

Desassistência institucional com famílias compostas de pais surdos e filhos ouvintes

*Maria Carolina Abianna
Mariana Gonçalves Boeckel
Emanuelle Plotzky de Castro*

Resumo: Esta pesquisa objetivou compreender as características de vivências de situações de violência, decorrentes da relação de famílias CODA (Children of Deaf Adults) com instituições sociais em geral. Para isso, quatro famílias compostas por pais surdos e filhos ouvintes, CODA, foram entrevistadas. A partir dos dados coletados, foi realizada análise temática, e como resultado dessa surgiram os temas Relações Familiares e Violência Institucional e (Des)amparo à Família CODA. A violência ocorre em espaços responsáveis pela garantia de direitos, e a falta de intérprete profissional isola os surdos e intensifica as dificuldades das famílias. No decorrer do estudo, a dinâmica relacional da família emergiu, mostrando como são as vinculações entre seus membros e desses com os demais espaços sociais, fato não previsto no desenho inicial desta pesquisa. Sugere-se que outras configurações familiares do contexto da surdez também possam ser estudadas, sem a separação das partes.

Palavras-chave: desamparo; surdo; CODA

Institutional disastenance with families made up of deaf parents and hearing children

Abstract: This research aimed to understand the characteristics of experiences of situations of violence, resulting from the relationship of CODA (Children of Deaf Adults) families with social institutions in general. Four families composed of deaf parents and CODA hearing children were interviewed. From the collected data, thematic analysis was carried out, and as a result of this the themes Family Relations and Institutional Violence and (Un)support to the CODA Family. Violence arises from spaces responsible for guaranteeing rights and the lack of a professional interpreter isolates the deaf and intensifies the difficulties of families. During the study, the relational dynamics of the family emerged, showing how the bonds between its members and between them and the other social spaces are, a fact not foreseen in the initial design of this research. It is suggested that other familiar configurations of the deafness context can also be studied, without separating the parts.

Keywords: unupport; deaf; CODA

Introdução

Devido ao caráter inovador deste trabalho, primeiramente é importante destacar que os surdos citados neste estudo não se identificam como pessoas com deficiência, mas como minoria cultural e linguística, que carregam um longo histórico de opressão e de lutas para a preservação de seu modo de vida (Góes et al., 2011; Perlin, 2016). Assim, ao referir as palavras “luta” e “opressão”, é elucidada a realidade dessa população que atualmente tem pouco apoio social (Abianna, Boeckel & Castro, no prelo). Das arbitrariedades sofridas, cabe citar as mais variadas tentativas de

apagamento de sua cultura, e as materializações mais perversas dessas podem ser vistas no Congresso de Milão de 1880, momento em que foi proibido o uso e ensino de quaisquer de línguas de sinais (International Congress Education of the Deaf, 1880/2011), e no genocídio promovido pelo regime nazista (Bacellar, 2013; Silva & Spelling, 2018).

Desses tristes eventos, originaram-se movimentos sociais de busca de reparação e de visibilidade dessa população, como o Congresso de Paris de 1900, o qual contemplou a presença de surdos e ouvintes nas tessituras sobre a educação dessa população, e, no âmbito nacional, a reestruturação do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) (Bacellar, 2013; Gaillard & Jeanvoine, 1900). Embora esses sejam importantes passos na consideração da subjetividade do surdo para garantia do acesso à educação, outros pontos relevantes para inclusão ainda precisam avançar. Em atinência a esses aspectos, estudos ainda apontam necessidade de evolução acerca do acesso da população surda aos meios de saúde (Chaveiro, Barbosa & Porto, 2008; Wetterich, Barroso & Freitas, 2020), bem como a necessidade de arrefecer a exclusão que se vincula à comunidade surda, nos mais distintos estratos sociais.

Por conseguinte, as dificuldades na garantia do acesso aos direitos têm vinculação com a falta de fluência em língua brasileira de sinais (LIBRAS) nos espaços fora da comunidade surda (Perlin, 2016). Dessa forma, tal panorama suscita a reflexão acerca da trajetória da família composta de pais surdos e filhos ouvintes nas instituições de assistência, visto que por ouvirem, muitas vezes, esses filhos assumem o intercâmbio comunicacional nos espaços onde não há a presença de intérprete em LIBRAS. Ademais, dentro da comunidade surda, esses filhos recebem o nome de Children of Deaf Adults (CODA), e no Brasil e no mundo são conhecidos como CODA. Monroe e Andrade (2018), em um estudo ouvindo indivíduos CODA da África do Sul, explicitam a interessante particularidade desses filhos ao explorarem suas experiências de intermediação de linguagem. Os participantes do referido estudo relataram a necessidade de ajudar os pais em suas comunicações, desde a infância, quando ainda sentiam despreparo e pouco conhecimento de vocabulário para tal.

Embora a constituição do Brasil (1988) garanta que tratamento igualitário e que acesso aos serviços fundamentais oferecidos pelo Estado são direitos de todos os cidadãos brasileiros, relatos coletados neste estudo apontam realidade omissão para as famílias CODA. Desse modo, nesse artigo tal falta é compreendida como uma das tantas formas de manifestação do fenômeno da violência, que é conceituado como uso intencional de força física ou poder, por meio de ameaça ou de forma concreta, contra si, contra um grupo ou comunidade, com fortes indícios de resultar ou acabar resultando em lesão, dano psicológico, morte, prejuízo no desenvolvimento ou privação (WHO, 1996). Então, se as famílias CODA precisam mobilizar recursos internos para acessar os serviços do Estado, há vivências de privação e prejuízos na trajetória delas?

Nesse ínterim, ao buscar literatura sobre a questão, não foram localizados estudos, até o presente momento, nas bases de dados *SAGE open journal*, *Scielo*, *Springer*, *Taylor and François* e *Google Acadêmico*, os quais se dediquem a pesquisar a família CODA e suas vivências de situações de violência. Adotando-se a visão sistêmica que abarca a necessidade de ampliação do olhar, buscando a ideia de um

pensamento integrador, que promova a articulação das diferenças e não sua segregação ou eliminação (Vasconcellos, 2008), neste artigo foi considerada a escuta desse sistema familiar como um todo. Partindo disso, o presente estudo tem por objetivo investigar e compreender as características de vivências de situações de violência institucional, decorrentes da relação de famílias CODA com instituições sociais em geral.

Método

Delineamento

Em virtude de o assunto pesquisado ter caráter inovador, após ampla revisão de literatura, alguns trabalhos envolvendo a pesquisa com surdos no Brasil serviram de base para elaboração do desenho inicial do estudo, como, por exemplo, tese a respeito da adaptação de instrumento de medida de qualidade de vida (Chaveiro, 2011), entre outros. Optou-se por realizar estudo qualitativo, descritivo e exploratório, para que fosse compreendida, em profundidade, como o fenômeno da violência institucional é experienciado por pais surdos e seus filhos ouvintes.

Procedimentos para adequação dos instrumentos

Foi formulado inicialmente, questionário semiestruturado, que pudesse suscitar informações concernentes ao objetivo desta pesquisa. Até a versão final do instrumento foram realizadas consultorias com intérpretes em LIBRAS, psicólogos com ampla experiência no atendimento a pessoas surdas e com expertises na adaptação e tradução de conteúdos em português para a LIBRAS. Para a adaptação do questionário de dados sociodemográficos e termo de consentimento também foram seguidas as premissas anteriormente descritas. A criação dos instrumentos, portanto, envolveu as seguintes etapas: 1) para os participantes surdos tradução em vídeo, ou simultânea, de todo o material disponibilizado; 2) entrevista piloto, gravada em vídeo e áudio; 3) Tradução e transcrição, e 4) Conferência do material coletado na entrevista piloto por juiz. Após modificações realizadas a partir do estudo piloto, foram coletados dados com 4 famílias CODA. No que tange aos participantes ouvintes, entrevistas gravadas em áudio e posteriormente transcritas. Já no caso dos participantes surdos, suas respostas foram filmadas, traduzidas e transcritas em língua portuguesa.

Procedimentos éticos

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA); as coletas de dados foram realizadas após a aprovação em comitê, conforme parecer de número 3.458.9243.458.924. Antes do início da coleta de dados, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos participantes foi lido/apresentado e explicado. Faz-se importante destacar que, devido à condição linguística (LIBRAS) de língua gestual/visual, as explicações, bem como as traduções do TCLE do português para LIBRAS também foram gravadas e exibidas antes da aplicação da pesquisa, de modo a garantir a padronização das informações entre os participantes surdos. Além da

gravação, o termo foi disponibilizado de modo impresso, em duas vias, para leitura e assinatura dos participantes, caso desejassem seguir com a participação na pesquisa.

Procedimentos para análise dos dados

Conforme sinalizado anteriormente, a coleta realizada com os participantes ouvintes teve as respostas gravadas e posteriormente transcritas. Já as respostas provenientes dos participantes surdos foram registradas por meio de vídeo, para posterior tradução da LIBRAS para o português, assim como para registro transcrito do conteúdo transmitido. Todo o processo de tradução das respostas foi realizado pela pesquisadora e por uma bolsista de iniciação científica com domínio da LIBRAS. Desse modo, os dados oriundos das entrevistas foram tratados e analisados por intermédio da Análise Temática de Braun e Clarke (2006), método de compreensão de dados que permite a identificação de padrões emergentes de informações qualitativas. O método em questão foi escolhido por diversos motivos, mas principalmente por permitir a sumarização de volumosas informações coletadas em pesquisa qualitativa. Ainda, para realização de tal processo, foram seguidos os seis passos preconizados nesta teoria e aprofundados em estudo de Souza (2019): a) transcrição das entrevistas; b) codificação e integração dos dados; c) criação das temáticas - *a priori*; c) Conferência dos temas e verificação da congruência com os dados; d) refinamento da definição dos temas, e e) produção textual.

Participantes

Através de recrutamento realizado por conveniência realizado entre novembro de 2018 e agosto de 2019, quatro famílias CODA foram selecionadas para participação na pesquisa, totalizando 10 participantes e, conseqüentemente, 10 entrevistas. Os critérios para inclusão consistiram em ambos os pais serem surdos e filho(s) ouvintes terem coabitado com os pais dos 0 aos 15 anos de idade. Como critérios de exclusão, foram considerados: filhos que não coabitaram com ambos cuidadores/pais surdos, situações de recasamento, deficiência intelectual que impedisse a compreensão dos objetivos da pesquisa e participantes surdos não usarem da LIBRAS para se comunicarem. As entrevistas foram realizadas nas casas dos participantes, sendo realizadas com um integrante da família de cada vez e em local sem a presença de outras pessoas para preservar o sigilo. Portanto, com objetivo de trazer mais informações sobre os entrevistados de cada família, foi elaborada a tabela 1.

Tabela 1
Informações das famílias participantes

	Entrevistados:	Principais intérpretes do núcleo familiar:
Família - 1	Mariana (filha) e Simone (mãe)	Mariana (filha)
Família - 2	Sônia (mãe); Edison (filho) e Gina (filha)	Edison (filho) e Gina (filha)
Família - 3	Nélia (mãe); Heraldo (pai) e Lúcia (filha)	Lúcia (filha)
Família - 4	Laís (mãe) e Davi (filho)	Família extensa de Laís, bem como o filho

Resultados e Discussão

Após a realização da análise temática, foi possível identificar dois grandes temas, conforme mostra a tabela 2.

Tabela 2

Resultados da análise temática

Temas	Subtemas
Relações Familiares	<ul style="list-style-type: none">- Fragilização das Redes Sociais Pessoais e relações arbitrárias de dependência.- Papéis pouco definidos.- Manifestações de preconceito, estigma e exclusão dentro da família.- Conflitos na família CODA.
Violência institucional e o (Des)amparo à Família CODA	<ul style="list-style-type: none">- Incapacidade de encontrar suporte fora da família.- Violência institucional – o déficit inclusivo.- Isolamento do (a) surdo (a) e a consequente sobrecarga do (a) filho (a).

Relações familiares

No que concerne ao subtema “fragilização das Redes Sociais Pessoais e relações arbitrárias de dependência”, durante as entrevistas, pais e filhos tendem a ressaltar o quanto é difícil para esse arranjo familiar encontrar ajuda externa. Respostas como “ninguém” ou “no máximo a minha vó” exemplificam a questão do déficit de apoio recebido por esses núcleos familiares. A consequência disso estimula a alta interdependência entre os membros da família CODA, reforçando o padrão familiar classificado neste estudo, ainda nessa subtemática, como relações arbitrárias de dependência. Essas relações se exprimem em falas como as seguintes:

...às vezes, eu ficava quieta, eu não falava pra Mariana que eu tava doente, se não ela iria se preocupar e querer ir no médico comigo [mãe precisando da filha como intérprete; filha preocupada com as barreiras de acessibilidade]! Mas ela cansa! Ela é uma ótima filha, sempre vai comigo no médico, mas eu não gosto de estar pedindo.”; e “meus avós, por parte de pai, moram no interior, eles são ouvintes, e justamente por morarem longe é mais difícil ter o apoio deles. Tanto que a minha tia surda, eu também tenho que cuidar dela. Quando tem consulta médica, coisas que eles dependem de mim, eu é que tenho que prestar esse auxílio... é bastante gente pra eu me envolver né.

Embora inseguranças e estressores sejam inerentes ao desenvolvimento de qualquer família, o prognóstico, bem como o sucesso para lidar com tais desafios, dependerá não só dos recursos internos da família, como também da qualidade das políticas de garantias de acesso ao apoio necessário (Walsh, 2016). No que se refere à habilitação das políticas públicas materializadas em seus servidores, comparamos os resultados de estudos de revisão de literatura realizados em 2008 (Chaveiro et al., 2008)

e em 2020 (Wetterich et al., 2020) sobre a temática da comunicação efetiva entre a comunidade surda e os profissionais da saúde. Os dados dessas pesquisas ainda evidenciam resultados semelhantes, apontando barreiras impeditivas da comunicação, ou seja, uma estagnação de ações para diminuição das barreiras para surdos e suas famílias.

Diante de tal contexto, e com base nos achados da pesquisa em questão, a família CODA mostra-se acuada principalmente por não poder contar com ajuda de fora do sistema, ou seja, daqueles que não têm vinculação com a comunidade surda. Embora contar com o filho como intérprete possa ser primordial para se aventurar no mundo ouvinte, a dependência é arbitrária, pois retroalimenta-se principalmente nas barreiras linguísticas, tal qual também descritas por Chaveiro e cols. (2008) e por Wetterich e cols. (2020).

Analisando o contexto apresentado, de impossibilidade de poder contar com apoio de fora do núcleo familiar, verifica-se o filho no papel de cuidador dos pais, e a figura dos avós articulando-se para auxiliar em aspectos muito particulares do cuidado à família CODA. Nesse ínterim, surge a análise do subtema “papéis pouco definidos”, e pode ser analisado por meio das falas:

‘...a minha avó me ajudava muito nessa questão de explicar que eu não precisava me assustar com o barulho.; ‘Eu lembro que uma vez a minha mãe foi no restaurante sozinha e resolveu pedir sozinha um lanche dela, a atendente não entendeu e começou a rir, e aí minha mãe ficou muito chateada com aquela situação. Saiu triste. Aquilo também me deixa mal, entende? E aí, hoje, quando eu tô no shopping com eles, eu faço questão de eu pedir o lanche deles, pra eles não passarem por essa situação, sabe? Porque eu não quero que eles sofram’; e ‘antigamente, não tinha tecnologia, e eu tinha medo de não ver minha filha bebê precisar de mim (referência a não escutar o choro do filho), então eu morei na casa da minha mãe nos primeiros 2 anos da minha filha’.

A reflexão acerca de tais falas convoca o questionamento a respeito de como se estabelecem papéis e hierarquias diante do fato de que o contexto atribui papéis a avós, pais e filhos (Minuchin, 1982). Tal influência do ambiente precisa ser vista não como um desejo da família, mas sim como o que de melhor esse sistema pode produzir para sobreviver em uma sociedade que ainda carece do entendimento sobre as particularidades da cultura surda (Perlin, 2016). Sinaliza-se, também, como particularidade dessas relações, a provável sobrecarga no sistema como um todo, uma vez que, se são nas relações próximas que a família entende que recebe cuidado, se trata de um cenário no qual a vulnerabilidade se instaura. Isso se explica porque a vulnerabilidade não é tratada como condição restrita à ausência ou insuficiência econômica, é circunscrita também à fragilização de vínculos, acesso a bens, políticas e serviços (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2004).

Outro aspecto complexo, revelado nas entrevistas, mostra o antagonismo da família que provê o suporte, porém que também exerce o preconceito, estigma e exclusão. Tais questões representativas da subtemática “preconceito, estigma e exclusão dentro da família” podem ser percebidas nas seguintes falas:

‘A minha mãe era preconceituosa! Ela teve dois filhos surdos e dizia: Eu não quero mais um, eu não aguento! Se for eu vou abortar’; ‘Eu sou a única surda, e eu me sinto mal quando a minha família toda se reúne porque ninguém além dos meus filhos sabe LIBRAS’; ‘Eu já vi meus tios falarem mal dos meus pais ali, nas costas deles, e isso me dá muita raiva porque eles fazem isso porque sabem que eles não ouvem’, e ‘Fora a minha vó e os meus dindos (surdos), não tem mais ninguém na família que dê pra contar. Porque ninguém sabe LIBRAS..., e tipo, não se interessam (em aprender a LIBRAS), e por que isso? porque são os mudinho, os que têm problema’.

Para Witkoski (2009), a vivência do preconceito, infelizmente, trata de interface indissociada do processo de subjetivação e produção identitária da surdez. Assim, os possíveis impactos do rechaço talvez possam ser percebidos em pesquisa de revisão bibliográfica realizada por Costa e cols. (2020), acerca dos impactos emocionais da exclusão social da pessoa surda. Nesse trabalho, os pesquisadores apontam, como problemas decorrentes dessa exclusão, o desenvolvimento de baixa autoestima, bem como de transtornos de humor e de ansiedade. Desse modo, para além do impacto de tais vivências no sujeito surdo, também é necessária a reflexão a respeito das consequências da experiência de tais hostilidades aos CODAS, muitas vezes espectadores de diversas situações de preconceito, estigma e exclusão na própria família.

Ainda refletindo sobre questões de embates na família CODA, outro importante ponto de destaque diz respeito aos atritos da família nuclear. Nas entrevistas, o subtema “conflitos na família CODA” pode ser verificado na perspectiva tanto de pais, como de filhos. Os relatos dos filhos fazem menção a situações vivenciadas no passado, que vão desde a oposição na transmissão de determinados conteúdos na fala interpretada até situações de preconceito e violência. Respectivamente, os aspectos elencados podem ser vistos nas seguintes falas:

‘...às vezes o meu pai começava a xingar as pessoas e eu dizia que eu não queria falar isso pra pessoa, e às vezes eu não falava mesmo, então era muito difícil pra mim eu me sentia muito mal de xingar a pessoa ali.’; ‘Quando eu, digamos assim, saí do armário, nossa, os meus pais, principalmente o meu pai, falaram coisas horríveis pra mim, que eu ia pegar HIV, esse tipo de coisa. Depois de um tempo, e hoje principalmente, eu entendo melhor essa reação deles, mas na época foi muito difícil.’; ‘Teve uma vez que a gente brigou, e por causa dessa briga, tipo no meio dela, o meu pai se machucou. Tivemos que ir no hospital, eu estava interpretando e eu não pude dizer o real motivo do machucado.’

Culminante à discussão das querelas na família CODA, no que diz respeito aos relatos dos pais, seus conflitos com os filhos remetem principalmente ao período da adolescência. Os desentendimentos trazidos perpassam comportamentos opostos e questões da negação da tarefa de interpretação, como um exercício de poder dos filhos para com os pais. Nesse sentido, o subtema “conflitos na família”, a partir da visão dos pais, foi identificado nas seguintes falas:

‘...a Gina me dava muito problema na escola. Ela não queria estudar, desrespeitava os professores. Eu rezava pra Deus me ajudar! Eu dava conselho,

eu botava de castigo, era difícil. Ela me ignorava. 'e às vezes eu dizia: - filha vamos comigo no banco, por favor! Ela reclamava que estava cansada e dizia que não queria ir. Eu ficava chateada porque já tinha combinação antes. Difícil. Mas foi passando, era coisa de jovem.'

As falas de pais e de filhos representam a complexidade das oposições e conflitos de membros de uma família, porém destaca-se a idiossincrasia dos embates entre os membros das famílias CODA entrevistadas. Compreendida enquanto sistema vivo que cresce, avança, retrocede e que também pode paralisar, a depender da contingência a qual precise enfrentar, a família influencia e se deixa influenciar pelo contexto no qual se desenvolve. Nesse ciclo, a família realiza trocas entre si e com o ambiente, capazes de gerar ou não, tal qual mostram as falas dos participantes deste estudo, as respostas necessárias para a superação dos desafios inerentes de seu desenvolvimento (Ríos-González, 2005).

Violência Institucional e o (Des)Amparo à Família CODA

No que corresponde ao subtema “incapacidade de encontrar suporte fora da família”, as seguintes falas são ilustrativas:

'eu, se tenho problema, resolvo perguntando para minha filha mesmo, eu não fico pedindo por aí para qualquer um.'; 'No hospital, veem que eu sou surda, fogem de mim, tem medo! Hospital!!!' e 'as vezes a gente fica cansada de tanta coisa! Eu chego a pensar: - é o melhor que eu faço e tal! Daí conversando com a família, com o namorado, eles conseguem me ajudar para eu conseguir achar forças em mim mesma, sabe, porque é muito difícil, ninguém sabe o que tu passa por tu ser CODA'.

Uma razão pela qual se instituiu a falta da possibilidade de receber ajuda fora da família pode estar vinculada a práticas oralistas, as quais ainda deslegitimam o sujeito surdo da plena inclusão (Castro, 2015; Witkoski, 2009). As práticas oralistas são ações criadas para se pensar a inclusão do povo surdo, entretanto, não o inclui no processo de sua formulação. Esse funcionamento também representa a normalização, o conserto do corpo surdo, que, quanto mais semelhante ao do ouvinte, menos será gerador de demandas para a sociedade de maioria ouvinte (Perlin & Strobel, 2014; Skliar, 2016). Embora a Lei de LIBRAS n.º 10.436/02 (Brasil, 2002) e o Decreto n.º 5.626/05 (Brasil, 2005) sejam importantes avanços para a garantia de direitos da população surda, em termos educacionais, ainda tramita, na Câmara dos Deputados, o projeto de lei PL 5995/2019, que trata da obrigatoriedade do intérprete em LIBRAS nas repartições públicas e instituições financeiras.

Talvez a brecha da falta de legislações sobre a obrigatoriedade do intérprete próprio de locais públicos seja o palco em que graves situações de violência institucional ainda se instauram no cotidiano da família CODA. Nesse sentido, “a violência institucional”, como notório subtema, pode ser observada nas seguintes falas:

'...no banco, eu preciso escrever, daí me escrevem de volta, por exemplo, uma frase em português... Mostro, espero que entendam, mas o jeito que eu falo é diferente, minha escrita é diferente. Não entendem, eu me sinto mal, porque não percebem que eu sou surda, não tem empatia. Eu me sinto deprimida, desisto,

sempre é muito difícil, e a vontade é de sair correndo de lá nunca mais voltar.’; ‘É péssimo, no hospital é horrível. Tem que levar sempre ou a minha filha ou a minha irmã pra me ajudar.’ e ‘E tem o fato de que no hospital ninguém entende ou sabe LIBRAS, não tem intérprete e também não há um esforço... Os funcionários agem como se fosse natural eu ficar lá sem saber nada’.

Todas as famílias entrevistadas apresentaram experiências semelhantes às falas trazidas para contextualizar esse subtema. Desse modo, os fragmentos de falas aqui destacados denotam a triste vivência das famílias sobre o conceito de violência institucional. Esse tipo de agressão corresponde a atos violentos praticados por órgãos e agentes públicos, os quais deveriam responder pelo cuidado, pela proteção e pela defesa dos cidadãos (D’oliveira, Diniz & Schraiber, 2002).

Ainda sob esse viés, destaca-se a complexidade das situações nas quais a violência institucional pode não ser claramente identificada, pois origina-se do total desconhecimento a respeito da cultura surda e das demandas da surdez. As seguintes falas exemplificam:

‘...por exemplo, teve uma vez que eu tava ligando pra uma operadora telefônica, pra resolver coisa relacionada à conta dos meus pais. E eu liguei justamente para ouvidoria dos surdos. Daí, eu no telefone com eles e explicando que os meus pais eram surdos e tudo mais, e a mulher insistindo em falar com meu pai pelo telefone. E era uma insistência muito forte, eu falava que não tinha como falar com meu pai no telefone, porque meus pais não escutam, e era justamente no canal que deveria prestar ajuda pra surdos. A falta de acessibilidade é horrível!’ e ‘Uma vez organizaram na escola uma surpresa para os alunos. E era pra ser um momento, assim, pra se emocionar e tal, mas não chamaram intérprete. Então eu não aproveitei aquilo, porque eu tive que ficar lá interpretando senão meus pais não iam entender nada’.

As situações trazidas convergem com a reflexão oriunda de pesquisa realizada por Dahlberg e Krug (2006), apresentando os contextos em que há escasso apoio institucional e aumento das oportunidades para ocorrência da violência.

A escola, o hospital, o banco, a empresa de telefonia e tantos outros talvez contextualizem essas vivências como reclamações ou fatos corriqueiros do dia a dia. Porém, essa banalização pode representar a violência como o exercício do poder e da privação de acesso a meios de garantias de direitos (World Health Organization [WHO], 1996), frutos de desconhecimento sobre a complexidade da população surda.

Por que existem delegacias especiais para a mulher, cartilhas de embasamento para o trabalho com pessoas LGBTQI+, mas não existem espaços públicos de prestação de serviços, pensados pela e para a surdez? Pela razão de que, após anos de luta, as minorias que falam português começaram a ser validadas, ainda que de modo muito incipiente. Mas quem escuta, ou melhor, quem enxerga, quem vê a voz sofrida das famílias surdas e/ou das famílias CODA? Se o conhecimento sobre a língua do surdo e sobre as demandas da surdez não for ampliado e levado à consciência da sociedade em geral, essa luta permanecerá sufocada e invisível.

Decorrente das vivências violentas derivadas da falta de amparo institucional às famílias CODA, “o isolamento do surdo” e “a sobrecarga do filho” são outras

importantes subtemáticas advindas das entrevistas. Tais subtemas foram identificados nas seguintes falas:

‘...não contam com essa dificuldade de eu ter que ajudar o meu pai, sabe. Agora eu moro longe dele, provavelmente segunda-feira eu vou ter que ir com ele no RH da empresa lá onde ele trabalhava. Ele não consegue sozinho, ... todo esse trabalho as pessoas não notam.’ e ‘No ano passado eu faltei ao trabalho mais de 45 vezes, eu acho, só pra acompanhar os meus pais e a minha tia no médico’.

A sobrecarga reflete-se, igualmente, na falta de esperança quanto à possibilidade de mudanças estruturais que acolham as demandas das famílias CODA:

‘... é muito frustrante, porque assim o tempo passa, passa, passa, e tu vê que as coisas não mudam, sabe... desde pequena eu fui intérprete, então eu tinha sei lá 4 e 5 anos eu já sabia falar LIBRAS e meus pais me usavam como intermédio para entrar em contato com as pessoas, né?’

A decepção constante com vivências, como a descrita na fala a seguir, fortalece o comportamento de distanciamento e de isolamento do surdo, em espaços da vida cotidiana:

‘...no ônibus, eu sem meus filhos, entro e fico no corredor; e por exemplo, outro passageiro fica pedindo licença. E eu não escuto falando, quando eu percebo, me dão um cutucão no ombro. Eu me assusto, levo um choque com aquilo, eu espero que a pessoa tenha calma. Ai eu fico quieta olhando pra pessoa me xingando, mas minha vontade é de ir pra rua, me sinto mal. Ninguém percebe que eu não respondi porque sou surda.’

Família sobrecarregada e isolamento podem ser compreendidos como múltiplas variações que compõem o construto da violência em família CODA (Minayo, 2006). Arrefecer tal conjuntura da família CODA dependerá de esforços institucionais para a consolidação da plena inclusão, convidando o sujeito surdo à reflexão acerca da criação das medidas de acessibilidade para essa população.

Conclusão

Ainda que os resultados do presente estudo representem, especificamente, a realidade dos participantes entrevistados, não restam dúvidas acerca da necessidade de aprimoramento para a garantia da plena inclusão do surdo no Brasil. Ao se pensar a dinâmica de desenvolvimento familiar de uma família CODA, urge tecer embasamento às políticas assistenciais voltadas a elas.

Neste estudo, o fenômeno da violência surge como aquele oriundo de espaços responsáveis pela garantia de direitos da família CODA. Percebe-se que a falta de intérprete profissional em instituições públicas, principalmente as de saúde, gera um “efeito dominó”, pois sobrecarrega a família, isola os surdos e, conseqüentemente, apresenta parte significativa no somatório das dificuldades da família CODA.

Além do objetivo inicial desta pesquisa a respeito da compreensão sobre as violências, emergiu o importante cenário, o qual caracteriza a dinâmica relacional da família CODA, mostrando como são as vinculações dos membros da família entre si e deles com os espaços sociais, fato não previsto no desenho inicial desta pesquisa, porém de extrema relevância e que pode ser melhor explorado em pesquisas futuras.

Desse modo, complexidades talvez sejam as premissas que melhor enquadram o estado da família CODA. Tais proposições não devem assustar ou trazer a ideia de que esse é um panorama difícil para a atuação na promoção de saúde. Pensar no todo agrega a possibilidade de melhor tecer práticas que visem à interrupção de padrões instituídos de desassistência às famílias CODA. No entanto, é importante considerar que somente a presença do intérprete não diminui os efeitos da exclusão, visto que o total desconhecimento da cultura surda, por parte dos ouvintes que compõem as instituições sociais (e demais ouvintes da sociedade), fortalece o comportamento de distanciamento do surdo em tais espaços.

Dentre as limitações do estudo, pode-se destacar o baixo número de famílias participantes, apontando resultados singulares à amostra em questão. Ademais, ainda não há padrões estruturados na psicologia para a adequação de instrumentos de pesquisa com população surda. Aspectos das relações intersubjetivas não são preteridos e mostram a riqueza do uso da compreensão sistêmica na pesquisa com famílias CODA (Boing, Crepaldi, & More, 2008). Embora existam estudos sobre famílias surdas, ainda são raros os trabalhos que se debruçam a escutar todo o núcleo familiar.

Frente a todo o exposto, pode-se concluir que a compreensão sobre as demandas familiares da surdez serve de embasamento para a atuação de psicólogos e profissionais da área da saúde. Sugere-se que outras configurações familiares do contexto da surdez também possam ser escutadas e estudadas, sem a separação das partes, de modo que mais questões subjetivas, que outrora ficavam no campo do saber cotidiano, possam chegar à luz do saber científico. Espera-se que o conteúdo apresentado sirva de base para a melhoria da capacitação dos profissionais dedicados ao atendimento da população estudada e que, por consequência, seja parâmetro inicial para a prevenção de violências institucionais.

Referências

- Abianna, M. C., Boeckel, M. G. & Castro, E. P. (no prelo). Redes Sociais Pessoais de Famílias Compostas por Pais Surdos e Seus Filhos Ouvintes. *Nova Perspectiva Sistêmica*.
- Bacellar, A. O. (2013). *A surdo mudez no Brasil (cadeira de hygiene)*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Educação de Surdos.
- Boing, E., Crepaldi, M. A., & More, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: Aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(40), 251-266.
- Brasil (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm< Acessado em: 26/06/2022>
- Brasil (2002, 25 de abril). Lei Federal n. 10.436 de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. *Diário Oficial da União, seção 1*.
- Brasil (2005). Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n. 10.436, 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. *Diário Oficial da União, seção 1*.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Castro Jr., G. (2015). Cultura surda e identidade: Estratégias de empoderamento na constituição do sujeito Surdo. Em: W. G. Almeida (Org.), *Educação de surdos: Formação, estratégias e prática docente* (pp. 11-23). Ilhéus: Editus.
- Chaveiro, N., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2008). Revisão de literatura sobre o atendimento ao paciente surdo pelos profissionais da saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(3), 578-583.
- Chaveiro, N. *Qualidade de vida das pessoas surdas que se comunicam pela língua de sinais: construção da versão em libras dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-DIS*. Tese de Doutorado publicada- Universidade Federal de Goiás, Goiânia, (2011).
- Costa, J. S., Brito, M. D. O., Miranda, L. S., Costa, H. T. S., Carvalho, M. C. A., & Serejo, M. G. (2020). Exclusão social da pessoa surda: Possíveis impactos psicológicos. *Revista Psicologia e Saberes*, 9(19), 86-97.
- D'oliveira, A. F. P.L., Diniz, C. S.G., & Schraiber, L. B. (2002). Violence against women in health-care institutions: An emerging problem. *Lancet*, 359(11), 1681-1685.
- Dahlberg, L. L., & Krug, E. G., (2006). Violência: Um problema global de saúde pública. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11, 1163-1178.
- Gaillard, H., & Jeanvoine, H. (Orgs.). (1900). *Congrès International pour l'Étude des Questions d'Assistance et d'Éducation des Sourds-Muets: compte rendu des débats et relations diverses*, Paris: Imprimerie d'ouvriers sourds-muets. Disponível: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5485918h.texteImage> <Acessado: 07/2020>
- Góes, A. M., Lodi, A. C. B., Kotaki, C. S., Lacerda, C. B. F, Caetano, J. F., Harrison, K. M. P., ... Campos, M. L. I. L. (2011). *Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS: Uma introdução*. São Carlos: UAB–UFSCar. Disponível: <http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Portals/1/Files/19394.pdf> <Acessado: 07/2020>
- International Congress Education of the Deaf (1880/2011). *Atas: Congresso de Milão [de] 1880*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Educação de Surdos.
- Minayo, M. C. S. (2006). *Violência e Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (2004). *Política Nacional de Assistência Social*. Brasília, DF.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moroe, N. F., & Andrade, V. (2018). 'We were our parents' ears and mouths': Reflecting on the language brokering experiences of hearing children born to deaf parents. *South African Journal of Child Health*, 12(spe), s75-s78.
- Perlin, G. T. T. (2016). Identidades surdas. In C. Skliar, *A surdez: Um olhar sobre as diferenças* (8. ed., Cap. 3). Porto Alegre: Mediação.
- Perlin, G. T. T., & Strobel, K. (2014). História cultural dos surdos: Desafio contemporâneo. *Educar em Revista*, [Número especial], 17-31.

- Ríos-González, J. A. (Coord.). (2005). *Los ciclos vitales de la familia y la pareja*. Madrid: Editorial CCS.
- Silva, D., & Spelling, G. W. (2018). Práticas e discursos aplicados pelo regime nazista sobre surdos na Segunda Guerra Mundial. *RE-UNIR - Revista do Centro de Estudos da Linguagem da Fundação Universidade Federal de Rondônia*, 5(2), 157-168.
- Skliar, C. (2016). *A surdez: Um olhar sobre as diferenças* (8. ed.). Porto Alegre: Mediação.
- Souza, L. K. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 71(2), 51-67.
- Vasconcellos, M. J. E. (2008). *O pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência* (5. ed.). São Paulo: Papirus.
- Walsh, F. (2016). Visões clínicas de normalidade, saúde e disfunção familiar. Em: F. Walsh, *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (4. ed., Cap. 2.). Porto Alegre: Artmed.
- Wetterich, C. B., Barroso, H.C.S.M., & Freitas, D. A. (2020). A comunicação entre surdos e profissionais da saúde: Uma revisão bibliográfica. *Educação profissional e Tecnológica em Revista*, 4(1), 130-152.
- Witkoski, S. A. (2009). Surdez e preconceito: A norma da fala e o mito da leitura da palavra falada. *Revista Brasileira de Educação*, 14(42), 565-575.
- World Health Organization – WHO (1996). *The world health report 1996: Fighting disease; fostering development*. Geneva: World Health Organization.

Recebido maio de 2021

Aprovado julho de 2022

Maria Carolina Abianna: Mestra em Psicologia, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

Mariana Gonçalves Boeckel: Doutora em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)/Universitat de València(UV)

Emanuelle Plotzky de Castro: Graduanda em Psicologia, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

Endereço para correspondência: Rua Sarmento Leite, 245 - Centro Histórico, Porto Alegre - RS, 90050-170; (51) 3303-8701; carolina.abianna@gmail.com