** Acreditando que a informação fundamenta escolhas conscientes, levar as pessoas a conhecerem que existem outras possibilidades além da reabilitação é uma



forma de que tenham como optar por outros caminhos que não necessariamente serão os da normalização e medicalização da pessoa surda.

Palavras-chave: Surdez. Medicalização. Informação.

Introdução

O PAIS - Projeto para Acolhimento, Informação e Suporte à familiares de crianças surdas é um projeto de extensão, vinculado à Pró-Reitoria de Extensão (PROEXT) da Universidade Federal da Bahia (UFBA) que teve início em Junho de 2016 com o intuito de aproximar universidade e comunidade tendo como base de seu trabalho a visão do sujeito surdo a partir de sua diferença linguística e não da ausência de audição ou deficiência. O projeto presta assistência a familiares de surdos e a comunidade em geral sobre assuntos que se relacionam com a temática da surdez, objetivando informar e acolher a quem for necessário.

O projeto nasce dentro da perspectiva da Fonoaudiologia Bilíngue¹ adotada pelo serviço do Centro Docente Assistencial em Fonoaudiologia da UFBA (CEDAF), que entende a importância da língua de sinais da constituição do surdo e que o domínio do português escrito como segunda língua é relevante para que exerçam sua cidadania e estejam integrados na cultura, política e educação do seu país também. É importante destacar que a vertente Fonoaudiológica Bilíngue tem a surdez como diferença linguística e compreende o surdo a partir dessa sua especificidade. Assim, visando o desenvolvimento efetivo do surdo, utiliza-se a língua de sinais como mediadora linguística do seu acesso a uma segunda língua, o

¹ Convém esclarecermos o uso da expressão Fonoaudiologia Bilíngue pela necessidade de demarcar lugar de ação, pela tradição patologizante que normalmente a Fonoaudiologia (e também a área de saúde de forma geral) tem, quando atua com a pessoa surda. Ressaltamos ainda que, por não compartilharmos desta visão, é relevante reforçarmos o lugar da Fonoaudiologia Bilíngue, não apenas pelo uso da Libras como L1 do surdo ou mediadora do processo terapêutico (apesar de assim o ser também), mas principalmente pelo entendimento da diferença linguística e que distingue a pessoa e nos leva a construirmos um novo olhar e ação baseadas nas características e singularidades deste sujeito. Esse lugar implica na compreensão de que é a partir da sua L1 que o surdo se constitui subjetivamente e o papel do fonoaudiólogo está em promover ou propiciar espaço para que isso seja possibilitado, desde quando oferece diagnóstico a partir das avaliações audiológicas até os encaminhamentos decorrentes e no entendimento sobre a inserção educacional e social da pessoa surda.



português na modalidade oral ou escrita não como imposição normalizadora e sim, como possibilidade linguística e inserção social (BEGROW, et al., 2018).

É importante ressaltar que apesar de surgir dentro do contexto de um serviço que se propõe a fazer Fonoaudiologia Bilíngue, o PAIS não assume a posição de, ao prestar informação a quem procura, indicar esta ou outra perspectiva como a melhor para o surdo. Ou seja, o projeto parte da ideia de que a família apropriada do entendimento sobre o surdo, a perda auditiva e suas implicações, é quem deve fazer as escolhas que julgar pertinentes, porém para isso é fundamental ter conhecimento sobre as diferentes possibilidades de trabalho com o surdo e o que cada uma preconiza de forma neutra e isenta de proselitismo. Acredita-se que o conhecimento e informação sobre todas as possibilidades é o que permitirá que os familiares optem por caminhos conscientes e coerentes com o que desejam ao filho surdo.

No entanto, o contexto histórico marca e evidencia uma sociedade que nega a língua do surdo e toma a sua pessoa como alterada, deficiente, incompleta, imperfeita, e daí então, utiliza todos os artifícios científicos e tecnológicos para reabilitar esse indivíduo e assim, tenta torná-lo eficiente, apto a se comunicar da forma "correta" como a porção majoritária da população. Harlan Lane (1995) traz essa realidade fazendo uma reflexão sobre o que chama de "paternalismo dos ouvintes" (p.48) que começa por uma percepção deformada que não consegue entender a estrutura e os valores da sociedade surda e acreditam que têm o dever de "civilizar" e "devolver" os surdos à sociedade. Além disso, o mesmo autor *op. cit* (p. 52) fala sobre a influência da visão audista² na psicologização do surdo o que contribui para o reforço da visão patologizante sobre o surdo.

Dessa forma, entramos em conflito sobre o que deve ser melhor para essa população, como se coubesse a nós, ouvintes e profissionais da saúde, decidir que esse indivíduo deverá ser (re)inserido na nossa comunidade, pelo simples fato de ignorar ou desconhecer a existência de sua própria cultura. Partindo desse ponto, o PAIS se propõe a desmistificar, informar e desconstruir estereótipos relacionados à surdez e a comunidade surda, além de acolher, informar e apoiar a comunidade, especialmente familiares de crianças surdas.

Além da assistência a familiares e comunidade, busca-se a promoção de reflexão paradigmática aos alunos de fonoaudiologia sobre a atuação com a população surda. Através

² Audismo para Harlan Lane (1995, p. 52-53) é um modo de lidar com os surdos fazendo declarações e aprovando opiniões que os diz respeito, dando declarações sobre eles e os impondo modos de ser e agir. É uma forma dos ouvintes dominarem e impor sua autoridade sobre os surdos, geralmente desprezando a Língua de Sinais.



da apresentação de uma visão do surdo como diferente, espera-se que estes estudantes desenvolvam senso crítico para pensar e questionar as diferentes maneiras de agir com os surdos. Logo, o PAIS é um potencial instrumento de desconstrução da lógica medicalizante da surdez, que pode atingir esses dois objetos de forma convergente.

A partir do discurso que estamos tecendo neste texto, acreditamos que também nos cabe esclarecer o que aqui toma-se por medicalização da surdez como o fato de tratar o ser surdo como patológico, e portanto, uma condição que necessita de cura, de correção. Rezende (2010) afirma que foi no campo da medicina que houve a invenção da surdez, processo pelo qual se construiu a surdez enquanto deficiência auditiva. A partir desse conceito foram criados métodos para corrigir essa dita deficiência, com a invenção de práticas e discursos a fim de atingir esse objetivo. Assim, o surdo foi objeto de pesquisas e práticas que tinham o intuito de normatização, tomando como modelo padrão, o ouvinte. É certo que entendemos que este olhar exerce importante papel nas práticas exercidas em saúde para esta população e evidentemente, implica no lugar social atribuído/concedido a estes. Ressalta-se que neste sentido, se sobressai de forma importante, a concepção de deficiência e que perpassa ou transversaliza o olhar dispensado ao surdo e a sustentação das ações desenvolvidas, uma vez que vivemos em uma sociedade preconceituosa e que não tolera as diferenças e ainda, exclui o deficiente do seu convívio de forma a evitar sua circulação social. Este é o conceito presente no senso comum e, infelizmente, nos meios acadêmicos também.

Para esclarecer nosso objetivo com esse trabalho e expor sua importância dentro da discussão sobre medicalização, trazemos o conceito sobre informação de Masuda (1982, p. 74) apud Abib (2010) que afirma que: "a informação é uma relação situacional, observada entre sujeito e objeto, que torna possível a seleção da ação pela qual o próprio sujeito pode atingir alguma espécie de valor de uso". Partindo dessa noção, concebemos a informação em saúde como importante instrumento para que o indivíduo tenha possibilidades de escolha, uma vez que, é dispendo do conhecimento que se pode mediar as ações e decisões. Assim, objetivamos refletir sobre o impacto da informação para a tomada de decisão no momento do diagnóstico de surdez para familiares de surdos.

Metodologia

O PAIS conta, no ano de 2018, com a participação de duas estudantes bolsistas e uma voluntária. As estudantes têm planos de trabalho que descrevem as estratégias a serem



realizadas para atingir os objetivos a serem alcançados pelo projeto. Uma dessas estratégias é o Acolhimento, que está programado para funcionar de forma fixa e contínua e para isso, as integrantes do projeto disponibilizam horários durante a semana, para acolher as situações que envolvem surdos sempre que alguém sinta a necessidade de procurar esse espaço, que é oferecido no CEDAF – Centro Docente Assistencial em Fonoaudiologia/ICS/UFBA, onde se desenvolve o atendimento fonoaudiológico bilíngue do Curso de Fonoaudiologia da UFBA. Por tratar-se de Acolhimento, deve-se ter em mente a necessidade premente de acolher sempre que a situação aparece, sem planejar quando, mas no momento em que a dúvida ocorrer, desta forma, este espaço está disponível sem marcação prévia, o que se espera, facilite o acesso e evite o hiato entre o diagnóstico e as ações necessárias para o desenvolvimento pleno da criança surda.

Neste momento de Acolhimento e por seu caráter emergencial imediato, o chamamos também de pronto atendimento (PA), em que diversos podem ser os andamentos dados a depender da demanda trazida por quem o busca. Há situações em que é primordial apenas ouvir ou ainda, pode-se falar e repetir tudo o que o médico já falou a respeito da perda auditiva, mas que é difícil aos familiares compreenderem, não apenas pela linguagem utilizada (o que também pode ser uma verdade), mas principalmente pela dificuldade em aceitar a nova condição a que a família está sendo exposta a partir da condição existente com o nascimento do filho surdo. Além disso, entende-se como situação relevante a ser oferecida, o esclarecimento a respeito de aspectos nem sempre mencionados, como os direitos legais a que as famílias e o filho com algum tipo de deficiência têm e que podem ajudar ou facilitar o seu trânsito social e acesso a serviços que ofereçam melhores condições de vida. Como exemplo, temos os benefícios que têm direito a receber e passe livre em transportes. Neste sentido esclarece-se também a respeito dos tipos de escolas disponíveis, as características necessárias às que se nomeiam “inclusivas”, necessidade de atenção educacional da criança surda, etc. Observa-se também, a que deve ser esclarecido sobre as diferentes formas de tratamento que podem ser dados à pessoa surda, seja pela concepção de reabilitação da audição e desenvolvimento da oralidade, como pelo desenvolvimento da linguagem através da Língua de Sinais. Quanto a isto, ressaltamos que é crucial a disponibilização de informação sem qualquer interferência aos familiares, de forma a que possam perguntar livremente, esclarecendo preconceitos e estereótipos sem que isso signifique imposição ou tendência. Assim, se salienta a relevância de manter este espaço como *loqus* para escuta aberta e sensível buscando dar o acolhimento e devido suporte às falas trazidas especialmente pelos familiares.



Para além destas ações, o PAIS realiza trabalho com mães de crianças surdas atendidas na Clínica Escola de Fonoaudiologia da UFBA, que possibilita a discussão de tópicos sobre surdez ou que são de interesse das integrantes e, assim como no PA, também se pretende esclarecer aspectos relacionados à escolarização do surdo, seu desenvolvimento, importância do acesso à linguagem desmistificando a língua de sinais e também informando sobre legislação e garantindo apropriação sobre direitos e cidadania. Contudo, no início do projeto, em 2016, as ações eram voltadas especificamente para os temas citados, mas com o decorrer das atividades com esta população, foi percebido que as mães deste serviço estavam cansadas de falar sobre os mesmos assuntos, demonstrando altos índices de desinteresse e baixa adesão às propostas. Assim as ações foram repensadas e desde então, tem sido focado também, questões relacionadas a um movimento de revalorização da mulher, principal cuidadora da criança surda, tentando olhar para a auto-estima das mães através de propostas de atividades diversificadas a fim de favorecer que se sintam como "foco" de atenção, diminuindo a carga por ser nomeada e falada apenas como a "mãe do surdo" e que possam se sentir mais valorizadas para que isso reflita também no cuidado prestado a seus filhos.

As outras estratégias do projeto são a realização de visitas a instituições de ensino com matrícula de estudantes surdos e serviços de saúde que prestam atendimento a essa população, na cidade de Salvador, Bahia. Nessas visitas é realizada divulgação do projeto para que se amplie o conhecimento deste na sociedade e conversa com os gestores sobre a realidade nesses espaços, informação que poderá posteriormente ser difundida para quem procure o serviço oferecido pelo projeto ou mesmo, podendo ser compartilhado com os órgãos competentes. Todas as vertentes citadas resultam no campo da conscientização e informação, que como já foi mencionado, é o que se acredita que seja a grande base para desconstruir a lógica da medicalização da surdez que por sua vez, atua diretamente sobre as concepções sociais vigentes e contribua para uma sociedade mais justa e igualitária.

Resultados e Discussão

Olhando para os objetivos do projeto e o que tem sido desenvolvido no seu escopo de ação, observamos que nossa principal meta que é o "Acolhimento", ainda não tem funcionado da forma esperada e principalmente, desejada. O objetivo das ações idealizadas para este espaço é dar subsídios para familiares/comunidade em geral, conhecerem as diferentes formas de entender o surdo, desta forma, o preceito principal do "Acolhimento" é difundir



informação e acolher, ouvir, receber, abraçar as famílias e não apenas a criança surda, pois se acredita que apenas apropriados de informação segura, é possível escolhas conscientes e que podem afetar a vida da criança e de todos por consequência. Nossa preocupação neste sentido se dá, em face a que cerca de 90% a 95% das crianças surdas nascem em famílias ouvintes (QUADROS e CRUZ, 2011; MORGAN, 2014), assim, muitos desconhecem a surdez e o desenvolvimento da pessoa surda, prevalecendo os conhecimentos tomados do senso comum sobre deficiência. Além disso a chegada de um filho que é diferente faz com que os pais tenham o desejo de torná-lo igual a eles, a partir daí buscam por apoio médico que costuma vir em forma de discursos que reforçam a concepção patológica sobre o surdo (REZENDE, 2010).

Este esvaziamento do espaço do Acolhimento nos preocupa, pois verificamos especialmente, que não há um encaminhamento por parte dos profissionais de saúde para que seja possível atender a família após o diagnóstico, ou seja, há o levantamento da suspeita da perda auditiva pela família que procura o médico, que por sua vez faz os encaminhamentos necessários para o diagnóstico e sendo compreendido o caso, é dado o "veredicto" e espera-se apenas que as famílias cumpram com o determinado sem refletir sobre consequências emocionais, financeiras e estruturais que podem afetar a família. Acreditamos então e cada vez mais, nos compromissos a serem assumidos por todos envolvidos sem temor de "perder" o paciente para outra vertente ou que essa, influencie a família de modo diferente ao desejado pelo serviço outro. É uma questão de apoio e suporte fundamentais em saúde e para a saúde física e da sociedade.

A partir desta constatação, a atividade com as mães das crianças atendidas no serviço tem sido, atualmente, o instrumento mais funcionante e desafiador do projeto. Existem questões sociais e estigmas trazidos por elas que se constituem como barreiras a serem quebradas e necessitam de atenção e cuidado especial das extensionistas e dos profissionais de saúde, por conseguinte. Percebe-se a exaustiva dedicação, por parte destas, aos filhos, e, ao mesmo tempo, o contato com diferentes questões que perpassam o cuidado referente à pessoa surda, como as questões linguística, educacionais, sociais, mercado de trabalho, vida afetiva, sexualidade, etc. Desta forma, constata-se um grande paradoxo entre as necessidades que demonstram ter com relação ao filho surdo, a prática vivenciada no dia a dia e o discurso que trazem para o grupo. Entendemos, a partir disto, que se constitui como impedimento social a exaustiva jornada diária das famílias, geralmente de classes socioeconômicas baixas e muitas vezes, reconhecidamente, em vulnerabilidade social. A barreira do estigma referida acima está



relacionada com a falta de interesse destas em discutir assuntos relacionados a surdez. Begrow, et al. (2018) afirmam que “observa-se que os itinerários terapêuticos vivenciados pelos familiares de surdos ainda se inscreve em caminhos de caráter normalizador e curativo demonstrando as características da rede de cuidado existente atualmente”, isso nos dá indícios de fatores que contribuem para o distanciamento destas mães na discussão de outros vieses de atenção ao cuidado de seus filhos, mas não explica a resistência. Arriscamos atribuir à tal resistência do grupo de mães a dificuldade de aceitação do diferente oriunda de uma concepção alimentada por anos na sociedade que coloca o surdo num lugar de incompleto e de doente. A surdez passa a ser então um desastre com que elas terão que conviver por toda a vida. Esse entendimento gera resignação, conformismo, passividade e muitas vezes, inércia.

No entanto, tem sido evidente a mudança gradativa e lenta nos discursos do grupo, o que nos mostra que esse processo de desconstrução está acontecendo independente das barreiras e da velocidade com que ocorre. A mudança de concepção e do olhar para as possibilidades dos seus filhos é uma conquista que o PAIS busca continuamente e é necessário dar visibilidade e apoio para cada fala, por pequena que seja, com indícios de quebra de paradigma.

Conclusão

Ao evidenciar as possibilidades de desenvolvimento do surdo com a língua de sinais e a importância da sua aquisição, reforçando socialmente sua diferença linguística e possibilitando maior espaço social dentro de espaços como um grupo de mães ou um Acolhimento para familiares combate-se a lógica medicalizante reabilitadora e normalizadora para potencializar o surdo a partir da língua e não da correção da suposta falha. Torna-se importante cada conquista, mesmo que pequena, que transpareça a construção de um novo olhar para o surdo o que nos indica que os passos e caminhos trilhados estão corretos.

Referências

ABIB, Gustavo. **A qualidade da informação para a tomada de decisão sob a perspectiva do sensemaking: uma ampliação do campo.** Scielo, Brasília, v. 39, n. 3, p.73-82, out. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v39n3/v39n3a06.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2018.



BEGROW, Desirée De Vit et al. Itinerário terapêutico das famílias de crianças surdas. **Anais: Sebsurdos**, Salvador. 2018. (Apresentado no evento em março de 2018. Aguardando a publicação dos Anais).

LANE, Harlan. **A máscara da Benevolência**: a comunidade Surda amordaçada. 2ª edição. Lisboa: Instituto Piaget, 1995.

MORGAN, Gary. On language acquisition in speech and sign: development of combinatorial structure in both modalities. **Frontiers In Psychology**, [s.l.], v. 5, p.1-2, 11 nov. 2014. Frontiers Media SA. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01217>>. Acesso em: 24 set. 2018.

QUADROS, R. M.; CRUZ, C. R. **Língua de sinais**: instrumentos de avaliação. Porto Alegre: ARTMED, 2011.

REZENDE, Patrícia Luíza Ferreira. **Implante Coclear na constituição dos sujeitos surdos**. 2010. Tese de Doutorado. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010. Disponível em: <<http://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/8545/281476.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2018.