

1. Introdução

“A mãe é muito importante. O estímulo da mãe é o principal, porque ela é que tá todo dia com a criança. É muito importante. A mãe é muito importante. A minha mãe, ela trabalhou muito, ela batalhou muito e ela não tinha uma condição financeira boa. Andava num ônibus lotado, apertado, comigo no colo e ia e vinha. E ela lutou e conseguiu. Hoje eu tenho uma vida melhor graças a minha mãe.”

Marlene Prado¹, pedagoga surda do ambulatório, em entrevista para mães de surdos

A presente pesquisa é sobre surdez, família e mediação profissional, através de atividades de um Grupo focal (Gaskell, 2007) com familiares de crianças e adolescentes surdos atendidos no Ambulatório Bilíngue² de Surdez do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). A proposta consiste em mostrar, na atividade de coconstrução interacional, como as mães narram experiências e vivências de sua interação com o filho surdo e como a fonoaudióloga mediadora (Jacoby & Ochs, 1995) procura gerar reflexão e conscientização junto aos familiares em relação ao processo de comunicação, buscando propiciar agentividade e empoderamento.

A motivação para estudar a interação entre os familiares, bem como a interação entre mediadora e familiar e vivências relatadas entre familiares/criança, através de um grupo focal, no contexto de mediação profissional, surgiu de estudos já realizados no âmbito da surdez e de minhas vivências, que geraram um interesse particular de entender dinâmicas familiares envolvendo crianças surdas.

Do ponto de vista da abordagem interacional, Bucholtz e Hall (2005) mostram que a agência deve ser tratada como uma atividade coconstruída. As

¹ Pedagoga Surda que realiza atendimento pedagógico em Língua Brasileira de Sinais (Libras) para as crianças e adolescentes do Ambulatório de Surdez da UFRJ, parece ter o dom de apaixonar crianças e estudantes pela Libras e por ela mesma. Marlene é membro atuante na comunidade surda. Já participou de filmes educativos realizados pelo INES e pelo Programa Surdez da UERJ. Já participou do DVD do material didático Libras em Contexto organizado por Tanya Felipe, através do Grupo Surdo de Teatro. É tesoureira do CIACS – Centro de Integração de Arte e Cultura dos Surdos, que promove cursos e eventos surdos e atualmente está sediada na ARPEF – Associação de Reabilitação e Pesquisa Fonoaudiológica. A pedagoga concedeu entrevista em Libras para um grupo de familiares de surdos atendidos no Ambulatório. A entrevista foi transcrita através da fala em português da tradutora intérprete de Libras/Português e Português/Libras.

² De acordo com a filosofia educacional bilíngue, à qual nos filiamos, as crianças surdas devem aprender a língua de sinais como primeira língua e a língua oral como segunda língua, seja na modalidade escrita e/ou oral. No caso do Brasil, Libras e Português, respectivamente.

autoras entendem que a identidade é produzida na interação linguística (p. 585), sendo também uma espécie de ação social que a agência pode realizar (p. 606). Considerando a agência como a realização da ação social, elas nos mostram que nem sempre a ação social é intencional, porém ressaltam que mesmo ações habituais realizadas abaixo do nível de consciência agem sobre o mundo. Da mesma forma, as autoras consideram que a agência pode ser o resultado da ação individual, mas também pode ser distribuída entre os diversos atores sociais e, portanto, intersubjetiva. A proposta desta pesquisa se alinha a esse entendimento e aposta na interação entre as mães e entre as mães e a mediadora como um caminho para a coconstrução da agência e de identidades.

Como mostra Duranti (2004), a agência deve ser observada na linguagem e através dela. Para o autor, a agência é uma propriedade de entidades que possuem algum controle sobre seu comportamento; realizam ações no mundo que afetam a si e a outras entidades e podem ser objeto de avaliação e responsabilização (p. 453). Para Pereira e Cortez (2013), “As três propriedades estariam, no entanto, interconectadas: a noção de controle sobre as ações (i) relaciona-se à noção de poder implícita na segunda propriedade (ii) e à de avaliação (iii) da terceira propriedade.” (pág. 5).

Já o empoderamento pode ser entendido como participação, autoresponsabilidade e cogestão entre pessoas (Hintermair, 2006). Desse modo, entendemos agentividade e empoderamento como conceitos intimamente relacionados e procuramos reconhecer o papel das mães, enquanto agentes, na produção e reprodução dos sistemas sociais relacionados a surdez, observando a agência na linguagem e através dela.

1.1 O meu lugar em relação à surdez e aos surdos.

Esse lugar foi inaugurado precocemente em minha vida, a partir da convivência esporádica que tive desde criança com um primo surdo, poucos anos mais velho. Eu não conseguia me comunicar com esse primo e tinha receio de com ele interagir devido ao bloqueio do processo de comunicação. Lembro-me muito bem do constrangimento que eu sentia todas aquelas vezes em que eu não conseguia entender o que ele dizia, bem como quando ele não entendia o que eu falava. Muitos anos se passaram até que eu me aproximasse de meu primo e

alcançasse uma relação de intersubjetividade nas interações com ele.

Não foi, no entanto, a partir de experiências no seio da família que isso ocorreu. Não que fossem raros os acontecimentos em que nos encontrávamos. Houve viagens para Muriqui (uma cidade praiana do litoral do Rio), festas de aniversário e até natais em que partilhávamos a mesa, o sofá ou a piscina, mas não a linguagem, partilhando muito pouco de nossas subjetividades. Brincávamos sim enquanto crianças, de pique, de corrida, de esconde-esconde. Mas não havia a negociação de significados típica da infância, na qual se constroem identidades de gênero, se forjam alinhamentos, se adquire liderança e pertencimento a grupos, se faz amigos de infância e se criam rixas, laços por vezes inquebrantáveis.

Na adolescência, nossa interação não melhorou, pelo contrário, houve um afastamento de minha parte decorrente da percepção de que algo estava muito errado naquela forma de interagir com o outro sem efetivamente conhecer seus sentimentos, suas crenças, seus desejos, seus medos, ou seja, sem partilhar de sua subjetividade. Quando nos encontrávamos nos cumprimentávamos com afeto, mas já não realizávamos atividades conjuntamente. De certa forma, nossos encontros se espaçaram bastante, visto que por algum tempo eu fugia, como fazem muitos adolescentes, das reuniões familiares.

Foi ao final do curso de fonoaudiologia, ao cursar as disciplinas relacionadas à surdez, que pude entender através dos ensinamentos das Professoras Cristina Aguirre³ e Marcia Goldfeld⁴ e do contato com crianças e adolescentes surdos, as especificidades da comunicação e do desenvolvimento dos surdos. Além disso, devo relatar também, ao conhecer o meu caminho para viabilizar a interação linguística com os surdos, que se deu a partir do contato com as intérpretes de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) Gisele Cardoso⁵, Cláudia Jacob⁶ e Elaine Torres⁷, e, principalmente, com Marlene Prado, pedagoga

³ Fonoaudióloga da ARPEF que lecionou a disciplina de surdez como Professora Substituta na UFRJ, à época em que eu era estudante, me apresentando a surdez do ponto de vista teórico.

⁴ Fonoaudióloga, Professora Adjunta da UFRJ que supervisionou meu estágio curricular em clínica fonoaudiológica I e II – ambulatório de surdez da UFRJ no último ano da graduação, partilhando comigo seus conhecimentos teóricos e clínicos relativos à surdez e me fazendo apaixonar definitivamente por esse campo de estudos.

⁵ Psicóloga intérprete que foi bolsista FAPERJ no ambulatório na época da minha graduação e hoje compõe a equipe do Programa de Atenção à Saúde Auditiva, atuando no ambulatório.

⁶ Pedagoga intérprete que foi bolsista FAPERJ no ambulatório durante a minha graduação, intérprete do Jornal Visual, na TVE.

⁷ Profissional de Educação Física intérprete que foi bolsista FAPERJ no ambulatório durante a minha graduação.

surda do Ambulatório. Foi, sobretudo, mediante a observação distante que eu fazia da interação em Libras que fluía natural e prazerosamente entre elas, que decidi me aproximar novamente e efetivamente do meu primo surdo.

Minha experiência própria com a surdez, hoje completamente ressignificada através do contato com a Libras e seu aprendizado, me faz entender de forma bem pessoal o quão difícil é para familiares ouvintes, ao menos de início, alcançarem uma plena comunicação com pessoas surdas. Em primeiro lugar, pela dificuldade de decidir aprender essa língua, por vezes ainda evitada por profissionais de saúde. Até o momento, fui a única pessoa da nossa família a aprender Libras. Em segundo lugar, pelo desafio de adquirir competência comunicativa numa língua espaço visual, estando habituado apenas a línguas orais auditivas. Da mesma forma, consigo vislumbrar as dificuldades de desenvolvimento e de inclusão social do surdo a partir da perspectiva da família. Não me coloco como uma mãe, irmã ou avó que partilham o dia-a-dia interacional com uma criança surda, mas como uma prima, que passou a partilhar do mundo interior de experiências de seu primo, através da Libras, um mundo antes em grande medida desconhecido.

Eu precisei de mediadores para interagir significativamente com meu familiar surdo. Precisei de mediadores para ressignificar a surdez, deixando de ver os surdos como deficientes auditivos. No meu caso, a mediação não foi apenas teórica, científica, mas houve sim uma mediação geradora de novos sentidos, que ressignificou minhas experiências e meu posicionamento em relação aos surdos.

“Quando eu fui pro INES⁸, minha irmã... ia pra aprender a língua de sinais. E eu ficava toda orgulhosa, >ó, minha irmã, minha irmã, essa aqui é minha irmã<. Então ela sabe alguma coisa de libras, né?... Ela não domina língua de sinais, mas o que ela sabe dá pra gente se comunicar... Até pela intimidade que a gente sempre teve. A gente vive colada, sempre colada. A gente é muito unida.” (Marlene Prado)

Se hoje minha interação com meu primo é menos intensa do que gostaríamos, não é mais por falta de intersubjetividade, mas talvez seja por falta de tempo ou por qualquer uma dessas desculpas que encontramos para não estarmos mais frequentemente em contato com as pessoas que amamos. Já sabemos que podemos compartilhar sentimentos, pensamentos, desejos, medos e

⁸ INES – Instituto Nacional de Educação de Surdos. Instituição de referência na educação de surdos no Brasil, fundado em 1857, situado no bairro das Laranjeiras.

sonhos quando estamos juntos. Como esclarece Bondía (2002),

“Se a experiência é o que nos acontece e se o saber da experiência tem a ver com a elaboração do sentido ou do sem-sentido do que nos acontece, trata-se de um saber finito, ligado à existência de um indivíduo ou de uma comunidade humana particular; ou, de um modo ainda mais explícito, trata-se de um saber que revela ao homem concreto e singular, entendido individual ou coletivamente, o sentido ou sem-sentido de sua própria existência, de sua própria finitude. Por isso, o saber da experiência é um saber particular, subjetivo, relativo, contingente, pessoal. Se a experiência não é o que acontece, mas o que nos acontece, duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não fazem a mesma experiência”. (Bondía, 2002:27).

Minha relação pessoal com os surdos hoje vai além desse contato com meu primo; posso afirmar que tenho, além dele, duas pessoas surdas de fato amigas minhas, além de outras pessoas surdas com quem mantenho relação de coleguismo, com certa proximidade. Uma delas é a Marlene, a pedagoga do Ambulatório, que já apresentei antes. Nossa convivência no trabalho nos aproximou e passamos a conviver em outros espaços da vida. A outra é a Auxiliadora, uma Assistente Social conhecida como Dodora, que foi a mim apresentada pela Marlene por ser vegetariana, assim como eu. A ideologia vegana⁹ nos aproximou muito e hoje somos amigas.

Minha relação profissional com os surdos diz respeito a meu trabalho atual na UFRJ, supervisionando o Ambulatório de surdez e lecionando disciplinas teóricas relacionadas ao tema, além de minha temática de pesquisa.

Considero essa contextualização relevante por situar minha motivação pessoal em pesquisar este tema relacionado à surdez e aos surdos, bem como às famílias de surdos e ao papel preponderante que a Libras pode ter na vida dessas pessoas. A seguir, falarei do interesse profissional no tema.

1.2 O lugar do aconselhamento familiar na surdez

Muitos estudos apontam para a importância dos serviços que atendem a crianças surdas e suas famílias no sentido de procurarem favorecer o envolvimento da família no processo de desenvolvimento dessas crianças (Calderon, 2000; Moeller, 2000; Traci & Koester, 2003), como forma de tornar

⁹ Veganismo é uma filosofia de vida motivada por convicções éticas, com base nos direitos animais, que procura garantir vida, liberdade e dignidade a eles pelo princípio da não discriminação, seja por sexo, raça, ou espécie. Veganos evitam a exploração ou o abuso de seres sencientes, que tem sensações conscientes, através do boicote a atividades e produtos especistas, ou seja, que exploram animais com base na seleção por espécie.

relevante a interação entre mães ouvintes e filhos surdos no desenvolvimento linguístico e discursivo das mesmas. O próprio Conselho Regional de Fonoaudiologia destaca a importância da interação mãe-filho para o desenvolvimento da criança surda:

“A surdez é uma condição de privação sensorial que mesmo sendo detectada precocemente por especialistas, acarreta uma restrição no desenvolvimento da criança, tanto no que se refere aos aspectos afetivos (com a mãe) e sociais (informações do meio em que vive), como também em seus aspectos linguísticos (falta ou demora na aquisição de uma língua), levando a prejuízos nos processos de integração social, comunicação e no próprio desenvolvimento de linguagem. O atraso de linguagem por sua vez, pode levar a dificuldades em determinadas áreas da cognição, de aprendizagem e nas suas relações sociais e emocionais.” (CREFONO 1 – 1997:1¹⁰)

Além disso, estudos indicam a necessidade de educar (Kelly e Bernard, 1999; Bodner-Johnson, 2001), conhecer e informar as famílias visando que suas decisões e ações sejam fundamentadas (Fitzpatrick et al., 2008), de forma a propiciar empoderamento (Desjardim, 2006; Hintermair, 2004, 2006).

Ainda, aconselhar familiares de surdos é considerado primordial por muitos profissionais da área, que encaram o aconselhamento como uma tarefa difícil de ser aprendida pelos profissionais (Schmeltz, 2012).

“Aconselhar famílias, especialmente famílias de crianças surdas ou deficientes auditivas, é uma habilidade extremamente difícil para os profissionais desenvolverem. Se existe um conceito chave a ser aprendido em relação ao aconselhamento, seria ouvir o que as famílias estão tentando te dizer. Ouvindo mais, falando menos e sendo sensível às emoções e necessidades expressas, você dará passos gigantes no caminho de se tornar um recurso mais efetivo para crianças e suas famílias.” (Schmeltz, 2012:8)¹¹

Sabemos que a surdez envolve singularidades e requer o desenvolvimento de recursos de interação e comunicação diferenciados. Uma das principais características que permitirá uma mudança concreta nos programas de atenção a crianças surdas é, efetivamente, estender o cuidado às suas famílias de modo a promover empoderamento e envolvimento ativo dos familiares no processo de desenvolvimento dessas crianças. É desejável que o projeto terapêutico contemple, portanto, as famílias.

Para que o cuidado abranja as famílias e suas relações, possibilitando

¹⁰ CREFONO1 – Parecer N° 001/97. Competência do fonoaudiólogo no processo de avaliação e terapia com a pessoa portadora de deficiência auditiva. Acesso em: 18/01/2013. Disponível em: <http://www.crefono1.gov.br/Noticias.aspx?n=311&t=11>

¹¹ Tradução minha, aqui e em outras citações ao longo do texto.

modificar o ambiente em que a criança se desenvolve, é necessário acolher essas pessoas e suas famílias (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003), conhecer profundamente esse grupo e as peculiaridades de cada díade familiar-criança, como forma de acessar os pontos fortes das pessoas surdas e de suas famílias, e nos familiarizarmos com suas visões da vida, experiências, medos e desejos. Partilhar da vida cotidiana das famílias dos surdos possibilita integrar essas experiências aos nossos conceitos educacionais, de apoio e de tratamento, de uma maneira construtiva (Hintermair, 2006).

Nossa proposta teórica envolve o questionamento das relações profissionais fonoaudiológicas, através de uma reflexão interdisciplinar, com posicionamento crítico em relação à saúde e à surdez. Entendemos que o trabalho com os familiares é fundamental na elaboração e implementação de propostas terapêuticas para crianças surdas. Porém, identificamos no Ambulatório dificuldades de adesão precoce ao tratamento, com casos de abandono, muitas vezes com retorno posterior quando já há dificuldades interacionais observadas nas crianças. Percebemos também dificuldades de aprendizado consistente de Libras. Muitos familiares desconhecem sinais básicos para a comunicação, outros aprendem apenas sinais utilitários para o cotidiano de cuidados com a criança, embora alguns aprendam o suficiente para uma comunicação mais efetiva. Notamos, ainda, que o grau de envolvimento das famílias à proposta terapêutica do serviço, no qual inscreveram suas crianças, nem sempre é o desejável. Há faltas, atrasos e casos de famílias que, embora assíduas, não aderem às atividades propostas para casa ou à proposta terapêutica do serviço.

Certamente é compreensível que filhos que não falam nem brincam com outras crianças, não respondem a comandos verbais e não se ajustam na escola, preocupam mais suas mães e demandam cuidado de forma mais perceptível do que crianças que mamam, choram, balbuciam e sorriem para a mãe, mesmo que essas crianças tenham sido identificadas como surdas por um audiologista. Entendo as dificuldades objetivas em se aprender uma segunda língua de modalidade diversa da sua primeira língua, até porque me deparo com elas em meu próprio processo de aprendizagem. Percebo que por vezes é complicado, para os familiares, criar sentido nas propostas terapêuticas planejadas para a criança, já que eles não compartilham os fundamentos das bases teóricas. Sei, ainda, que a participação das famílias exige esforços em encontrar tempo no dia a dia para

brincar com as crianças e contar-lhes histórias, ainda mais utilizando dois turnos semanais para trazê-las para a terapia no Ambulatório da UFRJ.

Mas, penso que, para além das dificuldades de prever dificuldades futuras relacionadas a privação de comunicação, aprender uma segunda língua, compreender as atividades propostas pelos terapeutas e encontrar tempo em meio aos afazeres domésticos para realizar tais atividades, há outras questões envolvidas. Acredito que há a dificuldade de se tornar, conscientemente e efetivamente, agente no processo de desenvolvimento dos filhos.

Acredito que muitas das orientações dadas pelos profissionais ainda sejam pouco eficazes, que o papel da Libras e das atividades propostas em parceria com a família não tenham tido ainda sua importância ressaltada de maneira suficientemente adequada e necessária pela equipe do nosso próprio ambulatório. Talvez não tenhamos encontrado ainda modos satisfatórios de construir, junto às famílias, um projeto educacional e terapêutico para as crianças, que faça sentido para as famílias e corresponda às suas expectativas. Talvez muitos dos pais ainda não tenham percebido o importante papel que podem e precisam exercer como mediadores do desenvolvimento dos filhos.

1.3 Perguntas norteadoras da pesquisa

Pesquisadores da área da surdez se perguntam quais são as características de intervenção que possibilitam o desenvolvimento das crianças surdas e como a intervenção interage com as especificidades das famílias e das crianças (Spencer e Marschark, 2010:47). Há aqueles que se preocupam em evidenciar as variáveis que predizem o envolvimento das famílias na terapia (Yoshinaga-Itano, 2003:22). Outros orientam suas pesquisas para compreender como as intervenções podem ser configuradas para resultar em uma participação ativa da maioria das famílias (Moeller, 2000:7). Há, ainda, os que questionam como é possível encontrar maneiras de conhecer as expectativas e necessidades de todas as crianças e famílias, considerando isso um desafio para os profissionais (Benedict e Sass-Lehrer, 2009).

De acordo com Margolis (2004¹² ap. Schmeltz, 2012:2), dependendo das

¹² Margolis, R. (2004). What do your patients remember? *The Hearing Journal*, 57(6).

condições de interação, de 40 a 80% das informações que o profissional de saúde fornece aos pais pode ser esquecida imediatamente, além de parte da informação lembrada poder ser incorreta. Para Schmeltz (2012), o esquecimento e os mal-entendidos indicam a necessidade de repetição frequente e verificação da compreensão. Para além da repetição, porém, há outros aspectos que devem ser considerados.

Entendo que, se a informação for ofertada de forma contextualizada, de acordo com a demanda de cuidado trazida pelo usuário, as chances de compreensão e aprendizado serão maiores. Schmeltz (2012:8) também reconhece que aprender a ouvir as expressões de emoções e necessidades dos familiares é de suma importância para que o aconselhamento seja bem sucedido. O autor descreve um aconselhamento efetivo como uma "comunicação quente, aberta e honesta", com "recomendações educacionais significativas" (p.3). Para ele, esse tipo de aconselhamento é acolhido pelos pais com entusiasmo, como pode ser percebido pelas perguntas que eles formulam, indicando compreensão e engajamento com o processo educacional.

"Eles precisavam saber que eu era capaz de fazer o que precisava ser feito, mas também ajudá-los a compreender o que todos nós precisávamos fazer. Eles precisavam da garantia de que seus sentimentos estavam sendo considerados." (Schmeltz, 2012:3-4).

Muitas questões estão ainda sem resposta no estudo da interação entre familiar ouvinte e criança surda, bem como no estudo da mediação profissional junto esses usuários dos serviços de saúde.

A partir do escopo delineado para a pesquisa, trataremos de questões tanto em relação ao grupo focal de familiares junto à mediadora, quanto referentes à mediação em si. Além disso, levantamos questões de ordem social sobre as políticas públicas na área da surdez e seus impactos na vida dos surdos e de seus familiares e na atuação dos profissionais que lidam com crianças surdas. A seguir, são elencadas as perguntas da pesquisa.

A) Sobre a mediadora fonoaudióloga

1. Como o grupo focal de familiares se torna uma proposta de pesquisa e transformação social nas atividades do ambulatório em que atua?

2. Como, enquanto mediadora, atuo junto aos familiares no grupo, na coconstrução das narrativas e em minha intervenção?
3. Como, na atividade profissional de mediação, procuro promover o envolvimento dos familiares e sua agência no processo de desenvolvimento das crianças surdas?
4. Que valores, atitudes e vivências emergem das práticas da mediadora no grupo, considerando sua realidade de trabalhadora de saúde e mãe de ouvintes, nas atividades de coconstrução interacional?

B) Sobre o grupo focal de familiares

1. Como os familiares se manifestam no grupo focal, em narrativas coconstruídas, em relação ao cotidiano de cuidado de uma criança surda?
2. Que conhecimentos e memórias de experiências dos familiares são selecionados para compartilhar, nas narrativas contadas, e em que contextos se tornam relevantes?
3. Como cada familiar compartilha conhecimentos, adquiridos em suas vivências, com outros familiares no grupo, seja através da contagem e coconstrução das narrativas, seja através da fala-em-interação com tais participantes?
4. Que mudanças há em relação aos entendimentos, projetos e à construção de coerência ao longo da participação no grupo focal?

Tais perguntas, que abarcam minhas indagações como profissional e as atividades do grupo focal, irão guiar o capítulo de análise, além das reflexões que faço em capítulos anteriores. Através desses questionamentos, procuraremos conhecer melhor as experiências das famílias e seus entendimentos sobre a surdez e contribuir para a compreensão do papel do fonoaudiólogo junto a familiares de surdos.

C) Sobre as políticas públicas na área da surdez

1. Como a proposta de um grupo focal com familiares e a mediadora dialoga com as políticas públicas que o governo vem implementando na área da

surdez?

2. De que forma essas políticas impactam a vida dos surdos?
3. Como tais políticas interferem na atuação profissional na área da surdez?

Todas essas questões, relacionadas à orientação familiar de crianças surdas, que envolvem tanto as experiências e a participação dos pais, quanto a mediação dos profissionais e as políticas públicas da área da surdez, merecem nossa atenção e devem ser investigadas. Esta pesquisa busca responder a esses questionamentos e gerar inteligibilidades acerca da orientação familiar na área da surdez.

As perguntas sobre políticas públicas na área da surdez são importantes para refletirmos sobre a realidade atual e sobre as necessidades da área, bem como sobre experiências já existentes. Procuramos, ainda, relacionar nossa proposta do grupo focal com familiares de surdos em mediação com a fonoaudióloga com as políticas públicas vigentes.

1.4 Sobre os objetivos da pesquisa:

Os objetivos traçados para a presente pesquisa, no grupo focal, estão relacionados à mediação profissional junto aos familiares:

- (i) Coconstruir, a partir de narrativas, experiências vivenciadas entre os responsáveis e seus filhos, no cotidiano da família, que se tornem relevantes na fala-em-interação;
- (ii) Orientar, gerar reflexividade, conscientização e empoderamento, através da mediação, de modo que os familiares possam se constituir como participantes ativos no desenvolvimento linguístico e discursivo das crianças.

O principal objetivo proposto nesta pesquisa é assim possibilitar, através da mediação, junto ao grupo focal, momentos de interação entre os familiares. Nesses momentos, procuramos gerar oportunidades de troca de vivências e informações sobre a interação e comunicação com as crianças surdas, refletindo sobre aspectos que impactam o desenvolvimento infantil. Procuramos avançar na

investigação sobre o tema proposto e possibilitar a geração de inteligibilidades (Moita Lopes, 2006) para construir caminhos de intervenção mais efetivos.

Os objetivos em relação aos familiares estão relacionados à sua participação efetiva no Grupo Focal, na coconstrução das narrativas e no compartilhamento de experiências entre si e junto à mediadora de forma a:

- i) Trazer as experiências vivenciadas junto aos filhos, através das narrativas;
- ii) Discutir as experiências, dúvidas e conflitos, bem como pontos cruciais para o desenvolvimento infantil envolvidos na criação de crianças surdas e aspectos da interação cotidiana entre família ouvinte e criança surda.

Procurarei analisar as narrativas e discursos construídos pelos familiares no grupo focal, suas performances e inter-relações. A partir dos relatos dos familiares, observarei percepções e vivências sobre a atuação da família junto à criança no que diz respeito tanto à interação e, principalmente, sobre a qualidade da interação com a criança. Projetos e experiências em relação à criança surda e ao papel dos familiares, narrados no grupo, serão focalizados.

As experiências dos familiares serão tematizadas e buscarei compreender mais profundamente as responsabilidades e os papéis envolvidos na tarefa de criar crianças surdas, procurando associar o conhecimento fonoaudiológico aos conhecimentos decorrentes das experiências familiares que vivenciam a criação de crianças surdas.

A ideia é que os familiares possam aproveitar o espaço do grupo para discutir dúvidas, compartilhar experiências, apresentar problemas, discutir pontos do desenvolvimento infantil e aspectos de sua interação cotidiana com a criança surda. Através da interação, procurarei propiciar a agência e o empoderamento das famílias.

O intuito é que o grupo seja palco de orientações e debates sobre atitudes e ações que possam impulsionar o desenvolvimento linguístico das crianças. A proposta principal é, portanto, favorecer a conscientização dos familiares no grupo sobre seu papel interacional no processo de desenvolvimento dos surdos,

privilegiando também a reflexividade e a troca de experiências e entendimentos entre os familiares e a mediadora.

Os objetivos em relação à mediação focalizam as intervenções da mediadora. Procuraremos identificar quais práticas interacionais são estabelecidas pela mediadora no grupo, e com quais objetivos interacionais. Ainda, iremos observar os valores e vivências emergentes das práticas da mediadora no grupo, considerando sua realidade de trabalhadora de saúde e mãe de ouvintes.

Sobre as práticas da mediadora em sua participação efetiva no Grupo Focal, na coconstrução das narrativas e ao partilhar experiências entre si e junto à mediadora, procuraremos:

- i) Identificar as práticas utilizadas pela mediadora, através da participação no grupo.
- ii) Discutir os objetivos interacionais e interpretar os efeitos de suas intervenções.

A partir das narrativas dos familiares, há o objetivo de aprofundar o conhecimento da fonoaudiologia sobre modos interacionais e comunicativos existentes as crianças surdas atendidas no Ambulatório e suas famílias ouvintes, visando, inclusive, melhorar a orientação dada às famílias em relação aos modos mais eficazes de interação para um desenvolvimento infantil adequado.

Os objetivos gerais da mediadora, já conhecidos desde o princípio, se relacionam aos familiares, consistindo em orientar, gerar reflexividade, conscientização e empoderamento. Através da mediação, o intuito geral é que os familiares possam se constituir como participantes ativos no desenvolvimento linguístico e discursivo das crianças. Os objetivos das intervenções da mediadora constituirão uma busca por compreensão e conscientização sobre experiências, estratégias, dificuldades e habilidades, interacionais e comunicativas, nas relações família-criança e família-escola, emergentes no relato dos familiares. Através da mediação fonoaudiológica junto aos familiares, procuraremos possibilitar a transformação do meio social em que a criança surda está inserida, confiando na possibilidade de mudança das condições ambientais oferecidas à criança através da interação com os familiares.

Esse objetivo educacional que permeia o encaminhamento do grupo se

relaciona com o papel institucional de Supervisora do Ambulatório de Surdez desempenhado pela mediadora enquanto professora do Curso de Fonoaudiologia da UFRJ. As intervenções da mediadora terão, portanto, o objetivo educacional de incentivar a agência dos familiares (Freire, 1987; Kamberelis and Dimitriadis, 2005) para otimizar a qualidade da interação com as crianças e, com isso, favorecer que tenham um desenvolvimento adequado (Goldfeld, 2006; Peterson e McCabe, 2004; Minami, 2002; Hudson, 2006; Lacerda, 2004; Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003) através da construção progressiva e colaborativa de conhecimento, desenvolvida no grupo.

Tais intervenções consistem numa ação intencional, que visa construir reflexões e promover mudanças no ambiente social das crianças surdas, através da conscientização das mães e da mediadora sobre suas práticas intersubjetivas junto à essas crianças. Sabe-se que as intervenções da mediadora irão se originar dos dados etnográficos da pesquisa, que consistem do meu metaconhecimento da relação familiar com a criança observado no dia a dia do Ambulatório e da perspectiva dos familiares, evidenciada na interação.

Desse modo, os objetivos específicos da mediadora e suas práticas interacionais, procurarão ser identificados ao longo da análise de dados. Apenas a partir das demandas de cuidado trazidas pelo usuário, a mediadora poderá ofertar informação de forma contextualizada e significativa, propiciando melhor compreensão e aprendizado. Assim, ao ouvir as necessidades dos familiares, a mediadora poderá realizar o aconselhamento e a partir daí poderemos, na análise, identificar suas intervenções e interpretar seus objetivos interacionais específicos.

A relevância da pesquisa em foco se coloca, entre outros aspectos, por muitas vezes percebemos que a participação de alguns familiares no que diz respeito a terapia e à educação de seus filhos se restringe a levá-las e trazê-las do Ambulatório e da escola. Considerando os recursos objetivos e subjetivos que precisam ser mobilizados pelas famílias para aderir ao tratamento de crianças surdas, sabemos que essa decisão implica um grau de envolvimento dos familiares. Porém, muitas vezes esses familiares acreditam que apenas os profissionais de saúde e educação irão favorecer o desenvolvimento de seus filhos e assumem uma postura passiva nesse processo.

Por outro lado, há profissionais que não incentivam a participação ativa dos familiares. Contrariamente, sabe-se que o sucesso de desenvolvimento das

crianças surdas é em grande medida relacionado com o processo de socialização familiar. Desse modo, a participação consciente dos familiares no processo de desenvolvimento das crianças surdas deve ser um objetivo central dos serviços de saúde e educacionais.

A ideia é que sejamos profissionais incentivadores da agência dos familiares. Para tal, precisamos aprofundar as percepções que temos, familiares e mediadora, sobre a criança surda. Assim, poderemos favorecer a conscientização dos familiares para que se tornem ativos no processo de desenvolvimento das crianças, a partir da compreensão da importância de sua interação com elas para seu desenvolvimento.

“a minha mãe sempre lutou muito, sempre me estimulou muito. se ela fosse uma mãe que deixasse pra lá ou que ficasse quietinha, né? eu não seria estimulada. ela acordava cedo... se ela ficasse “a: não, mas é longe. eu tô cansada.” ela nunca fez isso. “não, eu vou, eu vou correr atrás”. e assim, todo mundo precisa correr atrás, seja numa deficiência física ou auditiva, o importante é que a família estimule a criança.”

(Marlene Prado, em entrevista para as mães do ambulatório)

1.5 A organização do estudo

A seguir, no Capítulo 2. Políticas em saúde e educação na área da surdez: uma reflexão, fazemos uma discussão sobre a realidade e as necessidades da área, abordando aspectos políticos relacionados à surdez e suas consequências para os surdos e os profissionais de saúde e educação que atendem crianças surdas. No Capítulo 3. Surdez, família e mediação profissional, fazemos uma revisão na qual apresentamos estudos sobre mediação profissional junto a familiares de surdos, no contexto internacional e do Brasil. Abordamos a Socialização da criança no contexto da família, no item 3.1. Descrevemos Serviços centrados na família de crianças surdas, em 3.2. Falamos de Redes sociais disponíveis às famílias de crianças surdas, no item 3.3. No item 3.4, ressaltamos experiências sobre a parceria entre profissionais e famílias. Por fim, apresentamos meu Posicionamento como profissional de fonoaudiologia em uma Instituição com práticas híbridas em saúde e educação, no item 3.5.

Fundamentamos teoricamente a pesquisa, abordando Interfaces teóricas no discurso profissional na área da surdez: práticas híbridas entre a saúde e a educação, no item 4. No subitem 4.1, ancoramos a pesquisa no âmbito da

Linguística Aplicada das Profissões. O subitem 4.2, é destinado a uma revisão e reflexões sobre as práticas profissionais em saúde e surdez, evidenciando a perspectiva da saúde coletiva no trabalho. A mediação enquanto prática profissional no Grupo de pais é abordada no subitem 4.3, onde apresentamos a teoria Antropológica como referencial teórico.

Passamos então a discutir pressupostos teórico-metodológicos e analíticos na ordem da interação, no item 5. Iniciamos com contribuições da Sociolinguística Interacional em 5.1. A Análise da Narrativa é abordada no subitem 5.2. Em seguida, no subitem 5.3, trazemos a perspectiva da Análise da Conversa, finalizando a contribuição teórica relacionada às interações face a face.

A construção metodológica da pesquisa é abordada no Capítulo 6. Situo o contexto da pesquisa no subitem 6.1, apresentando o Ambulatório bilíngue de surdez da UFRJ. No subitem 6.2 apresento os grupos focais e em seguida falamos do processo de criação do grupo focal em 6.3.

A análise das interações em grupo focal está localizada no Capítulo 7., onde interpreto os dados. Iniciamos pela auto apresentação da mediadora e do grupo, em 7.1. Em seguida, analisamos a interação focalizando Ana em 7.2 e em seus subitens. Por fim, analisamos a interação com Glória, em 7.3 e nos subitens.

Finalmente, no Capítulo 8. Apresento as Considerações Finais, 8. Discuto os resultados da análise de dados em relação aos familiares, à mediação fonoaudiológica e a produtividade no grupo em 8.1. Em 8.2 discuto resultados em relação a perspectiva teórico-analítica do estudo, abordo o hibridismo entre saúde e educação na área da surdez e o papel da mediação, o instrumental teórico e analítico na ordem da interação no Grupo Focal e as contribuições do estudo para a discussão de políticas na área.