

*Esmeralda Peçanha Stelling

A relação da pessoa surda com sua família

Para tecermos considerações sobre a relação da Pessoa Surda com sua família, necessitamos obter relatos e informações dos próprios Surdos e da Comunidade Surda, pois são eles os prota-

“É importante frisar que a contribuição da família será fruto da sua cultura, de sua ‘crença’ particular, ou melhor, da maneira com que entende e lida com a Surdez.”

gonistas das suas histórias. Tal conjunto de dados só será melhor obtido por meio de pesquisa criteriosa e ampla, realizada em tempo longo e contínuo.

Para as nossas reflexões, valemo-nos somente de vivências pessoais (enquanto mãe ouvinte com filho Surdo) e relatos de familiares também ouvintes com filhos surdos na maioria dos casos atendidos (enquanto educadora e orientadora familiar). Sendo nossa visão restrita a esse universo singular, intenso em emoções, ár-

**Pós-graduada em Deficiência Auditiva, Pedagoga, Orientadora Familiar na APADA e na Escola de Educação Especial Ann Sulivan*

duo como o trabalho do artesão, controverso e intrigante como o amor maternal; porém não sendo extenso, apontamos desde já a necessidade de conhecimento maior sobre o relacionamento das famílias com seus filhos Surdos. No entanto, estamos alerta para o dizer e o sentir do Surdo adulto que agora (de alguns anos para cá) transita em nossa vida profissional e familiar como paradigma inseparável.

Na literatura da “Surdez, com S maiúsculo, para designar um grupo lingüístico e cultural” (Sacks, 1989, *in* Goldfeld, 1997, respeitando a nomenclatura da Comunidade Surda Americana), o tema é pouquíssimo abordado e, quando o encontramos, é resultado sempre de reflexão dos ouvintes sendo, desse modo, um produto do ponto de vista daqueles que não são Surdos.

Já, na literatura da “surdez, com s minúsculo, para designar uma condição física, falta de audição” (Sacks *in* Goldfeld *id.*, *ib.*) o tema é inesgotável e, dentro dessa perspectiva, afirmamos que historicamente sempre foram os ouvintes que falaram pelos Surdos. É de muito pouco tempo que os surdos falam de si próprios e reivindicam seus direitos, manifestando-se à comunidade ouvinte. Essa conquista é recente (décadas de oitenta e noventa).

Quanto à grafia, se com S maiúsculo ou minúsculo, não nos preocupamos muito com ela; o que importa é entender esses movimentos sociais como demonstradores da ação política forte e vigorosa que se assenta como tendência atual nos meios acadêmicos, fazendo com que aqueles realmente envolvidos com o Surdo e com a Surdez, tanto profissionais quanto familiares, “se toquem” e modifiquem seu modo de “olhar” sobre esses temas.

A família é uma das instituições sociais que contribuem sobremaneira para o desenvolvimento e o posicionamento do indivíduo na sociedade. Tal ocorre igualmente com uma família que tem um integrante Surdo. É importante frisar que a contribuição da família será fruto da sua cultura, de sua “crença” particular, ou melhor, da maneira com que entende e lida com a Surdez. O entendimento que cada pessoa tem sobre algo é resultado da impregnação que sofremos do meio (organização sócio-cultural) e da história que vivenciamos. É por isso que “as relações familiares fornecem para a criança surda o modelo de suas relações com o mundo, e as atitudes que a família tem para com ela servem de base para as atitudes da criança consigo mesma.” (Godinho, 1982)

Historicamente, as pessoas Surdas foram confundidas com os débeis mentais. Na antigüidade clássica, os deficientes eram considerados irracionais e, diferindo dos padrões normais, eram exterminados.

Com o advento do Cristianismo, passaram a ter alma e serem consideradas pessoas. Mesmo assim, eram abandonadas tal qual os leprosos, ou seja, segregadas até a morte. Durante a Idade Média, os deficientes foram reconhecidos como “filhos de Deus”; eram entregues às igrejas e conventos, só que eram explorados e cuidados como expiação redentora.

“O preconceito e a desinformação caminham juntos e, nos dias de hoje, ainda encontramos pessoas Surdas interpretadas como incapazes (...)”

Para a Igreja e religiosos, as pessoas deficientes tinham significados paradoxais: eram tidos como “presas de entidades malignas” (por isso deveriam ser isoladas, confinadas), mas dava-se teto e alimentos (com desconforto, algemas e falta de higiene) porque eram “filhas de Deus” (Pessoti, 1797 *in* Ceccin, 1997).

Com a Santa Inquisição foram para a fogueira, sendo considerados hereges (pessoas que se opunham à Igreja). Durante a Reforma, o quadro melhora um pouco. Citamos uma afirmação da época: “O homem é o próprio mal quando lhe falta a razão ou graça celeste a iluminar-lhe o intelecto; assim dementes e amentes são seres diabólicos.” Pintner (1933) *in* Ceccin 1997, sobre obra espanhola da época da Reforma.

Muitas injustiças e atrocidades foram cometidas contra as pessoas com necessidades especiais, situações essas que ainda se encontram na atualidade. O preconceito e a desinformação caminham juntos e, nos dias de hoje, ainda encontramos pessoas Surdas interpretadas como incapazes, doentes, perigosos, marginais, etc.

Não faz muito tempo, um jovem Surdo morreu de apendicite por não ter sido compreendido por sua mãe e tampouco pelos médicos que disseram: “Como compreender grunhidos?” Além desse fato, houve tantos outros tristes grifados nas manchetes de jornais, que infelizmente relatam o estereótipo mais comum: “Surdo-mudo foi morto porque não respondeu à ordem do assaltan-

te” ou “Surdo-mudo preso há quase um ano envolvido em quadrilha de traficantes”.

A desinformação também campeia nos meios escolares. Recentemente, em escola pública no interior do Estado, presenciamos alunos Surdos estudando o mesmo conteúdo programático e na mesma sala que alunos deficientes mentais, com o aval da professora, que comentou: “Dou texto bem fraquinho porque eles não compreendem.” Tudo isso nos leva a concluir que a formação de uma imagem preconceituosa e distorcida provoca, além de injustiça, muito sofrimento.

O estereótipo da deficiência como patologia é tão forte que já ouvimos, tanto de profissionais da educação, quanto de paramédicos, ser necessário ganhar insalubridade para atender nossos alunos Surdos.

As deficiências ainda hoje são consideradas entidades médicas, apesar do Dr. Itard (1797) *in* Ceccin, 1997, com o caso do “selvagem de Aveyron”, já ter definido que é possível educar os deficientes com a pedagogia especial.

Os fatos históricos influenciaram fortemente nossas relações com as pessoas com necessidades especiais. O “olhar sobre as diferenças” preconizado por Skliar faz-se necessário em nossas reflexões no que aqui nos propusemos.

A relação familiar será diferenciada de acordo com cada visão particular acerca da Surdez. Diferentes variáveis irão formar a imagem que a família tem do seu

Surdo. Tratando-se de família que tem acesso a informações, geralmente, as primeiras informações recebidas são do ponto de vista médico. Essas se apresentam medindo a perda auditiva em decibéis (natureza orgânica do déficit, etiológicamente explicada). Nesse caso, a tendência é ver o Surdo como deficiente auditivo. Nessa visão, o déficit auditivo tem significado relevante. Tanto a família quanto a escola procurarão para o seu Surdo um modelo pedagógico de correção do déficit, de luta contra a deficiência, e de espera pela cura da deficiência. Este modelo é denominado por Skliar (1997) de “clínico-pedagógico”. Ainda, segundo Skliar, desde o famoso Congresso de Milão (1880), um grupo de educadores ouvintes impôs a superioridade da Língua Oral, transformando-a em símbolo de repressão física e psicológica. Ao aluno Surdo foi determinado que ele deveria falar. Com o avanço científico-tecnológico do século XX, chegou-se ao extremo de afirmar que os Surdos voltariam a ouvir, quer por intervenções cirúrgicas e/ou medicamentosas, quer por precisos instrumentos de amplificação sonora incluindo o aparelho auditivo-prótese, cujo conceito é “substituto de um órgão, ou de parte dele, por um sucedâneo artificial”. Entre as intervenções cirúrgicas mais modernas, encontramos o implante coclear. Assim sendo, a Surdez, dentro dessa concepção (“deficiência auditiva/ patologia”), é “medicalizada”, ou seja, se orienta toda a atenção para a cura do problema auditivo (o Surdo é uma “orelha”) com ênfase nos mecanismos de: amplificação acústica; oralização (articulação e emissão dos fonemas da Língua Oral); treinamento da leitura labial e estimulação dos resíduos auditivos.

Como conseqüência, não se

valoriza a interiorização de instrumentos culturais significativos, como a Língua de Sinais. Essa é vista, neste modelo, como um mecanismo perigoso, pois afirma-se que acomoda o desenvolvimento oral e auditivo. É considerada como um conjunto de gestos carentes de estrutura gramatical/sintática, sem constituir um verdadeiro sistema lingüístico. A Língua de Sinais é julgada como uma pantomima que limita ou impede a aprendizagem da Língua Oral. Nesse modelo, o desenvolvimento cognitivo estará condicionado ao maior ou menor conhecimento da Língua Oral. Os efeitos do modelo clínico-terapêutico na vida dos Surdos (e na sua relação familiar e social) foram e são negativos no que concerne ao estado psicológico. Tendo como base relatos de Surdos adultos, podemos dizer do sofrimento de uma oralização sem o oferecimento prévio de uma linguagem simbólica, o que lhes causava enorme esforço. Também temos relatos dos seus isolamentos de comunicação, da proibição do uso de sinais, da vergonha de terem que enfrentar o público e por ele serem julgados em seu desempenho de emissão oral (muitos tiveram que recitar versinhos em festinhas para contentar o ego de seus pais e professores, ou encenar, em alto e bom som, peças teatrais da cultura ouvinte). O mais grave foi o fato de muitos Surdos terem sido proibidos de integrar a Comunidade Surda, sendo aconselhados a participar somente do grupo de ouvintes, onde estaria assegurada a sua verdadeira integração. Em meu caso particular, mesmo no tempo que o meu olhar era voltado para "querer que o filho falasse", nunca fui contra ao convívio com a Comunidade Surda, até porque sempre acreditei que

a Pessoa Surda pode vir a ser integrada no meio ouvinte se a ela for permitida a sua identificação com seus pares psicológicos (outros Surdos). Creio mesmo que ela terá de, sabendo-se e vendo-se Surda, posicionar-se como diferente, porém como Pessoa Surda com tudo a que tem direito, inclusive acesso à informações e ao aprendizado da Língua Oral e Escrita, no nosso caso, a Língua

pêudico, afirmando a existência de uma relação direta entre as deficiências auditivas e certos problemas emocionais, sociais, lingüísticos e intelectuais." Afirma que "os Surdos são lingüisticamente pobres, intelectualmente primitivos e concretos, socialmente isolados e psicologicamente imaturos e agressivos". Lane

"Tendo como base relatos de Surdos adultos, podemos dizer do sofrimento de uma oralização sem o oferecimento prévio de uma linguagem simbólica (...)"

Portuguesa. Mesmo assim, meu filho, em várias oportunidades, relatou seu sofrimento e infelicidade porque apesar de não o impedir de estar com outros Surdos, não partilhávamos da mesma língua, não éramos cúmplices de nossas vidas. Só mais tarde assim o fizemos.

Alguns Surdos meus conhecidos relatam que só descobriram sua comunidade na idade adulta, quando não mais conseguiram adaptar-se.

No modelo clínico-pedagógico, o Surdo ainda sofre a crise de identidade: tanto no lar, quanto na escola, dizem-lhe que ele é só deficiente da audição, e que pode vir a ser ouvinte. Porém, só quando entram em contato e compartilham atividades com o grupo de Surdos, eles se sentem verdadeiramente *Surdos*.

Tudo isto gera dúvida e insegurança. E, segundo Skliar (1997), "a hipotética psicologia da surdez endossa o modelo clínico-tera-

(1988) in Skliar, 1997, adverte que há um significativo paternalismo e racismo cultural "julga-se que os Surdos são culturalmente inferiores, privados de alguma característica humanitária, carentes de funções ou de processos psicológicos superiores, etc".

Outra informação que vai influenciar a visão Surdo/Surdez e conseqüentemente a relação Surdo/Família, é que Surdos filhos de ouvintes (96%) não têm condição de acesso à Língua de Sinais no ambiente familiar tornando-se estrangeiros em seus próprios lares, pois estão mergulhados numa língua que não é natural para eles (a mensagem chega pelo canal auditivo-visual, sendo o auditivo, o primordial). Por outro lado, Surdos filhos de Surdos (4%) nascem e se desenvolvem nos seus primeiros anos de vida dentro de uma família com pais, e algumas vezes, irmãos Surdos. (Behares, 1996) Sendo expostos à Língua de Sinais preco-

