

UNIVERSIDADE FEDERAL SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL DIURNO

Michele Romero Machado

**MEU FILHO É SURDO: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS E A
TRAJETÓRIA DE SER MÃE OUVINTE**

Santa Maria, RS
2018

Michele Romero Machado

**MEU FILHO É SURDO: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS E A TRAJETÓRIA DE
SER MÃE OUVINTE**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado no Curso de Educação Especial
do Centro de Educação da Universidade
Federal de Santa Maria como requisito
parcial para obtenção do grau de
Licenciada em Educação Especial

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elisane Maria Rampelotto

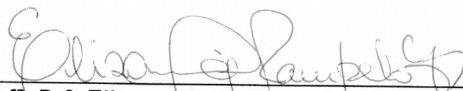
Santa Maria, RS
2018

Michele Romero Machado

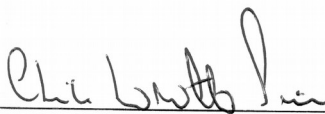
**MEU FILHO É SURDO: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS E A TRAJETÓRIA
DE SER MÃE OUVINTE**

Trabalho de Conclusão de
Curso apresentado no Curso de
Educação Especial do Centro de
Educação da Universidade Federal
de Santa Maria como requisito
parcial para obtenção do grau de
Licenciada em Educação Especial

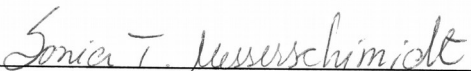
Aprovado em 10 de dezembro de 2018:



Prof.^a Dr.^a Elisane Maria Rampelotto (UFSM)
(Presidente / Orientadora)



Prof.^a Dda. Cleidi Lovatto Pires (UFSM)



**Prof.^a Sonia Therezinha Messerschmidt (EEEE Dr. Reinaldo F.
Coser)**

Santa Maria, RS
2018

DEDICO ESTE TRABALHO

A meu filho Yago, por dar-me a coragem para questionar realidades e propor sempre um novo mundo de possibilidades.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela oportunidade de Ser Mãe.

Aos meus filhos Yago e Ysabelle, que me dão a força necessária para qualquer desafio.

Ao meu amado esposo Claudio que, de forma especial e carinhosa me deu força e coragem, apoiando-me nos momentos de dificuldades.

A todas as pessoas, professores e amigos que estiveram comigo nessa caminhada e contribuíram para meu crescimento pessoal.

Às queridas colegas Ana Carolina Michelon e Tarciéli da Costa Martins, pelo incentivo e pelo apoio constantes.

À Professora Dr^a Elisane Maria Rampelotto, pela paciência na orientação e incentivo que tornaram possível a conclusão deste trabalho.

À Professora Dda. Cleidi Lovatto Pires e Professora Sonia Terezinha Messerschmidt, por terem aceitado fazer a leitura e parte da banca de defesa desse Trabalho de Conclusão de Curso, bem como sugestões feitas que contribuíram para a qualificação final do texto.

Agradeço ao mundo por mudar as coisas, por nunca fazê-las serem da mesma forma, pois assim não teríamos o que pesquisar, o que descobrir e o que fazer, pois através disto fui (re)significando minha forma de entender os diversos contextos: familiar, escolar e social.

"O silêncio torna-se uma barreira entre Surdo e ouvinte, mas a Língua de Sinais pode quebrá-la"

(Autor desconhecido)

RESUMO

MEU FILHO É SURDO: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS E A TRAJETÓRIA DE SER MÃE OUVINTE

AUTORA: Michele Romero Machado

ORIENTADORA: Elisane Maria Rampelotto

Este tema surgiu a partir do desejo em narrar a própria história de vida, para que outras mães ouvintes e também outros profissionais da área da saúde e da educação possam entender a alteridade surda. Tem como objetivo principal descrever a trajetória e as experiências vividas, na condição de ser mãe ouvinte de uma criança surda. Em relação ao problema de pesquisa quer saber: quais são as experiências vividas e a trajetória de ser mãe ouvinte de uma criança surda desde a descoberta da surdez. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que faz uso da abordagem biográfica e autobiográfica para relatar os acontecimentos e experiência no convívio e relação com o outro - o outro surdo. Para referenciar, teoricamente, o estudo fez-se uma revisão sobre: Libras: Uma Língua da Experiência Visual que articula elementos linguísticos manuais, corporais e da expressão facial para que aconteça num determinado espaço. Buscou-se, também, na literatura, tratar sobre: Alteridade surda: O poder do outro, onde o surdo tem seu próprio jeito de ser e de estar no mundo da visualidade, constituindo-se assim como sujeitos da experiência visual. E, para finalizar, busca-se registrar as vivências e experiências de ser mãe ouvinte de quem vive a relação surdo-ouvinte cotidianamente. Os relatos acontecem em quatro cenas que contemplam: Cena 1: Da gravidez ao diagnóstico da surdez; Cena 2: Da oralidade à busca pela cura da surdez; Cena 3: Da escola à língua brasileira de sinais e, Cena 4: Das Experiências vividas. Com as experiências vividas e o caminho que percorri espero partilhar e contribuir, de algum jeito, na trajetória de outras mães ouvintes, no sentido de garantir que seus filhos surdos sejam expostos abundante e permanentemente à língua de seus pares – a língua de sinais.

Palavras-chave: Filho Surdo. Mãe ouvinte. Comunicação. Libras.

ABSTRACT

MY CHILD IS DEAF: LIVED EXPERIENCES AND THE TRAJECTORY OF BEING A LISTENER MOTHER

AUTHOR: Michele Romero Machado

ADVISOR: Elisane Maria Rampelotto

The present theme has aroused from the wish of narrating the own life story so that other listener mothers as well as other professionals from the field of health and education can understand the deaf alterity. It has as the main purpose to describe the trajectory and the lived experiences in the condition of being a listener mother of a deaf child. In relation to the research problem it wants to know: what are the lived experiences and the trajectory of being a listener mother of a deaf child since the discovery of deafness. It is a research of qualitative nature that makes use of the biographical approach to report events and the experience on the interactions of one with the other – the deaf other. To theoretically reference the study made a revision on: Libras: A Language of the Visual Experience that articulates manual, bodily and facial expression linguistic elements so that it happens in a determined space. In the literature, it was also sought to cover: Deaf alterity: The power of the other, where the deaf has his own way of existing and being in the world of visuality, therefore constituting as subjects in the visual experience. Then it seeks to register the lived experiences of being a listener mother of who daily lives the deaf-listener relation. The reports are in four scenes that contemplate: Scene 1: From the pregnancy to the deafness diagnosis; Scene 2: From orality in search for the deafness cure; Scene 3: From the school to the Brazilian Sign Language; and Scene 4: From the lived experiences. With the lived experiences and the path I took, I hope to share and contribute somehow in the trajectory of listener mothers in the sense of ensuring that their deaf children are widely and permanently exposed to the language and its pairs – the Sign Language.

Keywords: Deaf Child. Listener mother. Communication. The Brazilian Sign Language: Libras.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Ultrassonografia de 11 semanas de gestação.....	18
Figura 2: Dia 05/11/2006 – 5 dias antes do parto.....	19
Figura 3: Nascimento e transferência para CTI Neonatal.....	19
Figura 4: CTI Neonatal do Hospital da Unimed-. Dia 21/11/2006.....	20
Figura 5: HUSM - CTI Neonatal - Dia 26/11/2006.....	21
Figura 6: HUSM CTI Neonatal: Pai do Yago - Dia 30/11/2006.....	21
Figura 7: Internação domiciliar - 21/01/2007.....	22
Figura 8: Yago interagindo com pai – Abril / 2007.....	23
Figura 9: Nova internação na CTI pediátrica do HUSM - Abril/2006.....	23
Figura 10: Yago com a irmã: Ysabelle – Dezembro/ 2008.....	25
Figura 11: Nome Visual - Sinal em Libras do Yago – Março 2013.....	31
Figura 12: Yago com 6 anos no 1º ano Ensino Fundamental - Escola Concórdia.....	32
Figura 13: Estimulação - Brinquedo da lego.....	34
Figura 14: Estimulação - Quebra-cabeça.....	34
Figura 15: Estimulação - Pista de carrinhos.....	35
Figura 16: Festival de Cinema de Gramado - Agosto/ 2015.....	36
Figura 17: Colônia de Férias dos Surdos em Capão da Canoa - Fevereiro/ 2015.....	36
Figura 18: Colônia de Férias dos Surdos em Capão da Canoa - Fevereiro/2016.....	37
Figura 19: Jogo de vôlei dos surdos - Outubro/2018.....	37
Figura 20: Colônia de Férias dos Surdos de Capão da Canos- Fevereiro/2017.....	38
Figura 21: Vestibular: Listão da UFSM - Janeiro /2015.....	40
Figura 22: Com rosto esfolado - Outubro /2007.....	45
Figura 23: Conto: História do Chapeuzinho Vermelho –Biblioteca Pública: 3/12/18.....	54
Figura 24: Cultura Surda & Cultura Ouvinte - Desenho de Yago – 2018.....	55

SUMÁRIO

1 CENAS INICIAIS.....	11
2 CAMINHOS DA INVESTIGAÇÃO.....	13
2.1 DESENHO DA PESQUISA.....	13
2.2 ABORDAGEM BIOGRÁFICA E AUTOBIOGRAFIA.....	14
2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	15
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	15
3.1 Libras: Uma Língua da Experiência Visual.....	15
3.2 Alteridade surda: O poder do outro.....	17
4. EXPERIÊNCIAS VIVIDAS E CENAS DO COTIDIANO: SER MÃE OUVINTE DE UMA CRIANÇA SURDA.....	18
4.1 CENA 1: DA GRAVIDEZ AO DIAGNÓSTICO DA SURDEZ.....	18
4.2 CENA 2: DA ORALIDADE A BUSCA PELA CURA DA SURDEZ.....	24
4.3 CENA 3: DA ESCOLA À LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS.....	28
4.4 CENA 4: DAS EXPERIÊNCIAS VIVIDAS.....	40
5. CENAS FINAIS.....	55
6. REFERÊNCIAS.....	57

1 CENAS INICIAIS

ALGUNS ACONTECIMENTOS, UMA TRAJETÓRIA!

Ao longo deste Trabalho de Conclusão de Curso - TCC relato as experiências que vivi e vivo por ser mãe de uma criança surda. Definir uma temática para desenvolver uma pesquisa não é tarefa fácil. Dentre as várias possibilidades escolhi falar sobre a minha história e o entendimento sobre o surdo e a surdez, que tive e tenho desde quando descobri que meu filho era surdo.

Por que fiz esta escolha? Uma delas foi para contar o que hoje sei e também o que não sabia e o que não entendia, quando da descoberta da surdez do Yago (este é o nome do meu filho).

Para entrar nesta conversa utilizo-me dos princípios seguidos por Larrosa, quando diz que “as palavras determinam nossos pensamentos porque não pensamos com pensamentos, mas com palavras, não pensamos a partir de uma suposta genialidade ou inteligência, mas a partir de nossas palavras” (LARROSA, 2002, p.20, 21).

Seguindo a ideia do mesmo autor, “pensar não é somente “raciocinar” ou “calcular ou “argumentar”, como nos tem sido ensinado algumas vezes, mas, sobretudo, é dar sentido ao que somos e ao que nos acontece”. Ainda coloca que “o sentido ou o sem-sentido, é algo que tem a ver com as palavras”, por isso, “também tem a ver com as palavras o modo como nos colocamos diante de nós mesmos, diante dos outros e diante do mundo em que vivemos. (LARROSA, 2002, p.20, 21).

Quero relatar sobre a minha própria história contando sobre as experiências vividas e a trajetória de ser mãe ouvinte de um menino surdo, principalmente, para que outras mães ouvintes e também outros profissionais da área da saúde e da educação possam entender a alteridade surda, desde a descoberta da surdez das crianças surdas. Tento mostrar os deslocamentos e as mudanças significativas envolvendo meus saberes sobre o entendimento da alteridade surda e daquilo que fiz e também do que deixei de fazer desde que soube da surdez de Yago.

Considerando o fragmento de Sacks (1990) quando diz que: “os que têm surdez pré-linguística, incapazes de ouvir seus pais, correm o risco de ficar seriamente atrasados, quando não, permanentemente deficientes, na compreensão da língua”, e que “ser deficiente na linguagem, para um ser humano, é uma das calamidades mais terríveis” (SACKS, 1990, p. 19). Isso me angustiou e me fez refletir e tomar decisões: uma delas foi procurar o Curso de Educação Especial para compreender melhor a condição de ser o outro - o outro surdo.

Neste sentido, ressalto a importância do tema e a motivação central que me levou a realizar esta pesquisa. A justificativa está atrelada à frente do que coloca Vygotsky, de que "a comunicação tem que ser significativa para ser real". Em se tratando do sujeito surdo também o inverso é verídico: a comunicação tem que ser real para ser significativa.

Portanto, o principal objetivo deste estudo é descrever as experiências vividas e a sua trajetória, buscando narrar a condição de ser mãe ouvinte de uma criança surda. Para dar conta do trabalho, trago alguns objetivos específicos, assim como o problema de pesquisa. Quanto aos objetivos específicos pretendo:

- Buscar, através do tempo, narrativas da própria história como mãe ouvinte de uma criança surda no contexto familiar, escolar e social;
- Narrar as representações que tive e tenho sobre o surdo e a surdez diante da condição de ser mãe ouvinte de surdo.

Como **problema de pesquisa** narro a minha história para contar: quais são as experiências vividas e sua trajetória, na condição de ser mãe ouvinte, de uma criança surda desde a descoberta da surdez.

Na primeira parte deste TCC, apresento as *CENAS INICIAIS* onde justifico e exibio as razões e interesse pela escolha do tema e, também, qual foi meu estímulo para a realização do estudo. Ainda, exponho os objetivos e problema que norteiam a pesquisa. Na sequência, apresento os itens que compõem o estudo.

Na segunda parte, em *CAMINHOS DA INVESTIGAÇÃO* contextualizo o campo de pesquisa e a opção metodológica do estudo. Trago a abordagem biográfica e autobiografia, como instrumento de pesquisa, para contar a minha própria história de vida.

Na terceira parte, na *REVISÃO DA LITERATURA*, descrevo sobre a língua das comunidades surdas do Brasil – Libras. Abordo também, a noção da alteridade surda para compreender o outro surdo – aquele que vive a condição da experiência visual.

Na quarta parte, em *EXPERIÊNCIAS VIVIDAS E CENAS DO COTIDIANO: SER MÃE OUVINTE DE UMA CRIANÇA SURDA*, relato acontecimentos como mãe ouvinte de uma criança surda.

E, na última parte, em *CENAS FINAIS*, compartilho os acontecimentos, as experiências vividas que, na condição de mãe ouvinte de um filho surdo, entende o surdo e a surdez.

2 CAMINHOS DA INVESTIGAÇÃO

2.1 DESENHO DA PESQUISA

Esta pesquisa está ancorada num trabalho de natureza qualitativa, sendo esta uma opção de investigação bastante utilizada em pesquisas na área da educação. A pesquisa qualitativa

busca respostas para perguntas que destacam o modo como as experiências educacionais, pedagógicas e sociais, no contexto das instituições educacionais, acontecem; pois o papel da pesquisa qualitativa é criar e atribuir significados aos fatos, fenômenos e acontecimentos (POSSA, 2008, p.144).

Na pesquisa qualitativa há preocupação com aspectos da realidade que não podem ser quantificáveis quando se considera a compreensão e prática das relações sociais. Assim, quando não se conhece bem o objeto de estudo, deve-se fazer uso dos métodos qualitativos.

Para Possa (2008), a investigação qualitativa

busca dados observáveis em que o pesquisador, inserido ao campo de pesquisa, vai desvelar valores, crenças, hábitos, atitudes, representações, opiniões para entender, interpretar e compreender, com profundidade, a complexidade de fatos e processos particulares e específicos a indivíduos e grupos (POSSA, 2008, p.144).

A mesma autora acima coloca ainda que a pesquisa qualitativa visa a

sensibilizar para conceituações, apresentar descrições, produzir teoria emergente, compreensão do comportamento e das experiências humanas, quer apreender e descrever os processos pelos quais os seres humanos constroem seus significados e, procura também prover as pessoas - em especial, as desprovidas - com poder sobre os eventos de sua vida (POSSA, 2008, p.144).

Por isso, neste trabalho, o interesse é trazer os eventos de minha vida revelando as experiências vividas e a trajetória de ser mãe ouvinte de uma criança surda.

2.2 ABORDAGEM BIOGRÁFICA E AUTOBIOGRAFIA

A discussão sobre Pesquisa Autobiografia, Histórias de vida e História da Educação tem possibilitado ampliar as questões teórico-metodológicas e, especialmente, as relacionadas à produção, visibilidade de outras fontes e perspectivas de pesquisas (SOUZA, E. C., 2007, p.59).

Nesse sentido, como menciona o autor na epígrafe acima, pela abordagem biográfica o sujeito é capaz de gerar conhecimento sobre si mesmo, os outros e o que acontece habitualmente, desvelando-se através da subjetividade, da particularidade e das experiências e entendimentos.

Para Souza através da biografia

o sujeito produz seu conhecimento sobre si, sobre os outros e o cotidiano, revelando-se através da subjetividade, da singularidade, das experiências e dos saberes. A centralidade do sujeito no processo de pesquisa e formação sublima a importância da abordagem compreensiva e das apropriações da experiência vivida, das relações entre subjetividade e narrativa como princípios, que concede ao sujeito o papel de ator e autor de sua própria história. (SOUZA, 2007, p.69).

Sendo assim, “analisam o comportamento humano, do ponto de vista do autor, utilizando a observação naturalista e não controlada” (SERAPIONI, 2000, p.191).

A Autobiografia respalda-se em narrativas da própria realidade e vivências que o "sujeito produz sobre si, sobre os outros e o cotidiano, revelando-se através da subjetividade, da singularidade, das experiências e dos saberes" (SOUZA, E.C, 2007, p. 69).

Para Abrahão as autobiografias:

são construídas por narrativas em que se desvelam trajetórias de vida. Esse processo de construção tem na narrativa a qualidade de possibilitar a autocompreensão, o conhecimento de si, aquele que narra sua trajetória. Ao trabalhar com metodologia e fontes dessa natureza, o pesquisador conscientemente adota sua tradição em pesquisa que reconhece se a realidade social multifacetária, complexa, socialmente construída por seres humanos que vivenciam a experiência de modo holístico e inter-relacionado, em que as pessoas estão em constante processo de autoconhecimento (ABRAHÃO, 2004, p.203).

No papel de protagonista e agente da minha própria história de vida é que relato os acontecimentos e experiência no convívio e relação com o outro - o outro surdo. É na condição de mãe ouvinte, de um filho surdo, que as narrativas serão relatadas neste TCC.

2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Como trata-se de um estudo autobiográfico faço uso de minhas narrativas, ou seja, narro minhas vivências e experiências maternas.

Portanto, assim como investigadora, sou sujeito participante nesta pesquisa. Sendo assim, não utilizo codinome ou convenção para identificar os participantes neste

estudo. Utilizarei meu próprio nome (Michele Romero Machado), e dos familiares como: do pai e da irmã de Yago.

Familiares envolvidos	Parentesco
Michele	Mãe do Yago e autora deste TCC
Claudio	Pai do Yago e marido da pesquisadora
Ysabelle	Irmã do Yago

Quadro1: Elaborado pela autora

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Libras: Uma Língua da Experiência Visual

No Brasil, a língua das comunidades surdas são chamadas de Libras (Língua Brasileira de Sinais), são de modalidade, exclusivamente, visual – espacial e adquirida pelas pessoas que não têm a condição de ouvir. Uma língua que tem as mesmas funções – de qualquer língua falada daquelas utilizadas pelos ouvintes. Assim sendo, a Língua de Sinais “implica em reconhecer que possui uma estrutura, composta por elementos formais e regras combinatórias, semelhante a qualquer língua oral” (NOBRE; RAMPELOTTO, 2008, p.25).

Neste sentido, trago o conceito de LS entendido por Stokoe (1980), citado por Nobre e Rampelotto (2008) como: "um sistema linguístico usado para a comunicação entre pessoas surdas e adquirido como primeira língua por pessoas que não podem ouvir nenhuma língua falada e por filhos de pais surdos" (NOBRE; RAMPELOTTO, 2008, p. 25).

O linguísta uruguaio, professor Luis Ernesto Behares define a LS como sendo

un sistema linguístico que posee todas las propiedades que caracterizan a las lenguas, com la única diferencia de que estas propiedades se construyen o son posibles a partir de la utilización de los recursos espacio-temporales que las manos y la expresión facial permiten(BEHARES,1987, p.01).

Vale mencionar que a Libras tem origem da língua de sinais francesa e, assim com qualquer outra língua oral, também possui expressões e regionalismos próprios do país que a usa.

Como uma língua oficial, no Brasil, a Libras foi legalizada e sancionada pela Lei nº 10.436 em 24 de abril de 2002, sendo reconhecida como meio legal de comunicação e expressão dos surdos no Brasil. Desde esse tempo, numerosos progressos foram

realizados. Entre os progressos destaca-se a publicação do Decreto nº5.626 de 22 de dezembro de 2005, que trata sobre:

- Capítulo II:** Da inclusão da Libras como disciplina curricular;
- Capítulo III:** da Formação do professor de Libras e do Instrutor de Libras;
- Capítulo IV:** do uso e da difusão da Libras e da Língua Portuguesa para o acesso das pessoas surdas à educação;
- Capítulo V:** da formação do tradutor e intérprete de Libras - Língua Portuguesa;
- Capítulo VI:** da garantia do direito à educação das pessoas surdas ou com deficiência auditiva;
- Capítulo VIII:** do papel do poder público e das empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos, no apoio ao uso e difusão da Libras (BRASIL, 2005).

Pelo Decreto nº5.626/05, é possível garantir os direitos aos sujeitos surdos, entre eles:

Art. 3º - A Libras deve ser inserida como disciplina curricular obrigatória nos cursos de formação de professores para o exercício do magistério, em nível médio e superior, e nos cursos de Fonoaudiologia, de instituições de ensino, públicas e privadas, do sistema federal de ensino e dos sistemas de ensino dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

Art. 14 - As instituições federais de ensino devem garantir, obrigatoriamente, às pessoas surdas acesso à comunicação, à informação e à educação nos processos seletivos, nas atividades e nos conteúdos curriculares desenvolvidos em todos os níveis, etapas e modalidades de educação, desde a educação infantil até à superior.

II - ofertar, obrigatoriamente, desde a educação infantil, o ensino de Libras e também da Língua Portuguesa, como segunda língua para alunos surdos;

III - prover as escolas com:

- a) professor de Libras ou instrutor de Libras;
- b) tradutor e intérprete de Libras - Língua Portuguesa;
- c) professor para o ensino de Língua Portuguesa como segunda língua para pessoas surdas; e

V - apoiar, na comunidade escolar, o uso e a difusão de Libras entre professores, alunos, funcionários, direção da escola e familiares, inclusive, por meio da oferta de cursos(BRASIL, Lei nº5.626/05).

Mediante esta lei, pode-se perceber a atenção com a educação de surdos, surgindo na legislação a Libras como primeira língua e o Português como segunda, sendo obrigatória em cursos de Licenciatura, Magistério e Fonoaudiologia.

3.2 Alteridade surda: O poder do outro

Nas disciplinas e conteúdos trabalhados no Curso de Educação Especial, especificamente na área da surdez, é recorrente o uso da terminologia “alteridade surda”. O sentido da palavra alteridade é entendido por Silva (2000, p. 16), como sendo a: “condição daquilo que é diferente de mim; a condição de ser outro”. Este outro é

aquele que é diferente de quem fala, de quem ouve, de quem vê, de quem caminha, etc. No que diz respeito ao outro, Rampelotto (2004), comenta que:

quando me refiro ao outro, é evidente que pode-se ouvir/ver o outro surdo, ou também o outro negro, o outro mulher, o outro índio, o outro pobre, o outro menino de rua, o outro velho, o outro homossexual, o outro delinquente, o outro louco, o outro estrangeiro, e assim por diante (RAMPELOTTO, 2004, p. 114)

Skliar, autor bastante conhecido na área da surdez, menciona que a alteridade “resulta de uma produção histórica e linguística, da invenção desses Outros que não somos, em aparência, nós mesmos. Porém, que utilizamos para podermos ser nós mesmos”. (SKLIAR, 1999, p. 18). Assim, pode-se compreender a alteridade como condição, como natureza de ser. Isso nos leva a crer que o sujeito surdo tem seu próprio jeito de ser e de estar no mundo da visualidade, constituindo-se assim como “sujeitos da experiência visual”.

Para Perlin e Miranda, a Experiência Visual

significa a utilização da visão, em (substituição total da audição), como meio de comunicação. Desta experiência visual surge a cultura surda representada pela língua de sinais, pelo modo diferente de ser, de se expressar, de conhecer o mundo, de entrar nas artes, no conhecimento científico e acadêmico (PERLIN e MIRANDA, 2003, p. 218).

O termo visualidade, de acordo com o Dicionário *online* de Português, diz respeito à condição "do que é visível, do que pode ser percebido pelo olhar; percepção pelo sentido da visão" (Dicionário Aulete Digital, 2018, p.1).

Para Perlin, “a identidade surda se constrói dentro de uma cultura visual. Essa diferença precisa ser entendida não como uma construção isolada, mas como construção multicultural”. (PERLIN, 1998, p.57).

Em vista disso, o surdo percebe, compreende e interage mediante as experiências visuais, expressando a cultura, especialmente, pelo uso da língua visoespacial – a Libras.

4. EXPERIÊNCIAS VIVIDAS E CENAS DO COTIDIANO: SER MÃE OUVINTE DE UMA CRIANÇA SURDA

Levando-se em consideração as experiências e as cenas do cotidiano familiar, escolar e social que vivenciei e ainda vivencio na trajetória de ser mãe ouvinte de uma criança surda é que passo a relatar minha história. Para isso, considerarei as cenas

principais dando importância aos acontecimentos e episódios marcantes no convívio e relação com meu filho.

4.1 CENA 1: DA GRAVIDEZ AO DIAGNÓSTICO DA SURDEZ

Engravidei aos 27 anos de idade, na época, trabalhava de dia e cursava o quarto semestre de Ciências Contábeis no período noturno. Mesmo diante das necessidades financeiras, não tinha a intenção de trancar ou parar o Curso, somente de diminuir o ritmo ou atrasar as disciplinas que estava realizando. Como estagiária na área contábil de uma empresa em Santa Maria (local onde residia), acabei por ser efetivada como funcionária neste estabelecimento.

Figura 1: Ultrassonografia de 11 semanas de gestação.



Fonte: Acervo da autora.

Figura 2: Dia 05/11/2006 – 5 dias antes do parto.



Fonte: Acervo da autora.

Em relação à gestação, foi tudo muito tranquilo até próximo aos seis (6) meses de gravidez. Pouco antes de completar os seis meses comecei a ter alguns sintomas como: falta de ar, retenção de líquido e consequente aumento de peso. Em uma consulta de rotina, acabei parando no bloco cirúrgico, pois o bebê estava com os batimentos cardíacos alterados. A partir deste quadro, o parto foi antecipado e nasceu meu primeiro filho: Yago nasceu de 31 semanas com 2kg 510 gramas no dia 10 de novembro de 2006. Mas, ele não estava bem: nasceu com problemas cardíacos e edemas.

Figura 3: Nascimento e transferência para CTI Neonatal.



Fonte: acervo da autora.

Figura 4: CTI Neonatal do Hospital da Unimed-. Dia 21/11/2006.



Fonte: acervo da autora.

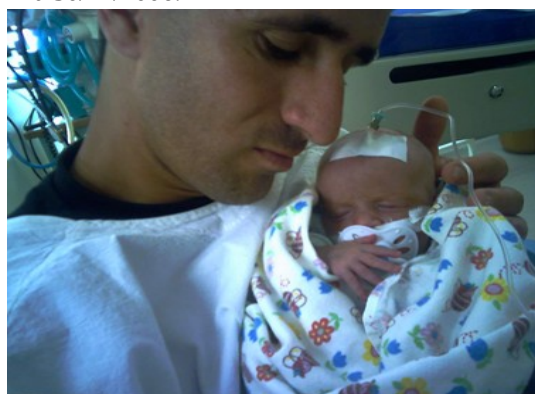
Após o nascimento, os médicos avisaram que meu filho precisaria ir para a incubadora. Mas, não explicaram que eu iria conhecê-lo somente depois de três dias. Por falta de leito na Centro de Tratamento Intensivo - CTI neonatal do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM, precisou ainda ser transferido (por ordem judicial), para um hospital do centro da cidade – Hospital da Unimed. Yago, meu menino, hoje com 12 anos, nasceu prematuro com problemas cardíacos. No momento, quando foi dado o diagnóstico, fui pega de surpresa. Foi assim que me tornei mãe de CTI neonatal. Do corpo médico as palavras se resumiam em "espera"... Dos familiares e amigos, as palavras eram de conforto e preparação. Meus sentimentos retorciam-se dentro do meu peito, mas o que prevalecia era a esperança de ter o meu filho bem e em meus braços. Ainda entubado, com muitos aparelhos e depois de uma noite difícil, aos 16 dias de vida peguei Yago em meus braços pela primeira vez. Lembro como se estivesse vivendo este momento agora (impossível segurar as lágrimas). Foi uma emoção tão grande, que a vontade era gritar, gritar muito alto “ele vai conseguir, falem o que quiserem falar”. O aconchego dele em meu peito, a troca de calor e energia, fizeram o tempo passar mais depressa e aos 24 dias pude, enfim, amamentá-lo.

Figura 5: HUSM - CTI Neonatal - Dia 26/11/2006.



Fonte: acervo da autora.

Figura 6: HUSM CTI Neonatal: Pai do Yago - Dia 30/11/2006.



Fonte: acervo da autora.

Com 27 dias, pesando 1Kg 950 gramas e medindo 39 cm, ele recebeu alta. Finalmente, levamos nosso filho para casa no dia 7 de dezembro de 2006.

Além da felicidade, levava também muitos papéis do hospital, um deles o encaminhamento para o teste da orelhinha¹, naquela época obrigatório às crianças prematuras. Os riscos maiores de o bebê ter alteração no teste da orelhinha são aqueles que:

Nasceram prematuros, antes das 38 semanas de gestação; Apresentam algum caso de surdez na família; Ficaram mais de 5 dias internados na UTI ou que ficaram internados e precisam de respirar com a ajuda de aparelhos, tomaram antibióticos, diuréticos ou aminoglicosídeos; Nasceram com menos de 1,5kg; Apresentam alguma síndrome como Waardenburg, Alport, Pendred ou alteração como o lábio leporino; Quando a mãe teve alguma infecção durante a gravidez como toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes, sífilis ou HIV; Em caso de mal formação envolvendo a orelha ou ossos da face; Se o bebê teve alguma das doenças ao nascer: citomegalovírus, herpes, sarampo,

¹ Chamado de **Triagem Auditiva Neonatal**. Hoje é orientação do Ministério da Saúde de que todos os bebês que precisam realizar o teste da orelhinha, ainda na maternidade, nos primeiros dias do nascimento (BELTRAME,2018, p.1).

varicela e meningite; Se o bebê sofreu traumatismo craniano; Se o bebê faz quimioterapia. (BELTRAME, 2018, p.1).

Com quase sessenta (60) dias de vida, Yago teve uma bronquiolite, o que ocasionou uma internação domiciliar. Após ser atendido no plantão médico, Yago foi internado, desta vez, numa internação domiciliar.

Figura 7: Internação domiciliar - 21/01/2007.



Fonte: acervo da autora.

Aos quatro (4) meses de vida, o teste da orelhinha foi realizado e indicou suspeita de surdez. Conforme orientação da Fonoaudióloga, o teste da orelhinha foi realizado novamente uma semana depois. Yago não responde ao som de nenhum dos exames. Nessa mesma ocasião acontece uma nova internação, desta vez na CTI pediátrica do HUSM, por conta da arritmia cardíaca (o coração não controlava os batimentos cardíacos).

Aos seis (6) meses realizou o exame BERA (Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico) que comprovou a perda auditiva neurosensorial bilateral. Na época, no atendimento de fonoaudiologia do HUSM, não protetizavam crianças menores de três anos de idade. Assim, fui encaminhada para Hospital Universitário da Ulbra de Canoas, onde dou início a uma sequência de consultas, exames e anamneses, como também a muitos questionamentos.

Figura 8: Yago interagindo com pai – Abril / 2007.



Fonte: acervo da autora.

No primeiro ano de vida de Yago, foram muitas as internações para a medicação do coração ser aplicada de forma injetável, já que a medicação oral não fazia efeito. Entre estas idas e vindas da CTI pediátrica, foram diversas consultas (pediatra, cardiologista, oftalmologista, fonoaudiologia), exames, vacinas, anamneses e outros tantos, entre as cidades de Santa Maria, Porto Alegre e Canoas no RS.

Figura 9: Nova internação na CTI pediátrica do HUSM - Abril/2006.



Fonte: acervo da autora.

Nunca esqueço o desespero da minha mãe quando cheguei em casa e disse que o resultado do exame de audição indicava surdez neurossensorial profunda bilateral (conjunto de palavras que não tinham significado para mim naquele momento). Lembro de consolar a minha mãe dizendo: "Vamos por partes, precisamos vencer o desafio das arritmias cardíacas, depois pensamos na surdez." Sim, o fato de ter Yago nos meus braços era o que importava. Na verdade, não imaginava exatamente os desafios que enfrentaríamos mais à frente.

Em março de 2008, Yago com um ano e quatro meses, recebeu a primeira prótese auditiva. Yago foi protetizado na cidade de Canoas e, em maio do mesmo ano, iniciou terapia no SAFE – Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva², em Santa Maria. Ele sempre foi muito resistente ao uso do aparelho auditivo, retirava, e com o tempo aprendeu a esconder ou então a jogar pela janela do quarto.

Yago estava com um ano e meio de vida quando descobri que estava grávida pela segunda vez, desta vez de uma menina que, inicialmente, teve risco de perda por conta de um deslocamento da placenta. Mas, com alguns cuidados tudo transcorreu bem, e Ysabelle chegou para completar a nossa família.

4.2 CENA 2: DA ORALIDADE A BUSCA PELA CURA DA SURDEZ

Em relação ao tratamento, as fonoaudiólogas, por exemplo, sempre tiveram dificuldades de manter a atenção do Yago durante os atendimentos e, com o tempo, ficou difícil a sua entrada e permanência na sala para realização de terapia. Durante um período lembro-me que sentava em frente a porta, para que ele não saísse da sala.

Em julho de 2008, meu marido recebeu uma transferência profissional para morar na cidade de Salvador-BA. Assim, tivemos que rever e realizar o desligamento dos atendimentos em Santa Maria e Canoas.

Tudo era novidade e desconhecido para nós três. Passamos por momentos de adaptação e ajustes, num lugar totalmente novo e diferente para nós, distante dos familiares e amigos. Além da mudança de cidade e estado tínhamos a preocupação com o pré-natal da irmã de Yago - estava grávida de seis (6) meses. Nesta época, Yago ficou algum tempo sem os atendimentos da terapia da fala.

No dia quinze (15) de dezembro de 2008, nasce Ysabelle. Com a chegada da minha filha - um acontecimento de grande realização e de muitas emoções para nossa família. Mas, não posso negar que foi também de grande insegurança e preocupações. Preocupação, principalmente, com a saúde de Ysabelle.

Figura 10: Yago com a irmã: Ysabelle
– Dezembro/ 2008.

² SAFE: Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva, em Santa Maria



Fonte: acervo da autora.

Em 2009, Yago inicia novamente os atendimentos com a fono para dar continuidade a terapia da fala na instituição de ensino superior "União Metropolitana de Educação e Cultura - UNIME, de Lauro de Freitas - BA. O setor de atendimento fonoaudiólogo localizava-se na região metropolitana de Salvador - na cidade de Lauro de Freitas. Mas, ao dar continuidade ao tratamento de treinamento auditivo, rejeitava todo e qualquer exercício fonoarticulatório e de fala. As reações de Yago diante deste contexto eram de "agressividade". Será que meu filho era mesmo agressivo? ou queria apenas ser entendido e entender os acontecimentos no seu contexto cotidiano. Eu, como mãe, queria a cura da surdez, através das "práticas reabilitatórias do diagnóstico clínico do otorrinolaringologista, do neurologista, do psiquiatra, do psicólogo, do fisioterapeuta e do fonoaudiólogo" (RAMPELOTTO, 2004, p. 17). Essas práticas têm "como objetivo a reeducação, a integração e a normalização do outro surdo" (RAMPELOTTO, 2004, p. 17). Nesta época, minha visão era a normalização e cura da surdez do meu filho. Entendia, como refere-se Rampelotto, que a cura da surdez poderia ser "através de um trabalho de correção, de articulação, de leitura labial, de exercícios fonoarticulatórios, de ritmo, de treinamento auditivo e outros treinamentos de habilidades menores" (RAMPELOTTO, 2004, p. 16).

Com toda a rejeição de Yago ao tratamento terapêutico da fala, a opção dos profissionais do setor de fonoterapia foi a de encaminhá-lo para fazer a cirurgia do Implante Coclear³ – IC, pelo SUS. Enquanto aguardávamos a chamada para uma vaga

³ O Implante Coclear (IC) é um dispositivo eletrônico, parcialmente implantado, que visa proporcionar aos seus usuários sensação auditiva próxima ao fisiológico. Ao contrário do Aparelho de Amplificação Sonora (AASI), que é indicado na reabilitação da deficiência auditiva de indivíduos de diversos graus, inclusive severo e que ainda possuem audição residual, o implante coclear é recomendado para aqueles com alterações auditivas importantes e que essa audição residual está comprometida. O Implante Coclear possui uma parte externa e outra interna. A parte externa é constituída por um microfone, um

no Hospital Santo Antônio - Núcleo de Reabilitação Auditiva da Associação Obras Sociais Irmã Dulce, encaminhamos também solicitação para IC pelo plano de saúde da empresa onde o meu marido, na época, trabalhava.

Reiniciei uma rotina de consultas com otorrinolaringologista, cardiologista e fonoaudiologia. Ainda contava com mais anamneses, exames de rotinas e os exames de imagens. Para realizar o IC eram necessários os exames de tomografia computadorizada dos ossos temporais e a ressonância magnética e condutos auditivos internos. O convênio liberou as autorizações para realização, mas as clínicas se recusaram a fazer, pelo fato de o Yago ser cardíaco. Com a necessidade de anestesia geral, o procedimento só poderia ser realizado em ambiente hospitalar. Passou-se quase um (1) ano para realizar os exames exigidos para que o IC pudesse ser feito.

Um dos maiores hospitais, conveniado ao nosso plano de saúde, não disponibilizava de vagas, tendo assim que aguardar por longo tempo. O hospital alegava que só realizaria os exames com a internação do paciente, o convênio não autorizava a internação. Esta situação rendeu muitas caminhadas e também uma enorme angústia em ver o tempo passar e perder os primeiros anos fundamentais do desenvolvimento cognitivo e linguístico da criança. O hospital faria o exame somente com o paciente internado, o convênio, por sua vez, só iria liberar a internação sobre prescrição médica. Após consulta do terceiro médico que negou a internação, fiz a última tentativa pelo convênio, sobre ameaças de procurar a mídia local.

Neste mesmo dia, volto para casa com os documentos necessários para realização do IC. A partir deste dia, após as várias tentativas para conseguir a autorização para o procedimento, passo por momentos de angústia, dúvidas e incertezas. Mas, não posso negar que de uma grande esperança também. Sentia medo do procedimento cirúrgico por conta dos problemas cardíacos do Yago, mas precisava consertar o ouvido com defeito e, conseqüentemente, a correção da tão sonhada fala.

Com os laudos de todos os exames nas mãos, e orientada por um advogado solicito a cirurgia do IC junto ao convênio. O convênio solicitou uma junta médica de otorrinolaringologista, sendo que eu já possuía do cardiologista e de duas fonoaudiólogas. Nesta época, os convênios não eram obrigados a realizar este tipo de

microprocessador de fala e um transmissor. A parte interna possui um receptor e estimulador, um eletrodo de referência e um conjunto de eletrodos que são inseridos dentro da cóclea. Esse dispositivo eletrônico tem por objetivo estimular, através desses eletrodos implantados dentro da cóclea, o nervo auditivo que, por sua vez, leva os sinais para o encéfalo onde serão decodificados e interpretados como sons (Wikipédia, 2018, p.1).

cirurgia e os trâmites teriam que ser por ordem judicial. Destinada a realizar o procedimento sigo na busca de mais laudos médicos. Neste período, quase completando um ano que havia encaminhado a documentação pelo SUS, Yago é chamado para iniciar novas avaliações pelo Hospital Santo Antônio – Núcleo de Reabilitação Auditiva. Mesmo com inúmeros exames nas mãos, os médicos solicitam as mesmas avaliações que deveriam ser feitas no próprio hospital. Entre os exames que já tínhamos pedem novamente o BERA e audiometria.

Nesse processo, no SUS refazendo os exames exigidos e, pelo convênio requerendo os laudos pela junta de profissionais (cardiologista, otorrino, fonoaudiólogo e psicóloga), meu marido é novamente transferido para outro estado. Assim, deixamos para trás todo o esforço, levando um pouco de desânimo e muitos exames em mãos.

Fomos para a cidade de Maceió – AL. Lá residimos menos de um (1) ano. Nesse tempo, o sonho de implantar Yago, ficou engavetado. Iniciavam-se novamente os atendimentos e tratamento fonoaudiológico com nova profissional. A adaptação pela troca de profissional foi difícil, talvez pelo tempo de acompanhamento, dois (2) de terapia com a mesma fono, em Salvador. Neste mesmo ano de 2011, novamente meu marido foi transferido de loja, retornando para o Rio Grande do Sul, na grande Porto Alegre. O nosso retorno vem seguido do desejo de realizar o IC e assim, a esperança de solucionar toda a falta de comunicação e interação do Yago. Início, incansavelmente, pela busca do atendimento fonoaudiológico na Ulbra de Canoas. Nesta mesma época, peço o encaminhamento da documentação para o setor de fonoaudiologia do Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Simultaneamente realizo consultas com médicos conveniados na tentativa de fazer o mais breve possível a cirurgia. São apresentados todos os exames necessários e a indicação para realização do IC é confirmada pelo plano de saúde. Quando tudo parecia estar resolvido surge a questão dos honorários médicos, ou seja, deveríamos pagar, na época, o valor de R\$ 15.100,00, além do que o plano de saúde pagaria. Não tínhamos esta quantia para efetuar o pagamento do IC em nosso filho.

O Yago é chamado pelo serviço de otorrinolaringologia e fonoaudiologia do Hospital de Clinicas, reinicia o caminho de consultas, exames e avaliações para realizar a cirurgia. Depois de alguns meses de avaliação e consultas, a fonoaudióloga cogita a suspeita de que Yago era surdo associado ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). A profissional argumentava que durante as atividades proposta nos atendimentos realizados por ela, Yago não mantinha contato visual. Aquela notícia foi

recebida como um choque...fiquei muda nos primeiros momentos ...desesperada logo em seguida. Ainda hoje lembro exatamente das palavras da fonoaudióloga. Ela falou:

- Mãe, às vezes a gente precisa tirar o óculos para enxergar melhor, o que a gente não quer ver.

Voltei para casa totalmente transtornada, confusa, perturbada não conseguindo controlar a emoção e as lágrimas. Uma sensação estranha tomava conta do meu ser. Não conseguia entender o que acontecia em torno de mim. O que fazer diante de mais esta notícia? Como lidar com a situação do meu filho? Surdo e autista? Acreditava no potencial do Yago...mas então não era real? Eram muitas as questões sem respostas.

Sobre o TEA eu pouco conhecia e, sobre a surdez também. Não estava certa e muito menos satisfeita com o diagnóstico da fonoaudióloga quando resolvo levar Yago em dois neurologistas pediatras . Era preciso uma segunda ...uma terceira opinião. Os pareceres de ambos os médicos descartaram a hipótese do TEA.

Após o parecer negativo sobre a possibilidade de Yago ser autista retomo o processo de avaliação para realizar o IC.

4.3 CENA 3: DA ESCOLA À LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS

Em novembro de 2012, com 6 anos completos, precisava matricular meu filho no primeiro ano do ensino fundamental. Visitei muitas escolas de ouvintes, mas nada me agradava. Por indicação de uma mãe de criança surda que levava seu filho na mesma fonoaudióloga em que Yago era atendido, soube da existência da Escola Especial Concórdia - da Universidade Luterana do Brasil (ULBRA), localizada na zona norte de Porto Alegre. Nesta época, morávamos em Cachoeirinha e, mesmo assim, fui conhecer a escola onde matriculei Yago.

Antes disso, aos quatro (4) anos e meio na cidade de Maceió - AL, Yago teve uma breve experiência de inclusão na educação infantil. Depois, aos cinco (5) anos de idade na cidade de Cachoeirinha - RS, a segunda experiência de inclusão, também na educação infantil. Sendo que, nas duas escolas Yago permaneceu por apenas duas semanas, não adaptando-se ao ambiente escolar, o que fazia retirá-lo dos colégios.

Continuava decidida em realizar o IC em meu filho - a intenção era deixá-lo por dois anos na escola de surdos, pois naquele momento o implante coclear era a solução para a fala e comunicação de Yago. A minha esperança, após a cirurgia prevista para o ano de 2013, era a possibilidade de corrigir o ouvido "incompleto" pela falta de audição.

Imaginei que com “conserto” teríamos a fala (aliás, para mim era um sonho ouvi-lo falar).

Nesse sentido, Wrigley diz que:

[...] surdos são pessoas que ouvem com ouvidos defeituosos. Se pudéssemos consertar os ouvidos, eles estariam ouvindo. Esta lógica comum na verdade é comum, mas não necessariamente lógica. Os negros são pessoas brancas que possuem pele escura. Se pudéssemos consertar a pele, eles seriam brancos [...] e por aí vai. Essas transposições cruas revelam um tecido social de práticas pelas quais nós sabemos quais identidades são tanto disponíveis quanto aceitáveis (WRIGLEY, 1996, p. 71).

Como pensar diferente se, até então, era meu desejo como mãe ouvinte fazer o Yago ouvir e falar? Para corroborar com minhas aspirações trago Rampelotto quando, em sua tese de doutorado em *Notas para Começar*, relata que “os surdos considerados como os outros deficientes, deveriam ser curados da surdez. Eles deveriam ser modificados em suas habilidades e ser levados à normalidade – e a normalidade, para os surdos, era a fala” (RAMPELOTTO, 2004, p.14-15).

Como pensar diferente se, até então, os atendimentos e tratamento do meu filho eram regulados e controlados através da medicalização e da cura?

Era, penso que ainda é comum as mães desejarem que seus filhos ao nascerem possam desenvolver-se naturalmente no contato com os pais e familiares ouvintes, pois

Quando nasce, o indivíduo encontra a sua disposição um sistema de comunicação estruturado e em constante desenvolvimento, do qual se apropria e com o qual interage. As primeiras articulações são palavras desconexas, rapidamente corrigidas pelo adulto mais próximo. Quer dizer, ele não inventa um código linguístico para sua comunicação: apropria-se de um código já existente para, através dele, estabelecer comunicação com as pessoas e o meio que o cerca. Depara-se também com valores éticos e morais, crenças pessoais e religiosas, ideologias, etc. Tais condições não são estáticas e separadas, coexistem agregando novas crenças e valores, fazendo com que o discurso seja naturalmente polifônico, ou seja, constituído de várias vozes que já o enunciaram em outra situação (ARALDI, 2005, p.

Em 2013, no primeiro dia de aula, lá fomos nós, sim nós, eu e ele juntos na sala de aula, afinal era tudo novo. Aquele modo de falar com as mãos não fazia parte do nosso cotidiano. Meu único pensamento foi que eu não conseguiria aprender aquela maneira visual espacial de entender e ser entendida. Fui sendo informada que a língua de sinais era de fato uma língua. Ao buscar referenciais sobre o assunto descubro que o primeiro linguista e pesquisador a considerar a Língua de Sinais como língua chama-se William Stokoe. Para minha surpresa, isso aconteceu no ano de 1960. Stokoe apresenta uma análise onde descreve a Língua de Sinais Americana - ASL, revolucionando assim,

na época, os estudos linguísticos que até então eram, exclusivamente, focado em análises das línguas faladas.

Tudo, era muito diferente, era de outra ordem para minha família. Não, não era meu mundo, e não queria ou não entedia ser do meu filho também. Mas, bastou duas semanas acompanhando Yago (dentro e fora da sala de aula) para entender melhor. Foi neste espaço que comecei a compreender as diferenças, percebi ter encontrado uma direção e a oportunidade de desenvolvimento linguístico e cognitivo do meu filho, favorecendo assim acesso aos conceitos e ao conhecimento como qualquer outra criança ouvinte.

Na terceira semana de aula do Yago, iniciei o Curso básico de Libras e, na sequência, fiz o intermediário e o avançado. Durante um ano e meio aprendi a comunicação em Libras. Passei então a frequentar a comunidade surda, grupos de pais e familiares de surdos juntamente com meu filho. Era perceptível o desenvolvimento e identificação do Yago com seus pares. Foi na convivência com a comunidade surda que passei a entender que meu filho não era mal educado e tampouco louco como diziam algumas pessoas. Ele não compreendia minhas explicações, não entendia a minha língua, não entendia a comunicação oral auditiva.

Figura 11: Nome Visual - Sinal em Libras do Yago – Março 2013.



Fonte: acervo do autor.

Neste período escolar conheci um menino surdo com idade aproximada de quatorze (14) anos de idade, com restos auditivos e fazendo uso da prótese. Chamou-me a atenção a maneira como ele comunicava-se. Ele repetia palavras descontextualizadas e parecia não entendê-las. Este menino, frequentava o 4º ano do ensino fundamental, não possuía organização temporal e não compreendia o conceito das palavras. Vindo da inclusão (onde até os 14 anos frequentou escola de ouvintes), o aluno estava no segundo ano na escola de surdos e, em processo de aquisição linguística – da Libras, assimilando conceitos e constituindo-se como sujeito social.

Ainda no ano de 2013, período em que meu filho iniciou a frequentar a escola de surdos, peço ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, a suspensão da solicitação para realização do IC do Yago. Na escola de surdos, e no contato com comunidade surda, começo a entender o papel determinante da língua de sinais na educação da criança surda. Começo a entender que a língua materna do Yago é uma língua que não passa pelo ouvido - uma língua espaço visual. Percebi também que a visualidade é condição crucial da alteridade surda.

Figura 12: Yago com 6 anos no 1º ano Ensino Fundamental - Escola Concórdia.



Fonte: acervo da autora.

Portanto, a experiência visual é representada pela Língua de Sinais e pelo modo diferente de ser, de se expressar, de conhecer e entender o mundo da alteridade surda. Imersa no contexto da experiência visual e do entendimento sobre o surdo e a surdez vou significando de outro jeito a alteridade surda – diferente daquela da medicalização e da cura. O desejo de recuperar meu filho da surdez para transformá-lo em ouvinte e falante foi sendo desconstruído como um passe de mágica. Relaciono esse acontecimento a uma metáfora: estava numa estrada rumo a um caminho obscuro e nebuloso, não sendo possível enxergar nada a frente, apenas seguir o caminho escuro e sombrio. E nessa escuridão a intenção e desejo maior era curá-lo da surdez, era fazê-lo falar, era torná-lo ouvinte, enfim, era normalizá-lo socialmente. Continuando a metáfora: o dia amanhece e vem a luz do sol que clareia meu caminho e a forma de ver, sentir e conhecer o mundo dos surdos - o mundo do Yago. Como num lindo e radiante amanhecer vejo possibilidades para o futuro do Yago. Possibilidades de outra ordem, num horizonte bem próximo – que estava por vir.

A partir desses entendimentos e possibilidades começo a dar novo significado ao ser surdo – a alteridade surda. Era outra língua, outro modo de falar, pensar - tudo era muito novo e complexo para mim e para os demais familiares. Nos primeiros dias do

convívio com os pais e alunos da escola, presenciei uma situação em que fiquei profundamente angustiada.

A situação que presenciei foi da mãe de um menino surdo que, quando chegou à escola, pede para a professora explicar para seu filho o que tinha acontecido em casa naquele dia. Isso, porque ela não sabia Libras e o menino estava muito nervoso com a incapacidade da sua mãe para compreender o que queria dizer/expressar. Foi um episódio que me chocou por demais e me fez refletir e questionar: Como ter que interagir com meu próprio filho tendo a necessidade da interferência de outra pessoa? Como dizer para meu filho dos sentimentos que sinto por ele? Para fazer isso precisaria eu, como mãe, de uma pessoa para transformar minhas palavras e intenções em sinais para ele? Ficaria eu dependente do próximo dia de aula para explicar um acontecimento do cotidiano ou ainda, deixar Yago de lado de uma conversa ou decisão familiar? Não, não era isso que desejava para o meu filho. Queria me comunicar e interagir com ele sem a necessidade de que alguém tivesse que fazer isso para entender e ser entendida. O que quero dizer é muito mais profundo, mais intenso, mais forte. É sobre a ligação materna e do envolvimento com meu filho que me refiro. São das sensações e sentimentos de afeto, de amor, de paixão e emoções entre mãe e filho que faço menção.

Com isso, não estou menosprezando o papel do intérprete de Libras. Tenho grande consideração e admiração pelo profissional de Tradução e Interpretação em Língua de Sinais –TILS, Aliás, são estes profissionais que hoje, com o Decreto n.º. 5626, de 22 de dezembro de 2005, dão a garantia de interação entre surdos e ouvintes para serem entendidos e entenderem o que se passa em qualquer evento em que os surdos participam. Deixo, portanto, o registro da importância e necessidade do intérprete de língua de sinais, em qualquer lugar onde houver surdos.

Para continuar neste relato, trazendo a experiência de ter um filho surdo, quero revelar que sempre acreditei no potencial cognitivo de Yago. Sempre procurei estimular meu filho com brinquedos, jogos e nunca impedi que ele deixasse de fazer o que as outras crianças faziam, pela condição da surdez e problemas cardíacos. Mesmo quando familiares julgavam que Yago era incapaz - mantive-me resistente naquilo que sempre acreditei: de que ele era capaz e poderia fazer o que as demais crianças faziam. Mesmo assim, isso não eliminava a visão de deficiência dos que conviviam com ele quando demonstravam e expressavam em palavras. Eram colocações como: Tu vê, ele faz! Que ano ele estuda? Mas estas crianças, aprendem mesmo? Ele sabe? Ele entende? Mesmo sendo mudo? Esses comentários eram, e continuam ainda hoje, como opiniões de

muitos ouvintes. Percebe-se, muitas vezes, no olhar e rosto de admiração, desconfiança e pena de quem não conhece a condição de ser surdo.

Figura 13: Estimulação - Brinquedo da lego.



Fonte: acervo da autora.

Figura 14: Estimulação - Quebra-cabeça.



Fonte: acervo da autora.

Figura 15: Estimulação - Pista de carrinhos.



Fonte: acervo da autora.

Neste sentido, ao abordar questões relacionadas ao entendimento sobre o surdo e a surdez hoje compreendo como uma construção cultural. Nesta visão, Skliar destaca que

a comunidade surda se origina, a partir de uma atitude diferente frente ao déficit, pois não leva em consideração o grau de perda auditiva do sujeito surdo. Assim, ressalta o autor, a surdez não deve ser encarada como uma deficiência, e sim, como uma diferença (SKLIAR, 2001, p.9).

Ainda, quando não imaginava da existência de uma língua visual, mesmo assim, não entendia a surdez como deficiência, como falta. Incomodava-me e era contra as atitudes das pessoas quando se referiam ao meu filho como deficiente. Hoje, basta dizer que ele é surdo ou que vive a condição de ser surdo – a condição da alteridade surda.

Hoje, o contato com a comunidade surda me fez ver e mostrou-me não só a língua, mas a identidade do meu filho – uma identidade diferente da nossa família e as dificuldades e barreiras que o sujeito surdo enfrenta ao transitar entre duas culturas - a surda e ouvinte.

Figura 16: Festival de Cinema de Gramado - Agosto/ 2015.



Fonte: acervo da autora.

Figura 17: Colônia de Férias dos Surdos em Capão da Canoa - Fevereiro/ 2015.



Fonte: acervo da autora.

Figura 18: Colônia de Férias dos Surdos em Capão da Canoa - Fevereiro/2016.



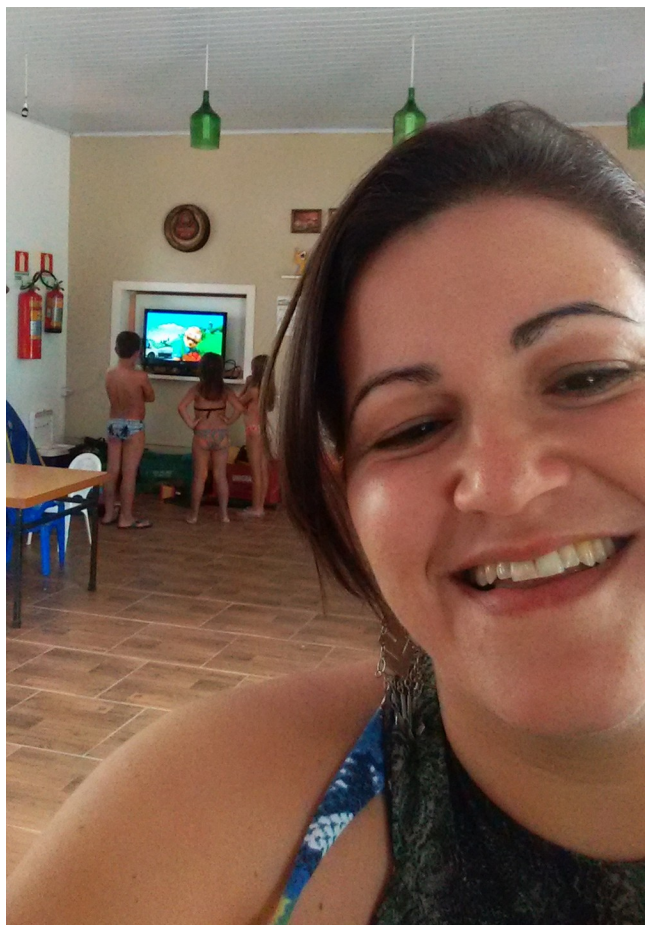
Fonte: acervo da autora.

Figura 19: Jogo de vôlei dos surdos - Outubro/2018.



Fonte: acervo da autora.

Figura 20: Colônia de Férias dos Surdos de Capão da Canos- Fevereiro/2017.



Fonte: acervo da autora.

No ano de 2014, por motivos familiares, retorno e passo a residir em Santa Maria - RS. Era preciso pensar no colégio para o Yago dar continuidade aos estudos. Como já tinha conhecimento da "Escola Estadual de Educação Especial Dr. Reinaldo Fernando Coser", peço transferência da Escola Especial Concórdia para a escola de surdos da cidade.

Neste momento de transição, numa nova escola, também de surdos, fico na expectativa de que meu filho logo se adapte aos colegas e professores.

No entanto, voltar para a cidade natal com o Yago foi recomeçar tudo de novo. A sensação parecia a mesma de quando, em novembro de 2012, matriculei Yago pela primeira vez numa escola de surdos. Me sentia insegura sem saber o que estava por vir. Não sabia como seria a continuidade dos estudos do meu filho. Meu desejo em proporcionar sempre o melhor para o aprendizado, desenvolvimento linguístico e cognitivo do Yago era e é o que sempre quis. Minhas expectativas era continuar

oportunizando o melhor para o conhecimento e estudos do Yago. Mas, o sistema e funcionalidade das duas escolas eram diferentes desde a proposta pedagógica, infraestrutura, estrutura organizacional e concepção de avaliação de cada uma delas.

A proposta pedagógica da Escola Concórdia

é fundamentada na Tendência Progressista Crítico-Social dos Conteúdos, tendo como base a concepção de que o aluno precisa da aquisição dos conteúdos como forma de preparar-se para a vida em sociedade, não sendo mero receptor, mas sim, um sujeito com condições de ser participativo e crítico em sua realidade social (PROPOSTA PEDAGÓGICA, 2018, p.1).

Assim sendo, o professor possui papel essencial em oportunizar aos alunos "a reflexão, a análise e uma atitude crítica diante dos conteúdos, a partir de seus conhecimentos prévios, para que assim seja capaz de se posicionar criticamente diante da sociedade".(<http://www.ulbra.br/educacao-basica/especial-concordia/proposta-pedagogica>).

A Escola Estadual de Educação Especial Dr. Reinaldo Fernando Coser tem como filosofia uma proposta

de educação bilíngue para surdos que estes se constituam enquanto sujeitos históricos, inseridos num contexto sócio-cultural-político-antropológico, que os leva a refletir, a comprometer-se e a participar do mundo, construindo, assim, uma consciência crítica na sua interação com o mesmo (PROJETO POLÍTICO PEDAGÓGICO, 2017, p. 8)

Um dos impactos que senti e que observei ao chegar na escola Coser (nome dado e mais conhecido na região), refere-se às especificidades e singularidades associadas à surdez de alguns alunos. Essas características e particularidades podem influenciar, por exemplo, na sistematização dos conhecimentos através dos conteúdos dados em aula. Pude perceber que, na escola em que Yago estudava, em Porto Alegre, havia um Calendário de Provas Trimestrais, com testes, provas e trabalhos que não são efetivados na escola Coser.

Tenho uma inquietação interna, tento buscar alternativas para solucionar problemas, ou para amenizar as dificuldades enfrentadas pelo Yago no processo do desenvolvimento social e educacional. Sendo assim, o passo era tentar entender um pouco mais todo esse contexto em que eu vivia com meu filho.

Não sei dizer, mas parece coisa do destino, pois logo que cheguei em Santa Maria, abriu as inscrições para o vestibular da UFSM. Este seria o último vestibular nesta universidade, pois em substituição, no ano seguinte, dão lugar a este tipo de seleção as provas do ENEM .

Decidi então fazer a inscrição, mesmo sem conseguir me preparar, realizei as provas . Para a minha surpresa, fui aprovada no Curso de Educação Especial, no mesmo ano em que voltamos para Santa Maria. E, foi durante o curso - nas disciplinas que cursei, nas leituras que fiz, nas discussões que participei, nas orientações que recebi e, nas experiências que vivi - que começo a pensar a alteridade surda.

Figura 21: Vestibular: Listão da UFSM - Janeiro /2015.



Fonte: acervo da autora.

4.4 CENA 4: DAS EXPERIÊNCIAS VIVIDAS

Passo a partir daqui a relatar alguns acontecimentos do nosso cotidiano e do meio social e familiar em que participo.

Episódio1: Plantão médico pediátrico!

Nesta época Yago estava com dois anos e meio de idade!

Era num sábado de madrugada e Yago estava com febre de 39,9º e não cedia, apesar de várias medicações. Fomos parar no plantão do hospital. Ao chegar lá procurava informar aos profissionais o quadro clínico de patologia cardíaca e anemia profunda do Yago.

Naquele dia não foi diferente, a médica solicitou informações de rotina e, se Yago apresentava alguma doença. Fui de imediato respondendo aos questionamentos da médica de plantão. Durante o exame, ao examinar Yago, pediu para ele sentar e abrir a boca. Yago ficou como estava e, sem reação continuou deitado. Percebendo a situação, como estava junto do meu filho, pedi licença e fui ajudá-lo. Neste mesmo tempo falo para a médica: - Doutora ele é surdo, não adianta falar. E ela, com fisionomia de espanto, comenta: - Eu perguntei as doenças que ele tem, e tu não me relataste essa, têm mais alguma? Constatei logo que a visão sobre o surdo e a surdez que tem a médica está relacionada à doença, à patologia, à falta, à deficiência.

Confesso que fiquei chateada com a reação da médica e, num primeiro momento, tentei me controlar. Respirei fundo, porque naquele momento meu filho precisava ser amparado e dos conhecimentos médicos. O que importava era a saúde do Yago. Mas, passado alguns instantes, não resisti e falei:- Doutora, surdez não é doença e tampouco tem cura.

Episódios, da mesma natureza que relatei acima, aconteceram em outros atendimentos médicos quando precisei levar meu filho para consultas. Situação que me deixava aborrecida e contrariada.

Episódio 2: Visitas ao dentista!

Nessa época, Yago estava com 5 anos de idade.

Desde que retornamos à Santa Maria, a dentista do Yago foi sempre a mesma - as consultas eram de rotina, sem maiores problemas. Mas, acontecimentos como, quando procurei uma dentista em Cachoeirinha, continuavam sendo um problema. Yago estava com seis anos de idade quando liguei para marcar a consulta dele e da irmã. Durante a conversa, por telefone, verifiquei e me certifiquei de que o profissional atendia crianças.

No dia e hora agendado, quando chegamos ao consultório, como de praxe na primeira consulta, foi necessário preencher uma ficha com os dados do Yago e da Ysabelle. No momento de preencher os dados do Yago comentei que ele era surdo. O olhar de temor da secretária, ao saber da condição da surdez do Yago, foi algo de espanto e inquietação. Assim que soube ela falou: - Você não me avisou quando liguei para marcar o horário dele? Aguarda um pouco, vou falar com a doutora.

Ao retornar da sala da dentista a secretária foi logo informando que apenas minha filha Ysabelle seria atendida. Mas, que Yago não poderia ser atendido, pois a

doutora não era especialista com crianças "assim". Mais uma vez, a visão clínica sobre o surdo e da surdez prevaleceu.

Voltei para casa com meus dois filhos sem realizar a consulta para efetuar a limpeza nos dentes das crianças.

Dias depois, novamente tentei marcar consulta com outro dentista na cidade de Cachoeirinha. Desta vez avisei da surdez de Yago e, novamente fui informada de que os profissionais não estavam preparados para atendê-lo.

Episódio 3: Acidente na porta de vidro!

Nessa época Yago estava com 2 anos e 5 meses.

Era num sábado à tarde, minha comadre nos convidou para jantar na sua casa e assim colocarmos a conversa em dia. Estava querendo muito encontrá-la, mas disse que iria esperar o Claudio (meu marido), para chegarmos juntos. Yago se agitava muito e tinha receio de sair sozinha com ele e a Ysabelle. Minha comadre convenceu-me que poderia ajudar a cuidar das crianças. Ela morava no térreo de um condomínio, com algumas regras de convivências, como controle de barulho.

No apartamento havia uma porta de vidro dividido em duas partes e, Yago adorava chegar lá e brincar com o triciclo do filho da minha comadre. Ele chegava direto na porta da área de serviço, para pegar o brinquedo. Neste dia, não foi diferente – queria o triciclo para brincar e não adiantava dizer não - ele batia na porta, gritava e insistia sem parar. Tentamos negociar com Yago para deixar o triciclo, pois dentro de casa ficava difícil de andar. Minha comadre e o marido com todo carinho, tentavam ajudar oferecendo para Yago outros brinquedos e algumas guloseimas como: sorvete, chocolate, balas, etc. Outra estratégia para Yago se distrair era a televisão - colocávamos em vários canais de desenho animado para ele assistir. Lembro-me que, alcancei a Ysabelle para o compadre enquanto fazia a mama dela. Yago ainda estava na porta da área de serviço, e gritava, insistindo no brinquedo do triciclo. Foi quando pensei em chamar o Claudio para também ajudar. Então falei para minha comadre:- Comadre vou ligar para o Claudio para irmos embora. Mas minha comadre disse: -Não, calma Yago vai esquecer o triciclo. Mas, como conheço bem Yago, disse a ela (minha comadre), que não adiantaria pois não tem o que faça meu filho desistir daquilo que quer. Mesmo assim, minha comadre teve a ideia de ir para o quarto para distraí-lo com outros brinquedos. No entanto, ela sabia que Yago tem medo e aversão das máscaras dos personagens infantis (Aranha, Ben10, entre outros) porque, em outra ocasião, o

filho da minha comadre já havia levado máscaras para brincar com Yago na nossa casa. Yago ficou muito assustado e amedrontado com a situação.

Mesmo sabendo do ocorrido anterior, Yago foi até a porta do quarto com a comadre que pegou uma das máscaras. Yago saiu correndo e desatinado para fora do apartamento batendo a cabeça no vidro da porta. O vidro se partiu e Yago se machucou bastante. Neste momento olhei o rosto coberto de sangue, os olhos arregalados e assustados do meu filho. Diante da confusão, minha comadre desesperada, por ter provocado o acidente, fica paralisada. A Ysabelle, com três meses de idade na época, assustou-se com os gritos do irmão e chorava exageradamente. Não sabia quem atender primeiro, mas naquele momento eu era a única que conseguia pensar. O compadre pegou Yago, a fim de levá-lo para o hospital e, a comadre, ainda aterrorizada, pedia perdão incessantemente pelo ocorrido. Lembro, naquele momento, que pedi calma a todos. Pedi para que a comadre acalmasse a Ysabelle e com ajuda do compadre, lavei o rosto do Yago. Claudio chegou naquele instante e viu o desespero da nossa comadre e a confusão que estava acontecendo. Enfim, Yago ficou com muitos hematomas no rosto, com sangramento maior pela pancada que levou no nariz.

Com este acontecimento, percebo hoje, que faltou comunicação, entendimento e negociação de ambas as partes. Sem uma língua estruturada, não tinha diálogo, eu não sabia explicar a Yago que não era permitido barulho naquele horário e, portanto, naquele momento ele não poderia usar o triciclo. Eu, nesta época, não falava a língua do Yago, nem reconhecia a importância da Libras. Além disso, não entendia a relação dele com o som, a relação que é de outra ordem - diferente de quem é ouvinte.

Este evento, e outros que aconteceram no cotidiano familiar e social, fez com que amigos e familiares se afastassem da nossa vida social que se tornou limitada.

Episódio 4: Domingo na piscina!

Nessa época, estava grávida da Ysabelle e Yago estava com 1 ano 10 meses de idade!

Durante a semana, meu marido e o da minha comadre se reuniam com a turma de amigos para olhar o Grenal, na casa dos meus compadres.

Enquanto os homens estavam eufóricos na sala, por conta do jogo, a minha comadre convida as mulheres para irem sentar na área de lazer do condomínio – local onde ficava a piscina. Yago ao ver a piscina, queria entrar, mas já era tarde e esfriando e ninguém para entrar com ele. Tentei explicar, mas as minhas palavras eram indiferentes

para ele. Ele não entrou, mas ficou o tempo todo correndo em volta da piscina. Eu grávida, sem condições de grandes movimentos, e por recomendação médica, não poderia fazer esforço exagerado. Então, como tinha conhecimento de que minha comadre sabia nadar fiquei mais tranquila em relação ao Yago. Mas, para prevenir qualquer acidente designei a ela a responsabilidade dos cuidados com Yago. Comentei com ela: - Se ele cair tu pula.

Mas, ele não pulou na piscina, entretanto, correu freneticamente sobre a borda e, de certa forma, agitando o ambiente. Mas, minha comadre tenta contornar as peripécias do Yago e, sorrindo vai ao encontro dele dizendo: - Domingo tu vens de novo para brincarmos na piscina. Mas, Yago, muito provavelmente não tenha entendido o que tentou explicar minha comadre.

No domingo voltamos, conforme o combinado. Era um dia muito quente e perfeito para aproveitar a piscina. Chegamos lá, o filho dela trouxe o triciclo para ele, e ficou com a bicicleta. Apesar de saber pedalar o triciclo, ele não pedalava, e sim, ele andava com os pés no chão e assim ganhava velocidade.

Quando se aproximava o horário de servir o churrasco fomos fazer o arroz na cozinha do apartamento. E, para chegarmos até o apartamento era preciso passar por um corredor com escadas. Neste instante, num 'pisca de olhos' Yago lançou-se escada abaixo com o triciclo. Com a queda, acabou com o rosto todo esfolado e muito ensanguentado. Mas, por sorte, não houve nenhuma fratura. Foi um grande susto, muita tensão, estresse, nervosismo, e preocupação, principalmente quando o choque era no nariz - Ele sangrava exageradamente que, ao ver a cena era chocante.

Figura 22: Com rosto esfolado - Outubro /2007.



Fonte: acervo da autora.

Diante deste cenário é possível confirmar que, o desenvolvimento linguístico e a compreensão dos acontecimentos de uma criança surda, que até então desconhece a própria língua é de uma perda incalculável. É oportuno trazer aqui o que diz Sacks quando cita que

[...] nascer surdo é infinitamente mais grave do que nascer cego pelo menos de forma potencial. Isso porque os que têm surdez pré-linguística, incapazes de ouvir seus pais, correm o risco de ficar seriamente atrasados, quando não permanentemente deficientes, na compreensão da língua, a menos que se tomem providências eficazes com toda a presteza. E ser deficiente na linguagem, para um ser humano, é uma das calamidades mais terríveis [...] (SACKS, 1990, p. 19).

Visto que, uma criança ouvinte, desde que nasce tem seus pais, familiares ou cuidadores que interagem e ensinam os perigos através da língua de contato – neste caso, a língua oral auditiva. Desse modo, a criança naturalmente constituindo o significado, por exemplo, de medo e perigo em situações de risco.

Entretanto, para a criança surda, que não convive com seus pares e não tem acesso a sua língua materna – Libras, a comunicação não acontece, ou realizar-se de forma restrita e embrionária. onde não se comunica não há aprendizado de conceitos a não ser pela experiência.

No caso dos episódios relatados sobre os acidentes com Yago, os conhecimentos são adquiridos com a prática, com a vivência. O conceito de dor passa a ser entendido no âmbito prático, talvez presente após o acidente.

A falta de uma língua estruturada é, sem dúvida alguma, uma das maiores tragédias para o ser humano. Certamente, Yago viveu essa impossibilidade de entender e ser entendido – do conceito de “dor” por exemplo. Sem perceber o perigo e a explicação sobre o perigo, parece que para Yago, acontece através da própria sensação da dor.

Episódio 5: Sinalizando “Amarelo”

Nessa época, Yago estava com 6 anos de idade e frequentando o 1º ano do Ensino Fundamental na Escola Especial Concórdia.

Foi aqui que meu filho começou a adquirir uma língua – estruturando e constituindo a língua de sinais.

Era uma sexta-feira, de uma rotina normal. Por volta do meio-dia e meio, saía com as crianças (meus dois filhos), para ir à escola. Primeiro deixava Ysabelle na escola (ficava duas quadras da nossa casa), na cidade de Cachoeirinha. Depois, levava Yago para a Escola Concórdia em Porto Alegre.

Neste dia, quando estava deixando Yago na escola, também deixava óleo de cozinha usado para igreja Luterana do Brasil que fica junto a Escola Concórdia. Naquele dia, fazia Curso de Libras, com outros pais de surdos, no centro de Porto Alegre (curso oferecido pelo Projeto Rumo Norte).

Mas, aquele dia algo inesperado aconteceu!

Nesse dia, chegamos à escola às treze horas, Yago feliz brincou com amigos, aparentemente tudo parecia tranquilo como de costume. Tocou o sinal, dei um beijo de despedida, desejei boa aula e alcancei a mochila em suas mãos.

Na sequência, peguei dois litros, armazenados em garrafas pet, do óleo de cozinha que deixaria na escola. Yago olhou para a cor amarelada do produto e logo sinalizou: AMARELO. Fiquei comovida ao ver que naturalmente ele sinalizou aquela cor.

Nesta época, Yago recém estava convivendo com a comunidade surda – estava em processo de aquisição da Libras. Meu filho estava há quatro meses em contato com a língua visual manual. Eu também, recém iniciando o curso, conhecia muito pouco da comunicação em Libras – apenas alguns sinais.

Yago repetia insistentemente o sinal da cor amarela. Mas, fiquei confusa (já não sabia se realmente era a cor amarelada do óleo de cozinha que ele sinalizava). Todos que estavam por perto queriam saber por que Yago, obstinadamente, sinalizava

“AMARELO”. Eu e a professora queríamos saber o significado e tentávamos levá-lo para a sala de aula sem êxito. Também a coordenadora da escola esforçou-se em identificar o que ele queria dizer estimulando para que entrasse na sala de aula. Todos os esforços em vão - Yago não aceitava entrar na sala de aula e continuava a sinalizar repetidamente AMARELO.

Passou-se algum tempo, entre a nossa chegada à escola e a hora da entrada para a sala de aula, mas a insistência de Yago, em dizer algo permanecia. Chegou a hora do guarda fechar o portão de entrada da escola – era preciso entrar com o Yago. Fiz mais uma tentativa. Fui até o carro, mostrei as garrafas com óleo (de cor amarelada), ainda imaginando que poderia ele estar se referindo as garrafas de óleo. Mas não, não era sobre a cor do óleo que Yago tanto repetia aquele sinal.

Mais uma vez, persistindo na tentativa de entendê-lo, fiz a volta na rua e entrei pela porta central da escola, na tentativa de ele ir para sala de aula. A coordenadora me recebeu seguiu me auxiliando nas tentativas de fazer Yago entrar na sala de aula. Perguntava a ele se queria ir para casa, mas, a resposta era sempre negativa. Yago seguia sinalizando AMARELO. Ficou comigo de mãos dadas e sinalizando “amarelo” durante mais ou menos 30 minutos. Lembro-me dos horários em função de ter me atrasado para a aula de Libras.

As tentativas para entendê-lo continuavam e, mais uma vez a coordenadora da escola agachou-se e procurou insistentemente conversar com Yago. Como ele estava de mãos dadas comigo, em um momento, talvez de raiva por não estar sendo compreendido, mordeu meu dedo fortemente na unha.

Como num impulso, sinalizo que iríamos para casa. Queria mostrar minha autoridade de mãe, no entanto, sabia que entre nós existia um impedimento, uma barreira linguística e de comunicação (estávamos há poucos meses – Yago adquirindo a Libras e, eu aprendendo.).

O que será que ele queria dizer? Transmitir? Expressar? Deveria ser algo muito, mas muito significativo para ele. Como saber, se Yago não tinha língua nenhuma estruturada? O meio linguístico do surdo definitivamente não acontece pela língua oral.

Segundo Strobel (2009), ”o surdo não ‘sobrevive se lhe for tirado o direito de usar a sua primeira língua em seus ambientes de convívio social” (STROBEL, 2009, p.60). A mesma autora citando Perlin, (1988, 2000), e Skliar (1997), diz ainda que a lógica seria dizer que

'é sem a língua de sinais que o surdo não sobrevive na sociedade majoritária ouvinte', pois é com e através dela que lhe é garantida a construção de conhecimento de mundo e, sobretudo, a constituição e fortalecimento da identidade cultural surda (STROBEL, 2009, p.60).

Enfim, sem saber o que Yago queria dizer, naquele dia optei em levá-lo para casa. Talvez para acabar com aquele sofrimento e angústia e, pela dificuldade em controlar minhas emoções.

Yago sempre foi um menino forte, neste dia achei que não conseguiria colocá-lo dentro do carro. Aos gritos e berros, com ele no colo e a mochila na mão, fui em direção ao carro. No caminho, a mochila ficou caída no chão porque até a chegada ao carro ele se soltou por três vezes. Tive muita dificuldade de posicioná-lo na cadeira e de colocar o cinto em Yago. Lembro-me que as pessoas em torno da escola ficaram observando aquele cenário. Inclusive fui advertida pela mãe de outro estudante da escola que: - Não dirija assim, você está muito nervosa.

Naquele momento, cheguei a pensar que a polícia poderia ir atrás de mim, pois a cena parecia de maus tratos. Yago chutava o teto e o chão do carro sem parar, socava o vidro e chutava o banco do motorista (lugar onde eu estava). Meu filho estava totalmente descontrolado, que num acesso de fúria, acertou um chute no canto do meu olho direito, resultando num ferimento que transformou-se num hematoma.

Que sofrimento, que angústia, que dor estava sentindo. Mas, não era uma dor física – a minha dor era emocional de não conseguir entender o que meu filho queria. Sentia aflição pela incapacidade de controlar uma criança de seis anos de idade naquela circunstância e momento que estávamos passando.

Ao parar no semáforo, olho para trás e, no meu rosto vertem as lágrimas. Observei que Yago ficou surpreso (acho que chocado) a me ver em lágrimas. Ele ficou paralisado e quieto, até chegar em casa.

Chegamos à cidade de Cachoeirinha e logo entro no condomínio em que morávamos. Parei o carro, respirei fundo e tentei me acalmar. Abri a porta do carro e entramos em casa. Ao entrar em casa sinalizo para Yago ir para o quarto e trocar de roupa. Sentei no sofá e chorei o resto da tarde – foi o jeito que encontrei como forma de desabafo, sentindo-me mais aliviada. Por algumas vezes, Yago entrou e saiu do quarto, com o rosto abatido.

Um tempo depois sinalizei para ele sentar ao meu lado no sofá. Segui sem palavras, porém, cheia de questionamentos e dúvidas. Ainda angustiada com tudo que

estava acontecendo percebo que Yago adormeceu ao meu lado. Fiquei vigiando seu sono, com receio de que seu coração estivesse alterado. Resolvi então pegar o estetoscópio para verificar os batimentos – estavam normais.

Yago acordou, conversei com ele, através dos sinais que conhecia, perguntando se não gostava da escola. Com cara de remorso e arrependido ele me olhava sem sinalizar absolutamente nada. Abracei-o com carinho e sinalizei que estava muito triste.

No outro dia, acordei cansada, com muita dor muscular e com a certeza de que, entre nós, faltou entendimento na comunicação, faltou a estrutura de língua, faltou a construção linguística. Até hoje não sabemos o que Yago queria com aquele sinal.

Episódio 6: Evento na Pizzaria

Claudio (o pai do Yago), trabalhava numa empresa com vários funcionários. Participamos de uma confraternização do aniversário da empresa com colegas numa pizzaria. Neste dia, o *playground* estava liberado para uso contando ainda com os cuidados de um monitor para atenção às crianças. Foi um dia excelente e tranquilo em que consegui conversar com minhas amigas.

Como a empresa fazia várias comemorações durante o ano, no dia do funcionário, no mesmo local aconteceu outra confraternização. Era um domingo de sol e tínhamos tudo para que a comemoração transcorresse normalmente.

Ao chegarmos na pizzaria, logo Yago identificou o local e, de imediato querendo ir até o espaço reservado para as crianças. Ele queria brincar. Porém, para nossa surpresa o *playground* estava com a porta fechada. Meu marido, de imediato teve que pegar Yago que logo foi direto no espaço dos brinquedos. Ele não estava entendendo o motivo de não poder entrar no espaço infantil.

Não conseguimos explicar para Yago, tampouco trazê-lo para junto de nós. Eu e meu marido chegamos a cogitar a intenção de irmos embora. Na tentativa de tentar fazê-lo entender a situação, fomos nos revezando para ficar com Yago, entre a porta do espaço infantil e a mesa, onde estávamos.

Quem passava percebia a confusão, pois Yago estava inconformado com a situação. Ele resmungava, gritava, e acenava para uma das funcionárias em frente à porta do espaço infantil.

Mais um episódio onde o impedimento linguístico e de comunicação prevaleceu. Foi difícil ver a agonia que ele estava sentindo, sem entender a situação. A vontade do meu filho era apenas de brincar. Outra vez Yago estava sendo privado do convívio

social, sendo prejudicado no contexto ouvinte em que vive. Em meio a este contexto – sem a língua de sinais, dificilmente Yago seria entendido e entenderia. Como fazê-lo entender, por exemplo, que dias atrás ele podia brincar e agora não? Como negociar a situação? Minha grande preocupação e dúvida eram: Como colocar limites no meu filho se não conseguíamos nos comunicar?

Episódio 7: Evento nas Lojas Marisa

Nessa época, Yago estava com 4 anos de idade.

Um dia, logo depois do meio-dia, partimos (eu, Claudio e as crianças) para o *Shopping*, a fim de comprar algumas roupas. Ao chegar no *Shopping* entramos pela porta lateral que dava acesso direto às lojas Marisa. Logo na entrada percebi o comportamento exaltado do Yago – ele puxava meu braço, querendo sair correndo. De início deu alguns gritos, chamando a atenção de algumas pessoas. Uma senhora brinca dizendo: - mas isso que é pulmão bom.

Mesmo sem jeito, consegui sorrir e seguia na tentativa de separar algumas peças de roupas. Yago se mantinha insistente para sair daquela loja para ir em direção aos brinquedos.

Yago estava começando a ficar impaciente - ele olhava, gritava e esperneava. Num segundo, sem que tivéssemos tempo de reagir, Yago leva a mão num cabide de metal jogando instantaneamente para alto. O cabide acertou a cabeça de uma moça. Meu marido atordoado pediu mil desculpas virando-se para Yago desaprovando e censurando o que ele fez. Muito zangado, Claudio tenta colocar limites no filho. Mas, Yago se atirou no chão, retirou o chinelo do pé e jogou para o alto, caindo novamente na cabeça da mesma moça. Inacreditável, mais um episódio em que não tínhamos o controle para aquela situação. Naquele momento, eu olhei para meu marido e disse: - Vamos voltar para casa! Pega o Yago.

Vamos em direção ao estacionamento e Yago se retorcia todo indicando a entrada do *shopping*. Na saída do *shopping*, com o carro em movimento, Yago conseguiu abrir a porta de trás do carro. Por sorte não conseguiu desprender-se do cinto de segurança. Foi assustador ver de novo nosso filho naquela situação - tão nervoso e impaciente.

Muitas vezes, parece que não vou dar conta de lidar com Yago. De não saber o que fazer quando estiver em apuros como os que passamos. Meu cansaço era intenso, éramos somente eu e meu marido, para dar conta e ficar com Yago.

Episódio 8: Adquirindo e Aprendendo a Libras

Yago dos 6 aos 12 anos de idade!

Meu filho iniciou a aquisição da Libras ao entrar na comunidade surda na Escola Especial Concórdia aos seis(6) de idade. A partir do momento em que começou a conviver com seus pares, através da língua visual-espacial, começo a perceber mudanças significativas no comportamento do Yago. Enquanto Yago fazia/faz a imersão na comunidade surda eu também iniciava aulas de Libras, pois só assim comecei a interagir, sendo entendida e entendendo meu filho.

Assim que entrou em contato com a comunidade surda, Yago começou a prestar atenção nos acontecimentos se tornando um menino mais observador e concentrando-se bem mais no espaço visual. Foi interessante perceber o reconhecimento e a identificação com outros surdos. Ainda, quando não conhecia o sinal em libras, Yago buscava a comunicação utilizando-se de classificadores na intenção de ser compreendido. Eram os primeiros meses em que Yago frequentava a escola de surdos.

Percebi que a ansiedade do meu filho diminuiu significativamente. Lembro de um fato que nos chamou a atenção (minha e de meu marido), ao participar de uma festa, com muitas crianças ouvintes e apenas um pula-pula para brincar. Ao ver um único brinquedo no local, fiquei receosa em relação ao comportamento de Yago. Mas, para nossa surpresa e sem a necessidade de interferir, ele se posiciona ao final fila respeitando e aguardando a sua vez. Percebemos que Yago começa a obedecer às regras e o tempo estipulado pelo monitor.

Situações simples do nosso cotidiano, mas que em outros momentos foram perturbadores começaram, a partir daí, a mudar. E de forma progressiva Yago foi tendo um comportamento diferente daquele que tinha antes da entrada para a comunidade surda.

As orientações que recebia da escola de surdos me auxiliavam muito, influenciando assim no desenvolvimento cognitivo e afetivo do meu filho. O convívio com familiares de crianças surdas, com domínio da Libras, me proporcionou trocas de numerosas experiências e motivação para seguir neste processo da aprendizagem da Libras e do encontro com a alteridade surda. Em decorrência dessas experiências de interação e comunicação nossa família passou a frequentar a comunidade surda - na Associação de Surdos do RS, nos eventos esportivos, de teatro e nos demais eventos proporcionados pela Escola Concórdia. A partir desse novo contexto, começo a pensar

de um jeito diferente daquele quando descobri que meu filho era surdo. Meu entendimento, hoje, sobre o surdo e a surdez, não são mais o de trazer meu filho a nossa normalidade.

Até iniciar a aquisição da Libras, não me dava por conta que a falta de informação deixava Yago tão ansioso e inseguro. Ao sair de casa, por exemplo, para ir ao mercado, ao médico, à escola, ou qualquer outro lugar, simplesmente arrumava Yago, sem nenhuma explicação, pegando pela sua mão e saindo rumo ao local desejado. Yago não sabia onde íamos, o que íamos fazer e quando íamos voltar. Com a irmã menor, isso não acontecia, pois, as explicações eram dadas naturalmente através da língua oral.

Diariamente enfrentávamos um grande problema- a saída do pai para o trabalho. Yago não aceitava que o pai saísse para trabalhar, queria sempre ir junto. Então, a solução foi o pai sair muito cedo, pela manhã, antes de Yago acordar e no horário do almoço não voltar para casa. A comunicação visual, mudou esta situação. No início do desenvolvimento linguístico do Yago tentativas de fazê-lo entender usava de classificadores e alguns sinais que ele já dominava. Para indicar que o pai voltaria para o almoço usava o sinal de COMER. Que o pai retornaria após o trabalho fazia uso do sinal de NOITE. Foi assim, usando classificadores e sinais conhecidos, que iniciei as explicações ao meu filho. Yago foi internalizando o significado do tempo cronológico com ajuda do calendário e rotinas escolares. Fomos situando Yago no tempo (dias, semanas, meses, anos, etc.), hoje, posso afirmar, ele tem constituído a organização espaço-temporal para idade em que se encontra. Tem a noção do tempo que falta para um acontecimento, como, por exemplo, o tempo que falta para o Natal, para ir ao dentista, para as férias, para o carnaval, próximo ano letivo e assim por diante.

Para fazer compras no supermercado e/ou em lojas em geral, como já relatado no 'Episódio 7: Evento na Lojas Marisa', não tínhamos o controle das atitudes do Yago e tão pouco conseguíamos explicar as regras e limites. Isso foi sendo modificado na medida que ele estruturava o pensamento e aprendizado. O que antes, para ele era apenas pegar um produto nas mãos e se apropriar querendo levar para casa, passou primeiramente a ser trocado por cédula, e depois por uma quantia em dinheiro, na qual nos possibilitava ter o poder de compra ou não do produto. Hoje, ele tem entendimento de que um produto está barato, caro ou de preço razoável. Entende se temos ou não condições para comprá-lo e da necessidade de adquiri-lo.

Também na relação de parentesco e do significado, do conceito de quem é o pai, mãe, irmã, tio, tia, avó, avô, etc. Qual a relação dessas pessoas na vida de Yago? Yago reconhecia as pessoas em fotos, mas não sabia identificá-las em relação ao nome ou o grau de parentesco com ele próprio e conosco - seus pais. Não tinha consciência de quem nasceu antes dele, quem nasceu depois, quem é mais velho ou mais novo, a minha idade, de quando faço aniversário, entre outras coisas. Eram questões fáceis, que uma criança de seis(6) anos de idade, poderia responder. Mas, Yago não conseguia respondê-las antes da aquisição da Libras. Isso foi sendo possível acontecer gradativamente, no momento em que meu filho começou a interação com a comunidade surda na escola. A construção da língua(gem) visual - espacial foi sendo constituída a partir da imersão com outros surdos na escola.

A rotina do Yago mudou. É possível observar a evolução comportamental que vem modificando e transformando a vida do Yago cotidianamente. Ele tem fluência na comunicação em LIBRAS com colegas, professores surdos e ouvintes e, hoje, analisa acontecimentos e questiona os fatos. Yago consegue, por exemplo, narrar um conto, um fato, um relato, uma experiência.

Figura 23: Conto: História do Chapeuzinho Vermelho –Biblioteca Pública: 3/12/18.



Fonte: acervo da autora.

Na escola, faz relação das diversas áreas do conhecimento e demonstra responsabilidade nas tarefas que realiza. Engaja-se nas atividades e tem iniciativa para atividades conjuntas e lida com as regras estabelecidas. Tem grande interesse por jogos, gravuras, livros e brincadeiras.

Enfim, posso afirmar que hoje, com 12 (doze) anos de idade, Yago identifica-se em meio à cultura surda. ELE tem uma IDENTIDADE SURDA, pois se relaciona, com prazer e muito bem, com a comunidade surda.

Figura 24: Cultura Surda & Cultura Ouvinte - Desenho de Yago – 2018.



Fonte: acervo da autora.

5. CENAS FINAIS

Ao começar este TCC, em razão do meu interesse como mãe de surdo, a intenção foi escrever e narrar sobre: "Meu Filho é surdo: Experiências Vividas e a trajetória de Ser mãe ouvinte". Em Cenas Iniciais justifico e resalto a importância e motivação para lançar-me na aventura de quem vive a relação surdo-ouvinte cotidianamente.

Os acontecimentos que registram a minha experiência como mãe ouvinte ao descobrir a surdez do meu filho são carregadas de incertezas, dúvidas e insegurança. As caminhadas que percorri seguiram momentos que passaram pelo choque, desordem e por muita confusão até à procura da cura com terapias de correção, de articulação, do uso de aparelhos auditivos e da possibilidade do implante coclear. Como mãe ouvinte desconhecia toda e qualquer possibilidade que não fosse em direção à recuperação, ao tratamento e à cura da surdez do Yago. Percorro meu caminho com a ideia da surdez como um problema a ser resolvido e da ideia do surdo como desvio à normalidade. Queria que ele fosse curado da surdez para que pudesse “falar a qualquer custo” e “ouvir de qualquer jeito”. Por muito tempo continuei presa e “localizando a surdez e os

surdos na questão da normalidade”. Acreditei ser a melhor opção – de transformar meu filho em ouvinte.

Muitos acontecimentos e questionamentos surgiam enquanto Yago crescia. Nesse tempo de dúvidas e incertezas busquei compreender e entender a alteridade surda refletindo e interrogando-me: Como entender o meu filho se ele não estava tendo a oportunidade de constituir-se enquanto sujeito? Se ele não estava tendo as condições de acessibilidade que respeitassem a sua diferença linguística?

As experiências vividas e narradas neste texto me autorizam a falar do que agora sei e até do que não sabia quando queria que meu filho deixasse de ser surdo. Os relatos que trago nas Cenas e Episódios deste trabalho dá conta de dizer da experiência que vivi – da experiência de ser mãe ouvinte de um filho surdo.

Hoje, na condição de ser mãe do Yago, meu entendimento sobre o surdo e a surdez mudaram – não é mais o de trazer meu filho à nossa normalidade. Ele tem uma identidade surda, ele tem uma cultura surda e é usuário de outra língua – da Língua de sinais que se manifesta através da experiência visual.

Por fim, não preciso e nem posso mudar a constituição e a condição do meu filho. O que posso dizer é que “demasiado tempo tem sido perdido e demasiadas vidas mutiladas no vão esforço de ensinar o surdo falar” (HOFFMANN, NOBRE e RAMPELOTTO, 1993, p. 190). É preciso, portanto, “prover a criança surda, tão cedo como para a ouvinte, de experiências linguísticas da língua natural que ela pode aprender, ou seja, a língua de sinais, no nosso caso, a Língua Brasileira de Sinais” (HOFFMANN, NOBRE e RAMPELOTTO, 1993, p. 190).

Com as experiências vividas e o caminho que percorri, espero partilhar e contribuir, de algum jeito, na trajetória de outras mães ouvintes, no sentido de garantir que seus filhos surdos sejam expostos abundante e permanentemente à língua de seus pares – a língua de sinais.

6. REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, M.H.M.B. **A Aventura (auto) biográfica**: teoria e empiria. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004, p.203.

BEHARES, Luis Ernesto. Que és una seña? In: **ENCONTRO DE DUCADORES DE SURDOS**, 1. Caracas, Ministério da Educação, 1987.

BELTRAME, B. **Tua Saúde**, 2018, p.1. Disponível: <https://www.tuasaude.com/teste-da-orelhinha/>, acesso em 17/9/2018.

BRASIL. **Decreto n. 5.626, 22 de dezembro de 2005**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm>. Acesso em: 15/10/2018.

HOFFMANN, M.V.; NOBRE, M.A.; RAMPELOTTO, E.M. **Signo & Senã**: El habla visual: Lingüística de las lenguas de señas.Universidad de Buenos Aires.Facultad de Filosofía y Letras. 1993.

LAROSSA, J. B. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, nº 19, p.20-28. 2002.

NOBRE, M.A; RAMPELOTTO, E.M. Língua de sinais. In: TREVISAN P.F. F; SILVA, R.V. F; OLIVEIRA, S.R de (Orgs). **Língua de sinais**. Manaus: Edição UEA/Ed. Valet, 2008.

PERLIN, G. **Histórias de vida surda**: identidades em questão. 1998. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul- UFRGS, Porto Alegre, 1998.

PERLIN, G. MIRANDA, W. **Surdos o narra e a política**. Ponto de Vista, Florianópolis, n. 5, p. 217-226, 2003. Disponível em: . Acesso em: 14 de setembro de 2018.

POSSA, LB. **Metodologia da Pesquisa**.Curso de Especialização à Distância em Educação Especial:déficit cognitivo e educação de surdos: módulo I –Santa Maria: UFSM, CE, Curso de Especialização à Distância em Educação Especial, 2008.

PROPOSTA PEDAGÓGICA. In: <http://www.ulbra.br/educacao-basica/especial-concordia/proposta-pedagogica>. Acesso em 10/11/2018.

RAMPELOTTO, E. M. **Mesmidade Ouvinte & Alteridade Surda: Invenções do outro surdo no curso de Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria**. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Educação, Porto Alegre. 2004.

SACKS, O. **Vendo Vozes**. Uma jornada pelo mundo dos Surdos. Rio de Janeiro: Imago, p. 19,1990.

SERAPIONI, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciência & Saúde Coletiva**, [online]. 2000, vol.5, n.1, pp.187-192.

SILVA, Tomaz T. da. **Teoria cultural e educação** – um vocabulário crítico. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

SKLIAR, Carlos B. Abordagens sócioantropológicas em educação especial. In:(Org). **Educação e Exclusão**. Porto Alegre: Mediação, 2001.

SOUZA, E. C. **Autobiografias, histórias de vida e formação: pesquisa e ensino**. EDIPUCRS, 2006.

_____. Biografia: histórias de vida e prática de formação. **Memória e formação de professores**. Salvador: EDUFBA, p. 59-74, 2007.

STROBEL, Karin. As imagens do outro sobre a cultura surda. 2. ed. rev. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2009.

WRIGLEY, Oliver. **Política da surdez**. Washington: Gallaudet University Press, 1996.

SITES:

<https://www.tuasaude.com/teste-da-orelhinha/>. Acesso em 17/9/2018.

<http://www3.unisul.br/pos/linguagem/0502/04.htm>. Acesso em 10/10/2018.

<http://www.aulete.com.br/visibilidade>. Acesso em 14/10/2018.

https://pt.wikipedia.org/wiki/Implante_coclear. Acesso em 10/11/2018

<http://www.ulbra.br/educacao-basica/especial-concordia/proposta-pedagogica>. Acesso em 10/11/2018.