UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Renato Dente Luz

Cenas surdas parentais:
em busca da aparição de surdos na
contemporaneidade

São Paulo
2011

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Renato Dente Luz

Cenas surdas parentais:
em busca da aparição de surdos na
contemporaneidade

(versão original)

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano

Orientadora: Profa. Dra. Maria Luisa Sandoval Schmidt

São Paulo
2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Luz, Renato Dente.

Cenas surdas parentais: em busca da aparição de surdos na contemporaneidade / Renato Dente Luz; orientadora Maria Luisa Sandoval Schmidt. -- São Paulo, 2011.

342 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Surdo 2. Pais 3. Narrativas 4. Pesquisa qualitativa 5. Psicologia social 6. Contemporaneidade I. Título.

RC291.5.C45

LUZ, Renato Dente. **Cenas surdas parentais:** em busca da aparição de surdos na contemporaneidade.

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

*Aos surdos e aos seus pais – os de ontem,
os de hoje e, especialmente, os de amanhã.*

*E aos meus pais, Maria Amália e Flávio, pela aparição
que conseguiram alcançar diante de meus olhos, pela
aparição que puderam sustentar.*

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Maria Luisa Sandoval Schmidt, a Malu, por conseguir ser aquilo que defende, traço raro. Por me permitir singularizar sua presença, traço fortalecedor. Como você, há poucas. Foi um grande privilégio.

À Lígia, Maria, Beatriz e Paulo, pais que me acolheram. Sem vocês, sua abertura e confiança, esta tese jamais teria acontecido.

Ao Prof. Dr. José Moura Gonçalves Filho, o Zeca, e ao Prof. Dr. Leland McCleary, pelas centrais contribuições durante a qualificação.

Ao Instituto de Psicologia da USP. Por existir e estar presente em minha vida há quinze anos. Pela revolução que produziu em mim. Aos seus funcionários, alunos de graduação, alunos de pós e professores, por tudo o que me ensinaram nas diferentes etapas de minha formação pessoal e profissional. Pelo que este espaço, com suas belezas, contradições e questionamentos, oferta cotidianamente.

Aos companheiros das sextas-feiras, Allan, Alê, Marquito, Carol e Zeca, por sustentarem comigo o encontro de pares e por, ombro à ombro, lutarem pelo reconhecimento de rostos – os nossos e os daqueles que nos procuram. Por tornarem a profissão que amo mais bela e menos solitária.

Aos meus pacientes, por tudo o que me ensinam sobre o viver e o gesto criativo.

À Pri, pelos ventos que mexem comigo, por seu amor, companheirismo e apoio na vida, em especial, na reta final desta dura empreitada.

À minha família, pela rezas, torcidas e aprendizados. Em especial, à Isabella e ao Gabriel, esperança de renovação do mundo comum, e ao meu saudoso vô Reinaldo (*in memoriam*), especial experiência de afeto.

Às companheiras, amigos e amigas do passado e do presente que me deram o prazer de estarem comigo em algum momento de minha vida. Longe ou perto, todos vocês, de alguma forma, foram e ainda são o alimento de minha alma. Em especial à Dani, companheira de anos de vida e de parte importante desta tese; à Emi, pelas trocas benjaminianas antes e durante esta tese; à Rê Boulos, pela presença carinhosa que atravessa o tempo e pelo grande apoio no *Abstract*; à Laysa, pelas palavras ditas e não-ditas; e à Cris, por sua doce, delicada e inestimável amizade.

Aos que realizaram sua aparição aos meus olhos através de livros, filmes e músicas e, por isso, moram em lugar sagrado dentro de mim. Em especial à Baden Powell e seu encantador violão, companheiro único e necessário em incontáveis horas de escrita, inclusive agora.

Às forças misteriosas que me levaram ao encontro dos surdos e me mantiveram por lá até eu entender melhor alguns dos motivos.

Aos surdos, por me ensinarem a lutar por uma voz própria.

Aos companheiros de comunidade de destino, desta aldeia, surdos e ouvintes, que partilham dos mesmos anseios antigos. Por tudo o que trocamos em todas as instituições em que trabalhei e eventos em que participei.

Ao Instituto Santa Teresinha, seus alunos, famílias e toda sua equipe, dentro e fora da sala de aula, por todo o crescimento que me permitiram alcançar e por se importarem com o destino dos surdos – do passado, do presente e do futuro. Em especial, à Marli, por sua inquestionável dedicação a uma formação crítica e ética.

A Ana Paula Soares, pela respeitosa revisão de parte importante desta tese.

À “força-tarefa” que incondicionalmente apostou neste antigo sonho de traduzir o resumo desta tese para a segunda língua oficial do país em que vivemos, a Libras. Em especial, à querida e ágil Van; ao Gabri, camarada das antigas e afilhado de casamento; e à Pati, amiga única que me faz sonhar como ninguém.

A todos que apóiam uma universidade pública e de qualidade, em especial, aos cidadãos contribuintes que tornaram viáveis todos estes anos de estudos. Para vocês, o meu compromisso de continuar lutando por um mundo cada vez mais morada do humano.

O que faz andar a estrada? É o sonho. Enquanto a gente sonhar a estrada permanecerá viva. É para isso que servem os caminhos, para nos fazerem parentes do futuro.

MIA COUTO

RESUMO

LUZ, Renato Dente. **Cenas surdas parentais:** em busca da aparição de surdos na contemporaneidade. 2011. 342 f. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2011.

Do profundo laço afetivo do pesquisador com as pessoas surdas e na busca por melhor compreender as condições ofertadas de existência plena e digna para estes é que se partiu para o testemunho das narrativas de alguns de seus pais: um casal e duas mães, todos moradores da Grande São Paulo na contemporaneidade, pais de três adolescentes/adultas surdas. O objetivo desta tese foi pensar o que de mais importante estas trajetórias parentais singulares poderiam revelar sobre as condições simbólicas e materiais ofertadas para que surdos alcancem experiências humanas de realização de si no mundo comum. A metodologia de campo utilizada foi a de entrevistas semiestruturadas, realizadas em dois encontros cada. As referências teóricas que orientaram a presente tese foram: a) o ser humano como um alguém portador de rosto único que para alcançar criativamente um si-mesmo demanda *ethos humano* encarnado por um Outro em situação; b) a narrativa como manifestação cultural privilegiada para a expressão do singular/universal; c) o pesquisador enquanto um ativo criador/intérprete/narrador compromissado com a politização da esfera pública. A partir destas referências, desenvolveu-se o conceito teórico de *aparição* e criou-se o dispositivo *cena* para a metodologia de análise. Este dispositivo foi usado para revelar ao leitor as principais características do universo surdo contemporâneo – através de cinco *cenas surdas introdutórias* – e para apresentar as passagens mais marcantes presentes nas narrativas dos pais entrevistados – doze *cenas surdas parentais*. Estes dois blocos de *cenas surdas* foram analisados à luz do conceito de aparição. Os resultados encontrados foram: 1) as narrativas facilitam experiências de aparição; 2) o dispositivo *cena* é uma rica metodologia de análise para estudar a aparição de um alguém ou grupo humano em quaisquer pesquisas em ciências humanas; 3) as pessoas que assumem viver o papel parental ontologicamente anseiam por reconhecimento ético e por sua própria aparição; 4) os pais que conseguem constituir um profundo laço afetivo com seus filhos demonstram grande expectativa de que estes também alcancem aparição e, por isso, seria possível pensar a qualidade das condições de aparição experienciadas pelos filhos através do que mais profundamente aflige e interroga seus pais; 5) e, por último, os surdos anseiam por melhores condições de aparição na situação contemporânea da Grande São Paulo essencialmente em quatro assuntos inter-relacionados: 5.1) identificação exata de sua condição orgânica e que esta não os negue relacionalmente na demanda apresentada por seu rosto; 5.2) garantia da oferta de um instrumento linguístico pleno, acessível e cotidiano; 5.3) acesso aos saberes portados e facilitados por presença ética; 5.4) amparo humano que sustente a construção de sua presença singular no mundo. Nas considerações finais, manifesta-se a esperança de que estes resultados possam tanto sensibilizar seus leitores/interlocutores para uma realidade situacional delicada e dificultadora da aparição de surdos, quanto politizar a esfera pública, de tal modo que melhores condições para a aparição destes no futuro possam existir no mundo comum.

Palavras-chave: Surdo. Pais. Narrativas. Pesquisa qualitativa. Psicologia social. Contemporaneidade.

ABSTRACT

LUZ, Renato Dente. **Deafs' parents scenes:** searching for deafs' apparition in contemporaneity. 2011. 342 p. Thesis (Doctoral). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

Based on the deep emotional bond with deaf built by the researcher and seeking to better comprehend the conditions offered to live a full and dignified life, the testimony of some parents' narratives was collected: a couple and two mothers, all of them living nowadays in the Greater São Paulo area and parents of three deaf teenager/adult women. The main goal of this thesis was to consider what these singular parental trajectories could reveal about the material and symbolic conditions offered to deaf people to reach human self-realization experiences in the common world. The field methodology used was the conduction of semi-structured interviews which took place in two meetings. The theoretical references that have guided the present work were: a) the human being as someone owner of an unique *visage* that, in order to creatively reach itself requires a *human ethos* embodied by an Other in situation; b) the narrative as a cultural manifestation privileged to the expression of the singular/universal; c) the researcher as an active creator/interpreter/narrator committed with the politicization of the public realm. Based on these references, the theoretical concept of *apparition* was developed and the *scene* device was created for the analysis methodology. This device was used to reveal to the reader the main characteristics of the contemporary deaf world – through *five deafs' preliminary scenes* – and to introduce the most remarkable stretches found in the parents' narratives – *twelve deafs' parents scenes*. These two *deafs scenes* blocks were analyzed using the concept of *apparition*. The results found were: 1) narratives ease apparition's experiences; 2) the *scene* device is a rich methodology for the analysis of someone's or a human group's apparition in whatever research in human sciences; 3) people who admit being in the parental role ontologically expect ethical recognition and for their own apparition; 4) parents that are able to create a deep emotional bond with their children show great expectation to reach apparition themselves, and, because of that, one should think of the quality of the apparition's conditions experimented by the children through what most afflicts and interrogates their parents; 5) and, at last, deaf people are anxious for better conditions of apparition in the contemporary context in the Greater São Paulo area, essentially in four inter-related subjects: 5.1) exact identification of their organic condition and hoping that this condition will not deny them in the demand presented by their visage; 5.2) assurance of a full, accessible and quotidian linguistic tool's availability; 5.3) access to the knowledge facilitated and brought by the ethic presence; 5.4) human support to hold the construction of their singular presence in the world. In the final considerations, the hope that these results could both sensitize readers/actors to a delicate situational reality that makes the apparition of deaf people difficult; and politicize the public realm in such a way that it could bring better conditions for their apparition in the future in the common world.

Key-words: Deaf. Parents. Narratives. Qualitative research. Social psychology. Contemporaneity.

RESUMO EM LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS (LIBRAS)

*Na versão impressa da presente tese,
este espaço está reservado para
o envelope contendo um
CD com o vídeo da interpretação, realizada
pelo próprio autor, do Resumo para
a Língua Brasileira de Sinais (Libras).*

Na versão digital em PDF desta tese, o Resumo em Libras encontra-se disponível no endereço eletrônico abaixo:

<http://cid-14a03c9d996b7340.office.live.com/self.aspx/tese/Resumo^_RenatoLuz.wmv>

SUMÁRIO

1. TRAJETÓRIAS E APRESENTAÇÕES:	17
1.1. Minha trajetória no universo surdo	19
1.2. A presente tese: seu objetivo, seu conteúdo	30
1.3. Finalizando para poder começar	37
 2. APARIÇÃO:	41
2.1. Ética e aparição	41
2.2. Subjetivação e aparição	45
2.3. Situação e aparição	56
2.4. A aparição impedida	61
 3. REFERÊNCIAS METODOLÓGICAS PARA PESQUISAR A APARIÇÃO:	72
3.1. Metodologia de campo: narrativas	73
3.2. Metodologia de análise: <i>cenas</i>	84
3.2.1. Gestando o dispositivo <i>cena</i> : a <i>narrativa galeânica</i>	85
3.2.2. Definindo <i>cena</i>	93
3.2.3. Reflexões complementares sobre o dispositivo narrativo-analítico <i>cena</i>	106
3.3. Considerações finais: aparição, referências metodológicas e o <i>estar além</i>	110
 4. CENAS SURDAS INTRODUTÓRIAS:	114
4.1. Primeira <i>cena surda introdutória</i>: <i>Descobrimos Martha's Vineyard</i>, Estados Unidos, 1978	116

4.1.1. Reflexões decorrentes da primeira <i>cena surda introdutória</i>	118
4.2. Segunda <i>cena surda introdutória</i>: “<i>Il fait beau!</i>”, França, início dos anos 1990.....	123
4.2.1. Reflexões decorrentes da segunda <i>cena surda introdutória</i>	125
4.3. Terceira <i>cena surda introdutória</i>: <i>Reflexões de uma vida após sua morte iminente</i>, França, início dos anos 1990.....	129
4.3.1. Reflexões decorrentes da terceira <i>cena surda introdutória</i>	130
4.4. Quarta <i>cena surda introdutória</i>: <i>O saber instituinte</i>, Brasil, região sudeste, início do século XXI.....	136
4.4.1. Reflexões decorrentes da quarta <i>cena surda introdutória</i>	137
4.5. Quinta <i>cena surda introdutória</i>: <i>A grande festa</i>, Instituto Santa Teresinha, cidade de São Paulo, alguns sábados juninos das últimas décadas.....	144
4.5.1. Reflexões decorrentes da quinta <i>cena surda introdutória</i>	145
4.6. Reflexões sobre esta visita ao universo surdo.....	151
5. CENAS SURDAS PARENTAIS:	155
5.1. Apresentando o <i>estar lá</i> a partir do <i>estar aqui</i>.....	156
5.1.1. O <i>estar lá</i> com Beatriz e Paulo, pais de Cristina.....	161
5.1.2. O <i>estar lá</i> com Lígia, mãe de Carla.....	162
5.1.3. O <i>estar lá</i> com Maria, mãe de Jaqueline.....	163
5.2. O <i>estar aqui</i> central da presente pesquisa: as <i>cenas surdas parentais</i>.....	167
5.2.1. Primeira <i>cena surda parental</i> : <i>Caminhos orais</i> , São Paulo, 2008.....	171
5.2.2. Segunda <i>cena surda parental</i> : <i>Embate de saberes</i> , Grande São Paulo, 2008.....	172
5.2.3. Terceira <i>cena surda parental</i> : <i>Em busca de amparo</i> , Grande São Paulo,	

2008.....	174
5.2.4. Quarta <i>cena surda parental: Lá e aqui</i> , São Paulo, 2008.....	175
5.2.5. Quinta <i>cena surda parental: “Mãe faz isso!”</i> , Grande São Paulo, 2008.....	177
5.2.6. Sexta <i>cena surda parental: Juntos</i> , São Paulo, 2008.....	178
5.2.7. Sétima <i>cena surda parental: “Sabe que tudo de graça é tudo demorado, né, Renato?!”</i> , São Paulo, 2009.....	179
5.2.8. Oitava <i>cena surda parental: Outros saberes</i> , Grande São Paulo, 2009.....	181
5.2.9. Nona <i>cena surda parental: “Eu não tinha comunicação nenhuma. Ela também não tinha”</i> , São Paulo, 2009.....	182
5.2.10. Décima <i>cena surda parental: “Eu sei que tem gente que gosta de desfazer”</i> , São Paulo, 2009.....	184
5.2.11. Décima primeira <i>cena surda parental: E poderia ser diferente?</i> , São Paulo, 2009.....	186
5.2.12. Décima segunda <i>cena surda parental: Jesus e Maria</i> , São Paulo, 2009.....	187

6. CENAS SURDAS PARENTAIS ANALISADAS: AS CONDIÇÕES PARA A APARIÇÃO DE SURDOS NA GRANDE SÃO PAULO CONTEMPORÂNEA:..	190
6.1. A caminhada parental.....	190
6.1.1. O início: da suspeita ao diagnóstico.....	191
6.1.2. A busca por comunicação.....	195
6.1.3. Os saberes.....	201
6.1.4. Acolhida entre Outros.....	206
6.2. Principais críticas e sugestões manifestas pelos cuidadores entrevistados....	211
6.3. Cuidadores, filhos e a <i>dimensão situacional</i>	215

6.4. Cuidadores, surdos e sua aparição na Grande São Paulo contemporânea...	221
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS: LÁ, AQUI E NÓS.....	226
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	238
LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO SOBRE O TEMA “PAIS DE SURDOS”.....	251
ANEXOS.....	260
ANEXO A: Primeiro encontro com Beatriz (Bia) e Paulo, pais de Cristina (surda) e Carolina (ouvinte), realizado na sala da residência deles localizada em bairro nobre da Zona Sul da cidade de São Paulo durante o segundo semestre de 2008.....	261
ANEXO B: Segundo encontro com Beatriz e Paulo, pais de Cristina (surda) e Carolina (ouvinte), realizado na sala da residência deles localizada em bairro nobre da Zona Sul da cidade de São Paulo durante o primeiro semestre de 2009.....	287
ANEXO C: Primeiro encontro com Lígia, esposa de Nicolau (ouvinte), mãe de Carla (surda), Marcos (ouvinte) e Antônio (ouvinte), realizado na edícula da residência deles localizada em uma cidade da região da Grande São Paulo durante o segundo semestre de 2008.....	300
ANEXO D: Segundo encontro com Lígia, esposa de Nicolau (ouvinte), mãe de Carla (surda), Marcos (ouvinte) e Antônio (ouvinte), realizado na edícula da residência deles localizada em uma cidade da região da Grande	

São Paulo durante o primeiro semestre de 2009.	313
ANEXO E: Primeiro encontro com Maria (ouvinte), esposa de Carlos (ouvinte), mãe de Jaqueline (surda) e de Valdir (ouvinte), realizado na sala de sua residência localizada em bairro periférico da Zona Sul da cidade de São Paulo no primeiro semestre de 2009, com Carlos presente na primeira parte da conversa e Jaqueline sentada ao lado de Maria observando todo o diálogo.....	325
ANEXO F: Segundo encontro com Maria (ouvinte), esposa de Carlos (ouvinte), mãe de Jaqueline (surda) e de Valdir (ouvinte), realizado na sala de sua residência localizada em bairro periférico da Zona Sul da cidade de São Paulo no segundo semestre de 2009, com Jaqueline sentada ao lado de Maria observando todo o diálogo.....	340

1 TRAJETÓRIAS E APRESENTAÇÕES

Sei lá – bateu assim ni mim, que o lugar era muito... que ia crescer! E é um lugar que se identificava um pouco comigo. O bairro não era bonito, as casas eram feias. Por sinal, tinha poucas casas boa. Mas eu vendo aquela população muito miúda, do outro lado lá no São Carlos, aqueles barraquinho tudo, eu senti que ali dava pra crescer! [...] E achei que era lá que nós deveria de ir. (Narrativa de Dona Léia, mineira imigrante ao dizer da escolha do lugar no qual viria a construir seu lar, na Vila Joanisa, periferia da cidade de São Paulo – GONÇALVES FILHO, 1998a).

Decifro-me ou me devoro. Muitos anos tem a busca inquieta pelo mais profundo que há em mim. Um tanto quanto por acaso, foi do encontro especificamente com pessoas surdas que muitas pistas puderam ser reveladas. Foi, mais tomado visceralmente do que por um ato previamente deliberado e consciente, que mergulhei no universo destas pessoas. Percebi, então, que esta atração incontrolável era mais do que vontade de conhecimento acadêmico ou mera curiosidade científica. Era antiga sede de encontro entre rostos humanos.

De fato, eu não sabia: buscar a mim é, inevitavelmente, buscar um alguém outro que, misteriosamente, me toca. Encontrar o outro enquanto alteridade que porta amplamente cultura – o Outro – é encontrar a si mesmo como alguém singular. De tudo isso, teceu-se, então, a mais importante decifração: experimentar a aparição do tipo metafísica de outrem é, simultaneamente, experimentar a própria.

Mia Couto (2007) nos conta, em *Terra Sonâmbula*, a trajetória do jovem Tuahir e do velho Muidinga, dois sobreviventes de uma guerra devastadora que pouco deixou de condições mínimas de subsistência. Em meio à pobreza material e humana, logo no início do que o narrador nos permite acessar, esta dupla encontra uma mala contendo cadernos com as memórias de outro jovem, Kindzu. Tuahir, o leitor, tem sua vida transformada pelo contato com estas íntimas reflexões de um Outro. É a partir desta experiência que ele amplia os

sentidos de sua trajetória, alcança a própria essência de sua existência até chegar à compreensão de sua origem.

Kindzu, logo de início, revela-se a Tuahir através destes escritos: “Quero pôr os tempos, em sua mansa ordem, conforme esperas e sofrências. Mas as lembranças desobedecem, entre a vontade de serem nada e o gosto de me roubarem do presente. Acendo a estória, me apago a mim. No fim destes escritos, serei de novo uma sombra sem voz” (COUTO, 2007, p. 15). Tuahir aprende que lutar para recordar é, também, lutar para aparecer metafisicamente como um alguém.

E é da força da narrativa que emerge a luz que permite um desvelar a si mesmo. Trata-se de um processo trabalhoso e singular em que quem narra pode encontrar um sentido mais amplo de si. Como diz Ecléa Bosi (1994, p. 39), “[...] se as lembranças às vezes afloram ou emergem, quase sempre são uma tarefa, uma paciente reconstituição”. A narrativa, distintamente do mero relato informativo, possui força criadora. A partir de Walter Benjamin, Bosi nos conta que (1994, p. 87):

[...] a informação só nos interessa enquanto novidade e só tem valor no instante que surge. Ela se esgota no instante em que se dá e se deteriora. Que diferente a narração! Não se consoma, pois sua força está concentrada em limites como a da semente e se expandirá por tempo indefinido.

Narrar é combater o cotidiano desumanizador que oprime homens e os reduz a coisas. É, além de processo transformador de si, convite para os interlocutores ingressarem em uma jornada também singular de significações das experiências pessoais. É, portanto, espaço experiencial de resgate, acolhimento e asseguramento do humano. Como nos diz o resistente e esperançoso Tuahir: “Problema é deixar este escuro entrar na cabeça da gente. Não podemos dançar nem rir. Então vamos para dentro desses cadernos. Lá podemos cantar, divertir” (COUTO, 2007, p. 126).

É no contexto deste jogo de narrativas entre narrador e interlocutor, entre as memórias

colhidas e as evocadas que emerge esta tese. Muito antes de decidir compreender o que foi e está sendo vivido por cuidadores na contemporaneidade e por seus filhos surdos, ocorreu uma longa caminhada íntima e pessoal pelos meandros simbólicos do universo da surdez.

Mas antes de explicitá-la, cabe uma importante apresentação. O que quero dizer com surdos no presente trabalho? No quadro proposto aqui, refiro-me às pessoas que possuem, considerando sua condição orgânica, uma perda auditiva bilateral significativa – de severa a profunda –, instaurada antes, durante ou depois do seu nascimento, mas ainda em seus primeiros anos de vida, antes da aquisição efetiva de um primeiro idioma oral.

No entanto, não se fala apenas de mera característica corporal em si. Na verdade, trata-se de um importante aspecto componente do aparato corpóreo a partir do qual os surdos buscam realização psicossomática como um alguém, criam/experienciam mundo, adquirem um instrumental linguístico pleno e, comumente – no sentido relacional –, estes são compreendidos/tratados pelos que estão à sua volta – dos quais dependem.

A sua surdez, portanto, ainda que somente uma das suas características enquanto ser humano singular, é extremamente relevante para compreendermos a base sensorial, linguística e relacional de sua constituição psíquica, e os modos pelos quais se inserem no mundo. Dito de outra maneira, a surdez, enquanto um dos elementos do conjunto corpóreo de que dispõem, é fator condicionante de sua existência enquanto seres humanos. Aqui, o canal visual ocupa local central no processo relacional de criação, interação e inserção no mundo. Este tipo de surdez não é, portanto, mero fator periférico ou mesmo acessório. É deste tipo de surdo que falaremos na presente tese.

1.1 Minha trajetória no universo surdo

Para resgatar as reais motivações desta tese é mais do que necessário, antes, narrar algumas das passagens mais significativas pessoalmente experienciadas dentro deste universo. Isso porque estas, gradativamente, levaram-me ao encontro dos entrevistados, também narradores, moldando a forma deste escrito.

Acredito que é por narrar-me que apresento a mim e a outras pessoas como parte da complicada trama contemporânea disposta em torno das pessoas surdas. Participo, desta forma, junto com os pais narradores, do esforço por desvelar a qualidade das condições culturais oferecidas na atualidade para o pleno reconhecimento humano de seus filhos; as condições para uma aparição destes surdos que não seja apenas física e material, mas metafísica, uma aparição transcendente: a aparição.

A presente pesquisa foi forjada, em muito, a partir da elaboração das mais importantes experiências pessoais junto ao universo surdo e na assunção/compreensão do profundo laço que constituí junto àqueles que o habitam. Ao empreender o relato desta viagem pessoal a este universo e da constituição deste laço, torna-se inevitável comparecerem alguns escritos de um outro. Um relato expresso por um jovem também inexperiente e curioso ao encontro do Outro-igual, há quase 60 anos:

[...] O homem, que é a medida de todas as coisas, fala através de mim e reconta por minhas palavras o que meus olhos viram. [...] Teria nossa visão sido estreita demais, preconceituosa demais ou apressada demais? Teriam nossas conclusões sido muito rígidas? Talvez, mas é assim que a máquina de escrever interpreta os impulsos desbaratados que me fizeram pressionar as teclas, e esses impulsos fugazes já estão mortos. Além disso, ninguém pode responder por eles. A pessoa que tomou estas notas morreu no dia em que pisou novamente o solo argentino. A pessoa que agora reorganizando e polindo estas mesmas notas, eu, não sou mais eu, pelo menos não sou o mesmo que era antes. Esse vagar sem rumo pelos caminhos de nossa Maiúscula América me transformou mais do que me dei conta. [...] A menos que você conheça as paisagens que eu fotografei em meu diário, será obrigado a aceitar minha versão delas. Agora, eu o deixo em companhia de mim, do homem que eu era... (GUEVARA, 2001, p. 13-4).

O começo de minha participação ativa e consciente no universo conceitual e experiencial de pessoas surdas deu-se apenas a partir do final de 1997. Obviamente que, até

então, elas estavam vivas ao meu redor, porém, ainda não haviam ganhado existência em mim. Sua aparição não havia se realizado para mim. Nos anos que precederam minha entrada no curso de Psicologia, eles eram invisíveis aos meus olhos, assim como vários aspectos importantes de mim e de tantas outras pessoas próximas.

Desde a chegada neste curso, fui atraído, não sem ansiedades e crises – aliás, ainda presentes – para um amplo questionamento sobre o si-mesmo e o Outro. Ainda muito jovem e recém-saído de um universo educacional bastante conservador e de foco adaptativo, mergulhei, em 1996, na dolorida e gratificante expansão do existente dentro de mim, em busca de alguma voz mais pessoal. Aliás, perceberia eu, um pouco mais tarde, que adaptação era a palavra de ordem também no cotidiano de muitos surdos e que a luta por uma voz sentida como própria era o centro da sua pauta política.

Foi somente após um ano e meio que a recém iniciada ampliação de meu universo particular passou pela primeira situação relacionada a pessoas surdas. Mais especificamente, ao idioma que muitos deles usam no Brasil. Em meio a uma das aulas das muitas disciplinas da graduação na época, casualmente, recebi o convite de uma colega para participar como sujeito de uma pesquisa que estudaria características linguísticas da Língua Brasileira de Sinais, a Libras.

Sempre tive fascínio por idiomas, especialmente no que eles revelam de outras formas de estar no mundo e se expressar, e certamente este foi um aspecto disparador que me levou a colaborar na pesquisa. Após minha participação, deixei claro que sentia grande interesse por aquela curiosa língua, empolgação percebida por minha colega.

Interessante como há momentos que são como bifurcações em uma estrada. É provável que, em si, este episódio não tivesse produzido consequências maiores, no entanto, minha colega realmente cumpriu o que prometera: indicar-me, no início do ano seguinte, para uma vaga no laboratório que estudava este idioma espaço-visual.

Isso faz-me lembrar de Tomas, personagem de Milan Kundera (1985) em *A insustentável leveza do ser*, que dizia que não há rascunho para a vida. Esta é escrita enquanto vivida, nas ações, nas escolhas e não podemos voltar para refazê-la. Tomamos uma direção e não temos acesso total aonde chegaríamos se tivéssemos adotado a outra. Ou, ainda mais radicalmente, como Ernesto Sabato (2000, p. 80) disse em suas memórias: “por mais terrível que seja entendê-lo, a vida se faz em rascunho, e não nos é dado revisar suas páginas”, em que a própria vida é rascunho.

De qualquer forma, aceitei o convite e fui aprovado para estagiar. Rascunho ou não, o fato é que esta escolha abriu em minha vida um mundo de novas experiências muito marcantes, a partir das quais pude, gradativamente, mergulhar na antes ignorada realidade de um grupo de pessoas – e em aspectos essenciais da minha.

A primeira destas experiências: após uma semana em meu estágio no laboratório, cheguei à sala onde há pouco trabalhava e encontrei uma pessoa desconhecida. Era magro, loiro, cabelo curto e encaracolado, cerca de 40 anos, usava óculos e estava em silêncio. Um estranho. De repente, me dei conta: era o surdo que viria trabalhar conosco na pesquisa! Aliás, o primeiro que eu, de fato, encontrava como um alguém em toda a minha vida. Rapidamente me vi muito angustiado em me fazer entender. Pensei: como assim não conseguia me comunicar com ele? Algumas sofríveis tentativas e nada. Isto tudo que eu estava experienciando seria o cotidiano dele e de outros surdos?

Fui tomado por uma enorme necessidade de lhe dizer meu nome, o que me parecia um mínimo começo. Ele, aparentando estar acostumado com situações como esta e percebendo minha inquietação, pegou um papel e escreveu seu nome, depois foi minha vez. Que alívio! O Outro, sendo existência eticamente reconhecida, pela palavra singularizava-se mais. Visibilizávamos-nos mais por sermos nomes falantes.

Mas ainda era muito pouco para alcançarmos uma comunicação que fizesse jus à

nossa complexidade enquanto seres únicos, para diminuirmos o abismo entre dois. Tínhamos que compartilhar algo a mais e, para isso, fazia-se necessária a construção de uma sólida ponte que realmente nos aproximasse. Assim, tive como urgente aprender seu idioma, a Libras, o que ele me ofereceu de braços abertos e mãos falantes.

Um ano após o primeiro contato significativo com um alguém surdo, uma outra experiência marcante. A fim de incrementar, pela pesquisa, o número de informantes surdos usuários de Libras para o incipiente dicionário enciclopédico deste idioma, de cuja construção eu participava, começamos a frequentar o principal coletivo que representava os interesses políticos e linguísticos das pessoas surdas na cidade de São Paulo.

Nestas visitas semanais, ainda que velado, o clima encontrado era um misto de orgulho por sua língua, de curiosidade com os pesquisadores da famosa USP, de boas-vindas, mas, acima de tudo, de desconfiança. Em vários momentos, as falas e os comentários dos surdos indicavam a forte sensação de que, mais uma vez, os ouvintes viriam lhes tomar algo muito precioso sem o devido reconhecimento. Mais uma vez, seriam parte de uma experiência que pertenceria a outras pessoas e que perpetuaria a exclusão. Mais uma vez, ouvintes falariam sobre os surdos e não com estes. Tenho dúvidas se estes sentimentos não mais existem entre eles.

Dedicando-me ao idioma deles e ao que viviam, fui ganhando sua confiança. Eles, felizes por alguém interessado em caminhar nesta direção, me ensinaram sua língua pacientemente e, em menos de um ano, eu já contava com uma desenvoltura comunicativa bastante significativa. Foi que, então, inusitadamente, comecei a ser confundido por muitos como sendo um surdo usuário de Libras. A rápida identificação também era profunda. E parece que ainda é.

Esta identificação logo rendeu também importantes frutos acadêmicos. Tal o grau de envolvimento pessoal/profissional com os surdos e com este idioma por muitos deles usado,

que participei, mais ativamente do que poderia prever, da confecção de um dos mais importantes trabalhos de registro da Libras até então realizados no Brasil: o Dicionário Trilíngüe da Libras¹. O mestrado, concluído no ano seguinte, veio como uma consequência quase natural desta entrega².

Através deste dicionário tive minha primeira grande participação em uma publicação. A bem da verdade, olhando agora, sinto que neste trabalho já havia alguma intenção profunda minha enquanto intérprete no seu sentido amplo, como mediador/significador entre os de lá e os de cá, entre duas línguas, entre dois mundos. Mas, acompanhando esta intenção, sempre estavam a sensação de que esta divisão mascararia o fato de sermos um nós só e o anseio profundo de a isso publicizar. Este lugar de “intérprete” foi se transformando com o tempo, e na presente tese adquiriu sua forma mais atual e crítica.

Nestes anos iniciais da minha trajetória, algo tão espontâneo quanto inesperado ocorria toda vez que eu visitava fisicamente este universo, seja em algum evento formal ou informal. Eles me faziam sentir entre amigos. Assim, me comunicavam que eu alcançava, sem consciência ainda, algo raro nos dias de hoje: aparição entre Outros. Percebi que não estava realizando visitas, mas sim encontros comunitários, daqueles de pessoas que se sabem no mesmo barco, passando pelas mesmas ondas e tempestades, na mesma direção. Aparecíamos mutuamente.

Na mesma época, surgiu a primeira oportunidade de aproximação junto a seus familiares. Nos anos finais da graduação ingressei em um breve estágio em um dos laboratórios do curso de Fonoaudiologia da Universidade³, no qual ocorria o atendimento de um grupo de mães com filhos surdos. Enquanto eles eram recebidos pelas estagiárias de lá, eu era responsável por desenvolver uma atividade em grupo que possibilitasse uma discussão

¹ Ver CAPOVILLA & RAPHAEL, 2001.

² Ver LUZ, 2002.

³ Parte importante do que estava acontecendo neste laboratório foi publicado posteriormente (ver LICHTIG, 2004).

mais aprofundada sobre a experiência de cuidar de uma criança surda. Encontrávamos-nos semanalmente e, de modo gradativo, conseguimos construir um espaço de resgate da árdua trajetória que, frequentemente, passava pelo estranhamento, pelo impacto do diagnóstico e por um forte sentimento de solidão.

Em minhas memórias, tenho que elas se apropriaram deste espaço amparadas por uma espécie de comunidade que tornava o grupo um raro local de fortalecimento, acolhimento, pertença, elaboração e transformação. Dez anos mais tarde, tive o que sinto ser uma confirmação disso: em evento comemorativo do *Dia do surdo*⁴, fui surpreendido pela presença de algumas mulheres daquele grupo. Estas, com olhares gratos me buscaram no auditório, com vozes orgulhosas me contaram sobre seus crescidos filhos, e falando Libras com suas mãos e corpos, chamaram animadamente seus filhos para me cumprimentarem.

Em um ainda não muito preciso tempo posterior ao trabalho com este grupo de mães, vivi a confirmação de anterior percepção sobre a força estruturante da Libras para surdos. Tratava-se de um evento de confraternização organizado por uma conhecida escola de surdos da cidade, onde estavam presentes diversos profissionais, familiares e alunos. Em certo momento, um dos professores – surdo e um combativo militante em prol da Libras – inicia uma estimulante conversa com um de seus jovens alunos – também surdo e já, há um certo tempo, em contato formativo nesta escola com esta presença humana real que era seu referencial linguístico de expressão de si.

Logo, o aluno contou sobre um acontecimento que, embora cotidiano, notadamente havia sido intenso em sua vida. Foi esta uma das mais belas narrativas infantis que jamais vi, riquíssima em detalhes e em sentimentos vívidos, exalando criação singular. Acredito que acompanhar este discurso seria encantador por si só, sendo esta criança quem fosse. No entanto, sua potência experiencial tornou-se muito maior para mim, pois, até então, eu não

⁴ Evento anual já tradicional na região da Grande São Paulo, organizado pela Fundação de Rotarianos de São Paulo.

havia encontrado criança surda com tal domínio metalinguístico de qualquer idioma, tampouco tão subjetivamente presente: a voz também pode estar nas mãos!

Não que eu não supusesse esta possibilidade ou não tivesse presenciado a força discursiva dos usuários de Libras, mas fazia poucos anos que usá-la como primeiro idioma, logo nos anos iniciais da formação dos surdos, estava sendo uma prática e somente em pouquíssimos espaços sociais, até mesmo nas instituições educacionais brasileiras⁵. O constructo social expresso no que era – ou ainda é – o discurso hegemônico acerca dos prejuízos decorrentes do que, supostamente, nem poderia ser chamado de idioma pleno, e sobre as limitações que se sucederiam no desenvolvimento humano de crianças surdas caso esta língua não fosse coibida, estava sendo implodido até a última pedra diante dos meus olhos. Pois sim, eles falam! Mais do que testemunhar essa potência realizada – esta aparição transcendente alcançada quando no uso pleno de uma fala espaço-visual – era preciso comunicá-la a outros.

Poucos anos mais tarde, voltei a me aproximar um tanto mais do que cuidadores de surdos estavam vivendo. Em um congresso nacional fora de São Paulo, acompanhei, mobilizado, a fala de uma mãe de surdo contendo algumas reflexões decorrentes de sua trajetória. Ao final, senti necessidade de conhecer pessoalmente esta mulher e logo me apresentei como um psicólogo interessado na área de surdez. Ouço dela, com o que me pareceu certa raiva que, como mãe, inúmeros foram os profissionais que tentaram impor seus sentidos e expectativas acerca de seu filho surdo. E isso havia tornado a construção de seus próprios saberes uma tarefa ainda mais árdua.

Em suma: os profissionais que encontrou mais atrapalharam do que ajudaram a compreender e a viver sua experiência como mãe de uma criança surda. A forma de interação comumente proposta por profissionais tornava técnica a relação entre pais e filhos, esvaziando

⁵ Aliás, foi pouco tempo depois que – após anos de luta por parte dos surdos politicamente organizados e dos defensores e simpatizantes da Libras – este idioma espaço-visual tornou-se oficial no país (BRASIL, 2002) e foi regulamentado (BRASIL, 2005).

a construção de um contato singular que acompanhasse a demanda posta pelo bebê enquanto ser em constituição de si, o que para mim, não restava dúvidas, era gravíssimo.

Na época, recém-formado, estava vivendo o desafio de articular coerentemente as minhas duas grandes influências teóricas até aquele momento: a psicanálise winnicottiana e o materialismo histórico. Assim, tinha como referência a dependência para o desenvolvimento psíquico de experiências significativas de cuidado e de amparo desde o início da vida do bebê, ou seja, que os cuidadores tinham papel essencial na constituição do si-mesmo da criança. Ao mesmo tempo, imaginava ser impossível haver um ambiente parental que pairasse sobre a realidade. Parecia-me preciso pensar nas condições materiais e simbólicas em que viviam estes cuidadores.

Já formado em psicologia, mas sem ainda uma inserção consistente neste específico campo de atuação, eis que surge a oportunidade de alcançar um retorno material em meu fazer profissional, sendo convidado, para isso, a utilizar o idioma que havia aprendido durante estes meus anos no universo surdo. Iniciei, assim, minha participação como intérprete de Libras/Língua Portuguesa em escolas que buscavam a inclusão educacional de adolescentes surdos.

Além de linguisticamente, coloquei-me física, pedagógica e emocionalmente presente na zona intermediária entre dois idiomas de modalidades muito distintas. Mais do que isso, estava inserido no acontecer pedagógico e social de escolas, entre professores e alunos, entre instituição e seu público, entre o oficial e o oficioso, entre ouvintes e surdos, entre a realidade do que me parecia a experiência – em muito familiar – da surdez e o que na maioria das vezes se pensava que esta fosse.

Era como estar no olho do furacão. Sentado na sala, ao lado de professores ouvintes e de frente a alunos surdos e ouvintes, com olhos e ouvidos atentos, era tanto porta-voz quanto porta-mãos de anseios, desejos, frustrações, descobertas, medos, flertes, impotências,

encontros, humilhações, amizades, ofensas, aprendizados, brigas, laços e dores. O ônus de testemunhar estas situações exclusivamente enquanto ponte linguística, ainda que necessária neste contexto, foi se agravando na medida em que a premência de atuar profissionalmente neste universo como psicólogo marcadamente crescia.

Alguns anos depois, um momento enquanto professor universitário possibilitou uma outra experiência que endossava o que havia sido comunicado por aquela mãe palestrante, abrindo também, para mim, a possibilidade de um questionamento e de uma intervenção maiores acerca do tipo de relação majoritariamente estabelecida entre profissionais e pais de surdos. Durante participação como avaliador em uma banca de apresentação de monografia de um curso de especialização na área de surdez, realizei algumas pontuações sobre os limites e os alcances do saber profissional de base organicista no trabalho com crianças surdas.

Nesta mesma banca, encontrava-se uma profissional que vivia na prática reparativa sua principal linha de atuação. Sem negar o papel deste tipo de fazer e do saber médico, argumentei sobre a existência de uma realidade psíquica que demandava um tipo de cuidado humano e sensível capaz de cultivar a singularidade e respeitar o tempo único de constituição de si, baseado no fortalecimento do vínculo emocional entre específicos cuidadores e bebês/crianças.

Eis que, para minha surpresa, ainda que erguido sobre uma estreita área de encontro, estabeleceu-se um diálogo em torno do reconhecimento de um conjunto de saberes para além da base médica tradicional. Em decorrência desta experiência, saí animado em aprofundar tal tipo de reflexão e fazer crescer efetivamente, no campo profissional, o enfrentamento de um conhecido modo marcadamente adaptativo de se relacionar, ou seja, um modo que eu considerava dificultar em muito a aparição metafísica de qualquer humano.

Até este momento, por decorrência de importantes e diversas experiências, e pelo uso de um instrumental conceitual gestado em minha formação profissional, mas, sobretudo,

embasado por uma profunda identidade de dramas e anseios de realização, eu havia construído algumas significativas referências interpretativas sobre o universo surdo.

Sentia com pesar, e visceralmente, uma dominante e instituída prática cultural que empobrecia uma complexa maneira sensorial de experienciar o mundo e que se expressava especialmente através de um riquíssimo idioma espaço-visual. Parecia-me angustiante demais não fortalecer uma maior aproximação comunicativa que permitisse caminhar em direção ao alcance de uma irrestrita dignidade social, combatendo, assim, a comum sensação de exploração e de desaparecimento que muitos surdos transmitiam ao encontrar ouvintes, e que continuava produzindo muitos mal-entendidos.

Havia, também, a vital e delicadíssima relação entre pais e seus filhos surdos a ser amparada, mas que na invisibilidade de seus sofrimentos estava sendo tratada como questão predominantemente técnica por quase tudo e todos que os cercavam. Já como habitante deste universo surdo, era especialmente dolorido testemunhar calado o modo hegemônico de suporte ofertado aos pais e aos surdos e, por isso, um enfrentamento ampliado disso fazia-se necessário.

Ainda que este conjunto de experiências com surdos, pais e profissionais da área fosse vivido por mim como inquietante e demandasse internamente, também, uma sistematização analítica, foi somente em 2005 que houve uma nomeação delas em torno de um tema mais articulado conceitualmente.

Havia uma rede de sentidos decorrentes dos acontecimentos pessoalmente mais importantes com os quais havia me deparado e que, invisivelmente, estava sendo tecida, bastando, talvez, uma oportunidade profissional para revelá-la. Foi justamente por ocasião de um convite para escrever um artigo para um importante periódico da área de surdez que emergiu, ainda que sob a forma de uma reflexão inicial e bruta – quase como um desabafo vomitado – o tema das condições culturais postas para os cuidadores de surdos e seus efeitos

na qualidade do vínculo entre estes e seus filhos⁶.

Frente a todo o caminho trilhado até este momento, era preciso denunciar o que de mais grave saltava aos meus olhos. Sentia a necessidade de desvendar o “ambiente” que também sustentava – ainda que precariamente – o ambiente familiar e, assim, cuidar melhor dos cuidadores e do laço do qual o surdo, como qualquer humano vivo, se alimenta ética e psiquicamente.

Apesar de ainda em seu início, estava em formação um campo de estudo pessoal que tinha como foco pensar de que forma as condições materiais e simbólicas postas culturalmente atravessavam o estabelecimento do vínculo entre pais e filhos surdos, e o consequente investimento narcísico do qual este ser humano, surdo, também dependia para se constituir enquanto si-mesmo. Mas ainda aconteceriam algumas novas experiências neste percurso que produziriam mudanças no próprio recorte temático e que me levariam ao foco da presente tese. De qualquer forma, foi de um artigo encomendado que senti vividamente haver um tema instigante o suficiente para me levar a buscar a densidade exigida em um doutorado.

1.2 A presente tese: seu objetivo, seu conteúdo

Duas tentativas e um ano e meio depois, com este tema em mãos, o retorno à academia e aos saberes que por ela circulam produziram uma nova fase nas questões mobilizadas em mim pelo universo surdo. As minhas práticas profissionais dominantes até aquele momento – e suas consequentes reflexões – haviam sido a da pesquisa linguística, a da psicologia clínica de base winnicottiana, a da docência universitária na área de educação, a da prática como intérprete educacional e a da psicologia escolar crítica em uma instituição educacional de

⁶ Ver LUZ, 2005.

surdos.

Ainda que em todas elas estivesse presente – em maior ou menor grau – um esforço por considerar as reflexões decorrentes das contribuições conceituais oriundas da psicologia social com ênfase na produção humana da cultura e das formas de ser, ainda não havia uma entrega maior, de minha parte, a este modo de atuar profissionalmente.

A partir das discussões presentes nas disciplinas cursadas, dos autores visitados, descobertos e redescobertos, dos encontros de orientação, dos diálogos com os pares, colegas, com os amigos e amigas e, especialmente, a partir do contato com formas de pensar o humano distintas das acadêmicas tradicionais é que ocorreu um paulatino deslocamento da pesquisa de olhar clínico em direção a uma mais próxima das questões focadas pelo que eu entendia ser uma psicologia social crítica.

Durante a formação no doutorado ocorreu, assim, uma gradativa mudança para a denúncia das condições culturais existentes na contemporaneidade para surdos vivenciarem sua realização plena entre Outros, inserindo as contribuições conceituais e técnicas advindas da psicologia clínica a serviço de uma temática mais política, fortalecidas por estratégias estéticas encontradas nas artes.

Na verdade, não se tratava de praticar uma psicologia puramente social, tampouco antes era a de fazer uma puramente clínica. Tratava-se sim de pensar concepções acerca do humano, da cultura e da produção da subjetividade mais integradamente em um fazer profissional ampliado e criativo, passível de manifestação nas particularidades de específicos campos de atuação, como o da psicologia clínica, da psicologia escolar ou da psicologia social.

Do laço inesperado e profundo surgido anos antes entre nós, constituiu a forte sensação de que alcançar aparição seria o drama nuclear de muitos surdos. Ter rosto e voz reconhecidos entre Outros era sua luta diária. Se assim fosse, haveria no cotidiano destas pessoas e de seus

cuidadores situações corriqueiras em que este drama se apresentaria. Havendo, seria necessário encontrar formas profundas e impactantes de visibilizá-lo, ou seja, seria preciso, a partir dos recursos de que eu pudesse dispor, desenvolver dispositivos para publicizar mais esta luta.

Como Gilberto Safra aponta, há uma indissociabilidade entre a cultura, a família e a constituição da subjetividade no bebê. O acontecer humano e a constituição do si-mesmo só podem ser realizados na presença de um Outro – mais inicialmente uma mãe/cuidadora –, que necessariamente existe em uma realidade específica e concreta: “Para que uma mulher possa dar as condições a fim de que o seu bebê seja humano, é preciso que ela própria tenha o amparo necessário para realizar as suas funções maternas. O ambiente provedor é tudo o que circunda o bebê: a sua mãe, a sua família, o seu país, o seu mundo” (SAFRA, 1999, p. 90).

Por ser a aparição metafísica inicial aquela realizada a partir das experiências humanas primeiras, ouvir a narrativa de pais de surdos existentes na contemporaneidade poderia ser revelador dos apoios dispostos para os que são surdos. Como consequência da compreensão do importante papel dos cuidadores para seus filhos surdos e do local social privilegiado como mediadores entre seus filhos e a cultura, ou melhor, sendo eles portadores de cultura e de modos de ser a partir do mundo em que vivem, conhecer suas trajetórias enquanto pais na contemporaneidade poderia ser riquíssimo.

Neste processo, o tema migra da inicial questão “de que forma a relação/vínculo entre pais e filhos surdos é influenciada pelas condições sociais?”, presente no artigo provocador do projeto de doutorado, para sua versão final: “O que de mais importante as trajetórias singulares narradas por alguns pais de surdos podem nos dizer sobre as condições simbólicas e materiais ofertadas para que os que são surdos alcancem realização existencial e participação plena entre Outros, ou seja aparição, na situação da Grande São Paulo contemporânea?” Pois é este o objetivo central desta tese.

Esta mudança, sem negar a existência da primeira questão, permitiria, de certo ponto de vista, ampliar, ainda que potencialmente, as possibilidades de cuidado dos cuidadores, aumentar as condições para um vínculo afetivo mais profundo e emancipador entre pais e filhos surdos, e criar maiores chances de uma mais horizontalizada participação social dos que são surdos.

Assim, mantinha-se ainda importante ouvir estes pais no que poderiam, privilegiadamente, revelar sobre as condições oferecidas tanto para eles – o Outro de seus filhos – quanto para as pessoas surdas. Mas como publicizar estas experiências nesta tese de tal modo a produzir aparições?

Uma significativa reflexão que pude amadurecer a partir de algumas das discussões presentes na psicologia contemporânea é a do fenômeno “aparição”, a aparição do tipo metafísica, em especial, o seu acontecimento quando narrativas podem ser recebidas por um Outro. Quem narra, aparece. E narra porque constituiu uma experiência que manifesta uma singularidade presente em específicos mundo e época. E que tem presença encarnada como testemunha. Aparecer metafisicamente é poder, em algum momento, ser si-mesmo no mundo entre Outros. Quando impedida a aparição de tal ordem, há sofrimento causado por sua própria invisibilidade frente aos Outros. Há angústia sem nome, fica o anseio não-realizado por aparição para além da matéria. Por ser fenômeno, sobretudo, ético, aparecer pede delicada sustentação humana. Pede horizontalidade.

Foi uma arte, com sua técnica, ou seja, um conhecimento vindo de fora da psicologia, que indicou um possível dispositivo para pensar este fenômeno psicossocial. O cinema, com suas narrativas imagéticas, sempre me pareceu uma ponte para viver a alteridade que produz e revela o si-mesmo. Nele, dá-se visibilidade de algo ou alguém para muitos. Mais do que isso, ele pode publicizar o privado, desvelar o velado, questionar a visão única de mundo, jogar o humano na pluralidade que forja o singular. Pelos processos identificatórios, convida ao

contato horizontal e, assim, forma laço humano. O personagem ganha rosto e seu destino vira – pelo menos nos bons filmes, é claro – o nosso. Quando ocorre a sua aparição metafísica, aparecemos neste sentido também. No final, não saímos do cinema do mesmo jeito que entramos.

Em tal arte, especialmente o diretor, a partir de uma técnica extremamente subjetiva, monta – através de edições, recortes, certos ângulos e tempos alterados – a sua narrativa. Para fazer um filme, precisa realizar alguma aparição transcendente de si. Através deste idioma íntimo e visual, pode vir a revelar alguma faceta da condição humana. E a cena é a principal unidade de sentido desta linguagem.

Esta narrativa do tipo cênica, notadamente impactante e transformadora, manifesta-se em três dimensões, ou seja, através de uma sequência de cenas articuladas – um filme. Poderia haver alguma maneira de produzir estes efeitos em um texto acadêmico, ou seja, em duas dimensões? A linguagem fílmica, com suas edições e ordenamento de cenas, poderia se manifestar como texto e evocar no leitor imagens que revelassem universos situacionalmente invisíveis?

Foi com Eduardo Galeano, e sua trilogia *Memória do Fogo* (1996, 1997, 1998) – de modo muito mais próximo ao formato textual almejado na tese do que poderia ser alcançado com um roteiro de filme, isto é, com aquele texto que, em geral, norteia previamente a produção das imagens cinematográficas –, que a consciência da relação profunda entre texto e imagem expandiu-se. Suas fortes e tocantes narrativas latino-americanas, ancoradas em situações históricas vividas por humanos encarnados, com rosto, indicaram uma inspiradora possibilidade metodológica. Assim, principalmente a partir da *narrativa galeânica* – complementada por um breve e inesperado contato com as *imagens dialéticas* de Walter Benjamin (2006) – foi que uma metodologia de análise, a das *cenas*, pôde ser forjada.

Surdos, língua de sinais, visibilidade, aparição, cinema, *cenas*. Vivendo a centralidade

do sentido visual na forma de ser no mundo daqueles que experienciam a condição orgânica da surdez, o centro tornou-se as linguagens derivadas do sentido da visão. Tornei-me, assim, uma espécie de psicólogo com espírito de diretor. Como material a ser editado/interpretado, amostras de acontecimentos e discursos produzidos pela cultura contemporânea reveladoras da trama simbólica e, conseqüentemente, material sustentadora de pessoas surdas, ou seja, justamente a base a partir da qual estes buscam assumir sua aparição. O resultado desta elaboração: as *cenar surdar*.

Por serem sentidas como plenas de significados mascarados que comunicam sobre as condições ofertadas para a aparição ou não de seus filhos, as narrativas parentais se transformaram na principal fonte cultural de análise durante os tortuosos caminhos desta pesquisa. Por almejar-se a produção contundente de aparições de pessoas surdas e de seus pais, estas experiências parentais pediam recorte, edição singular. Finalmente, então, tornei suas narrativas *cenar surdar parentais*.

Assim, para a presente pesquisa, foram usadas como principal fonte justamente as experiências relatadas por Lígia, Maria, Beatriz e Paulo, pais que dedicaram uma parte importante de suas vidas à criação, educação e cuidados de suas filhas – respectivamente, Carla, Jaqueline e Cristina – que em idade precoce apresentaram ou desenvolveram uma perda auditiva significativa, o que acabou lhes ofertando um caminho de constituição de si centrado essencialmente nos demais sentidos, em especial, na visão.

A rede de significações sociais em torno das pessoas surdas se estabelece em um específico campo cultural. Refletir com profundidade sobre as *cenar surdar* advindas das narrativas dos pais entrevistados é transitar pelos significados ofertados enquanto estes estavam comprometidos com a formação e o futuro de suas filhas.

Caminhar com estes pais por esta rede é se deixar ser guiado por experiências de vida que, além de comunicar sobre os passos dados durante estas trajetórias, iluminam

intensamente as condições da estrada que encontraram enquanto formadores de seres humanos surdos. Especialmente com a ajuda deles, é esta estrada maior – ao mesmo tempo trilhada e ainda a trilhar – que será focada neste trabalho.

Foi através destas *cenas surdas parentais* e de sua posterior análise crítica que busquei manifestar o que estas trajetórias me pareceram portar de mais importante. Pois, para lutar por alguma desinvisibilização de suas filhas, foi preciso antes lutar, através destas *cenas*, pela aparição mútua minha e destes pais. Assim, o narrar tornou-se imprescindível.

E para que isso se transformasse em uma pesquisa em ciências humanas, um sutil e denso processo precisou ser assumido. Como bem sintetiza o antropólogo Clifford Geertz (2005, p. 22), cabe ao pesquisador desta área o desafio de, em contato com a complexidade *das negociações entre eu e o outro* e em um momento posterior ao do campo, enfrentar o mal-estar de se apresentar autoralmente nos seus escritos de modo a, a partir de uma visão íntima e científica, *soar como um peregrino e um cartógrafo, ao mesmo tempo*. Os escritos aqui reunidos sob a forma desta tese são um esforço para nomear, de modo paulatino, o testemunhado e o vislumbrado, o experienciado e o almejado.

No intuito de apresentar em detalhes todo este caminho da tese é que os capítulos seguintes foram tecidos. Logo após o presente primeiro capítulo, no qual busco explicitar as motivações e a trajetória pessoal/profissional que culminaram neste trabalho, apresentarei o conceito teórico central que guiou toda esta escrita: aparição. Inspirado nos autores que mais me influenciaram, este peculiar ângulo sobre a condição humana será desenvolvido a partir de suas três dimensões componentes – a *ética*, a *subjativa* e a *situacional* – e serão apontados os efeitos dos fenômenos psicossociais que impedem/dificultam aparição.

No terceiro capítulo, discorrerei sobre as referências metodológicas mais importantes ao longo da presente pesquisa, tanto para o trabalho de campo – as narrativas – quanto para o de análise – as *cenas*. À luz do fenômeno humano “aparição”, explicitarei o que está sendo

entendido aqui por narrativas e apresentarei o dispositivo narrativo-analítico que, inspirado na *narrativa galeânica*, embasou a específica metodologia de campo: as *cenias*.

Em seguida, a fim de localizar o leitor no contexto do universo surdo do qual deriva esta tese, o quarto capítulo buscará oferecer um amplo panorama que transitará pelos discursos científicos, políticos, educacionais e sociais que, atualmente, parecem sintetizar os modos de ser propostos culturalmente para os surdos. Para isso, o principal recurso será a apresentação e a análise das *cenias surdas introdutórias*, passagens derivadas de escritos de profissionais da área, pesquisas e documentários com viés psicossocial e acontecimento testemunhado que tematizam o surdo, com especial destaque para as manifestações das últimas décadas.

No quinto capítulo é a vez de revelar a específica pesquisa de campo realizada para esta tese e também narrar as *cenias* criadas por mim a partir, especialmente, das narrativas dos entrevistados: as *cenias surdas parentais*. No sexto capítulo, realizarei, à luz de todos os conceitos anteriormente apresentados, das *cenias surdas introdutórias* e do objetivo da presente tese, uma análise transversal das *cenias surdas parentais*.

No sétimo e último capítulo, tecerei algumas considerações finais sobre o presente trabalho: de minha trajetória junto a esta população até as reflexões decorrentes da escrita desta tese. Além destes sete capítulos e após as referências bibliográficas, disponibilizarei, ainda, um recente levantamento da literatura sobre o tema “pais de surdos” e reproduzirei na íntegra os registros gravados com cada um dos cuidadores de surdos entrevistados.

1.3 Finalizando para poder começar

Tal qual Dona Léia, a imigrante que chega à periferia paulistana e encontra uma casa, um lugar que, mesmo sob condições humanas adversas, instaura, por algum tipo de identificação profunda, o desejo de quedar-se e participar trocando dons, sinto que habito o universo surdo. Durante este processo, muitos aprendizados, tensões, riquíssimos diálogos, desencontros, mas, sobretudo, muita acolhida mútua.

José Moura Gonçalves Filho (1998a) parece pertinente neste momento: “a acolhida intersubjetiva, a acolhida dos dons, a acolhida mútua dos doadores — doadores de coisas e, finalmente, doadores de si mesmos — faz o sentimento de habitação. Onde há sentimento de habitação, aí queremos a nossa casa”. E onde há casa e comunidade, há o vislumbre de que é possível coletivamente crescer e transformar.

É bom que se deixe claro que não se trata de qualquer tipo de celebração perversa em que se comemora a falta alheia, pois assim uma vida de co-dependência vertical entre quem assiste e é assistido pode instaurar-se. Na verdade, trata-se de se dispor para uma escuta/diálogo que leve à assunção da necessidade do enfrentamento em conjunto das condições periféricas objetivas presentes – materiais, representacionais, linguísticas, etc. –, para que se fortaleça, assim, o movimento de humanização de si, do Outro e do mundo comum.

Anos depois de minha entrada neste universo lembrei que, em Psicologia Social, a este tipo de presença de um observador/pesquisador no universo de específico grupo humano dá-se o nome de estar em *comunidade de destino*. Ecléa Bosi (1994, p. 38, *apud* GONÇALVES FILHO, 2005) nos explica:

Segundo Jacques Loew, em *Journal d'une mission ouvrière*, é preciso que se forme uma *comunidade de destino* para que se alcance a compreensão plena de uma dada condição humana. *Comunidade de destino* já exclui, pela sua própria enunciação, as visitas ocasionais ou estágios temporários no *locus* da pesquisa. Significa sofrer de maneira irreversível, sem possibilidade de retorno à antiga condição, o destino dos sujeitos observados. (grifos do autor)

E Gonçalves Filho (2005) complementa:

A expressão foi inspirada por quem viveu a conversão pelo deslocamento completo. [...] A expressão inspirada veio inspirar e designar, sob risco de algum enfraquecimento, o compromisso irreversível com a sorte e o azar dos oprimidos, um compromisso para a vida toda, um compromisso interior e de trabalho ombro a ombro, veio designar a amizade e a parceria.

Parece-me que estar em *comunidade de destino* é experimentar a consciência da alteridade, a sensação profunda de que qualquer um de lá pode ser você aqui. Que lá e aqui são relativos. Alteridade e si-mesmo caminhando juntos. Pois, habitar é diferente de visitar. Estar assim demanda mergulhar no drama do Outro e desvelar também o próprio. Demanda estarem ao lado para, ambos, em algum momento, estarem além.

Casa, *comunidade de destino* e amizade são os exatos nomes para os sentimentos que nutro pelos habitantes do universo surdo. Para mim é muito claro que não há mais retorno à antiga condição. O destino deles tornou-se o mesmo que o meu, em vários sentidos. Virei um habitante deste universo e eles do universo em mim.

Nos treze anos deste habitar, as pessoas surdas ganharam em mim uma forte existência. E minha existência pôde ganhar em experiências de aparição. Os que eram anteriormente invisíveis tornaram-se mais visíveis. No caso dos surdos, a ponto de, com grande frequência, eu me pegar vendo-os pelas ruas, mesmo não sendo as pessoas que vejo efetivamente surdas. Mesmo não contando os do meu cotidiano profissional, não passo uma semana sem encontrá-los por esta ou outras cidades. E as questões em mim reveladas pelo laço que nos une tornam-se mais conscientes.

Mãos falando continuam me capturando e os mínimos movimentos manuais de estranhos me dão a impressão de que podem ser usuários surdos da língua de sinais. Ou melhor, outros companheiros na busca por nomes, na busca por pessoas que nos testemunhem. Companheiros de sede, de fome, de recorrente frio. De busca por presença

humana que aqueça a aparição transcendente. Por tudo isso, companheiros de destino.

Hoje em dia, frequentemente descubro que alguém tem algum parente surdo. Seriam, então, eles, os surdos, invisíveis? Talvez pseudo-visíveis? Socialmente é inegável que houve um crescimento neste sentido. Há dez anos atrás usar o termo Libras, fosse no campo profissional ou no pessoal, era como falar de um planeta desconhecido ou dizer de uma moeda estrangeira – libras esterlinas –, o que ocorre bem menos hoje⁷.

Por outro lado, o termo *surdo-mudo* – expressão arraigada em nossa cultura que indicaria a impossibilidade de pessoas surdas emitirem sons ou mais simbolicamente de se expressar e pensar de maneira complexa devido à sua condição orgânica – ainda está nas cabeças e bocas de quase todos os que encontro ou ouço, como sinônimo de impossibilidade de aparição metafísica através de um idioma.

É preciso analisar a qualidade do reconhecimento ético e da morada humana ofertados na contemporaneidade para os que são surdos e avaliar o grau de exclusão, de perpetuação de tutelamento, de negação de humanidade e de impedimento de aparição presentes situacionalmente.

É no intuito de que o campo de significados posto sobre as pessoas surdas e que seu possível drama sejam visibilizados, que parto das experiências pessoais junto aos surdos, acima sinteticamente explicitadas, ao encontro das dos cuidadores. Como cadernos de Kindzu dentro de uma fechada mala, mergulho na abertura das memórias destes pais deixando que, no que evocam, denunciam, sofrem e alcançam, possam iluminar novos caminhos e melhorar as condições de aparição metafísica de seus filhos e de si mesmos enquanto pais de surdos.

⁷ A título de exemplo, em fevereiro de 2011, o termo Libras constava no site da maior enciclopédia online colaborativa mundial, a Wikipedia (<http://pt.wikipedia.org/wiki/Página_principal>), seja na definição de *língua/idioma* ou enquanto um verbete próprio.

2 APARIÇÃO

Em Mangueira, quando morre, um poeta, todos choram,
 vivo tranqüilo em Mangueira porque,
 sei que alguém há de chorar, quando eu morrer.
 Mas o pranto em Mangueira é tão diferente,
 é um pranto, sem lenço, que alegra a gente.
 Hei de ter um alguém pra chorar por mim,
 através de um pandeiro e de um tamborim.
 (*Pranto de poeta* – Música de Nelson Cavaquinho e Guilherme de Brito)

Para um alguém único alcançar sua realização como tal é preciso que ocorra sua aparição. Todos anseiam por ela, trata-se de questão ontológica. Aparição é, no seu grau máximo, assumir-se entre Outros como um alguém que é a singularização de toda a humanidade. Diz de um e de todos ao mesmo tempo. Como todo fenômeno humano, a aparição possui três distintas e dialeticamente articuladas dimensões: a *ética*, a *subjativa* e a *situacional*.

Por ser afirmação complexa – o que está sendo entendido aqui por aparição, Outro, alguém, singularização, humanidade, assumir-se, dimensões, ética, subjativa, situacional? – sobre fenômeno humano amplo e denso, pede explicitação aprofundada.

E, para esta empreitada, Emmanuel Levinas, Gilberto Safra, Donald Winnicott, Oliver Sacks, Hannah Arendt, Walter Benjamin, José Moura Gonçalves Filho e Clifford Geertz, entre outros, serão nossas inspiradoras companhias. Suas vozes, de diferentes maneiras, ainda que majoritariamente não falem de aparição nestes termos, parecem em muito estar atravessadas pela busca deste acontecimento no campo do humano.

2.1 Ética e aparição

A *dimensão ética* da aparição manifesta-se na assunção de que há um alguém desde o início de sua vida biológica. Um alguém que está para além de suas funções orgânicas, de seu corpo físico, antes da constituição de um si-mesmo e da personalização da cultura. Um alguém que demanda reconhecimento ético por parte de uma presença humana, que pede por oferta de um *ethos humano*. Aparecer é ser reconhecido para além de atributos orgânicos, econômicos, étnicos, religiosos ou sexuais. É mais do que aparecer fisicamente. É aparecer metafisicamente, transcender a matéria. Quem aparece não parece ou aparenta, apenas é.

Aparição não é ser entidade sobrenatural, mas sim ser manifestação metafísica, aqui e além, mas não no além. Há “alma” em um corpo quando ocorre a aparição. A “alma” está encarnada e demanda consideração. Aparição é ser um alguém percebido como entidade que se difere de matéria inorgânica, de mera coisa ou de um ser reduzível a um organismo. É ser visível como alguém que é um humano e único.

Um alguém tem uma existência que transcende o que os órgãos da percepção podem captar. Tem rosto, como Levinas (1988) diz. É ético o reconhecimento que transcende as características objetivas de uma pessoa. É ética a constatação de que em um corpo humano há um alguém: “O acesso ao rosto é, num primeiro momento, ético. [...] A relação com o rosto pode, sem dúvida, ser dominada pela percepção, mas o que é especificamente rosto é o que não se reduz a ele” (LEVINAS, 1988, p. 77). Para ele, o rosto é o contato com a existência de um alguém, o que é absoluto. Representa o que em um ser humano é incontível, o não-reduzível, o não-cognoscível. Assim, por ser o singular que transcende, não pode ser convertido em um saber absoluto.

O rosto enquanto reconhecimento ético é aparição de um alguém que antecede a situação: “O rosto é significação, e significação sem contexto. Quero dizer que outrem, na rectidão do seu rosto, não é uma personagem num contexto” (LEVINAS, 1988, p. 78). Para

tudo mais, a significação depende de um contexto, ou seja, de aspecto relacional e cultural. Mas o rosto não. “Aqui, pelo contrário, o rosto é sentido só para ele [...] Ele é o que não se pode transformar num conteúdo, que o nosso pensamento abarcaria; é o incontível, leva-nos além” (LEVINAS, 1988, p. 78).

O rosto é a base da ética porque ele, quando testemunhado, convida-me a lhe ser responsável: “Há no aparecer do rosto um mandamento, como se algum senhor me falasse. Apesar de tudo, ao mesmo tempo o rosto de outrem está nu; é o pobre por quem posso tudo e a quem tudo devo” (LEVINAS, 1988, p. 80). Porque o rosto se apresenta a mim e me chama, a ele não contemplo, mas sim respondo.

Esta experiência de relacionar-se com um alguém como rosto é a fundante de um modo eticamente orientado de estar com Outros⁸ no mundo. Ela surge do ter sido rosto para alguém, experiência matriz, um parâmetro para as demais relações:

A relação interpessoal que estabeleço com outrem, também a devo estabelecer com os outros homens; logo, há a necessidade de moderar este privilégio de outrem: daí a justiça. Esta, exercida pelas instituições, que são inevitáveis, deve ser sempre controlada pela relação interpessoal inicial (LEVINAS, 1988, p. 81).

A própria fundação da subjetividade, para Levinas, se dá por esta relação ética, pela existência de um alguém pelo qual sou responsável, pela assunção de seu rosto. Nesta experiência do rosto torno-me responsável por outrem e, assim, descubro o outrem e a mim mesmo, simultaneamente: “Falo da responsabilidade como da estrutura essencial, primeira, fundamental da subjectividade [...] é na ética entendida como responsabilidade que se dá o próprio nó do subjectivo” (LEVINAS, 1988, p. 87). O outro torna-se um Outro porque sou responsável por ele. Neste laço ético, fundo-me como um alguém por mim mesmo percebido,

⁸ O conceito de Outro, retirado da obra safriana (SAFRA, 2004), será melhor explicitado na discussão sobre Sobórnost neste mesmo capítulo. Por ora, cabe dizer que é considerado o Outro a presença humana distinta do eu que porta cultura encarnada, o sagrado, a tradição, um idioma, morada humana, o nós singularizado que permite o acontecimento do humano.

pois é a percepção de um Outro que me dá existência. Assim, presença de si e do Outro andam juntas.

Responder à singularidade do Outro é singularizar-me, pois humanizar-se é responsabilizar-se: “Eu, não intercambiável, sou eu apenas na medida em que sou responsável” (LEVINAS, 1988, p. 93). E este responder, esta relação ética expressa pela manifestação da responsabilidade que tenho por outrem, existe anteriormente à recíproca. Sou responsável por alguém independentemente deste ser por mim: “Sou responsável por outrem sem esperar a recíproca. [...] A recíproca é assunto dele” (LEVINAS, 1988, p. 90).

Esta metafísica aparição humana demanda sustentação do *ethos humano*, nos termos com que Gilberto Safra (2004) o define. O levinasiano responsabilizar-se por um ser humano considerado como um alguém a priori, como rosto, é também chão do *ethos humano*, da morada safriana, aquela onde pode viver o alguém da aparição.

O *ethos humano* diz das condições fundamentais que o ser humano ontologicamente precisa experimentar no mundo entre Outros para acontecer e estabelecer um si-mesmo. *Ethos* é morada, é a “balsa que possibilita habitar o mundo” (SAFRA, 2004, p. 26). A sustentação destas condições é tanto responder ao anseio de um alguém quanto é prática ética, uma possibilidade emergida de percurso singular no mundo. É ética não como conhecimento, mas como experiência humana gestada no caminhar sensível e singular no mundo entre Outros.

Ofertar um *ethos humano* é sustentar a experiência de um humano ser um alguém, de poder ser considerado como a humanidade singularizada e também um ser que é mistério único e incognoscível a ser respeitado. Quem aparece está posicionado no *ethos humano*, vive a ética do ser. Quem aparece teve morada humana e pode vir a ofertá-la a outras pessoas. Quem aparece, tem rosto.

A *dimensão ética* da aparição revela o aspecto ontológico que compõe o humano. Na aparição há um ser único reconhecido como tal, um alguém que foi eticamente considerado na

sua existência. Aparição é ter a essência mais profunda, misteriosa, inalcançável e singular considerada presente pela sua simples existência testemunhada: quem tem aparição, tem nome. Aparição é rosto próprio.

Aparição também é aparição do rosto de outrem. É receber o expressivo do Outro, é responder ao apelo do rosto humano que se expressa por todo seu corpo, é considerá-lo como alteridade nunca totalmente apreensível, o transcendente. Aparição é acontecimento ético, já que nela estou posicionado como um alguém que é responsável por uma alteridade. É dar sustentação para o Outro morar entre Outros e em si e, assim, acontecer. É considerar que, assim como eu, aquele ser encarnado é um alguém a priori e busca responder, a partir do *ethos humano*, às questões do destino humano. Por isso, como dissemos antes, a aparição diz de um e diz de todos: “ao ouvirmos alguém formular as questões de seu destino, estamos ouvindo o sofrimento de um e de todos” (SAFRA, 2004, p. 44).

2.2 Subjetivação e aparição

A segunda dimensão do fenômeno aparição é a *subjetiva*. A aparição, do ponto de vista de quem a experimenta, é um acontecimento estruturante. Produz subjetivação e manifesta subjetividade. Aparição alimenta a singularidade e fortalece a presença de um alguém único no mundo comum. A sua *dimensão subjetiva* revela o aspecto psicológico da existência humana.

Podemos começar dizendo que, à luz dos processos de subjetivação, a aparição, inicialmente, é fenômeno que ocorre no âmbito privado, um acontecimento gestado no cerne

da família⁹. Nascemos organicamente e psiquicamente muito imaturos, mesmo já sendo, quando considerada a *dimensão ética*, um alguém que, com rosto reconhecido, aparece em algum grau às suas testemunhas.

Alcança aparição um alguém que possuiu nome e foi tratado como portador de um rosto, ou seja, de demandas específicas a serem acolhidas, de um corpo, um tempo, uma unicidade própria. É um alguém que pede proteção, abrigo com cuidadores, presença que cuide da dependência inerente ao ser um humano que chega ao mundo e que pede morada.

Aparecer é convite, não intimação, pois obrigado ninguém aparece. Quem aparece tem colo humano. Suportar a aparição demanda delicadeza e consideração: “Partindo da solidão essencial, o ser humano entra no mundo na condição de exilado surpreendido, acolhido no abraço e no olhar de alguém para que um lugar se estabeleça e um iniciar-se possa acontecer” (SAFRA, 2004, p. 24).

Aliás, dentro da psicanálise de tradição winnicottiana, e aqui também, não é nem mesmo possível falarmos de realidade subjetiva sem pensarmos o Outro. Enquanto ser humano, o bebê é extremamente dependente de Outros, tanto no sentido da sobrevivência orgânica quanto da constituição de um si-mesmo. De início, tal bebê não existe subjetivamente enquanto um ser isolado, mas sim como uma unidade mãe-bebê em uma relação ainda de dependência absoluta (WINNICOTT, 2000).

Para Winnicott (2000, p. 404), somente a presença “[...] de um ambiente suficientemente bom na fase mais primitiva capacita o bebê a começar a existir, a ter experiências, a constituir um ego pessoal, e a dominar os instintos e a defrontar-se com todas as dificuldades inerentes à vida”. Aparição pede sempre sustentação por outrem de si.

Sem o fornecimento desta experiência, “[...] o sentimento de realidade encontra-se ausente e se não houver caos em excesso o sentimento final será o de inutilidade [...]. Com

⁹ Nesta tese, por família entende-se o agrupamento de seres humanos que – sem número pré-determinado de componentes, com ou sem ligação biológica, estando ou não sob o mesmo teto – apresenta laços que se expressam através de cuidados eticamente orientados, sejam os materiais ou os afetivos.

isso, [...] as dificuldades inerentes à vida não poderão ser alcançadas, e menos ainda o serão as satisfações [...]” (WINNICOTT, 2000, p. 404). Aparição é lidar com nossa frágil condição humana. É sentir-se, com o tempo, cada vez mais real e verdadeiro. Aparição é também conquista delicada que expõe nossa dependência de Outros – mesmo que seja uma aquisição mais tardia a percepção de um Outro enquanto tal, ou seja, a existência, do ponto de vista do bebê, de si e de sua cuidadora como entes psiquicamente separados.

Por ser visto como rosto, o bebê tem reconhecido igualmente um corpo único em funcionamento. Bem no início, é a partir da satisfação também das necessidades fisiológicas por outrem – ainda não percebido como tal – que se gesta um si-mesmo. A isso Winnicott vai chamar de *elaboração imaginativa das funções corpóreas*, ou seja, quando o bebê começa a viver seu corpo e consolidar um psiquismo que se forma por significar, sustentado pelos cuidadores, suas sensações orgânicas (DIAS, 2003).

Aparição é ser acolhido, usufruir de *holding* e sentir-se pela expressão motora. É ser visto e estar como um alguém encarnado. Aparecer, neste contexto, é ser, é sentir sua “alma”, é tê-la em um corpo, um psicossoma. Na aparição há, gradativamente, corpo que é sentido como próprio. Temos, assim, que é a partir destas sensações e além, significadas e amparadas por presença humana eticamente orientada – o *ethos humano* –, que se constitui o si-mesmo da aparição.

É por estes processos de subjetivação que um alguém com rosto pode alcançar o status de um si-mesmo e realizar o que se apresentava antes somente como potência, apenas como uma tendência de vir-a-ser. Aparição é sempre fenômeno “entre” e não “intra”, ainda que venha a ser experienciado de modo interno – subjetivo – por um alguém, especialmente quando este se tornou um si-mesmo.

Alcançar aparição é uma possibilidade inerente ao humano, mas que demanda reconhecimento ético materializado por sustentação viva no mundo e no tempo – o *holding*

winnicottiano. As dimensões *ética* e *subjetiva* do fenômeno aparição estão dialeticamente relacionadas: é por ser aparição eticamente reconhecida que um alguém pode vir a aparecer também enquanto um si-mesmo.

A ética enquanto responsabilidade por outrem – no sentido levinasiano – ampara a elaboração do mundo e de si no corpo singular que é psicossoma – no sentido winnicottiano – constituindo este si-mesmo da aparição. O alguém da aparição precede e sustenta o si-mesmo da aparição.

Aparecer é saber-se bem-vindo e guardar isso no fundo do próprio ser, como memória do humano. É ter uma testemunha de si no mundo. É a experiência de singularização, a apresentação genuína de si, é expressar um verdadeiro *self*. Quando sustentados por uma pessoa que se encontra eticamente envolvida conosco – um alguém que é mais do que o outro, mas o Outro, com letra maiúscula – aparecemos.

É pelas experiências espontâneas e genuínas de contato com o que de início nem é percebido enquanto entidade separada que podemos falar da aquisição de uma noção de mundo objetivo. Na – aqui compartilhada – compreensão winnicottiana, a realidade é uma construção ativamente subjetiva que acontece a partir de experiências reais de uso e expressão da criatividade primária no mundo – o gesto – alicerçada por presença humana ética.

Derivada desta concepção, Gilberto Safra (1999, p. 23) nos traz a idéia de que para conhecermos também necessitamos da experiência de nosso próprio gesto criativo entre Outros no mundo: “o conhecer subordina-se ao criar, no entanto, o outro como outro só é criado e encontrado em momentos posteriores do processo maturacional, ou seja, no momento em que o não-eu tenha entrado no campo vital da criança, a partir do gesto criador”.

Ou seja, aquilo que é não-eu só pode fazer parte de meu ser se eu pude, paradoxalmente, criá-lo. E isso é o que importa do ponto de vista da criança. Mas, se para este se trata de criação, para quem acompanha este novo ser é uma questão de se permitir ser

achado, no tempo, por ele. A aparição, tal como a constituição do si-mesmo e, conseqüentemente, do não-eu, é paradoxo.

A entrada efetiva nos processos de simbolização se dá pela apropriação criativa advinda da experimentação singular no mundo. Aparição é uso da criatividade primária, é experiência de uso da capacidade simbólica forjada na presença de um Outro que dá morada humana para que se transforme em saber encarnado aquilo que é não-ser, ou seja, aquilo que não sou eu e está ainda sem significação pessoal.

É pelo relaxamento facilitado na presença de condições de confiança que podem acontecer experiências em que a criatividade primária pode se manifestar como atividade no mundo, formando assim a base do sentimento do eu. Quem está aqui e lá, entre o mundo e o eu, expressando um verdadeiro *self*, no que Winnicott chama de espaço potencial, aparece como um si-mesmo. Aliás, para ele, este é o lugar em que vivemos (WINNICOTT, 1975). É onde se dão o brincar, o gesto e a espontaneidade. É onde a vida é viva e vale a pena.

Como diz Safra (2004, p. 78), “Compreender o homem como ser criativo é vê-lo não como fruto de determinações naturais ou sociais, mas como acontecimento, como aparição”. O gesto é aparição. Quem acontece como si-mesmo entre Outros a partir da criatividade primária aparece. Igualmente quem significa singularmente o mundo e funda a si. É no espaço potencial que se afirma um si-mesmo único entre Outros no mundo, ou seja, é nele que se realiza a aparição.

É a partir do que existe como base corporal-sensorial que as experiências que permitem a realização gradativa no mundo comum de um alguém enquanto um si-mesmo podem acontecer. Disso decorre que aparição é fenômeno a partir de um corpo único, e não apesar deste corpo. É manifestação além-corpo de um alguém que se expressa, gradativamente, através de um estilo de ser próprio surgido no entre corpo e mundo, uma articulação semântica única:

[...] o indivíduo apresenta o seu existir por gesto, por sonoridade, por formas visuais, por diversos meios disponíveis para constituir o seu self e seu estilo de ser [...]. Podemos afirmar que uma criança vai significando suas experiências tanto pelo uso da linguagem discursiva, que ela desenvolverá na relação com sua mãe, como também pela articulação de formas estéticas e simbólicas, no campo sensorial de suas vivências [...]. O que temos é uma articulação semântica que se dá por recortes da sensorialidade a partir das vivências de um indivíduo (SAFRA, 1999, p. 24).

Graças a esta articulação semântica única é que aprendemos um idioma e manifestamos um modo específico de nos comunicarmos, colaborando no processo de subjetivação que leva à constituição do si-mesmo. Aparição é mais do que comunicar, é comunicar-se. Quem fala um idioma de maneira criativa, pessoal e inteligível para o Outro, aparece. Quem tem e usa criativamente uma voz íntima entre Outros e experimenta um alguém com rosto que a receba, aparece. Quem vive a pátria – o chão de onde emerge a aparição – na língua, quem sente uma pátria-língua, aparece. Aparição pede acesso a um idioma, um instrumento simbólico rico de nuances para alcançar a manifestação ampla que um alguém único anseia.

Para experienciar um idioma é preciso estar entre Outros de modo específico, pois este tipo de experiência demanda, além da presença física de um alguém entre Outros que usam um idioma, que este complexo conjunto de símbolos seja acessível sensorialmente por este alguém. Quem vive uma língua de maneira criativa, inteligível para o Outro e irrestrita, seja pelas condições sociais ou orgânicas postas, aparece:

[...] as palavras da mãe, e o mundo por trás delas não teriam sentido para o bebê se não correspondessem a algo encontrado em sua própria vivência. A criança possui uma experiência de mundo independente que lhe é dada pelos sentidos, e é essa experiência que forma uma correlação ou confirmação da língua da mãe e, por sua vez, recebe dela seu significado. É a língua da mãe, internalizada pela criança, que permite a esta passar da sensação para o “sentido”, ascender do mundo perceptivo para o conceitual (SACKS, 1998, p. 74, grifo do autor).

O si-mesmo da aparição é existência que se manifesta de maneira sensorial, motora,

linguística e única a partir de um alguém com rosto que é dotado de um específico aparato orgânico e que vive em um mundo falante – de idiomas de qualquer modalidade – e acessível. Ele acontece a partir da experiência de contato com ofertas éticas, materiais e simbólicas – incluindo as linguísticas – dispostas que sejam acessáveis para um alguém de aparato corporal único.

Aparição é assumir-se condicionado pelo que se encontra no mundo comum e por nossa própria atividade neste. É também assumir-se como ser capaz de renová-lo. Estas afirmações derivam de reflexões encontradas em Hannah Arendt (2009) e são entendidas aqui como localizadas também dentro dos processos de singularização. Vejamos.

Para Arendt, somos seres condicionados, ou seja, tudo aquilo com o que entramos em contato, sejam os produtos naturais ou os derivados de atividade humana, tornam-se condição de nossa existência. A partir desta concepção sobre o humano, para ela são três as condições gerais da existência humana neste mundo, a cada uma correspondendo uma atividade – o labor, o trabalho e a ação –, compondo o que a autora, na sua fenomenologia das atividades humanas, chama de *vita activa*. Enquanto o labor nos garante a sobrevivência individual e a vida enquanto espécie, e o trabalho dá certa durabilidade ao tempo humano efêmero, a ação, por sua vez, gera a condição para o prolongamento da existência e para a própria história.

Aparição é ação. Mais do que meros atos, a ação arendtiana é a atividade que produz o próprio início que permite a renovação do mundo, como um milagre que cria a própria história. Esta, diferentemente da natureza, é produzida pela ação humana no mundo comum. Ação, liberdade, política, mundo comum e renovação estão intrinsecamente relacionados no universo conceitual arendtiano.

À inserção posterior e singular no mundo comum através da ação a autora chama de *segundo nascimento*. Neste “[...] confirmamos e assumimos o fato original e singular do nosso aparecimento físico original [...]”, sendo que “[...] seu ímpeto decorre do começo que

vem ao mundo quando nascemos, e ao qual respondemos começando algo novo por nossa própria iniciativa [...]” (ARENDT, 2009, p. 189-90). Diferente do primeiro aparecimento – o físico –, o *segundo nascimento* arendtiano é a manifestação singular de si na esfera pública enquanto ser criador do inesperado e do novo, um alguém que age renovando o mundo e que transcende, assim, o tempo de sua vida biológica. Sem dúvida, no *segundo nascimento* existe aparição.

Se, como dissemos acima, inicialmente a singularização – e também a formação do si-mesmo e a aparição – é fenômeno eticamente forjado no seio de uma família – com cuidadores que habitam espaço privado e se responsabilizam pelo novo ser que lá está – somente a posteriori é que este fenômeno se torna mais amplo, que extrapola – em termos arendtianos – a esfera privada e ganha a esfera pública (ARENDT, 2009). Vira aparição de rostos fora da casa, do círculo familiar.

É a assunção do ser político, a confirmação de um alguém como ser único, uma singularidade apta a transformar, a partir da tradição, o mundo. Ou melhor, apta a renová-lo. O cidadão é o morador que, tematizando sua própria cidade, realiza a sua aparição. Aparição é o *segundo nascimento* acontecendo, a aparição política no mundo comum que fortalece a aparição na esfera privada: “A área pública, onde circulem os direitos de falar e ser visto e os deveres de ouvir e ver, é região de aparição que devolve a pessoa mais inteira e nítida para sua própria casa” (GONÇALVES FILHO, 2004, p. 21).

No *segundo nascimento*, um ser que nasce e que alcança um si-mesmo a partir da sua existência como um rosto, se manifesta de maneira política como singularidade na esfera pública e, conseqüentemente, na privada. A aparição de um alguém como um si-mesmo, aqui, por alcançar a esfera pública, politiza-a enquanto permite singularização mais profunda. Por ser aparição, não mera reprodução alienada de outrem, propicia transformação do mundo e de si. Aliás, só quem aparece pode considerar a tradição específica herdada e, a partir desta,

renovar o mundo comum a fim de que este se torne um lugar efetivamente condizente com as demandas postas por sua condição humana.

Aqui, aparição é ação manifestada pelo corpo – ainda que possa ser sem movimento físico – ou pela palavra – o discurso. Na aparição estamos além do labor e do trabalho. Aparição é iniciar, criar milagres, é fazer surgir o que antes não haveria sem ela. É o singular e o plural ao mesmo tempo, pois na tradição arendtiana – assim como na levinasiana e também na winnicottiana –, sem o Outro responsável eticamente, sem os cuidadores dedicados, sem o contato com o plural, não se constitui a singularidade.

Aparecer é nascer para além do corpo. É irrepetível. É saber que cada um é como uma espécie em extinção. Aparição é privada, somente depois pública. Familiar e depois pode ser política. Aparecemos em casa e depois podemos aparecer na esfera pública. Aparição é, portanto, fenômeno privado que caminha para o público.

Quem constitui experiência também aparece, assim como quem faz narrativas, como podemos dizer a partir de uma certa leitura de Walter Benjamin (1985). Quem experiencia significa singularmente um acontecimento testemunhado ou vivido por si no mundo. Quem narra conta o que realizou enquanto experiência no mundo. Nesta leitura de Benjamin, narrar é uma modalidade comunicativa que, por ser uma criação única, carrega uma força expressiva. Seu narrador aparece como testemunha de um evento diretamente ligado a uma experiência no mundo e, por isso, sua narrativa comporta a singularidade deste, é dotada de marcas pessoais.

A narrativa demanda um narrador que ao agir – aqui no sentido arendtiano – convida o interlocutor a criar – no sentido winnicottiano – uma interpretação para o que testemunha, ou seja, significar singularmente o que sente e realizar também uma experiência. Quem

compartilha experiência aparece e instiga aparição. Quem aparece narrando convida outras pessoas a aparecerem também¹⁰.

E, mais radicalmente, afirmamos ao pensar ainda a aparição na sua *dimensão subjetiva*: há aparição sempre que assumimos e experienciamos os mais humanos de nossos traços, aqueles que não possuem funcionalidade, mas que nos caracterizam e nos dão existência. Aparição é agir não por pragmatismo, nem por fim externo. É viver o gesto que possibilita o acontecimento de si, é viver o fim em si mesmo, é ser no mundo de maneira desprendida. Gonçalves Filho (2007, p. 191) nos lista alguns destes traços:

Brincar e rir. Apreciar a aparência das coisas, zelar por certas coisas não porque sejam necessárias ou úteis, mas porque são bonitas. Desejar e não apenas consumir ou desgastar. Trabalhar não apenas como quem obtém alimentos ou utensílios, mas também como quem cria mundos, como quem faz cultura. Agir, praticar o inesperado, interromper o maquinismo natural ou social, não viver hoje de apenas repetir o ontem. Viver além do imediato, viver do que morreu mas recordamos, viver do que ainda não nasceu mas esperamos. Conversar. Mover-se por motivos políticos, motivos da cidade, que abraçam e ultrapassam motivos só de casa. A hospitalidade para o singular, a percepção e o abrigo de gente como percepção e abrigo de pessoas inconfundíveis [...].

Mas quaisquer destes traços humanos revelam, ele complementa, “[...] quando progride a pesquisa deles, a hora em que sua experiência só se perfaz em alguém quando mais alguém está por perto [...]” (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 192). É na experiência horizontal da igualdade na pluralidade que podemos viver como reais os traços que nos caracterizam enquanto seres humanos, sustentando a diferença e, com isso, permitindo a construção da singularidade, ou seja, da aparição de um alguém como si-mesmo entre Outros. Quem aparece, aparece horizontalmente.

Aparecer é se sentir digno estando entre Outros, como nos conta Eduardo Galeano (1998, p. 235-6) ao resgatar, em pequena narrativa, a história da cubana Maria de la Cruz:

¹⁰ A relação entre aparição, narrativa e experiência será melhor desenvolvida na discussão do próximo capítulo, sobre as referências metodológicas desta pesquisa.

1961
Havana
MARIA DE LA CRUZ

Pouco depois da invasão, o povo reúne-se na praça. Fidel anuncia que os prisioneiros serão trocados por remédios para crianças. Depois entrega diplomas a quarenta mil camponeses alfabetizados. Uma velha insiste em subir na tribuna, e tanto insiste que enfim sobe. Em vão move as mãos no ar, buscando o altíssimo microfone, até que Fidel o abaixa:

- *Eu queria conhecê-lo, Fidel. Queria dizer-lhe...*

- *Cuidado, vou ficar vermelho...*

Mas a velha, mil rugas, meia dúzia de ossinhos, criva-o de elogios e gratidões. Ela aprendeu a ler e a escrever aos cento e seis anos de idade. Chama-se Maria de la Cruz, com o sobrenome Semanat, porque Semanat se chamava a plantação de cana onde ela nasceu escrava, filha de escravos, neta de escravos. Naquele tempo os amos mandavam ao cepo os negros que queriam letras, explica Maria de la Cruz, porque os negros eram máquinas que funcionavam ao toque do sino e ao ritmo dos açoites, e por isso ela tinha demorado tanto em aprender.

Maria de la Cruz apodera-se da tribuna. Depois de falar, canta. Depois de cantar, dança. Faz mais de um século que desandou a dançar Maria de la Cruz. Dançando saiu do ventre da mãe e dançando atravessou a dor e o horror até chegar aqui, que era onde devia chegar, portanto agora e não há quem a detenha. (grifos do autor)

Aparição é acontecimento horizontal entre pessoas que estão além da aparência, pessoas que vivem a igualdade do tipo política e alcançam um destino maior, um que os transcende. De fato, aparência e aparição são fenômenos opostos. Aparição é igualdade dentro da diversidade, e não normalidade. Demanda contemplação das particularidades orgânicas, comunicativas, étnicas, econômicas, sexuais, religiosas, culturais de um alguém: “Fora da igualdade, rosto e voz ficam sem onde espriar-se. Igualdade é aparição de vários rostos e diversas vozes [...]” (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 209).

Aparição é amparo e existência mútuos, é ser nós, não um eu puro. Em termos safrianos, aparição é fenômeno a partir de experiência de Sobórnost:

A noção de indivíduo leva freqüentemente a uma compreensão do ser humano como ontologicamente isolado dos demais. Sobórnost assinala que cada ser humano é a singularização da vida de muitos. [...] Isso não equivale a afirmar somente a existência da influência cultural, mas sim que o sentido de si é um fenômeno ontológico comunitário, isto é, acontece em meio à comunidade e *como* comunidade. [...] Sobórnost assinala-nos que o ser *é* comunidade. [...] O Outro *é* Sobórnost! (SAFRA, 2004, p. 43, grifos do autor).

Para ele, somos ontologicamente seres que se constituem em comunidade, um nós ligado por laços de existência mútua, não indivíduos que simplesmente estão em relação e que

são influenciados por uma cultura. Sem a experiência do nós – ou seja, da Sobórnost – não há si-mesmo como acontecimento. Aparição é experiência do Outro, é estar como um alguém, com aquele que contém “o contemporâneo, os ascendentes, os descendentes, a coisa, a Natureza, o mistério” (SAFRA, 2004, p. 43). O Outro – diferente do “outro” grafado com letra minúscula – é a cultura e muito mais. Por isso, Sobórnost é o fundamento para a constituição da morada humana, do *ethos humano* que gesta a aparição. A partir da Sobórnost, aparecemos.

Um alguém que experiencia Sobórnost e que, de modo gradativo, criativamente habita um corpo enquanto um si-mesmo e (re)cria o mundo através de seus gestos e ações singulares, aparece. Aparição é vida. É sentir-se vivo e não só estar vivo.

Por serem a *ética* e a *subjetiva* – ou seja, aquela gestada no complexo processo de singularização brevemente descrito acima – dimensões de fenômeno intersubjetivo, ambas são definíveis somente considerando o humano entre Outros: há que se ter tido a experiência de ser rosto entre Outros para poder ser o si-mesmo da aparição no mundo comum, para realizar o *segundo nascimento* – o político.

Quem pôde aparecer, foi marcado por um alguém que é um Outro. Quem aparece, marca o Outro e a si. Aparição é reconhecimento da alteridade e do si-mesmo, do plural e do singular, concomitantemente. Aparição é ter voz expressa e recebida por um alguém, som produzido e captado por um Outro. Quem testemunha o aparecimento dá palco e platéia para o espetáculo raro que é um alguém no mundo. O Outro não é entidade natural – o Homem natural – para além do nós e da cultura. Do mesmo modo, não há um mundo genérico. Isso nos leva à terceira dimensão do fenômeno aparição: a *situacional*.

2.3 Situação e aparição

Quem aparece, aparece em lugar e época específicos. Aparição não é acontecimento que paira sobre uma realidade, não surge em situação abstrata, em contexto genérico. Demanda presença de pessoas que eticamente consideram um ser humano como um alguém, ou seja, demanda Outros que gestam em *ethos humano* a aparição. E estes o fazem, necessariamente, a partir de um tempo e espaço definidos, o fazem como Outros que portam modos de ser culturalmente forjados e singularmente expressos.

Ainda que, tal como Levinas, consideramos o reconhecimento do rosto de um alguém como um acontecimento ético que transcende a situação – ou seja, que o rosto é antes e para além da existência de um alguém como um si-mesmo em situação, em um contexto – não podemos negar que este reconhecimento se manifesta de uma maneira culturalmente condicionada por um específico nós comunitário.

Por isso, não podemos deixar de afirmar: o fenômeno aparição acontece em espaço e tempo únicos. A aparição porta mundo, expressa situação. É ser num quando, num onde, entre pessoas. Quem aparece, fala de si, mas também fala de uma situação, de uma cultura datada. Assim, a terceira dimensão do fenômeno aparição é a *situacional*, o pontual dado político-cultural do acontecimento, o que representa o aspecto sociológico presente na condição humana.

Dissociar indivíduo e mundo é um ato teórico artificial e enganoso. Compreender a experiência de aparição de específico ser humano é, sob um dos ângulos possíveis, fazê-lo a partir dos processos políticos, ou melhor, é mergulhar em como estes processos se singularizaram. É resgatar a *dimensão situacional* da aparição de um alguém encarnado em mundo específico. O macro está contido no micro. O micro produz e reproduz o macro. Trata-se, de fato, de uma relação dialética. Gonçalves Filho (1998b, p. 13) explicita-a de modo sagaz: “Os processos políticos informam a subjetividade, desdobram-se internamente,

desdobram-se *para dentro*, mas um tal desdobramento sofre metabolismo pessoal e assume figura singular – metabolismo e figura que exigem detida consideração e consideração diferenciada” (grifo do autor). E, ao pensar a Psicologia Social, ainda acrescenta:

O exame de processos psíquicos beneficia-se do recurso ao seu tempo social, um recurso à maneira pela qual cada época geralmente organizou as relações dos homens com outros homens, com a cidade e também com a natureza. Esta disciplina de fronteira, a Psicologia Social, caracteriza-se não pela consideração do indivíduo, pela focalização da subjetividade no homem separado, mas pela exigência de encontrar o homem na cidade, o homem no meio dos homens, a subjetividade como aparição singular, vertical, no campo intersubjetivo e horizontal das experiências. (GONÇALVES FILHO, 1998b, p. 14).

Aparição é manifestação vertical que ocorre no campo intersubjetivo e horizontal composto por Outros que são, necessariamente, a singularização da humanidade, ou seja, seres encarnados, culturais e únicos que habitam um mundo, não o Mundo. Aparição é fenômeno constituído em um nós-situacional, próprio de uma Psicologia Social mais crítica. Mas certa antropologia também pode contribuir para sua compreensão.

Para o antropólogo Clifford Geertz, o caminho para a compreensão de como o ser humano se constitui passa pelo entendimento de sua cultura e de suas manifestações. Sendo, sob um viés, um animal que depende de mecanismos de controle para ordenar seus comportamentos, ele afirma que sem fontes culturais específicas o humano não se realiza enquanto tal: “[...] O homem precisa tanto de tais fontes simbólicas de iluminação para encontrar seus apoios no mundo porque a qualidade não-simbólica constitucionalmente gravada em seu corpo lança uma luz muito difusa” (GEERTZ, 1989, p. 33). Na manifestação humana que é aparição entre Outros não se revela somente um alguém, concomitantemente se revela o tipo específico de luz do nós que iluminou este mesmo alguém.

Como consequência deste pensamento, temos que é com a cultura e seus modos de ser propostos que o humano se desenvolve e existe, e não antes dela. Para Geertz (1989, p. 33), “[...] a cultura, a totalidade acumulada de tais padrões, não é apenas um ornamento da

existência humana, mas uma condição essencial para ela – a principal base de sua especificidade.” Aparecemos na cultura enquanto sua singularização. Quando aparecemos, manifestamos dialética e singularmente tanto a nós mesmos quanto a uma cultura específica. Uma certa cultura é, portanto, singularizada na aparição.

Esta concepção que afirma nossa dependência de símbolos específicos, relacionalmente forjados e transmitidos, pode ser exemplificada quando dizemos que, apesar de ser genérica no humano a capacidade de falar, um ser humano só a manifesta como um idioma específico. Não falamos abstratamente: falamos inglês, falamos português, francês, etc. Ou seja, falar enquanto tal, ocorre de uma ordenação proposta por uma manifestação cultural bem particular portada singularmente por um Outro e que pôde ser vivida sensorialmente e significada por um alguém.

Um idioma sempre é uma manifestação cultural específica, personifica uma comunidade, um mundo. Por isso, quando falamos na aparição, nos expressamos, gradativamente, em um idioma, manifestando também aquilo que nele nos foi transmitido por quem o ensinou:

A mãe – ou o pai, o professor, ou na verdade qualquer um que converse com a criança – conduz o bebê passo a passo a níveis de linguagem mais elevados; ela o inicia na língua, e na imagem do mundo que a língua personifica (a imagem do mundo *da mãe*, pois é a língua desta; e, além disso, a imagem do mundo vinculada à cultura que a mãe pertence). [...] (SACKS, 1998, p. 74, grifo do autor).

Alguém existe no início, mas só encontra sua realização como si-mesmo a partir do ser um nós, da experiência de ser um alguém entre Outros da Sobórnost. Assim, esta não é mera influência cultural. A Sobórnost é experiência de comunidade que permite enraizamento no solo da cultura humana e do mundo natural, pois “o homem não existe sem a natureza e sem a cultura” (SAFRA, 2004, p. 44). Por ser “mundo em marcha, fruto da ação criativa do homem, orientada pelas questões do destino humano, sobre o mundo natural e sobre o mundo humano

pré-existente ao nascimento de alguém” (SAFRA, 2004, p. 45), a cultura só pode existir como fenômeno único.

Se, por definição, sou na experiência de um Outro e este é a singularização da humanidade e presentificação de ancestrais e de modos de ser forjados criativamente por um agrupamento humano único em tempo e espaço específicos, quando apareço, este Outro está inexoravelmente presente. Na minha aparição, estou eu e o Outro. Na minha aparição, é o nós da Sobórnost que aparece.

Nós somos aparentados à natureza, à cultura, aos objetos do mundo, aos que lá estão quando chegamos neste mundo (SAFRA, 2004). Tal qual uma planta que somente se enraíza em solo existente e único, o humano o faz em cultura e mundo natural específicos. Se a aparição aconteceu, foi porque antes existiu um solo que ofertou realização para uma, anteriormente, apenas potencial raiz. Aparição é fenômeno possível pela experiência de si no mundo tendo o Outro – que porta cultura encarnada – como palpáveis amparo e alimento.

Isto é, aparição ocorre em um palco apresentado por um Outro que, por definição, é a encarnação de uma comunidade particular. Aparecer é ser entre Outros, ser no contato humano e profundo com o Outro de uma comunidade que nutre um alguém de modo específico: através de um idioma, de certos pratos, de artefatos únicos, tradições singulares, em específica paisagem, clima, etc.

O ser humano é tempo, é espaço, é entre Outros e se manifesta plenamente na aparição. Esta se dá por gesto, por ação, por palavra, sempre em situação. Ela emerge de incontáveis acontecimentos experienciados em situação, entre Outros no mundo. A aparição, quando acontece, comunica um alguém e sua situação, pois um alguém aparece necessariamente em situação. A aparição também produz situação, já que instaura o novo pelo gesto/ação. Mais ainda, aparecer é alcançar um destino que vai além da situação de onde emergiu. Por tudo isso, podemos dizer: aparição transcende o tempo, pois se origina de

situação, manifesta situação em um aqui e um agora e também produz situação.

2.4 A aparição impedida

Pela definição aqui estabelecida, então, aparição é a realização plena e criativa de si no aqui-agora – um espaço e um tempo específicos e presentes – a partir de experiência ética, sensorial, afetiva, linguística e cultural ofertada pela presença de um Outro responsável por mim enquanto um alguém com rosto. Por existir a partir de laço ético e comunicar tanto um alguém quanto um mundo, dissemos que é um fenômeno dialeticamente *ético*, *subjetivo* e *situacional* que revela os aspectos ontológico, psicológico e sociológico essenciais do humano. É pelo reconhecimento ético de um ser humano enquanto um alguém com rosto – *dimensão ética* – que uma subjetividade constitui-se até a sua existência enquanto um si-mesmo entre Outros – *dimensão subjetiva* – que são culturalmente condicionados e estão, como este alguém, em um contexto específico – *dimensão situacional*.

Isto posto, ainda falta uma reflexão central a ser explicitada: quais condições podem impedir ou dificultar esta aparição metafísica de nós seres humanos e o que ocorre conosco quando isto se passa?

Aparição como si-mesmo pressupõe ter sido aparição como alguém entre Outros que – por terem sido e continuarem sendo culturalmente condicionados entre Outros também – são a singularização da humanidade e a ela expressam de modo único. Ou seja, a *dimensão ética* da aparição reside no fato que ela é fenômeno que se passa, essencialmente, no registro ontológico. Mesmo que se manifeste no registro psicológico – observável em sua *dimensão subjetiva* – não é deste que se origina. Mesmo que manifeste uma situação – sua *dimensão*

situacional –, a aparição não se reduz ou comunica tão somente a ela. Aparição não pode ser reduzida por psicologismos ou sociologismos.

Por isso, toda vez que não houver um responsabilizar-se pelo rosto humano, toda vez que o *ethos humano* for rompido, as condições para a aparição estarão ameaçadas:

Na perspectiva de Sobórnost, cada ser humano está fundado, em registro ontológico (não é um conceito sociológico), a seus contemporâneos, a seus ancestrais, a seus descendentes, à natureza e às coisas (os artefatos humanos), ao mistério, simultaneamente. A fratura de qualquer uma destas facetas ou mesmo sua redução a um outro registro diferente do ontológico (por exemplo, sociológico ou psicológico) leva a um adoecimento do homem (SAFRA, 2004, p. 50).

Para sua existência e, conseqüentemente, para sua aparição, o ser humano ontologicamente acontece na experiência de contato com humanos eticamente orientados e em situação culturalmente constituída. É o Outro, enquanto portador das facetas constitutivas do *ethos humano* – a contemporaneidade, os ancestrais, os descendentes, a natureza, os artefatos humanos, o mistério –, que reconhece um rosto e sustenta sua realização como um si-mesmo. Se, por qualquer motivo, esta presença humana não puder existir enquanto Outro, enquanto presença responsável por um alguém em devir e a ele transmitir este tipo de morada humana – na qual todas as facetas acima são absolutamente vitais –, a aparição deste alguém corre sérios riscos e seu adoecimento existencial é muito provável.

Quem não aparece, vive um sofrimento distinto dos inerentes à realização do humano. Sofre de morte em vida, sem simbolização singular do mal e da falta. Na sua ausência indeterminada, a aparição vira angústia infinita, sensação de não-realização, uma eterna insatisfação, um projeto de um alguém, um profundo vazio sem nome e, por isso, sem perspectiva de enfrentamento. Sem aparição experienciada, há morte de si em vida orgânica, uma potência não se realiza, o rosto não é visto. A vida vira aparência, e não aparição. Sem aparição, parecemos coisa, mero organismo, apenas um corpo biológico. Na aparição impedida ou negada, esquecemos que há um alguém lá na nossa frente, um ser que tem algo

único a falar, a criar, uma pessoa a renovar o mundo, um alguém que anseia por sua aparição entre Outros.

São diversos os fenômenos psicossociais que produzem e/ou manifestam aparição impedida, negada ou, simplesmente, dificultada. Alguns deles são: a *falta de acesso pleno a um idioma* (SACKS, 1998); o *quadro falso self* (WINNICOTT, 2000); a *reificação* (GOLDMANN, 1991); a *fetichização da relação com a técnica e os objetos* (ADORNO, 1986); a *humilhação social* (GONÇALVES FILHO, 2007); o *desenraizamento* (WEIL, 1979); a *estigmatização* (GOFFMAN, 1982) e o *preconceito* (HORKHEIMER & ADORNO, 1973; CROCHÍK, 1997). Vejamos melhor alguns destes.

Os que vivem, por diferentes motivos, a *falta de acesso pleno a um idioma* encontram sérias dificuldades de realização de seu potencial de aparição. Não falamos um idioma se isolados de presença humana falante, tampouco aparecemos plenamente. Aparição e falar um idioma não são fenômenos naturais, mas sim potenciais, gestados no mundo relacionalmente. Ambos demandam um Outro eticamente orientado que é portador de cultura singularizada:

Nascemos com nossos sentidos: eles são “naturais”. É possível desenvolvermos sozinhos, naturalmente, as habilidades motoras. Mas não podemos adquirir sozinhos uma língua: *essa* capacidade insere-se numa categoria única. Não se pode desenvolver uma língua sem alguma capacidade inata essencial, mas essa capacidade só é ativada por uma outra pessoa que já possui capacidade e competência lingüísticas (SACKS, 1998, p. 74, grifos do autor).

Para Oliver Sacks (1998, p. 22), quando ocorre este tipo de falta, temos “[...] uma das calamidades mais terríveis, porque é apenas por meio da língua que entramos plenamente em nosso estado e cultura humanos, que nos comunicamos livremente com nossos semelhantes, adquirimos e compartilhamos informações”. Se nós, seres humanos, somos privados de experiências lingüísticas plenas “[...] ficaremos incapacitados e isolados, de um modo bizarro – sejam quais forem nossos desejos, esforços e capacidades inatas. E, de fato, podemos ser tão pouco capazes de realizar nossas capacidades intelectuais que pareceremos deficientes

mentais” (SACKS, 1998, p. 22). Alguns são os exemplos desta triste situação, como o caso de Kaspar Hauser¹¹ e também o de Victor, o Menino Selvagem de Aveyron¹².

Na falta de acesso a um idioma, seja por motivos sensoriais ou sociais, um alguém fica com sua capacidade de discursar muito empobrecida, sua ação no mundo fica reduzida, este é simplificado como falante e encontrará dificuldades de se realizar criativamente como nomeador de si, do não-ser, do mundo. Sem compreensão linguística não há plena criação de si e de mundo. Por algo imprescindível lhe faltar, sua aparição encontrará grave impedimento.

Outro fenômeno psicossocial que expressa importante prejuízo na aparição de um alguém é o que Donald Winnicott (2000) chamou de *quadro falso self*. Ele nos fala que durante nossa constituição como um si-mesmo construímos psiquicamente defesas de graus variados para proteger a vida interior mais secreta. A defesa falso *self* existe a fim de garantir certa sobrevivência do mais íntimo, singular e incognoscível entre Outros, organizando-se nas pessoas desde sob a forma de uma defesa que garante uma adaptação necessária a uma vida em sociedade até um quadro rígido e psicopatológico que produz cisão de personalidade e esvaziamento de sentido de vida.

Quando instaurado como um quadro, manifesta uma parte do si-mesmo que, a partir da tentativa de resistência à submissão precoce e intensa a um ambiente muito intrusivo e sedutor, reage a este e instaura um padrão de relação com o mundo externo que não mantém comunicação com a vida interior secreta, aquela mais profunda e pessoal.

¹¹ Caso originalmente conhecido pela comunidade científica através do ensaio de Anselm von Feuerbach de 1832 sob o título *História de um indivíduo num calabouço, isolado de toda comunicação com o mundo desde a tenra infância até aproximadamente dezessete anos de idade*. Além de presente em Sacks (1998), temos o belo filme de Werner Herzog intitulado *O enigma de Kaspar Hauser*, e também uma análise teórica mais recente desenvolvida por Maria Clara Lopes Saboya (2001), que se detém com mais detalhes sobre esta triste história verídica.

¹² Um menino com cerca de doze anos de idade foi encontrado sozinho vagando pelas florestas de Aveyron, na França, em 1799, vivendo como um animal. Levado para Paris, despertou muita curiosidade da comunidade científica da época, especialmente por ser um forte contraponto ao pensamento romântico de Rousseau com seus nobres da natureza supostamente ainda não corrompidos pela civilização. Acreditando que seria possível humanizá-lo, o médico e educador Jean-Marc Itard levou o menino para viver com ele, batizando-o de Victor. O primeiro ensaio de Itard sobre Victor foi publicado em 1807 e outros se seguiram (ITARD, 1932). Sacks (1998) faz comentários breves sobre o caso, enquanto Harlan Lane (1976) dedicou um livro inteiro ao mesmo. Além destes textos, François Truffaut dirigiu, roteirizou e atuou como Itard no filme *O garoto selvagem*, de 1970.

Quem vive este quadro expressa, sem grande consciência, a aparência de si como se fosse o verdadeiro que porta. Deixa de apresentar aquilo que o representa mais singularmente e criativamente, aquilo que é gesto próprio e que tem existência em espaço intermediário que não é nem mundo objetivo nem mundo subjetivo, no lugar em que a vida vale a pena, no lugar em que vivemos, segundo Winnicott (1975). Neste quadro, o verdadeiro si-mesmo tem realização muito pequena ou insignificante, e a vida, como expressão de uma singularidade pulsante, está gravemente impedida.

Neste extremo, manifestado como um alguém estruturado como falso *self*, há uma cisão na personalidade que foi gestada na ausência de uma adaptação ativa adequada do ambiente no início da vida ao mais espontâneo e representativo de um alguém no mundo. Assim, a vida interior deste encontra dificuldade em manifestar-se entre Outros, não encontra realização no mundo. Fica escondida, incomunicável, pois está sendo preservada do ambiente invasivo, o que produz uma vida falsa, sem significativa consciência de si-mesmo, sem considerável manifestação criativa entre Outros.

Ou seja, nos termos aqui desenvolvidos, ao apontar este quadro, Winnicott está revelando uma organização egóica defensiva que garante uma espécie de falsa aparição, esta protetora de uma aparição que em algum grau não foi recebida primordialmente entre Outros. No quadro falso *self* a aparição está severamente impedida e há apenas uma aparência de si-mesmo.

Em José Moura Gonçalves Filho (2007) encontramos que a *humilhação social* também impede severamente a aparição de um alguém entre Outros. Neste caso, trata-se mais diretamente de um fenômeno político cujo funcionamento enigmático e angustiante está ligado à dominação, ou seja, à quebra da horizontalidade necessária à sustentação do *ethos humano*, cujos efeitos psicossomáticos são dolorosos e duradouros.

Para este autor, tal fenômeno é uma das decorrências do processo de desigualdade

perpetuado em uma dinâmica capitalista em que há, estruturalmente, uma sociedade de classes em que algumas pessoas se consideram mais dignas do que outras. Neste “[...] um traço de humanidade tem sua experiência impedida. Um impedimento que não é natural ou acidental, mas aplicado ou sustentado por outros humanos [...]” (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 194). Como para ele “os humanos só podem completar a experiência de sua dignidade em companhia de outros homens” (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 188), nenhum ser humano deixará de viver “[...] este impedimento como uma diminuição ou como uma condição inferior” (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 194).

Para alcançar a dignidade faz-se necessário o encontro significativo com um Outro que nos reconheça como iguais, ou seja, humanos. Da mesma forma, a humilhação social, como seu reverso, demanda também um par, mesmo que desigual no plano político que ocupam suas partes: sujeito e objeto, a pessoa e a coisa, o maior e o menor, o inteiro e o parcial, o dominador e o dominado, o soberbo e o humilhado.

Gonçalves Filho (2007, p. 207) nos avisa que quando ocorre a humilhação, esta é sentida como insulto seja em ato ou prestes a ocorrer por quem o sofre, produzindo um rebaixamento público de longa duração e de origem remota semelhante a uma angústia que “[...] representa a ressonância em nós de um enigma que veio dos outros e no meio dos outros [...]” e que “[...] alcançou o sujeito e invadiu, agora governando de dentro como fosse uma força física, uma pressão a todo vapor, uma energia desorientada”.

Mesmo quem produz este sentimento por seus gestos ou palavras, sustentando-o por uma suposta posição superior frente a outra pessoa, também o vive como enigma, ignorando ser produtor/reprodutor de uma ordem desigualizadora. Dominador e dominado não aparecem, tampouco têm rosto percebido.

A desigualdade social enquanto condição social transforma-se no sentimento de humilhação social quando tal situação persiste e é compartilhada politicamente por um grupo,

produzindo junto a quem sofre a sensação de melancolia e vergonha crônicas. Do outro lado, do soberbo, gera-se a pretensa posição de ser humano superior e dono de mais direitos políticos. Retirados do campo horizontal da esfera pública politizada, quem sofre humilhação social experiencia o enfraquecimento de sua dignidade enquanto ser humano, enquanto doador e criador de humanidade:

Os humanos confirmam sua humanidade quando incluídos em comunidades onde há troca de dons. Humilhação, nessa perspectiva, designa o estado de quem perdeu a percepção social de si próprio como de um doador. Humilhado sendo quem tenha sido publicamente congelado na figura do carente, alguém de quem cabe nos ocuparmos e que estaria impedido, ele próprio, de ocupar-se de alguém (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 217-8).

Para Gonçalves Filho (2007, p. 205), um dos doloridos sentimentos que se encontram no âmago de quem vive a humilhação é justamente o sentimento de invisibilidade social, que funciona como um bloqueio do rosto – no sentido levinasiano – deixando aquele que é humilhado *sem aparição e sem segredo*. Quem fica sem rosto para o Outro por ser tratado verticalmente em relações estruturadas de dominação, fica sem aparição. Um alguém que é humilhado socialmente, é doador impedido. Não troca mais dons. Tem sua aparição impedida porque é pessoa singular impedida.

Em Erving Goffman (1982) temos identificado um outro fenômeno psicossocial que também impede aparição: a *estigmatização*. Para este autor, algumas marcas corporais – incluindo deficiências orgânicas – podem produzir, em específico contexto social, a estigmatização de seu portador, a sua desgraça e a produção de uma modificação no seu status moral. O estigma indica uma característica diferente do previsto para a categoria a que supostamente um específico indivíduo pertence, conferindo um descrédito relacional significativo ao seu portador.

Neste processo em que “[...] a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma

destas categorias” (GOFFMAN, 1982, p. 1), o estigma ocupa o lugar central de toda a relação que se desenvolve. Devido às expectativas normativas, o valor social da parte toma o lugar do todo, congelando a relação entre as pessoas. Assim, “[...] deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída” (GOFFMAN, 1982, p.12). Neste sentido, como consequência do estigma, “[...] um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana possui um traço que pode se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (GOFFMAN, 1982, p.14).

Como produto deste tipo de relação limitadora, até mesmo as próprias expressões do estigmatizado tornam-se contaminadas pela suposta presença de uma marca negativa. Sua redução a uma parte significada negativamente toma, assim, o lugar de um todo complexo, vivo e singular, o que produz no estigmatizado sérios efeitos no seu processo de subjetivação. Por ser um alguém reduzido à parcialidade e à suposta cognoscibilidade de um traço seu, quem é estigmatizado fica sem rosto. Por isso, quem socialmente porta um estigma, sofre por ter existência complexa negada e perde aparição. Tem esta aparição metafísica impedida.

Assim, poderíamos dizer que nos dois primeiros fenômenos psicossociais descritos acima – a *falta de acesso pleno a um idioma* e o *quadro falso self* – é a *dimensão subjetiva* da aparição a mais diretamente prejudicada e que nos dois posteriores – a *humilhação social* e a *estigmatização* – é a *dimensão situacional*. Aparentemente é isto o que ocorre, mas esta seria uma descrição rasa do fenômeno aparição e destes fenômenos psicossociais impeditores de aparição. Não nos esqueçamos nunca de duas afirmações básicas acerca destes fenômenos humanos: primeiro, o que é aparente não revela aparição; e segundo, a aparição é fenômeno, antes de tudo, ético.

Embora possamos fazer uma análise de que estes fenômenos psicossociais negativos descritos na literatura das ciências humanas possam, supostamente, ser mais subjetivos ou

situacionais, devemos recordar que, em ambos os casos, são as questões ontológicas que estão em jogo, ou seja, que se tratam, todos os quatro – e também todos os demais acima nomeados, mesmo que não descritos com mais detalhes aqui –, de fraturas no *ethos humano* e, por isso, estes fenômenos são produtores de adoecimento humano.

Lembremos: porque em certo sentido o rosto transcende uma situação e a constituição de um si-mesmo, é a partir da existência como um alguém com rosto para um Outro que se responsabiliza eticamente por este alguém que podemos falar em acontecimento do humano entre Outros, ou seja, em aparição. Por isso, manifestando-se mais diretamente na esfera privada ou mais na esfera pública, todos estes fenômenos psicossociais são negativos do ponto de vista da necessária sustentação das facetas que compõem a morada humana e, por isso, todos expressam falta ética grave.

Isto não significa dizer que os fenômenos psicossociais impeditores de aparição descritos acima sejam exclusivamente éticos e que não há a nada ser feito quanto aos aspectos psicológico e sociológico que constituem o humano – sabemos: qualquer ação humana de renovação do mundo é um ato também subjetivo, subjetivante e em situação, a partir de um campo contextual, em um aqui-agora –, mas sim que o humano não pode ser reduzido às dimensões *subjetiva* e *situacional* sem que o aspecto ontológico do humano seja considerado com atenção sempre.

Em suma, é somente à luz do ansiado *ethos humano* e da contemplação de suas facetas que conseguimos compreender e ter um norte de ação política em relação aos processos de subjetivação situacionalmente considerados. Assim, os fenômenos impeditores de aparição têm sua análise adequada apenas a partir da consideração da *dimensão ética*, na qual podemos compreender mais profundamente a busca humana por realização plena de si como um alguém no mundo horizontalizado. É só deste modo que se torna possível ofertar condições melhores para que aconteça a essencial aparição metafísica humana e também identificar as

situações humanas em que a aparição está sendo impedida ou mesmo dificultada.

Garantir a sustentação do reconhecimento ético do rosto a fim de combater os fenômenos psicossociais impeditores de aparição não é atividade natural, tampouco simples ou fácil. Considerando a nossa *condição de exilado surpreendido* – apontada acima com Safra (2004) – que depende de acolhimento humano eticamente orientado, o acontecimento de um alguém – sua aparição – inevitavelmente enfrenta grandes desafios. Ainda assim é, mais uma vez, especialmente na atenção ao registro ontológico que podemos buscar luz que ilumine o irreduzível e transcendente rosto humano:

A visão do homem pelo homem – esta experiência de que diante do outro não nos encontramos diante de matéria bruta ou de mero organismo – mantém seu caráter irreduzível. Permanece latente. Em condições propícias, pode reavivar-se. [...] A vida comunitária, a amizade inter-humana [...] é que vem liberá-la. Desembaça, para que possamos ver. (GONÇALVES FILHO, 1998b, p. 53).

Quando acontece, a aparição é fenômeno ativo, pois nela me expresso criativamente em situação privada e, posteriormente, pública e privada. Nela há, no tempo, a assunção de si como a singularização de toda a humanidade.

Como o poeta manguense nos ensina, na aparição a vida se realiza plenamente, transcendendo a morte física que, inevitavelmente, chega um dia: por poder acontecer como aparição em comunidade alicerçada em *ethos humano* que se manifesta através de tradições coletivas e artefatos culturais simbolicamente expressivos, uma Sobórnost que acolhe a existência de um ser inerentemente criativo – um alguém que é como um poeta único, misterioso e incognoscível –, ou seja, um rosto, é que um alguém sabe que poderá partir realizado, pois terá sido um nós e sabe que permanecerá como existente. Ele sabe que continuará realizando aparição marcante e criadora de história.

O poeta nos mostra: “O testemunho e a memória dos outros são os únicos capazes de trazer suficiente realidade e permanência à apresentação viva de alguém” (GONÇALVES FILHO, 2005).

O poeta descobriu: quem aparece, não morre.

3 REFERÊNCIAS METODOLÓGICAS PARA PESQUISAR A APARIÇÃO

Navegadores antigos tinham uma frase gloriosa: Navegar é preciso; viver não é preciso.
Quero para mim o espírito [d]esta frase, transformada a forma para a casar com o que eu sou: Viver não é necessário; o que é necessário é criar [...]
(PESSOA, 2003, p. 17).

O contemporâneo e norte-americano Clifford Geertz (2005), a partir de suas reflexões no campo da antropologia, nos conta de dois distintos momentos de uma pesquisa em ciências humanas: o *estar lá* do trabalho de campo, no qual há um pacto de trabalho compartilhado com o pesquisado mediado pelo diálogo-escuta; e o *estar aqui* da transcrição e da análise dos dados coletados, no qual há uma atualização dos compromissos éticos e políticos, mediado pela escrita para certos destinatários.

Pensado no âmbito deste tipo de pesquisa, o estudo da aparição de um alguém ou conjunto de pessoas que vivem específica condição de vida, pede dispositivos que considerem, inicialmente, estes dois momentos. Em outras palavras, referências para o delineamento de uma metodologia de campo e de uma metodologia de análise se fazem necessárias para estudarmos este fenômeno psicossocial durante uma pesquisa.

A metodologia é o norte ético-político do fazer de qualquer pesquisa. É a partir dela que uma pesquisa singulariza-se e ganha volume e profundidade. Por isso, sem delicados e articulados *estar lá* e *estar aqui*, o que os sucede e pode levar a pesquisa mais além fica muito limitado. Abaixo, encontram-se explicitados os dispositivos que, buscando este mais além, guiaram os dois momentos do presente trabalho¹³.

¹³ No presente capítulo serão explicitadas somente as referências metodológicas gerais que acreditamos serem importantes para o estudo do fenômeno humano “aparição”. Os específicos trabalhos de campo e de análise desenvolvidos na presente pesquisa serão apresentados em capítulos posteriores.

3.1 Metodologia de campo: narrativas

O cronista que narra os acontecimentos, sem distinguir entre os grandes e os pequenos, leva em conta a verdade de que nada do que um dia aconteceu pode ser considerado perdido para a história. Sem dúvida, somente a humanidade redimida poderá apropriar-se totalmente do seu passado. Isso quer dizer: somente para a humanidade redimida o passado é citável, em cada um dos seus momentos. Cada momento vivido transforma-se numa *citation à l'ordre du jour* — e esse dia é justamente o do juízo final (BENJAMIN, 1987b, Tese III, grifo do autor).

A narrativa é uma das principais modalidades de acesso à aparição. Narrar é manifestar, concomitantemente, um alguém, o Outro, uma situação. É realizar aparição. Nas companhias de Donald Winnicott, Walter Benjamin, Gilberto Safra, Hannah Arendt, Ecléa Bosi e José Moura Gonçalves Filho, pensemos as narrativas no contexto do fenômeno psicossocial humano – aqui desenvolvido – da aparição e o papel destas em pesquisas em ciências humanas que querem ofertar *ethos humano*.

Em uma leitura de Benjamin (1994) de inspiração winnicottiana, podemos dizer que quando significo subjetivamente e com profundidade uma vivência pessoal no mundo – um acontecimento humano que fala sobre situação entre Outros – alcanço experiência. Assim, nesta leitura, experiência é o acontecimento sentido como impactante que pôde passar por uma interpretação pessoal, algo que marcou e foi personalizado, oferecendo um ganho para quem a viveu ou até mesmo um novo sentido de si e/ou de mundo. Não se trata, portanto, da vivência benjaminiana, termo utilizado para indicar quando os acontecimentos podem até impactar, chocar seu receptor, contudo, não assumem sentido pessoal para este, não se personalizam.

Uma parte importante da experiência é passível de expressão pelo narrar. E neste próprio ato realizo uma experiência, pois através da narrativa produzo, crio, recrio, aprofundo

a significação pessoal para este acontecimento.

A narrativa é processo subjetivo existente pela presença de um alguém em situação entre Outros que dão suporte para aquele acontecer. É – nos termos winnicottianos – a sustentação do gesto, da expressão da criatividade primária e do anseio humano de habitar onde realmente podemos estar vivos: no espaço potencial, ou seja, no local onde a realidade é subjetivada, onde dialogamos com o mundo e com os Outros e podemos nos manter como um alguém criador de mundos, transmutador do não-eu e do mal que nos interroga, algumas vezes, violentamente.

Narrar é fortalecer uma existência em constante processo de subjetivação. É usar a “alma”, o psicossoma – a boca, as mãos, a voz, os olhos, as expressões faciais, tudo personalizadamente – para acontecer no mundo. Narrar é brincar e, assim, realizar nossa inerente tendência de vir-a-ser. Assim, no narrar, forja-se, pela experiência de ter gesto e de ser espontâneo, um si-mesmo, um verdadeiro *self* entre Outros.

Na narrativa há mais do que uma simples reprodução de história, uma transmissão pragmática de informações, uma moral a ser seguida, pois, como nos alerta Safra (2006, p. 33): “é diferente usar a narrativa como doutrinação ideológica do uso do narrar como possibilidade de abrir um acontecimento”. Na narrativa há uma força germinativa própria, algo para além da explicação verificável. Aliás, para Benjamin (1985, p. 203), “metade da arte narrativa está em evitar explicações”. Ao comparar a transmissão de informação ao narrar, Benjamin (1985, p. 204) nos ensina:

A informação só tem valor no momento em que é nova. Ela só vive nesse momento, precisa entregar-se inteiramente a ele e sem perda de tempo tem que se explicar nele. Muito diferente é a narrativa. Ela não se entrega. Ela conserva suas forças e depois de muito tempo ainda é capaz de se desenvolver.

Há na narrativa, de fato, uma experiência no mundo de um alguém com rosto. Por ser manifestação de cultura singularizada por um alguém, a narrativa é autoral: há sempre a mão,

a “alma” de seu criador, pois ela “mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele” (BENJAMIN, 1985, p. 205). A narrativa é uma forma artesanal de comunicação constituída no tempo e portadora de um alguém, do Outro, do passado, de modos de ser no mundo, de uma cultura. Narrar, por ser gesto, é uma expressão personalizada de acontecimento a partir do entre Outros no tempo. Na narrativa estão, dialeticamente, o singular e o plural, o subjetivo e o situacional, o alguém e o Outro: é o nós singularizado.

O narrador se expressa enquanto um alguém que transcende o cognoscível e que convida o Outro ao mesmo, ou seja, a interpretar o que testemunha e, assim, forjar/manifestar sua singularidade, a mergulhar também em espaço potencial e criar uma experiência a partir desta narrativa. O narrador e, conseqüentemente, sua narrativa, habitam o espaço potencial sustentado pela presença de um engajado interlocutor. É brincando com/narrando para este que pode elaborar sua experiência, criar uma interpretação de si, enquanto, concomitantemente, convida o interlocutor a ocupar também o seu espaço de criação pessoal, sempre tão estruturante em termos da subjetivação em processo.

A narrativa é capaz de impactar o Outro, de suscitar espanto e reflexão, mas, para isso, demanda certo grau de estado relaxado do interlocutor. Pela narrativa se dar nesta sustentada área intermediária onde o ser criativo se manifesta, convida o Outro a estar neste “entre”, no qual a vida vale a pena porque realizamo-nos criativamente, como nos ensinou Winnicott (1975). Narrar é viver a comunicabilidade da experiência.

Quem narra traz o mundo subjetivado e manifesta sua forma de estar no mundo, de se relacionar com o Outro. Expressa articulação semântica única forjada entre Outros. Presentifica, na narrativa, o esteticamente humano. Aquele que narra, narra a um Outro – que é um alguém em algum lugar – algo acontecido em algum lugar.

Quem testemunha uma narrativa está na companhia do narrador e da memória do Outro, o Outro subjetivado portado pela narrativa. Quando significados, narrador e narrativa

ficam na memória, provocam experiência no interlocutor. O narrador busca ser o Outro no Outro. Neste sentido, na narrativa pode estar presente tanto uma experiência em primeira pessoa quanto a narração de um testemunho como interlocutor da narrativa de outrem, transformada neste interlocutor em experiência. Assim, na narrativa alguém experimenta o lugar do Outro.

Na narrativa sou um alguém entre Outros, tenho rosto e busco rosto. Quem narra é sujeito falante, pois a narrativa é o discurso, são as palavras postas em ação, palavras que anseiam ser recebidas por seres com rosto. A narrativa tem tanto a sua origem quanto o seu destino em rostos: parte destes e almeja por estes.

Narrar é convidar o interlocutor a também fazê-lo. Por isso, narrar é mais do que comunicar experiência, é a capacidade de intercambiá-las. É mergulhar como Tuahir (COUTO, 2007) nos cadernos de Kindzu: lá tem vida! Os cadernos de Kindzu existem porque foram achados por Tuahir. É Tuahir quem os cria. Sem Tuahir como testemunha, a narrativa de Kindzu não existe. Mas sem a narrativa de Kindzu, Tuahir não teria o que testemunhar. Como na subjetivação do mundo e na constituição de um si-mesmo, na narrativa há paradoxo.

Narrar é manifestar-se verticalmente no campo horizontal do entre Outros, convidados a aparecerem no mundo, com corpo e alma, psicossomaticamente. Narrar é apresentar situação. Quem narra transmite fontes simbólicas que fortalecem o processo de subjetivação de si e do Outro. Quem narra, expressa sua cultura, comunica a existência de certos artefatos culturais, transmite tradições únicas de um povo, manifesta modos de ser, alimenta um alguém com o Outro. Para narrarmos, usamos, em geral, um idioma, e aí já expressamos uma situação: falamos em idioma específico, uma manifestação cultural que é fruto da ação-criação humana ao longo de gerações.

Narrar é comunicar o saber tácito sobre o viver humano e também a sabedoria dos homens, pois “o narrar apresenta um saber que é ao mesmo tempo pessoal e transgeracional”

(SAFRA, 2006, p. 29). Ouvir uma narrativa é estar aberto ao se transformar. Ao narrarmos, estamos com um pé na tradição e outro no inédito. Por comportar a transmissão de vida que experiencia mundo, é também expressão de uma autoridade, de um saber que liberta. Há autoridade na narrativa. Ela comporta uma sabedoria adquirida a partir de experiências em vida: “narrar é presentificar sabedoria” (SAFRA, 2006, p. 29). A narrativa é saber encarnado a respeito da existência humana.

A matéria da narração é a vida humana. É a experiência dela tirada que – trabalhada e não desconectada da natureza e do que ela pode transmitir – produz artefato cultural. Narrar origina-se de matéria humana e produz matéria humana. Ao pensar o narrador, Benjamin (1985, p. 221) se pergunta, quase como que respondendo também: “Não seria sua tarefa trabalhar a matéria-prima da experiência – a sua e a dos outros – transformando-a num produto sólido, útil e único?”. Usando da memória de si no mundo, o narrador (re)cria mundos.

É pelo narrar que os humanos se apropriam das experiências que lhes permitem pensar a condição humana. A narrativa porta memória do humano. Por isso, ela é uma verdade sobre a condição humana que busca resistir ao esquecimento. A narrativa dá consciência do que é condicionante de nossa vida neste planeta e, assim, (re)conecta o humano com a natureza, com o cosmos, com o que transcende. Liga passado, presente e futuro. Pode levar além.

Narrar é como plantar sementes: pede solo onde a raiz se expresse e se alimente para uma vida única se manifestar plenamente. Este solo é o *ethos humano*. Quanto mais propício for este solo, mais as facetas que permitem a morada humana são contempladas, e mais vida nela potencialmente pode crescer.

Na narração, damos elementos para que sejam construídos enfrentamentos de um nós às questões do destino humano que se encontram situacionalmente encarnadas e singularizadas em cada pessoa viva. Por tudo isso, podemos dizer: quem narra propõe oferta

de Sobórnost, quer sustentado o *ethos humano* de um nós composto por rostos em situação. Narrar pede ancoramento e reconhecimento comunitário.

Assim, através da narrativa manifestamos aparição: revela-se uma subjetividade, uma situação, a morada humana que gestou um alguém, tudo nesta narrativa. Narrando, politizamos a esfera pública, ou seja, entre Outros e fora do âmbito privado convidamos pessoas a pensarem criticamente algum aspecto da condição humana e a transformarem o mundo comum. A narrativa é como uma discursada escultura politizadora de esfera pública com efeitos também na esfera privada.

Deste modo, tal qual os fenômenos humanos, incluindo a aparição, podemos dizer que a narrativa possui três dimensões: a *ética*, a *subjetiva* e a *situacional*. Em sua *dimensão ética*, o narrar porta um irreduzível alguém com rosto no anseio por aparição entre outros rostos que apareçam. Em sua *dimensão subjetiva*, apresenta modos de ser deste alguém entre Outros e, concomitantemente, um específico Outro para este alguém. Assim, quando em *ethos humano*, si-mesmos são gestados. Na sua terceira dimensão, é em alguma situação que o ato de narrar acontece. Além disso, porque o acontecimento narrado se deu em alguma situação, no momento da narrativa ele é, também, manifestação de situação. Esta é sua *dimensão situacional*.

Na verdade, justamente por ser forma de aparição, a situação na narrativa também transcende o tempo: em situação sustentada no tempo, a narrativa tanto revela situação quanto produz uma e, assim, cria o novo, permite que lidemos com o futuro. “Toda narrativa começa pelo relato do início da situação, acolhendo o que foi vivido. Há o relato dos acontecimentos, em certa perspectiva de temporalidade, para, em seguida, desenhar o pressentimento do futuro” (SAFRA, 2006, p. 30). Narrando, vivemos no além tempo. Na verdade, enquanto nossas narrativas estiverem habitando memória humana, não morremos:

A narrativa, ao mesmo tempo em que possibilita o tempo da experiência, sempre nos apresenta o para além tempo. É o tempo do eterno. Por essa razão encontramos no narrar uma experiência que resiste ao esquecimento. Ele constitui, desse modo, a memória do que é significativo: a verdade da condição humana. (SAFRA, 2006, p. 30)

Toda narrativa é composta, pelo menos, por um narrador – sujeito da narrativa que fez experiência no mundo; um interlocutor – quem testemunha e é convidado a interpretar a narrativa –, e uma narrativa propriamente dita, todos em significativo *ethos humano*. Nesta narrativa em si temos: o tempo em que transcorre o narrar, uma situação que porta tempo e lugar específicos dentro da narrativa e os protagonistas do acontecimento narrado.

Na narrativa de um alguém, encontramos sua aparição: esta porta a manifestação de um alguém entre Outros que viveu algo no mundo comum que foi singularizado. Quem narra está aparecendo e também faz aparecer, em algum grau, àquele que é objeto da narrativa. Quem a testemunha, também pode aparecer, pois é convidado a ser um intérprete, a também realizar experiência. Se tudo corre bem, na narrativa aparecem seu narrador, o interlocutor e o protagonista, todos como subjetividades em situação.

Quando estigmatizados, dominados, humilhados socialmente, discriminados ou não, experienciamos plenamente um idioma, temos dificultado o narrar e, conseqüentemente, dificultada nossa aparição. Forja-se falso *self*. Nossa voz não tem valor. Somos transformados em receptores passivos de informações que chegam sem rosto e que rosto não buscam.

Nestes casos, somos considerados incapazes de discurso, de ação, de gesto, de criação singular, de alcançar *segundo nascimento*, de viver no espaço potencial. Somos congelados na aparência e vivemos morte em vida. Nossa inerente dignidade humana é desconsiderada e a igualdade política suprimida. Somos impelidos a não narrar. Por isso, narrando ou convidando o Outro a narrar combatemos os fenômenos psicossociais impedidores de aparição. Denunciamos tal impedimento. Des-silenciamos-nos.

José Moura Gonçalves Filho (2007), em suas narrativas no campo da psicologia social

oriundas de experiências testemunhadas de dominação sofridas por pessoas que, reiteradamente sob o olhar soberbo, vêm a sofrer de humilhação social, revela-nos ricos caminhos comunitários para o enfrentamento da aparição impedida/dificultada. Ele nos diz que:

[...] se os ouvimos não em conversa rápida, mas a conversa alargada, se os ouvimos em situação que sua voz possa distender-se, possa dizer muitas coisas e não apenas o que presumimos ou suportamos ouvir, vem sempre uma lição, uma lição sobre humilhação e a indicação de algum remédio (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 215).

Para ele, narração e escuta humana precisam andar juntas:

Essas experiências, cuja realidade e dignidade só são asseguradas pelo testemunho alheio, são experiências que, também quando narradas, só encontram seu sentido e efeito quando ouvidas, quando ingressaram num círculo de conversas de igual para igual. São experiências que, embora vençam e até tirem proveito do isolamento passageiro (a pessoa *transitoriamente fora* do círculo dos outros), ficam interrompidas em situações prolongadas de isolamento político (a pessoa *longamente excluída* do círculo ou nele *integrada como inferior e sob comando*) (GONÇALVES FILHO, 2007, p. 192, grifos do autor).

Hannah Arendt também nos capacitou para o combate narrativo que produz/desimpede aparição, pois sabe do que precisamos para acontecer como seres únicos: “a presença de outros que vêem o que vemos e ouvem o que ouvimos garante-nos a realidade do mundo e dos nós mesmos” (ARENDT, 2009, p. 59). Sem o Outro, não há uma realidade possível. E mais: é ao resgatarmos a memória íntima pela ação e pelo discurso entre Outros no espaço público que criamos uma realidade pessoal que jamais haveria antes. Singularidade e pluralidade alimentam-se reciprocamente.

Para ela, é justamente a transposição artística de experiências individuais – e mais especificamente, a narração de histórias – a manifestação mais comum desta realização que é uma transformação. Ao publicizar no mundo o que antes se encontrava privatizado, abrimos um aprofundamento da própria experiência de si (ARENDT, 2009, p. 60). Narração e

profundidade humana andam juntas.

Ecléa Bosi (2003) também está nesta luta por rostos – o de si e o do Outro – que narram e, assim, aparecem. Ela nos conta que se o ser humano e sua criação cultural são tornados mercadorias pelas relações econômicas e pelas políticas dominantes, é a *práxis* que pode romper tais condicionamentos na experiência quotidiana e devolver a cada fenômeno humano a sua aura de único e de irrepetível (BOSI, 2003, p. 193). É no contato atento e comprometido com a memória das lutas, com as histórias das pessoas simples, com as lembranças dos que já viveram muitos anos que se encontra escondida a chave do futuro e da utopia de uma sociedade menos desagregadora (BOSI, 2003, p. 208). É a escuta afetiva e interessada da história do Outro enquanto tal que nos abre estas possibilidades.

Narrar-escutar. Quando na fronteira entre o mundo interno e o externo – lugar em que vivemos de verdade – encontramos o Outro atento e interessado, experienciamos um momento intersubjetivo que possibilita a criação em que cabe tanto o passado pessoal e coletivo quanto a transmissão e a apropriação de experiências tão vitais para garantir a resistência/existência do humano em um nós. Neste caso, temos o passado e o futuro dialogando e fortalecendo, no presente, o estabelecimento de um mundo comum mais humanizado, mais ético, com a aparição de mais rostos.

Por tudo isso, quando pensamos pesquisas em ciências humanas concordamos plenamente com Ecléa Bosi (1994, p. 26) que nos diz que para “[...] não simplificar e generalizar empobrecendo a complexidade real da existência de seres concretos [...]” e conseguir caminhar na direção da alteridade e de sua potência redentora, faz-se necessário um trabalho científico que, além de buscar coerência teórica, delimite claramente um caminho para um encontro que seja sensível ao Outro enquanto tal:

[...] o conhecimento começa pela resistência à opinião, principalmente à que está endossada pelo poder. [...] O espírito não deve imobilizar-se nem na aceitação, nem na negação, mas tem que se empenhar numa vontade em luta contra o falso, numa

vontade de consciência total e prática. [...] Tudo começa numa afinidade, numa simpatia do sujeito da percepção e da ação pelo objeto. Para alcançar esse alto grau de tomada de consciência da vida em si, há um momento de recusa do que foi estabelecido sem a nossa aquiescência e experiência. Isto se dá sempre que nós queremos habitar plenamente as coisas do mundo (BOSI, 2003, p. 125-6).

Nos trabalhos científicos em ciências humanas que visam uma compreensão do objeto que nem seja opinião alheia à experiência e ao contato com este, nem estereótipo, é vital haver a confrontação de cada asserção sobre o tema e a alteridade em foco. É preciso buscar uma aproximação que permita viver uma experiência pessoal na qual há o efetivo retorno para as coisas do mundo. E lá habitar.

Expliquemos melhor: habitar é muito mais que visitar. É mais do que informar sobre. Habitar é viver a pluralidade. É habitar-se também, ou seja, viver sua própria singularidade. É estar, em *ethos humano*, entre Outros. Quem habita pode fazer aparecer porque aparece sob o mesmo teto, pois se sabe sob semelhantes condições de existência. Quem habita sabe que todos lá têm rosto. É por isso que para narrar e buscar narrativa há que se lutar por habitar o mundo entre Outros.

A partir de tudo acima exposto, defendemos: se quisermos, em pesquisa em ciências humanas, testemunhar a aparição de um alguém, então devemos buscar dar condições para que este seja um rosto testemunhado, para que este ser se narre. Ou seja, para permitirmos a aparição de um alguém através de narrativa é importante, antes, ofertar *ethos humano*: a confiança, a possibilidade de relaxamento, o responsabilizar-se por outrem. Para que o Outro tenha melhores condições de aparição, é central que o pesquisador também busque aparição.

Fora desta oferta durante uma pesquisa, narrativa e aparição correm o risco de serem comprometidas, quando não impedidas. Pode-se tomar a aparência por aparição e fazer pesquisa apenas para a academia, para a manutenção do *status quo*, não para a transformação do mundo comum em morada efetiva de rostos.

Ofertar *ethos humano* para que aparições aconteçam: entende-se que este norte é

central em pesquisas nas ciências humanas e, conseqüentemente, para o estabelecimento de qualquer específica metodologia que tenha a aparição como fenômeno de estudo. Por isso, a fim de pesquisar aparição, há que se buscar estar em *comunidade de destino*. O destino do eu é o destino do nós – o nós da Sobórnost, o nós de uma comunidade. Em *comunidade de destino* há maiores condições para aparições acontecerem: a de si e a do Outro, pois singularidade e pluralidade, mesmo tendo certa existência autônoma, são indissociáveis enquanto acontecimento. Há mais ampla singularização onde há experiência sustentada de pluralidade.

O espaço plural que permite encontrar singularidades e o verdadeiramente humano – em si e no Outro – é um espaço que precisa ser usado, ocupado. Não pela repetição, pela reprodução, pelo controle, pela massa ou por sujeitos majoritariamente heterônomos, mas de modo ético e criativo. É importante falar e também ouvir. Ou seja, dialogar e se apresentar no mundo. As narrativas são um convite para a transformação do mundo, para que a humanidade seja redimida.

Em *ethos humano*, a sabedoria sobre o como lidar com as grandes questões de nossa existência pode melhor se constituir e ser transmitida. Neste tipo de morada, como almejava Benjamin (1987b, Tese III), podemos compreender que o que aconteceu um dia pode ser significado, transformado em experiência. Por ser experiência, pode se tornar – grande ou pequeno – acontecimento narrável/citável. A humanidade redimida é, em certo sentido, a humanidade em que a ética do ser é alimento, ou seja, é um nós no qual a demanda inerentemente posta pela existência de rostos pode ser melhor atendida. O narrador e sua narrativa permitem, em parte, a redenção humana, pois o passado nele expresso foi significativamente apropriado. Em *ethos humano* acreditamos haver rosto, si-mesmo em constituição contínua. Nele, acreditamos que haja aparição.

Assim, para conhecermos até que ponto a aparição de um alguém ou de algum grupo

que vive alguma condição específica – econômica, orgânica, étnica, linguística, etc. – pôde ser alcançada, ouçamos, em *comunidade destino*, suas narrativas ou as narrativas em que estes são o foco, em que estes são os protagonistas. Lá há muitas lições.

3.2 Metodologia de análise: *cenas*

[...] De que maneira seria possível conciliar um incremento da visibilidade com a realização do método marxista? A primeira etapa desse caminho será aplicar à história o princípio da montagem. Isto é: erguer as grandes construções a partir de elementos minúsculos, recortados com clareza e precisão. E, mesmo, descobrir na análise do pequeno momento individual o cristal do acontecimento total [...] (BENJAMIN, 2006, N 2, 6).

A narrativa é um vital norte metodológico para a pesquisa de campo no estudo da aparição. Com ela testemunhada, o que fazer para produzirmos compreensão aprofundada sobre o que porta? Qual o norte metodológico de seleção, apresentação e análise do que foi testemunhado que podemos usar para melhor estudar a questão da aparição?

Por sermos ontologicamente relacionais, estarmos no mundo, buscarmos *ethos humano* – existimos em situação entre Outros que portam o nós eticamente orientado – e por ser cada existência humana um todo psicossomaticamente articulado enquanto uma vida humana irrepetível, acreditamos que se faça necessário um ético, criativo, singularizado, situacional e dialético instrumental de trabalho.

Recuperemos Geertz: o *estar lá* e o *estar aqui* devem ser expressões dos mesmos compromissos éticos e políticos assumidos por específico pesquisador. A narrativa, enquanto dispositivo norteador da estruturação da metodologia de campo voltada para o estudo do fenômeno aparição, precisa desdobrar-se em coerente dispositivo para a metodologia de

análise¹⁴, pois alguns podem ser os recursos para interpretarmos o acontecer humano com a densidade requerida por nossa condição humana: para o presente *estar aqui*, serão usadas as *cenas*¹⁵.

3.2.1 Gestando o dispositivo *cena*: a *narrativa galeânica*

Eduardo Galeano, jornalista, historiador e escritor uruguaio nascido em 1940, tem dedicado sua vida profissional à defesa e ao alimento das facetas que compõem a morada humana. Desde a década de 1960, tem publicado contundentes reflexões e análises, muitas sobre as relações de poder historicamente construídas no continente americano.

É justamente em *Memória do Fogo*, obra sua composta por fragmentos curtos e independentes divididos em três volumes – *Os nascimentos* (1996), *As caras e as máscaras* (1997) e *O século do vento* (1998) – que encontramos o estilo narrativo-analítico no qual – nos parece – estão condensadamente manifestas o que são – como na presente tese entendidas – as dimensões constituintes da existência humana e, conseqüentemente, do fenômeno aparição. É sua maneira de narrar e os compromissos éticos e políticos que a embasam que deram direção e forma para a metodologia de análise aqui presente. Dito de outro modo: as *cenas* derivam-se da, aqui chamada, *narrativa galeânica*.

Nesta trilogia, Galeano caminha dos mitos dos povos pré-colombianos até o início da década de 1980, retratando, a um só golpe, a dinâmica colonial pós-colombiana e as ações simbólicas individuais e coletivas de resistência que forjaram a constituição deste continente. Busca resgatar, assim, a partir do cotidiano dos habitantes desta região do planeta, o sentido

¹⁴ Entende-se por metodologia de análise as referências e os conseqüentes dispositivos usados/criados pelo pesquisador para realizar a seleção e a interpretação do trabalho de campo. É o que guia o *estar aqui* para que o testemunhado no *estar lá* seja criticamente significado.

¹⁵ Sempre que a palavra “cena” estiver sendo especificamente usada no sentido, aqui desenvolvido, de dispositivo narrativo-analítico será grafada em itálico.

da existência humana, tratando a todos, de presidentes a humildes camponeses, como são: seres que existem entre Outros, em situação e – antes de tudo – como rostos que, no fundo, almejam aparição.

Ilustremos o estilo narrativo-analítico que está presente nesta obra antes de irmos mais longe nesta reflexão:

1942

Washington

A CRUZ VERMELHA NÃO ACEITA SANGUE DE NEGROS

Os soldados dos Estados Unidos saem rumo às frentes de guerra. Muitos são negros, obedecendo a oficiais brancos.

Os que sobrevivem, voltarão para casa. Os negros entrarão pelas portas dos fundos, e nos estados do Sul terão lugar separado para viver, trabalhar e morrer, e até serão enterrados depois de mortos em tumbas separadas. Os encapuzados da Ku Klux Klan evitarão que os negros se metam no mundo dos brancos, e principalmente nos dormitórios das brancas.

A guerra aceita negros. Milhares e milhares de negros norte-americanos. A Cruz Vermelha, não. A Cruz Vermelha dos Estados Unidos proíbe o sangue negro nos bancos de plasma. Assim evita que a mistura dos sangues se faça por injeção (GALEANO, 1998, p. 170).

Uma segunda passagem do livro, subsequente a esta primeira, aprofunda o que sua escrita parece querer revelar:

1942

Nova Iorque

DREW

Charles Drew é um inventor de vidas. Suas investigações tornam possível a conservação do sangue. Graças a ele existem bancos de plasma, que estão ressuscitando milhares de moribundos nos tempos de batalha da Europa.

Drew dirige o banco de plasma da Cruz Vermelha nos Estados Unidos. Quando a Cruz Vermelha resolve rejeitar o sangue de negros, ele renuncia ao seu cargo. Drew é negro (GALEANO, 1998, p. 170).

Seu estilo rápido, condensado, profundo, poético e impactante tem clara inspiração na literatura¹⁶ e busca apresentar o que aconteceu um dia a partir de um ponto de vista ético-

¹⁶ Kalina V. Silva parece pensar que Galeano é um representante da corrente historiográfica conhecida por *Nova História Cultural*. Esta crê na continuidade das relações entre literatura e história, fazendo uso de métodos e técnicas da antropologia, da literatura comparada e da linguística, propondo que “a cultura, que o sentido que os indivíduos dão a seu mundo, é um objeto próprio de estudos históricos e que a essa visão de mundo estão ligadas todas as representações de práticas sociais” (SILVA, K., 2010, p. 2). Para isso, ela “busca as ações simbólicas

político. A fim de alcançar e narrar as ações simbólicas que expressam os modos de ser culturalmente construídos em nosso continente, Galeano implode as fronteiras entre literatura e história, recriando fatos outrora cristalizados no tempo. Abre no agora, assim, de modo sensível e criativo, acesso à expressão do humano singular e situacional.

De fato, antes de histórias, o que Galeano nos narra são experiências: as suas a partir das do Outro enquanto tal. O que há em sua escrita são acontecimentos humanos interpretados a partir de significações pessoais diretas – o testemunho pessoal do autor – ou pelo contato singular do autor com a manifestação de Outros acerca destes acontecimentos – através de livros e artigos de historiadores, de documentos oficiais governamentais, de jornais da época, de registros de história oral, de poemas, de canções, etc. Ele próprio explica sua obra:

Não se trata de uma antologia, e sim de uma criação literária, que se apóia em bases documentais, mas se move com inteira liberdade. O autor ignora o gênero ao qual pertence esta obra: narrativa, ensaio, poesia épica, crônica, depoimento... Talvez pertença a todos e a nenhum. O autor conta o que ocorreu, a história da América e sobretudo da América Latina; e gostaria de fazê-lo de tal maneira, que o leitor sinta que o acontecido torna a acontecer enquanto o autor conta (GALEANO, 1988, p. 21).

O “lá” volta ao “aqui” e nos provoca. A partir de sua experiência com diversas manifestações culturais, Galeano desenvolve uma narrativa extremamente subjetiva e lírica, recontando em tons afetivos diretos a faceta humana de importantes acontecimentos, assim como os sentimentos e as motivações de seus protagonistas, isto é, de pessoas que por terem existência, criaram, criam e criarão história. Por, dentro da *narrativa galeânica*, muitos estarem em situação sustentando um rosto entre Outros, podem se revelar enquanto humanos singulares: antes, agora, depois e sempre, para além da situação.

Galeano rompe com o universal que não representa com justiça o singular e apresenta

como objeto de estudos. E ao fazer isso, abre-se todo um novo campo para novos documentos e novas metodologias de trabalho que valorizam os diários, a ficção, as imagens e até o próprio livro em si” (SILVA, K., 2010, p. 2).

o singular para alcançar o universal. Enfim, resiste contra os processos que desumanizam, como ilustrado pelas duas passagens acima reproduzidas: um país mascara, se contradiz, omite e se omite; Charles Drew cria, sofre, age e, por não se omitir, desmascara a todos. Assim, pelas mãos de Galeano, Drew aparece. Por estas mãos, o próprio Galeano aparece. A partir do que estas mãos teceram, também o leitor é convidado a aparecer.

Galeano odeia a reprodução da história. Quer que nos assumamos como produtores também, como narradores e interlocutores criativos. Para isso, propõe coerência entre objetivo e método, entre teoria e prática, entre reflexão e ação, entre estudo e escrita. O fim último seria alcançar a consciência do homem como agente da história, recriador de mundo pelo gesto, ator político. É o que Bruno A. Silva (2010, p. 7) afirma em forma de pergunta sobre esta obra de Galeano:

O formato da obra, juntamente com a utilização de uma linguagem específica, não constitui a sua arma para pensarmos nossa sociedade como fruto de ações concretas do homem, sugerindo uma tomada de consciência das histórias e a possibilidade de transformarmos os axiomas presentes na sociedade moderna?

Em *Memória do Fogo*, Galeano, como um contador de histórias, atravessa os caminhos da América e desvela, partindo de contraditórias situações cotidianas localizadas no tempo e no espaço¹⁷, o que o burocrático historicismo costuma mascarar com sua abordagem progressista, eternizante e supostamente objetiva e neutra. É a partir deste estilo narrativo que Galeano alcança e convida à realização de experiências entre Outros no mundo, instigando a capacidade crítica do interlocutor e tornando possível a contestação da fictícia veracidade e unicidade do discurso historicista. Se neste a busca é pelo fato eterno, em Galeano é pela experiência do ocorrido.

Através de suas narrativas latino-americanas, ele explode a história oficial, as

¹⁷ As histórias narradas por Galeano nesta obra estão, na maioria, acompanhadas do ano e do local onde se deu o acontecimento, ou seja, têm estes dois dados de situação explicitados.

contradições veladas, a dominação social que objetiva a manutenção do *status quo*, a estigmatização, o preconceito, a exclusão, a humilhação. Nelas, acontecimentos históricos são apresentados a partir de suas entranhas: no suor, no sangue, nas fezes, na pele e nos órgãos dos que os produziram/experienciaram.

A escrita galeânica tem como objetivo narrar os acontecimentos históricos por dentro, ou seja, habitar a intra-história do universo, pois assim não se aparta do devir dos humanos que os protagonizam. Por isso, ao transmitir algum ocorrido histórico, este autor se assume como intérprete de mundo na defesa de *ethos humano*, na luta por desvelar as relações de poder que impedem a existência de comunidade. Vê as situações históricas por dentro, não de cima. Afirma a história – ou seja, as manifestações culturais através dos tempos – sabendo que esta não é entidade abstrata. Galeano a pensa como um nós:

SOBRE A PROPRIEDADE PRIVADA DO DIREITO DE CRIAÇÃO

Os compradores das ceramistas de Ocumicho querem que elas assinem seus trabalhos. Elas usam sinete para gravar o nome ao pé de seus diabinhos. Mas muitas vezes esquecem de assinar, ou aplicam o sinete da vizinha se não encontram o seu, de maneira que Maria acaba sendo autora de uma obra de Nicolasa, ou vice-versa.

Elas não entendem este assunto de glória solitária. Dentro de sua comunidade de índios tarascos, uma é todas. Fora da comunidade, uma é nenhuma, como acontece ao dente que se solta da boca (GALEANO, 1998, p. 298).

Por acreditar na necessidade de morada humana, Galeano, como poucos, é sensível à Sobórnost. Ainda que os protagonistas de seus escritos sejam, na maioria, os mesmos que costumam ser, no historicismo, os heróis e os vilões, na *narrativa galeânica* estes voltam a ser pessoas de carne, osso e, também, rosto. Nela, eles nascem, choram, falam, comem, defecam, gritam, cobiçam, matam, traem, acreditam, lutam, dominam, são dominados, amam e, por fim, como a todos inevitavelmente e sem exceção sucede, morrem. E buscam aparição. Aliás, vemos que quando esta é, situacionalmente, dificultada, muitos se manifestam, agem, discursam, sofrem, resistem de algum modo, morrem existencialmente. São pessoas como nós, hoje. São pessoas como nós, amanhã. Com sua narrativa, Galeano explode o tempo.

Ciente do quão imprescindível é este nós para a existência humana, Galeano, sempre a partir de acontecimentos singulares, também expressa a triste perda da prática política na contemporaneidade. Ele quer que a esfera pública seja politizada. Tal como Hannah Arendt (2009), Galeano nos lembra que mais desumano do que a precariedade das condições materiais para a manutenção da vida biológica é uma sociedade que esvaziou a busca por ação entre os demais homens em um mundo que seja sentido como um bem comum:

1981
Surahammar
O EXÍLIO

Qual é a distância que separa um acampamento mineiro da Bolívia de uma cidade da Suécia? Quantas léguas, quantos séculos, quantos mundos?

Domitila, uma das cinco mulheres que derrubaram uma ditadura militar, foi condenada ao desterro por outra ditadura militar e veio parar, com seu marido mineiro e seus muitos filhos, nas neves do norte da Europa.

De onde faltava tudo até onde sobra tudo, da última miséria à primeira opulência: olhos de estupor nestas caras de barro: aqui na Suécia são jogados no lixo televisores quase novos, roupas pouco usadas e móveis e geladeiras e fogões e lavadoras de pratos que funcionam perfeitamente. Vão para o cemitério automóveis penúltimo modelo.

Domitila agradece a solidariedade dos suecos e admira sua liberdade, mas o desperdício a ofende. A solidão, em compensação, lhe dá pena: pobres pessoas ricas solitárias frente ao televisor, bebendo sozinhas, comendo sozinhas, falando sozinhas:

– *Nós* – conta, recomenda Domitila – *nós, lá na Bolívia, nem que seja para brigar, nos juntamos* (GALEANO, 1998, p. 336, grifos do autor).

Galeano, de modo que em muito lembra a montagem textual de Walter Benjamin, com sua narrativa busca evocar potentes e chocantes imagens em seus interlocutores¹⁸. Como um inventor de histórias, um escritor da lembrança, Galeano quer combater a amnésia contemporânea do humano. Para isso, tal como Benjamin, compõe unidades escritas que se articulam em um todo maior, como cenas de um filme. Desconstrói para construir, foca-se nos

¹⁸ Anteriormente ao seu derradeiro trabalho – o famoso *Sobre o conceito de história* (BENJAMIN, 1987b) – Benjamin já havia produzido um grande número de textos organizados como fragmentos ou pequenas passagens (ver BENJAMIN, 1987a; BENJAMIN, 2006) em que construía imagens sob a forma escrita que pudessem visibilizar as ruínas humanas que sentia acumularem-se nas sociedades capitalistas. Especialmente com esta segunda obra (BENJAMIN, 2006) – cuja publicação não testemunhou em vida – Benjamin tencionava produzir o despertar que acreditava ser vital para que o presente fosse elucidado e o passado redimido. Nesta obra, traduzida no Brasil como *Passagens*, estão definidas e ilustradas as *imagens dialéticas*. Por questões ligadas ao tempo de produção da presente tese, não será possível explicitar com justiça este conceito benjaminiano ao longo deste texto. Para aqueles que tiverem interesse em conhecê-lo melhor, recomendamos o próprio Benjamin (2006), a leitura de Susan Buck-Morss (2002), de Willi Bolle (1994) e, também, a de Kátia Muricy (1998).

restos – naquilo que não se tornou oficial – para desvelar o mundo dos oprimidos e excluídos do poder, os que estão submetidos. Para Ana Maria de Campos (2010, p. 4), “Galeano é um caçador de histórias, um narrador no mais autêntico sentido conferido por Walter Benjamin, pois narra a experiência vivida”.

Na Tese XVII de sua concepção de História, em que faz uma profunda crítica ao historicismo – embasada na idéia de progresso e da continuidade aditiva de fatos em um tempo homogêneo e vazio –, Benjamin (1987b), nos ajuda, indiretamente, a entender melhor o que se encontra por trás da escrita galeânica:

[...] Pensar não inclui apenas o movimento das idéias, mas também sua imobilização. Quando o pensamento pára, bruscamente, numa configuração saturada de tensões, ele lhes comunica um choque, através do qual essa configuração se cristaliza enquanto mônada. O materialista histórico só se aproxima de um objeto histórico quando o confronta enquanto mônada. Nessa estrutura, ele reconhece o sinal de uma imobilização messiânica dos acontecimentos, ou, dito de outro modo, de uma oportunidade revolucionária de lutar por um passado oprimido. Ele aproveita essa oportunidade para extrair uma época determinada do curso homogêneo da história; do mesmo modo, ele extrai da época uma vida determinada e, da obra composta durante essa vida, uma obra determinada. Seu método resulta em que na obra o conjunto da obra, no conjunto da obra a época e na época a totalidade do processo histórico são preservados e transcendidos [...].

Tal como Benjamin, Galeano emoldura acontecimentos singulares, imobiliza-os quando percebe uma *configuração saturada de tensões*. Assim, uma mônada passível de análise e portadora do micro e do macro é produzida. Por trás desta técnica, a crença de que “no singular é vencida a antinomia do particular e do universal” (MURICY, 1998, p. 18). Galeano quer alcançar um despertar de consciência sobre as condições postas em uma época para que seja gestada morada humana, ou seja, a vinda do Messias. Deste modo, o outrora e o agora teriam sua conexão desvelada, ampliando o campo de ação para a redenção humana, como uma “oportunidade revolucionária de lutar por um passado oprimido” (BENJAMIN, 1987b, Tese XVII).

Contra o tempo progressista, Galeano escreve sob a forma de fragmentos, pois, também como Benjamin, quer arrancar “as palavras do seu grau máximo de reificação, devolvendo-lhes à magia de pura linguagem” (MURICY, 1998, p. 32). É pela nomeação dos fenômenos que se pode ter acesso a eles, que podemos significá-los de fato. Daí o papel da escrita: selecionar no caos de informações cotidianas aquelas que denunciam o eterno retorno do tempo progressista ao qual estamos presos. No procedimento galeânico, e também no benjaminiano, o “historiador deve fazer explodir a continuidade homogênea de um tempo vazio, a linearidade do processo, e trabalhar com os fragmentos, com as ruínas do passado, cristalizados pelo olhar da atualidade [...]” (MURICY, 1998, p. 214).

De maneira combativa e anti-historicista, Galeano dá voz aos famosos e também aos anônimos para que digam o que vivem, o que sofrem, o que já transformaram e o que querem fazer para que haja ainda mais profunda transformação. Revê e reconta as histórias, mostra os muitos mundos que existem dentro do mundo (PERISSÉ, 2010). Desvela o que destoa, ouve o ruído, remexe no lixo, naquilo que foi esquecido, ou melhor, naquilo que precisou e precisa ser esquecido para que a história simule ordem e progresso.

Galeano está sempre em busca do mais profundo sentimento por trás do acontecimento, ou seja, a história nas entrelinhas, a micro-história, os bastidores da história oficial. Ele denuncia, assim, a aparência que simula aparição. Revela a qualidade da aparição alcançada. Dá visibilidade à invisibilidade através de sua escrita.

É através da linguagem poética que explicita o humano e o desumano, pois esta lhe parece mais adequada para que alcance seus objetivos. Sustenta igualmente, em sua narrativa, o mistério, o inexplicável, o novo e o único. Não mostra a tudo objetivamente. Galeano nos oferta um narrar tal qual descrito por Gilberto Safra (2006, p. 33): “como possibilidade de abrir um acontecimento”.

Com suas narrativas galeânicas, esconde e apresenta. Instiga. Provoca. Guarda lugar

para o que transcende, para aquilo que lhe parece mais condizente com a apresentação do humano. Convida à elaboração. Tenta se comunicar com o coração-alma, não com a cabeça-corpo. Quer desvelar o absurdo desumanizante. Tudo isso porque, para ele, sem um resgate da memória que seja condizente com a complexidade da condição humana, não há tempo nem espaço habitáveis. Nem hoje, nem nunca. Nem aqui, nem lá.

Galeano luta para recuperar na modernidade o que acredita nos fazer falta: singularidade na pluralidade, tempo subjetivo, reconexão com a natureza, oferta de *ethos humano*, comunidade, igualdade, liberdade, coração e alma. Através de um estilo narrativo próprio – cheio de poesia, adjetivos, ironias, pausas, frases de impacto, vozes em primeira pessoa, etc. – convida os que já morreram e os que estão vivos para estarem juntos, para encontraram-se como si-mesmos e alteridades, para habitarem o nós. Quer que o Outro se apresente para um alguém. Quer que um alguém testemunhe o Outro.

Enfim, Galeano, homem, um fazedor de histórias, diz que os homens – o nós, os antes de nós e os depois de nós – são também fazedores de história. É porque vê um Outro e entra nesta “alma” usando a própria que pode ver rosto no que um dia aconteceu. Por saber-se rosto, humaniza a história dos acontecimentos e nos leva para antes, para dentro do agora e, por isso, para além: “Onde iremos buscar modelos? Somos independentes, mas não livres; donos do solo, mas não de nós. Abramos a história: e pelo que ainda não está escrito, leia cada um em sua memória” (GALEANO, 1997, p. 217).

As *cenas* foram tecidas com este galêanico espírito.

3.2.2 Definindo *cena*

Definir *cena* não é tarefa óbvia. Em nosso cotidiano como falantes da língua

portuguesa, vemos muitos destinos para esta mesma palavra: “A cena que eu testemunhei na rua ontem foi horrível”; “Ela montou uma cena”; “Minha cena preferida daquele filme é a da despedida no aeroporto”; “O ator já está em cena”; “Meu avô me levando no estádio de futebol é uma das cenas mais inesquecíveis de minha infância!”; “Aquela paisagem parecia uma cena de cinema!”; “A cena do *Ser ou não ser, eis a questão*, em Hamlet foi a que mais me marcou”. Dada sua polissemia, é preciso esclarecer de que “cena” se fala na presente tese. Vejamos com calma.

Uma análise etimológica nos revela que a palavra vem do latim *scena* ou *scaena*, derivadas, por sua vez, do grego *skéné* que, originalmente, significa “tenda”. No século XVII, a palavra já era usada como *palco*, *episódio* e, também, *espetáculo*. De “cena” vieram outras palavras presentes no português como “cênico”, “cenografia”, “cenográfico”, “cenoplastia”, o ato “encenação” e o verbo “encenar” (CUNHA, 1994). A idéia de tenda parece remeter a um local distinto e circunscrito, potencialmente acolhedor de um evento especial. Aliás, talvez seja por isso que, séculos depois, tenha ganhado também os sentidos de *episódio* e *espetáculo*.

Segundo o Minidicionário Houaiss da Língua Portuguesa (HOUAISS & VILLAR, 2003), o conceito “cena” pode ser definido como: “1. Localização de uma ação. 2. Subdivisão de uma peça teatral. 3. Célula de ação num mesmo local. 4. Escândalo”. No Dicionário Michaelis-UOL (2001), encontramos que esta mesma palavra pode ser: “1. Lugar onde se passa uma ação. 2. (teatro) O palco. 3. (teatro) Cada uma das unidades de ação de uma peça. 4. Ato mais ou menos censurável ou escandaloso. 5. Panorama, paisagem. 6. Espetáculo”.

O primeiro sentido, em ambos os dicionários, é de “cena” enquanto um substantivo feminino que indica qualquer lugar no qual ocorre uma ação. *Lugar-ação*, portanto, formam um par indispensável para sua definição.

Logo em seguida, podemos encontrar, também em ambos, sua aplicação no campo das artes, mais especificamente no teatro, fazendo referência tanto ao local onde ocorre a

apresentação – como, por exemplo, na frase “estar em cena”, ou seja, estar atuando no palco na presença de um público – quanto à subdivisão de uma específica peça de teatro, como em “a cena um”, ou “a cena do beijo”.

Um outro sentido possível e que engloba de alguma maneira estes dois anteriores é o da *célula de ação num mesmo local*. Neste caso, “cena” trata da tríade *lugar-ação-tempo*, ou seja, de uma ação limitada no tempo que existe na materialidade de um espaço específico.

“Cena” também pode ser definida enquanto um *escândalo*, como no exemplo “fazer uma cena” ou “montar uma cena”, popularmente expresso pela frase: “armar um barraco”. No sentido *espetáculo* da palavra, temos um acontecimento que carrega um tempo e um espaço definidos e que pode nos remeter ao seu adjetivo derivado “espetacular”, ou seja, algo que foi vivido por alguém como muito bom, de muita qualidade. Mesmo no sentido menos usual do conceito, enquanto *paisagem* há, também, implícita, uma experiência marcante de alguém a respeito de um lugar – mesmo que em uma ação contemplativa aparentemente passiva – em certo momento, ou seja, um algo visto por alguém.

Podemos ainda dizer que “cena”, por conta provavelmente do uso recorrente desde o século XVII enquanto um *episódio*, guarda um sentido de um acontecimento marcante. Lembremos que a arte verdadeira tem o poder de nos impactar. Uma cena apresentada na tenda das artes – em um palco –, quando esteticamente, conceitualmente e/ou nas atuações dos atores é bem realizada, fica guardada em nossa memória, durando anos a fio. Talvez, por isso, “cena” hoje em dia tenha também o sentido popular de lembrança marcante como na frase: “Nunca mais vou me esquecer da cena de meu pai se despedindo de mim quando sai de casa”. Em um livro como *Memória e sociedade: lembranças de velhos*, de Ecléa Bosi (1994), muitas e belas são as cenas – no seu sentido de lembranças – presentes.

Já nos aproximando do sentido de “cena” utilizado nesta tese, nota-se que em seu sentido de “escândalo”, “espetáculo”, “paisagem” ou “lembrança” há um quarto e novo

elemento para sua compreensão. Trata-se de uma ação, em específico local, com duração definida – começo, meio e fim – e que possui uma forte carga de significado, tocando subjetivamente quem a testemunha. Aqui, já podemos associá-la à experiência do tipo benjaminiana. Assim, podemos dizer que “cena” se sustenta sobre uma trama composta, até o momento, por *lugar-ação-tempo-experiência*.

Um exemplo deste uso, datado do começo da segunda década do século XX, encontramos em *Triste fim de Policarpo Quaresma*, de Lima Barreto. Nele, o nacionalista protagonista ao testemunhar acontecimento que lhe impacta em demasia reflete:

E assim foi uma dúzia, escolhida a esmo, ao acaso, cercada pela escolta, a embarcar num batelão que uma lancha logo rebocou para fora das águas da ilha. Quaresma não atinou de pronto com o sentido da cena e foi, após o afastamento da lancha, que ele encontrou uma explicação. Não deixou de pensar então por que força misteriosa, por que injunção irônica ele se tinha misturado em tão tenebrosos acontecimentos, assistindo ao sinistro alicerçar do regime... (BARRETO, 2010).

Partilhando de muitos destes componentes, em especial da idéia de ação recortada no tempo-espaco subjetivamente significada e evocadora de um sentido marcante e muito pessoal, ou seja, uma experiência benjaminiana, o conceito de “cena” também pode ser aplicado às artes, como no caso de um filme, uma pintura, uma escultura, uma música, uma foto, ou um livro, entre outras expressões.

Enquanto nos casos mais óbvios do teatro e do cinema há a presença de cenas – tal qual podemos facilmente depreender pelo recorrente uso deste termo no cotidiano destas duas artes –, a aproximação com as demais linguagens artísticas se dá pela idéia de uma unidade – um quadro, uma peça em mármore, uma canção, uma fotografia, um conto ou a parte de um capítulo, etc. – que atinge subjetivamente os que a testemunham¹⁹.

¹⁹ Embora cada uma destas expressões artísticas tenha suas características distintas e sua linguagem própria, sua condição de arte reside no que elas exprimem, como nos lembra Luiz Carlos Merten (1995) ao falar especificamente sobre os filmes. Inclusive, a este respeito, cabe comentar que parte do trabalho dos críticos de arte reside justamente em avaliar o maior ou menor poder de uma obra em provocar nas pessoas que usufruem desta – a começar pelo próprio crítico – sentidos e percepções expandidas de si, sobre o ser humano, sobre a

Os acontecimentos humanos sempre dependem de um intérprete humano, de alguém que traduza a sua essência para um idioma pessoal e, ao mesmo tempo, faça-o passível de enunciação para Outros. Dependem de um alguém que realize experiência ao testemunhar tais acontecimentos e a comunique, ou seja, que apareça através da narração destes. Aqui, já podemos aproximar “cena” da idéia, acima explicitada, de narrativa. A trama *lugar-ação-tempo-experiência* tem na narrativa seu elemento quinto e final.

Mas nem sempre experienciamos um acontecimento humano. Pode ocorrer de acontecimentos serem vistos, mas não enxergados, ouvidos, mas não escutados, vividos, mas não experienciados, expressos como informações, mas não como narrativas. Quando estes acontecimentos são enxergados, escutados, experienciados e/ou narrados, o são de modo singular e irrepetível – ainda que possam guardar algumas semelhanças com as experiências dos demais: é singularidade aparecendo na pluralidade, o vertical no campo horizontal da cultura.

“Cena” pode guardar similaridade, ainda, com um sentido bem específico – e muito ligado ao conceito de experiência – que é oriundo do campo conceitual da psicanálise: a vinheta clínica. Esta serve para indicar o momento de alguma sessão analítica em que, do ponto de vista do terapeuta, o analisando expressou – verbalmente e não-verbalmente – e de modo condensado, suas principais questões inconscientes/existenciais produzidas a partir de suas experiências relacionais em específica família-cultura, ou seja, entre outras pessoas.

Usado muito frequentemente nas supervisões clínicas pelos supervisionandos ou por profissionais nas apresentações escritas ou orais de casos clínicos, tais vinhetas são um importante instrumento para desvelar aspectos essenciais de uma trajetória única e guiar a atuação clínica do terapeuta.

Pois o sentido de *cena* aqui desenvolvido conversa, em algum grau, com tudo acima

exposto. É do diálogo entre o fenômeno aparição, a força das narrativas, a inspiração advinda da *narrativa galeânica* e os significados para “cena” oriundos dos campos popular, etimológico, formal, artístico, sociológico e psicanalítico que emerge este conceito. Vejamos.

Toda *cena* nos convida para o desvelamento da parte e do todo, do singular e do universal, ou melhor, de como o universal encontra-se singularizado, e demanda-nos reflexão acerca das *dimensões ética, subjetiva e situacional* nela implícitas. Sendo expressão do fenômeno aparição e derivação direta de uma de suas manifestações – a narrativa –, em toda *cena* os aspectos ontológico, psicológico e sociológico do acontecer humano entre Outros se encontram presentes. Pensemos, a partir de seus atores²⁰, cada uma das dimensões deste dispositivo.

Em primeiro lugar, é bom que se diga que no fenômeno aparição, na sua manifestação através da narrativa e também no dispositivo narrativo-analítico *cena*, a *dimensão ética* do acontecer humano está presente e expressa o que ontologicamente portamos enquanto seres humanos: um rosto que revela um alguém que existe antes e para além da situação e que demanda acolhimento em morada humana para realizar o seu inerente vir-a-ser.

Nas *cenar* há rostos que anseiam por *ethos humano*: seus protagonistas, no fundo, parecem expressar a busca por este convívio ético, assim como também o narrador. Sendo narrativa, a *cena* manifesta sua *dimensão ética* naqueles que a testemunham: o intérprete e também os interlocutores são instigados a lembrarem de que também têm rosto e que, no fundo, desejam experienciar a ética do ser.

Em segundo lugar, toda *cena* é manifestação simultânea de diversas subjetividades que emergem da *trama lugar-ação-tempo-experiência-narrativa*, como a *dimensão subjetiva* deste dispositivo. A *cena* é produto de uma escolha também narrativa de um intérprete que realizou experiência a partir de um específico alguém – o narrador – entre Outros que narra algo em

²⁰ Por “ator” aqui se entende todo aquele que age, discursa, experiencia, narra, produz gesto e cria para que a *cena* aconteça. São os papéis que compõem este dispositivo.

um espaço específico e limitado no tempo, no qual estão expressas irrepetíveis singularidades – os protagonistas da *cena* – que almejam ser si-mesmo da aparição.

Tal dispositivo narrativo usa a modalidade escrita e almeja ter o poder de provocar nos seus interlocutores/leitores uma experiência subjetiva significativa o suficiente para constituir uma memória do humano e ajudar a forjar em cada um deles – um alguém com rosto – um si-mesmo único. Assim, em toda *cena*, pessoas únicas estão presentes e são convidadas a aparecer. Se o narrador – que neste caso é o entrevistado –, o intérprete – aqui, o pesquisador – e o interlocutor/leitor alcançaram aparição com a *cena*, os protagonistas/personagens aparecem, mesmo que estejam em uma situação de aparição dificultada neste acontecimento emoldurado. Através das *cenar* é possível contornar algum impedimento de aparição. Pelas *cenar* almejem politizar a esfera pública, seus protagonistas podem ter aparição desimpedida, ainda que temporariamente. Cada *cena* quer oferecer aparição para aqueles que têm este seu direito/anseio negado.

Por fim, *cena* também é uma produção que, ainda que tendo um ou poucos como protagonistas, manifesta, na verdade, toda uma sociedade, “assim como a folha, ao abrir-se, desvenda toda a riqueza do mundo empírico das plantas” (BENJAMIN, 2006, N 2a, 4). Tal como no teatro, ocorre necessariamente em um palco – aqui, um palco cultural – em que são representados, a partir de um roteiro – do tipo social –, certos papéis, ou melhor, modos de ser culturalmente condicionados.

Nas *cenar*, estamos, portanto, falando dos modos de subjetivação propostos no bojo de um específico coletivo humano existente em tempo-espaço específico. Estamos falando de situação. E nela se encontram todos os atores que compõem o dispositivo narrativo-analítico *cena*: o entrevistado, o personagem, o pesquisador e, também, o leitor.

Aqui, *cena* é uma narrativa acessível para aqueles que conseguem experienciá-la benjaminianamente, e que porta um acontecimento humano no qual estão condensados

inúmeros sentidos sobre um alguém ou algum agrupamento. Para compreender a situação destes protagonistas é preciso ter a consciência de si como um alguém que significa subjetivamente também a partir de situação. Em outras palavras, quem produz ou experiencia uma narrativa – o entrevistado, o pesquisador e o leitor – sempre o faz a partir de específica cultura, a partir de pontual tempo-espço, e disso é importante ter alguma ciência para significar acontecimento humano.

Como um episódio que ilustra o humano, as *cenas* portam o drama humano singularizado e encarnado em cena – como também vemos nas tragédias do teatro clássico grego –, condensando e revelando também – quando interpretadas sensivelmente – sentidos sobre uma específica cultura em certo tempo.

Na *cena*, uma manifestação vertical – uma singularidade – existe porque acontece em campo horizontal composto por Outros que portam a cultura singularizada. Aqui, como na *narrativa galeânica* e nas *imagens dialéticas* benjaminianas, “o ‘eu’ é a percepção simultânea do espaço e do tempo históricos” (MURICY, 1998, p. 16).

Ao falarmos do conceito de *cena* assim, nos referimos à sua terceira dimensão – inseparável na prática da primeira e da segunda –, constituída pela *trama palco-papel-episódio-drama-roteiro*. Esta trama é a manifestação da *dimensão situacional* do dispositivo *cena*.

Enquanto a *dimensão subjetiva* – representada pela *trama lugar-ação-tempo-experiência-narrativa* – expressa o aspecto psicológico da *cena*, a *dimensão situacional* – que emerge especialmente do vocabulário das artes – revela seu aspecto sociológico. E ambas contêm o aspecto ontológico do humano manifestado em sua *dimensão ética*: somos dependentes do Outro enquanto portador das facetas do humano que ofertam as condições a partir das quais cada um de nós, enquanto um rosto, busca constituir um si-mesmo.

Na relação das três dimensões deste dispositivo, encontra-se a existência e o existente,

o singular e o universal, o subjetivo e o cultural, nesta zona intermediária que é uma síntese de tudo isso que nunca pode ser reduzido meramente a artificial soma das partes em separado, pois é a própria vida, é o próprio anseio humano por expressar rosto único e ser recebido eticamente.

Ainda que não sejam de maneira alguma idênticos, os pares lugar/palco, ação/papel, tempo/episódio, experiência/drama e narrativa/roteiro complementam-se revelando nuances presentes nas tensões entre o singular e o plural, o humano e o mundano, o psicológico e o sociológico, o eu e o não-eu.

Por conter estas três dimensões, *cena* se torna um potente meio de nos pôr em contato com a experiência contida na narrativa escrita de algum ser humano e, simultaneamente, de nos revelar qual a qualidade do amparo disposto para a constituição do ser em específico palco/cultura. Avancemos um tanto mais.

São entendidos como *cenas* todos os episódios ou produtos culturais escritos que contêm, condensadamente, práticas, discursos e valores emblemáticos que ilustram os modos de subjetivação propostos por específica cultura. Trata-se de uma mônada. Tal como na *narrativa galeânica*, cada *cena* é – em termos benjaminianos – uma *configuração saturada de tensões* em que se torna possível uma “imobilização messiânica do acontecimento” (BENJAMIN, 1987b, Tese XVII).

As *cenas* são, simultaneamente, portadoras do anseio por experiência de rosto com outrem – *dimensão ética* –, acontecimento na vida de um indivíduo existente – *dimensão subjetiva* –, e ocorrência ilustrativa reveladora do valor social que este possui no palco específico no qual existe – *dimensão situacional*. São, assim, sublinhamento da qualidade da morada humana disposta para um alguém único em pontual situação. Sob certo ângulo, cada *cena* é momento na trajetória de vida de um alguém e também ilustração de como um agrupamento humano lida com este membro seu, inerentemente um alguém portador de rosto.

Dentro de sua *dimensão situacional*, ou seja, a composta pela *trama palco-papel-episódio-drama-roteiro*, as *cenas* são a expressão das significações sociais presentes em específica cultura. São pensadas, aqui, como seus episódios cotidianos mais representativos, como a síntese daquilo que estrutura esta cultura. Interessantemente, quando tal expressão é lida no sentido reverso – ou, como diria Walter Benjamin (1987b, Tese VII), “quando escovada a contrapelo”²¹ – nos conta a história das relações em específico tempo-espaco-situação, nos levando a um núcleo simbólico vivo, pulsante e regulador de um sistema.

Tal como nos disse Denise Jodelet (2005, p. 57) acerca das representações sociais, quando esta é desvelada caminhamos “[...] não sem dificuldade nem resistência, ao coração de um segredo mascarado com o véu do hábito”. E este segredo desvelado, tal como Benjamin (1987b, Tese XVII) pensava, é uma “oportunidade revolucionária de lutar por um passado oprimido”.

As *cenas*, por serem produções escritas autoralmente, assemelham-se a narrativas curtas não-ficcionais²², habitando algum lugar entre a linguagem científica e a literária, de modo a melhor revelar a qualidade da aparição alcançada. Ainda que algumas delas possam parecer, nenhuma é ficcional²³. Em certo sentido, cada *cena* é mais poesia do que prosa. Por seu caráter antropológico, podem ainda ser compreendidas como vinhetas etnográficas.

²¹ Na Tese VII de seu *Sobre o conceito de história*, Walter Benjamin (1987b) apresenta esta idéia como um importante aspecto de sua concepção historiográfica: “[...] Todos os que até hoje venceram participam do cortejo triunfal, em que os dominadores de hoje espezinham os corpos dos que estão prostrados no chão. Os despojos são carregados no cortejo, como de praxe. Esses despojos são o que chamamos bens culturais. O materialista histórico os contempla com distanciamento. Pois todos os bens culturais que ele vê têm uma origem sobre a qual ele não pode refletir sem horror. Devem sua existência não somente ao esforço dos grandes gênios que os criaram, como à corvéia anônima dos seus contemporâneos. Nunca houve um monumento da cultura que não fosse também um monumento da barbárie. E, assim como a cultura não é isenta de barbárie, não o é, tampouco, o processo de transmissão da cultura. Por isso, na medida do possível, o materialista histórico se desvia dela. Considera sua tarefa escovar a história a contrapelo”.

²² Ítalo Moriconi (2000, p. 12), ao tentar distinguir alguns gêneros literários em sua seleção dos melhores contos brasileiros do século XX, relembra Julio Cortazar, para quem as narrativas escritas curtas, por sua velocidade narrativa e capacidade de atingir o leitor com seu impacto dramático concentrado, vencem-no por nocaute, diferentemente dos romances e novelas que o vencem por pontos.

²³ Em uma das campanhas do Programa de Fomento à Produção e Teledifusão do Documentário Brasileiro, o DOCTV, veiculada pela TV Cultura em 2008-9, logo após apresentar algumas das cenas mais chocantes e inusitadas da contemporaneidade, e como uma provocação para os criadores filmicos brasileiros produzirem documentários, seguia-se a chamada: “Quando a realidade parece ficção, é hora de fazer documentários”.

Para alcançar a apresentação materialista da história que “leva o passado a colocar o presente numa situação crítica” (BENJAMIN, 2006, N 7a, 5), as *cenas* são escritas como fragmentos subjetivos carregados de tensões. Sua potência como experiência encontra-se na habilidade de impactar o interlocutor/leitor através do rompimento narrativo da escrita linear e meramente informativa. Cada *cena* almeja dar visibilidade ao drama humano encarnado em situação e, por isso, tal como as pessoas, é também singular em tudo aquilo que o compõe: a data, o local, o título, os personagens envolvidos, o que revela, etc.

“A matéria-prima dessa visibilidade serão os fenômenos da vida social aparentemente insignificantes” (MURICY, 1998, p. 224-5), resultando – como caso da *narrativa galeânica* que vimos acima e também nas *imagens dialéticas* benjaminianas – em uma construção em que há a “confecção de elementos singulares e a edificação, com estes elementos, de grandes construções” (MURICY, 1998, p. 224-5), como em um mosaico.

No seu aparentamento com as cenas fílmicas, podemos dizer ainda que cada *cena* é fruto do uso dos recursos da linguagem cinematográfica. Em outras palavras, cada *cena* é produto de recortes, certa edição, alguma repetição, paragem, enfim, de uma montagem única realizada – aqui em duas dimensões – pelo pesquisador a partir das manifestações culturais que experienciou enquanto singularidade em situação.

Aliás, são infinitas as manifestações passíveis de serem transformadas em *cenas*. Para observá-las, é preciso uma atenção sensível ao dia-a-dia nosso e do Outro. Ao fazê-lo, nos deparamos com acontecimentos expressos em variados formatos, como por exemplo, em ações, escritos, imagens, trajetórias, escolhas, falas e em obras, todos produzidos por seres humanos entre Outros em um mundo comum datado e circunscrito. Atentos, portanto, podemos perceber tais manifestações culturais nas reportagens jornalísticas, em filmes, nas histórias de vida narradas, em eventos sociais, nas práticas institucionais, nas leis, nas políticas públicas, nos discursos políticos, nos pareceres profissionais, em livros, etc.

Necessariamente, toda *cena* apresenta uma *dimensão subjetiva*, ou seja, a história e os dramas de pessoas únicas, e uma *situacional*, em que estão presentes modos de ser propostos em específica cultura para portadores de certas características socialmente significadas. Por exemplo, uma mulher homossexual que é impedida de casar legalmente com sua parceira e que, com isso, sofre por não poder lhe transmitir seus benefícios socialmente adquiridos. Um cadeirante que ao entrar em uma repartição pública depara-se uma grande escada, sentindo-se tão excluído e impotente naquele dia que, por isso, decide voltar para sua casa. Um jovem negro que, presente em uma grande loja de móveis para comprar um colchão com sua esposa, é entendido como um assaltante e, após uma discussão com o segurança local, recebe um tiro, morrendo no próprio local.

Assim, no palco/cultura geral onde uma vida humana, com seus dramas e desejos, transcorre são expressas falas, ações e posturas que apresentam em muito os roteiros e papéis sociais específicos esperados para os portadores de certas características, como, por exemplo, gênero, cor de pele, nacionalidade, etnia, classe social, conjunto orgânico ou orientação sexual, entre outras.

Tornamos-nos existentes entre Outros. Neste “entre” nos apresentamos como um alguém e somos apresentados aos modos de ser propostos por específica cultura. Não existimos sem nossa apresentação no mundo comum, assim como não há este sem nossa apresentação. É a cultura que nos apresenta os modos de se constituir, embora ela feneça se não nos apresentarmos também. São estas mútuas apresentações entre o indivíduo e o mundo que tornam ambos possíveis enquanto existentes. E é por serem apresentações que é importante observarmos os suportes espaço-temporais que amparam estas existências, o quanto de morada humana há na situação.

Estes suportes relacionais são o que chamaremos, especificamente aqui, diretamente a partir de dois conceitos de Hannah Arendt (2009), de *esferas da existência no mundo*. Assim,

para compor em amplitude este palco no qual o humano se apresenta, serão analisadas suas duas esferas: a esfera pública e a esfera privada.

Sendo a esfera pública, no seu sentido forte, aquilo que tem sentido político e que permite a experiência de singularidade na pluralidade, viabilizadora da igualdade política que realiza o humano e pode transformar o mundo comum pela ação; e a esfera privada a da família que, por ser lar, nos enraíza e protege/prepara para este mesmo mundo, temos que as *cenar* podem ser distinguidas como tendo origem em um ou outro palco. Assim, temos as *cenar públicas* e as *cenar privadas*. Definamos cada uma delas em suas características distintivas, suas manifestações específicas e os modos pelos quais se tornam acessíveis à experiência.

A *cena pública* manifesta-se em espaços compartilhados localizados para além da privatividade do lar e da família e, por isso, podem ter sentido político, ainda que, na modernidade, frequentemente restrinjam-se a um efeito social e regulador de manutenção e não de transformação.

Como exemplos de manifestações culturais que ocorrem na esfera pública e que podem ser narradas sob a forma de *cenar públicas*, temos as leis (locais ou internacionais), as políticas públicas (em saúde, trabalho, lazer, educação, assistência social, habitação, cultura, acessibilidade, etc.), os discursos de figuras públicas (com ou sem cargos políticos), os eventos sociais diversos (científicos, de lazer), as falas de especialistas em alguma área do conhecimento (médicos, psicólogos, assistentes sociais, professores, fonoaudiólogas, etc.), as produções da mídia (jornais, canais de televisão, estações de rádio, sites da internet, revistas), os escritos publicados (livros acadêmicos ou não), entre outras. Por serem públicas, são passíveis de observação em ato – testemunhadas por quem as interpreta – ou, posteriormente, a partir do registro do ato – escrito, filmado, gravado, etc. – ou do registro da narrativa de quem testemunhou tais manifestações culturais.

Por sua vez, a *cena privada* é a que se origina de manifestações culturais que tiveram existência no interior de espaços distantes da esfera pública, ou seja, no lar e/ou dentro da família, indicando os modos como os membros que compõem este espaço relacionam-se verbalmente e não-verbalmente. Como exemplos destas manifestações privadas temos as festas familiares, os diálogos entre seus membros, a maneira como as crianças são tratadas – tanto como grupo quanto em separado –, as brigas, os abraços, os afagos entre seus componentes, etc.

A não ser para os que a vivem *in loco*, a *cena privada* somente é experienciada por outrem a partir da escuta da memória daqueles que lá estiveram ou de posterior registro escrito – por exemplo, em livros autobiográficos, em pesquisas com apresentação de histórias de vida, etc. –, registro desenhado, fotografado, filmado – por exemplo, em documentários – ou registro gravado – em fita, gravador digital, etc. Por serem privadas, demandam um movimento em direção à luz pública para tornarem-se conhecidas. Ou seja, a rigor, para as *cenas privadas* tornarem-se *cenas* – pelo menos no sentido aqui proposto – precisam ser publicizadas e ganharem o mundo comum.

3.2.3 Reflexões complementares sobre o dispositivo narrativo-analítico *cena*

Podemos dizer que *cena* é o dispositivo narrativo-analítico que, inspirado especialmente nas *narrativas galeânicas*, foi desenvolvido nesta pesquisa para ser observada a aparição de um alguém ou algum grupo em certa situação. Quando estamos voltados para a aparência, não conseguimos criar *cena*. Para produzir uma, o objetivo deve ser aparição.

As *cenas* são amostras narradas por escrito de acontecimentos humanos simbolicamente densos – podendo ter como fonte outras narrativas ou não – testemunhados

pelo pesquisador e que expressam, concomitantemente, as experiências deste advindas do contato, em *ethos humano*, com o Outro.

Deste modo, toda *cena* é sempre derivação produzida pelo ato de significar acontecimentos humanos. Mais especificamente, trata-se de uma montagem singular realizada a partir de manifestações culturais testemunhadas e interpretadas ética, subjetiva e politicamente pelo pesquisador.

Aliás, para alcançar impacto no interlocutor/leitor, é interessante que o intérprete/pesquisador seja o primeiro a buscar aparição, a expressar gesto criador. Assim, para observar a aparição, há que se lutar por ela para que esta seja *práxis*. Há que se tê-la como destino compartilhado enquanto comunidade. Enfim, há que se buscá-la também enquanto pesquisador: este precisa lutar por sua aparição!

Como dissemos logo acima, a *cena* é um pequeno fragmento escrito inspirado na *narrativa galeânica* que quer visibilizar – fazer aparecer – a qualidade da aparição alcançada por um alguém – em especial, o protagonista – em específica situação. Este é o seu papel analítico.

Mas, além deste, a *cena* tem um papel narrativo. Por ser fruto da busca pelo estudo do fenômeno aparição e derivação escrita de uma de suas manifestações mais notáveis – a narrativa –, é um interessante dispositivo que também possibilita aparições – a do entrevistado que descreve algum acontecimento humano; a do protagonista deste acontecimento –, ainda que este possa estar com sua aparição dificultada na narrativa; a aparição do pesquisador; e também a aparição do leitor. Na verdade, é mais exato dizer que é a partir da aparição de seus atores que uma *cena* encontra condições adequadas para ser criada/narrada e, então, alcançar seu papel analítico de situação humana. Trata-se, por isso, de um dispositivo narrativo-analítico.

Em uma *cena*, a qualidade da aparição alcançada por aqueles que são os

protagonistas/personagens dos acontecimentos narrados está analiticamente emoldurada. Simultaneamente, a *cena* almeja permitir alguma aparição de seus possíveis atores: a do narrador/entrevistado; a do objeto da narrativa – o protagonista/personagem; a do próprio pesquisador que analisa alguma narrativa ou algum outro acontecimento humano; e também a dos interlocutores/leitores que testemunham a *cena* posteriormente.

Quem cria *cenar* busca produzir no Outro imagens marcantes acerca de alguém no mundo entre Outros. Assim, mesmo o pesquisador, quando em testemunho pessoal direto de acontecimento humano que não passa pela experiência da narrativa de outrem, pode ser um narrador. Neste caso, a *cena* tem como fonte o testemunho pessoal do próprio pesquisador de acontecimento humano outro que não a narrativa de um entrevistado: são dois atores em um só, ou seja, o narrador/entrevistado e o intérprete/pesquisador são a mesma pessoa. Quando o narrador conta algo que se passou consigo, temos este também como o protagonista do acontecimento. Neste caso, pesquisador/intérprete, narrador/entrevistado e protagonista/personagem coincidem em um só sujeito. Outra coincidência possível é do narrador/entrevistado e o protagonista/personagem do acontecimento narrado na *cena* serem a mesma pessoa.

Com isso, no mais simples dos casos, em uma *cena* temos três atores como sendo a mesma pessoa. Nesta situação, o pesquisador cria uma *cena* a partir de acontecimento humano que ele mesmo viveu. Em situação intermediária, o pesquisador desenvolve uma *cena* a partir de acontecimento humano narrado por um alguém outro – um narrador/entrevistado – que também é o protagonista/personagem desta narrativa. Outra situação intermediária é quando o pesquisador narra acontecimento que ele mesmo testemunhou e que teve um Outro como protagonista. No mais complexo dos casos, o pesquisador, o narrador e o protagonista são pessoas distintas, cabendo ao pesquisador realizar experiência a partir do que um narrador testemunhou de acontecimento humano protagonizado por terceiras pessoas. Nos quatro

casos, o interlocutor/leitor é parte complementar e está convidado a realizar aparição a partir da experiência da *cena*.

Cada *cena* é, de partida, fruto de uma análise: expressa o olhar do pesquisador, ou seja, seus compromissos éticos e políticos, suas referências teóricas, seus objetivos científicos, sua relação com a alteridade. Por ser interpretação subjetiva de acontecimento humano, cada *cena* é criada no espaço potencial. É gesto analítico-interpretativo do pesquisador como um alguém entre Outros no mundo. É uma comunicação entre um alguém e o Outro, um diálogo entre rostos, uma leitura ética de fenômeno humano. Uma *cena*, em si, não explica. Ela é uma imagem que quer se apresentar e mostrar, tal como uma provocação. É, dialeticamente, síntese e análise. Ela funciona por impacto, como um tempo que foi suspenso. Pois a este momento básico do dispositivo *cena* chamaremos de *cena enquanto análise*, pois ela, em si, origina-se de uma leitura analítica do mundo.

Mas há uma segunda análise possível ao usarmos este dispositivo. Já existindo enquanto *cena*, esta permite uma derivada: a *análise da cena*. Neste caso, o pesquisador desenvolve uma discussão posterior acerca do acontecimento narrado na *cena* revelando as condições de aparição presentes em certa situação humana.

Assim, cada *cena* suporta duas análises: a que é inerentemente expressa quando no ato de criação de uma *cena*, e a que se abre como possibilidade complementar e posterior à sua existência. Na *cena enquanto análise*, interpretamos algum acontecimento humano a partir do lugar de pesquisador e produzimos uma *cena*. Posteriormente, então – e se assim quisermos – a *cena* narrada pode ser objeto de análise posterior. Torna-se, assim, uma *análise da cena*.

Sendo *cenar privadas* ou *cenar públicas*, elas são uma condensação das *dimensões ética, subjetiva e situacional* da existência humana e contêm a qualidade do amparo disposto em específica situação para que aparição humana aconteça plenamente. Por isso, quando analisadas com profundidade, as *cenar* podem revelar as condições éticas e situacionais

encontradas por um alguém para que sua aparição seja sustentada. Aqui, quando nos detemos sobre o singular, temos desvelado também o que é situacional: *na análise do pequeno momento individual* podemos descobrir *o cristal do acontecimento total*, tal qual Benjamin (2006, N 2, 6) nos ensinou.

Assim como um sonho, a realidade em que vivemos é, de certo modo, cheia de material inconsciente, condensações, tempo subjetivo e deslocamentos. Para compreendê-la, há que se fazer como Freud com os sonhos em sua obra: interpretá-la. Sem isso, os significados nela ocultos não são revelados, permanecem inconscientes. Incomodam e mantêm-se sem nome. Cristalizam-se enquanto angústia e ficam como uma realização ansiada, porém inalcançada.

Na criação de cada *cena* está a esperança de que haja algum despertar que resulte em ações que transformem a realidade em um lugar em que o *ethos humano* esteja mais bem sustentado, um lugar em que haja mais dignidade. Seja na criação das *cenas públicas* ou na das *cenas privadas*, está a oportunidade de publicizar o singular e o situacional, a chance de politizar a esfera pública e transformar o mundo comum em lugar mais horizontalizado.

A *cena* é a forma encontrada para que este desejo seja acontecimento. Para que o anseio por mais aparições seja acontecimento de mais aparições.

3.3 Considerações finais: aparição, referências metodológicas e o *estar além*

Como pesquisadores, ao estudamos o fenômeno aparição – não só neste caso, mas inevitavelmente neste – entre certas pessoas ou grupos, é importante buscarmos aparição enquanto pessoas que, entre outras coisas, pesquisam. Para estudarmos o fenômeno psicossocial aparição, precisamos lutar por nossa aparição entre Outros, especialmente entre

aqueles que queremos conhecer através desta atividade. Ou seja, o pesquisador precisa buscar aparecer como um alguém com rosto, ainda que situacionalmente esteja no papel de pesquisador.

É por ser rosto, ciente de sua singularidade e de sua situação, que melhor pode encontrar rosto, perceber o singular e refletir sobre a situação que testemunha. Para estudar aparição, o pesquisador deve lutar por sua própria. O pesquisador deve buscar aparecer para planejar e realizar o campo, mesmo porque, as perguntas do *estar lá* cobram isso dele: Quem? Onde? Quantos? Quando? Como? Para que? Para quem?

Na seleção, apresentação e análise por escrito do que foi testemunhado no *estar lá*, no momento de organizar os dados, de selecionar o material de campo a ser publicizado, de argumentar teoricamente, de articular as reflexões coerentemente, de definir os caminhos para apresentar e analisar os dados, de imaginar os interlocutores deste texto, etc., também é solicitado enfrentamento singularizado, uma ampla aparição do pesquisador.

Na verdade, sendo atualização dos compromissos éticos e políticos assumidos no início da pesquisa, as questões do *estar aqui* pedem que este encontre caminho para ser, do mesmo modo, aparição na escrita. Para que seja ponte entre aqueles com quem esteve “lá” e aqueles com quem estará após o “aqui”, isto é, que seja um intérprete entre quem ele encontrou no campo e quem será seu interlocutor/leitor.

Não basta apenas estudar a aparição, falar sobre o tema. O pesquisador deve lutar por aparição através de sua escrita. Seu texto deve buscar ser aparição para que, mais além, quando já publicado, possa provocar, aos olhos de quem o testemunha, maior aparição de todos os atores envolvidos, inclusive a do próprio leitor. É preciso almejar criar um texto-aparição para que também o leitor possa alcançar alguma experiência de alteridade e, concomitantemente, de si como um alguém com rosto.

Assim, é central que durante a constituição de uma metodologia de pesquisa no âmbito

da aparição seja levado em conta não só os diferentes dados de campo, mas o próprio pesquisador como componente criador do *estar lá* e, especialmente, do *estar aqui*: o pesquisador precisa criar!

Para um estudo completo em torno deste fenômeno psicossocial faz-se necessário buscar alcançar, transcendendo o *estar lá* e o *estar aqui*, a aparição – em *ethos humano* – de todos os atores que o compõem: a aparição do narrador/entrevistado, a dos protagonistas/personagens, a do intérprete/pesquisador e também a do interlocutor/leitor, todos em situação. É nesta direção que, então, podemos ter não só um *estar lá* e um *estar aqui* da pesquisa, mas sim um *estar além*, que é o lugar no qual a aparição nos leva quando alcançada, o lugar onde temos rosto e (re)criamos mundo.

Tanto a narrativa, enquanto dispositivo de campo, quanto a *cena*, enquanto dispositivo de análise, almejam alcançar junto a este conjunto de atores este *estar além*, ou seja, um conjunto de aparições metafísicas que são plenas de realização de um alguém entre Outros, de encontro ético, de nós comunitário, de além-morte.

É através do dispositivo *cena* que lidaremos com as narrativas registradas no específico trabalho de campo da presente pesquisa, pois acreditamos que este dispositivo narrativo-analítico permite emoldurar e apresentar os acontecimentos mais significativos de uma trajetória testemunhada. Este, ao mesmo tempo em que viabiliza alguma seleção, manifesta um tipo de análise e ainda produz certa apresentação que convida seus atores a realizarem aparição. As *cenar*s são o coração do presente *estar aqui*. Espera-se que, por meio delas, o *estar lá* alcançado possa se transformar em algum *estar além*.

O real, no sentido psíquico, é uma construção subjetiva, a partir de um psicossoma, em torno de experiências próprias entre Outros no mundo. O que cada um percebe possui uma pessoalidade inerente ao fato de estarmos sempre criando um lugar intermediário – entre o mundo e o alguém em amadurecimento – que é imprescindível para realizarmos – de um

modo que existencialmente valha à pena – nossa presença no mundo comum. Neste sentido, o si-mesmo, o Outro e o mundo são criações.

Quando narramos – seja uma narrativa mais clássica ou uma *cena* – assumimos que a existência plena, a que pode nos levar além, é a que se dá como ato criativo de interpretar a tudo e a todos com que e com quem entramos em contato profundo. É assim que realizamos nossa tendência de vir-a-ser, que acontecemos entre Outros. É experienciando/criando/aparecendo que facilitamos a aparição de outras pessoas. Por isso, concordamos com Pessoa (2003): “viver não é necessário; o que é necessário é criar”. Criar é navegar para além. As narrativas e as *cenas* são a bússola desta viagem.

4 CENAS SURDAS INTRODUTÓRIAS

Cena 1 – História das idéias: Primeiro surgiu o homem nu de cabeça baixa. Deus veio num raio. Então apareceram os bichos que comiam os homens. E se fez o fogo, as especiarias, a roupa, a espada e o dever. Em seguida se criou a filosofia, que explicava como não fazer o que não devia ser feito. Então surgiram os números racionais e a História, organizando os eventos sem sentido. A fome desde sempre, das coisas e das pessoas. Foram inventados o calmante e o estimulante. E alguém apagou a luz. E cada um se vira como pode, arrancando as cascas das feridas que alcança (BONASSI, 2000, p. 604).

Cena, enquanto dispositivo narrativo-analítico, pode servir para estudar a qualidade da aparição alcançada, no campo da psicologia social, por diferentes populações em distintas situações: a de homossexuais em Beirute na contemporaneidade, a de judeus nos campos de concentração da Segunda Guerra Mundial, a de imigrantes brasileiros nos Estados Unidos no início do século XXI, a de nordestinos habitantes da Grande São Paulo na segunda metade do século XX, a de palestinos habitantes da faixa de Gaza na década de 1950, a de descendentes de africanos pós-Lei Áurea na cidade do Rio de Janeiro, a de cadeirantes em Niterói nos últimos trinta anos, etc.

Na presente pesquisa, o dispositivo *cena* será usado para conhecer as condições de aparição encontradas por pessoas surdas na contemporaneidade em uma metrópole brasileira, a Grande São Paulo. Por serem *cenas* que têm esta população como foco, serão aqui chamadas, todas e de modo geral, independentemente da situação, de *cenas surdas*.

Como explicamos anteriormente, a principal fonte cultural selecionada para estudar a aparição de pessoas surdas durante a presente pesquisa de campo foram as narrativas de seus pais, moradores todos desta mesma região, pois, seguindo as referências metodológicas de análise descritas no capítulo anterior, este material do *estar lá* da pesquisa de campo será transformado, no ápice deste *estar aqui*, nas *cenas surdas parentais*.

Antes disso, no entanto, de modo a sensibilizar o interlocutor/leitor para que possa ver rosto nestes pais e para que também tenha mais elementos para compreender a *dimensão situacional* mais ampla presente em suas trajetórias e na de seus filhos, no presente capítulo serão apresentadas algumas *cenar surdas* oriundas de outras fontes culturais que não a narrativa destes cuidadores²⁴. Serão apresentados acontecimentos que se passaram em outras partes do planeta, que não na região onde estes pais moram, e que surgiram de outros narradores que não eles. A estas *cenar*, por intencionarem ofertar a experiência de uma visão panorâmica acerca do universo surdo contemporâneo, o cenário geral em que vivem os surdos e suas famílias, chamaremos de *cenar surdas introdutórias*.

As *cenar* deste tipo que abaixo seguem foram criadas a partir da experiência do presente pesquisador no contato singular com algumas ricas manifestações culturais das últimas décadas que tematizam o surdo. São as que, mais exatamente, o marcaram de modo mais profundo e, por isso, constituíram memória: documentos escritos, documentos filmados e acontecimento testemunhado ao vivo²⁵. Expressá-las é buscar explicitar também o lugar de onde se fala nesta pesquisa.

Para alcançar isso de modo mais profundo, a partir de cada uma destas *cenar* retratadas segue-se uma concisa análise, ou seja, uma reflexão específica sobre as condições de aparição para aqueles que são surdos, comunicadas através destes acontecimentos emoldurados. Caminhando da *cena enquanto análise* para a *análise da cena* espera-se ofertar um retrato introdutório que explicita as principais tensões e discursos encontrados no universo surdo atual²⁶, como uma antessala para as *cenar surdas parentais* que também pelo

²⁴ As *cenar surdas parentais* serão apresentadas no próximo capítulo.

²⁵ Ao final de cada *cena surda introdutória* apresentada abaixo, encontra-se indicada a principal fonte que a inspirou. Quando a *cena* for baseada em acontecimento testemunhado ao vivo pelo pesquisador, será indicada pela sigla T.P. (testemunho pessoal).

²⁶ Não é objetivo desta tese fazer uma análise completa do universo surdo contemporâneo, mesmo porque, seriam necessários inúmeros livros para alcançar tal fim, e estes solicitariam revisões periódicas. Por isso, optou-se por, a partir de algumas potentes *cenar surdas introdutórias*, destacar os aspectos considerados mais importantes para os fins do presente trabalho e analisá-los na maneira mais concisa possível, buscando criar um delicado panorama contemporâneo deste universo e de alguns de seus principais pensadores.

pesquisador – neste caso, a partir da experiência do encontro e do diálogo com os cuidadores no presente *estar lá* – foram criadas.

4.1 Primeira *cena surda introdutória*:

Descobrimos Martha's Vineyard, Estados Unidos, 1978

Martha's Vineyard é uma pequena ilha localizada na costa sul do estado norte-americano de Massachusetts, no Oceano Atlântico. Algumas décadas antes, em uma de suas vilas, Chilmark, havia cerca de dez pessoas surdas em uma população de 250 habitantes. Por mais de duzentos anos, foi comum nascerem, aqui, pessoas surdas.

Foi por isso que Alexander Graham Bell, filho e marido de mulheres surdas, muito preocupado com a *formação de uma variedade surda da raça humana*²⁷, diversas vezes visitou esta ilha na década de 1880. Para provável alívio deste, setenta anos depois não havia mais surdos no local que pudessem reproduzir-se entre si. O último morreu em 1952.

Nesta mesma ilha vive, hoje, Gale Huntington, ouvinte, que era apenas uma pequena criança quando o século XX começava. Com seus mais de oitenta anos, ainda ama muito esta sua terra e praticamente a todos os ilhéus conhece. Não por acaso, hoje é editor emérito de um importante periódico local. Também não por acaso, realiza com tranquilidade e grande prazer uma de suas atividades favoritas: acompanhar os visitantes de fora que na ilha querem pisar. Por realmente habitar esta simples e peculiar localidade, como poucos ele sabe fazer um forasteiro sentir-se em casa por aqui.

Em um desses dias de visita é a curiosa Nora Groce quem ele acolhe. Ela quer saber sobre os surdos que na ilha viveram. Muitos deles, inclusive,

²⁷ Toda vez que, durante uma *cena surda introdutória*, as palavras encontradas na fonte de onde elas emergiram estiverem sendo usadas literalmente, serão grafadas em itálico. Isso também vale para as falas usadas aqui que vieram dos próprios protagonistas.

Bell havia estudado genealogicamente. De dentro do carro, Gale aponta, em certo momento, para a casa onde morou o falecido Jedidiah e, com segurança, comenta:

– *Ele era um bom vizinho. Ele costumava pescar e trabalhar na fazenda. Ele também era um dos melhores pilotos de barco pequeno a remos na ilha, e isso era um grande feito, considerando que ele tinha apenas uma mão.*

– *O que aconteceu com a outra?* – pergunta Nora.

– *Perdeu num acidente numa máquina de ceifar quando ele era adolescente ainda. Ah, ele era surdo também!*

– *Por causa também do acidente?*

– *Não, ele nasceu assim. Seu irmão, Nathaniel – complementa Gale certo tempo depois – era dono de uma grande fazenda de laticínios. E era considerado um homem muito rico! Bom, pelo menos para os padrões aqui de Chilmark. Pensando bem, ele era surdo também.*

Numa posterior e chuvosa tarde, Gale recebe Nora em sua casa. Ela está intrigada com esta ilha, seus surdos, seus costumes e, por isso, lhe pergunta tudo o que pode de sua história. E Gale se recorda de muito, pois há muito vive por lá. O que mais Nora quer saber é o que as pessoas ouvintes da vila achavam das surdas:

– *Ah, eles não achavam nada sobre elas! Elas eram como qualquer outra.* – responde Gale, não sem estranhamento à pergunta.

– *Mas como as pessoas se comunicavam com elas? Escrevendo tudo em papéis?*

– *Não – lhe diz o antigo ilhéu, como se fosse a coisa mais óbvia do mundo –, veja, todo mundo aqui falava língua de sinais.*

– *Você quer dizer que as famílias das pessoas surdas e outros também?* – indaga Nora.

– *Claro – afirma Gale enquanto perambula pela cozinha a fim de reabastecer seu copo com seu rum favorito –, e todo mundo na cidade também! Eu costumava falá-la, minha mãe, todo mundo (GROCE, 1985).*

4.1.1 Reflexões decorrentes da primeira *cena surda introdutória*

É por esta *cena surda introdutória*, oriunda de pequena passagem retirada da narrativa construída a partir de experiência etnográfica de trinta anos atrás em uma ilha da América do Norte, que podemos acessar duas questões comuns constituintes do universo surdo contemporâneo: à primeira, sinteticamente nomearemos “principais representações sociais acerca do surdo” e, à segunda, “reconhecimento de rosto em um alguém surdo”. Vejamos.

Por sermos seres relacionais que entre Outros se constituem, vivemos significando e sendo significados por presença humana. O mesmo vale para os que, entre outras coisas, portam surdez. Nora e Gale, em sua rápida conversa explicitam: a significação a respeito da surdez é um constructo situacional.

Nora estranha o que não lhe é comum testemunhar. Gale, estranha este estranhamento, pois, em sua ilha, quem era surdo, não era surdo. Ou melhor, até podia sê-lo organicamente, mas isso não era tão importante assim. Nora, fora desta ilha, cresceu sendo informada que aqueles que não ouvem, mal se comunicam e, por isso, mal aparecem.

Embora combata isso e a esta ilha tenha partido para registrar uma outra forma de aos surdos compreender, Nora não pôde evitar de se sentir surpreendida. Em sua terra, quem é surdo não ouve e ponto final. No máximo, logra ser um surdo que fala como um ouvinte. Na de Gale, Jedidiah em específica casa morava e, por muitos, era conhecido por sua habilidade no barco a remo. Em Martha’s Vineyard, Jedidah e Nathaniel eram companheiros de comunidade para Gale. E todos podiam se ouvir visualmente²⁸.

Pois Gale e sua ilha trazem à tona, por sua mera existência – publicizada pela própria Nora – a vivência da surdez majoritariamente como diferença. A ilha é, portanto, testemunha legítima, ainda que rara, de uma surdez que não se transforma, através das práticas e dos

²⁸ A respeito do status linguístico das línguas de sinais, ver LEITE (2008).

olhares cotidianos, em um estigma para os que ela apresentam. Nesta ilha, antes de serem tratados como surdos, tinham uma presença singular reconhecida, ou seja, eram tratados como uma alteridade respeitável e digna, portadores de variados traços humanos.

Quando em comunidade permeada por *ethos humano*, encontramos melhores condições para alcançar nossa demanda por reconhecimento ético. Somos alguém único e incognoscível antes da situação, ainda que desta permaneçamos dependendo para ter sustentada experiência de portar existência amparada e bem-vinda. Em morada humana temos dores, idiossincrasias, algumas habilidades, certas características físicas, financeiras, mas permanecemos irredutíveis a estes traços. Em comunidade estamos para além dos atributos orgânicos, econômicos, étnicos, etc. É aqui que podemos vir a ter rosto reconhecido.

Considerando que a constituição psíquica é produto de ética existência social em específica cultura, é a experiência de ser e viver como integrante de uma comunidade na qual o acesso aos bens culturais se dá sem graves restrições linguísticas ou sociais e de ser tratado como indivíduo único e não-reduzível a um de seus atributos que abre a possibilidade de aparição sustentada.

Porque nesta *cena* temos visibilizada a existência de uma atípica prática cultural em relação àqueles que são surdos, podemos saber que destes podemos falar sem que sejam reduzidos a uma parte do que os constitui. Dito de outro modo, quando nos detemos na análise desta *cena surda introdutória* podemos testemunhar – a partir das opostas surpresas apresentadas por Nora e Gale – tanto um olhar para a surdez e seu portador como desvio/desviante – frequentemente nomeada como visão médica – quanto uma em que a pessoa não porta marca demeritória por ser surda, sendo sua surdez apenas uma das características a partir das quais ele existe entre Outros – chamada de visão sócio-antropológica.

Como podemos observar nas literaturas internacional (LANE, 1984b; SÁNCHEZ,

1990; SACKS, 1998) e nacional sobre o tema (SOUZA, 1995; CAPOVILLA, 1997; BOTELHO, 1998; SKLIAR, 1998; MOURA, 2000; ROCHA, 2007), no que tange às interpretações sobre o status daquele que é surdo, este é um embate presente, de modo mais consistente, pelo menos desde meados do século XVIII. E que não parece estar perto de seu fim.

A *cena* acima é, sob um aspecto, um retrato da vida na ilha na primeira metade do século XX, uma comunidade com uma rede social altamente amparadora que se tornou paradigmática para os movimentos sociais compostos por surdos e simpatizantes de todo o mundo. Nesta ilha, por motivos situacionais particulares, em especial por uma forte rede social, uma alta incidência de pessoas surdas e a presença, aceitação e uso cotidiano de um idioma espaço-visual complexo, os que são surdos participavam da realidade comunitária de maneira bastante horizontal, ou pelo menos de forma bem menos desigual do que comumente acontece com eles.

Como medida da importância do relato de Nora Groce cunhou-se, entre os estudiosos da surdez, a expressão *situações Martha's Vineyard* (KUSTERS, 2009), fazendo referência a qualquer comunidade em que há também um alto percentual de pessoas surdas e/ou na qual as barreiras linguísticas e sociais para os surdos são bem menores do que o habitual. Já para Shifra Kisch (2008), o termo mais adequado para descrevê-las é *shared signing communities* – algo que pode ser traduzido como *comunidades com língua de sinais compartilhada* – pois ouvintes e surdos usam a versão local deste idioma de modo consideravelmente franco entre si no dia-a-dia comunitário²⁹.

²⁹ Oliver Sacks, após um grande encantamento com os relatos dos velhos ilhéus de Martha's Vineyard registrados por Nora, decide de impulso, armado de “apenas uma escova de dente, um gravador e uma câmera” (SACKS, 1998, p. 47-8), ir de carro e conhecer esta ilha pessoalmente. Testemunhou um poderoso acontecimento no qual os antigos habitantes ouvintes, sem mais nenhum surdo vivo por perto, usavam casualmente a língua de sinais: “Meu primeiro testemunho desse fato foi verdadeiramente inesquecível. Fui de carro até o velho armazém de West Tisbury, num domingo de manhã, e vi meia dúzia de pessoas idosas batendo papo na varanda. Pareciam velhinhos comuns, vizinhos antigos proseando – até que de repente, de um modo muito surpreendente, todos passaram a usar a língua de sinais. Comunicaram-se assim por um minuto, riram e

Apesar desta ilha ser um caso atípico, não é o único. Situações em algum grau semelhantes já foram registradas pelo mundo todo e ainda existem. Sacks (1998, p. 45-6) comenta:

[...] Existiram e existem outras comunidades isoladas com alta incidência de surdez e atitudes incomumente propícias aos surdos e sua língua [...] Esse é o caso de Providence, ilha caribenha minuciosamente estudada por James Woodward [...] e também descrita por William Washabaugh [...] Talvez o exemplo de Martha's Vineyard não seja tão raro; talvez, de fato, possamos esperar que o mesmo ocorra sempre que houver números significativos de surdos numa comunidade. Existe um povoado isolado no Yucatán [...] onde treze adultos e um bebê, em uma população de aproximadamente quatrocentas pessoas, são surdos congênitos – também nesse caso, todo o povoado usa a língua de sinais [...] A vida plena e bem integrada dos surdos da zona rural – em comunidades que os aceitam sem restrições e que se adaptaram por conta própria aprendendo a língua de sinais – contrasta marcadamente com o baixo nível social, informativo, educacional e lingüístico dos surdos “urbanos” de Mérida, que (após anos de instrução inadequada) se vêem preparados apenas para trabalhar como mascates ou dirigir táxis-bicicletas. Percebe-se aqui o quanto a comunidade muitas vezes tem êxito, enquanto o “sistema” fracassa. (grifos do autor)

Além destas duas, Annelies Kusters (2009) cita ainda outras comunidades deste tipo em ilhas (Ilha Grand Cayman no Caribe e Ilha Amani perto do Japão), em vilarejos (Bengkala em Bali, Adamorobe em Gana, Ban Khor na Tailândia, Kosindo no Suriname e Santa Elisabeth na Jamaica) e em grupos étnicos específicos (os beduínos de El-Sayed no deserto de Negev em Israel, os índios Urubu-kapoor no Pará, os Enga em Papua Nova-guiné e uma tribo de índios no Suriname).

Mas a autora alerta para uma excessiva romantização e uma superficial análise das *shared signing communities*. Ela considera que este tipo de leitura poderia levar à criação de uma utopia surda, um lugar idealizado onde haveria, supostamente, a aceitação plena daqueles que são surdos. Ainda que compreensivelmente reativa ao experienciado no mundo todo e há tempos pela maioria deles, a esta leitura Kusters faz ressalvas importantes.

Para evitar uma apologia desta dicotomização, a autora defende estudos mais

depois retomaram a conversa falada. Naquele momento eu sabia que tinha ido ao lugar certo” (SACKS, 1998, p. 47-8).

aprofundados que possam avaliar como é o cotidiano das pessoas surdas nestas comunidades considerando especificamente suas realidades dinâmicas e complexas – para além do uso das línguas de sinais locais. Sugere para isso, investigar algumas expressões culturais destas localidades, como os direitos sociais garantidos, as relações de poder e os discursos e as práticas em relação às pessoas surdas no que tange, inclusive, a outras condições associadas, como gênero e idade.

De qualquer forma, é certo que a existência de Martha's Vineyard e seu apelo nos indicam o desejo humano por pertencimento, que passa pelo diálogo viabilizado pelo uso de um idioma complexo e compartilhado, seja na esfera privada ou na pública. Pertencimento, idioma compartilhado francamente e participação plena são mutuamente amparados. E levam à aparição. Afinal, de que adianta saber falar solitariamente, enquanto surdo, uma língua de sinais – o que seria raro, pois ele precisaria da existência de algum portador deste bem cultural que o tenha transmitido³⁰ – se as pessoas de quem continua dependendo como ser humano para realizar-se no mundo desconhecem esta língua ou mesmo não a adotam?

Posto isso, não se trata de analisar as experiências das *shared signing communities* como utopias em que a vida dos seus habitantes surdos é ideal e harmônica, mas sim pensar com profundidade quais são, em qualquer grupo – grande ou pequeno – as condições afetivas, representacionais, linguísticas e materiais postas para a sustentação ética da aparição plena de pessoas surdas.

Não nos esqueçamos: sempre que houver seres humanos, em qualquer parte do planeta e época, haverá surdos nascendo ou alguns ouvintes ficando surdos precocemente – todos, sem dúvida nenhuma e acima de tudo, humanos dignos de serem vistos. Dignos de terem seu rosto reconhecido antes, a partir de e para além de sua condição orgânica.

³⁰ A frequente fragilidade existencial em que se encontra a maior parte dos surdos, considerando o contexto majoritariamente disposto culturalmente, será melhor tratada na análise da segunda *cena surda introdutória*.

4.2 Segunda cena surda introdutória:

“Il fait beau!”,

França, início dos anos 1990

O dia está lindo. Em um verde gramado, uma mãe e seu filho estão sentados um de frente para o outro. O menino se chama Florent e tem por volta de sete anos. Ele é surdo. Sua mãe não. Ele fala a Língua de Sinais Francesa. Sua mãe não. Ele fala pouco francês. Sua mãe, um francês que, neste instante, é acompanhado de “Cued Speech”³¹, técnica artificial que ela empenhadamente aprendeu com alguns especialistas que lhe disseram que assim conseguiria se comunicar com seu filho.

Em frente à câmera da equipe de documentaristas, esta dedicada mãe pede ao filho surdo que lhe ensine alguns sinais. Para cada palavra absolutamente trivial pronunciada isoladamente em francês, Florent – por ter sido treinado em leitura labial e na compreensão desta técnica – responde com o verbete espaço-visual correspondente: *ÁRVORE*, *MENINA*, *MENINO*, *PAPAI*, *MAMÃE*, *PEQUENO*, *BEBÊ*³². Ele adora esta língua. É o idioma que desenvoltamente utiliza com seus amiguinhos surdos. Mas com a mãe não. Ela nenhum destes parecia conhecer até o momento. Mas, porque ela mostra capacidade visual e motora de reproduzi-los hoje, a tarefa transcorre relativamente bem.

Florent, então, resolve sentar no colo de sua mãe, sendo posicionado por esta de tal forma que o ouvido direito do filho esteja voltado para a sua boca. Com isso, o rosto do menino, assim como seus olhos, miram diretamente a câmera que está posicionada na altura e próxima aos dois. Ali, sua mãe resolve inverter o jogo e mostrar as capacidades auditivas de seu

³¹ *Cued Speech* é um método desenvolvido durante o século XX para tornar visíveis os diferentes fonemas da língua oral e tentar melhorar o aprendizado desta por pessoas surdas. Enquanto uma frase é pronunciada oralmente, seu emissor também apresenta, com uma das mãos próxima à lateral de sua própria boca, as formas de mão criadas para representar os correspondentes fonemas contidos em sua mensagem.

³² Por convenção linguística, sempre que um item lexical de um idioma espaço-visual – um sinal – é escrito como um item lexical oral-auditivo – uma palavra –, ele é registrado em letras maiúsculas. Neste caso, por serem também os sinais exatos que Florent pronunciou, estão simultaneamente em itálico.

filho surdo. Florent deve repetir em francês tudo o que lhe for pronunciado ao ouvido:

– *O dia está lindo! (Il fait beau!)*

– *O quê???*

– *O dia está lindo! (Il fait beau!)* – a mãe repete.

Nada. O menino não entende aquilo que lhe chega sonoramente. Inconformada, ela se aproxima novamente de sua orelha e repete. Florent, então, absolutamente concentrado, percebe o que o reflexo na lente da câmera lhe comunica visualmente. Aponta para esta e, com muita alegria, resolve compartilhar a incrível descoberta com sua mãe.

– *Eu te vi! Eu vi teus dentes!*

E sua mãe balança a cabeça em clara desaprovação:

– *Você está trapaceando!*

– *Para poder escutar, eu olho!* – defende-se contundentemente Florent.

– *Está trapaceando!* – ainda balançando a cabeça negativamente. E tenta outra vez:

– *O dia está lindo! (Il fait beau!).*

– *O quê?* – pergunta novamente o menino.

– *O dia está lindo! (Il fait beau!)* – diz em francês sua mãe, desta vez olhando de frente para o filho. – *Está me entendendo?*

– *Ah!* – diz feliz, Florent. *Está chovendo! (Il pleut!)* – enquanto diz CHUVA.

– *Não!* – com risadas nervosas de desaprovação.

– *Ele é lindo! (Il est beau!)* – tenta novamente o menino, dizendo LINDO e apontando para o próprio corpo.

– *Não* – comenta ainda inconformada sua mãe. *O dia está lindo! (Il fait beau!)* – diz de frente para Florent agora com o apoio visual do “Cued Speech”.

– *Ele é lindo! (Il est beau!).*

– *Não, está fazendo sol, então, o dia está lindo!* – responde a mãe à sua própria pergunta.

– *Ah...!* – completa o menino, com incerta expressão de entendimento e clara expressão de frustração com mais um treinamento (PHILIBERT, 1992).

4.2.1 Reflexões decorrentes da segunda *cena surda introdutória*

Nesta *cena* temos, entre vários elementos destacáveis, duas outras importantes questões componentes do universo surdo contemporâneo: o “surdo enquanto um ser significativamente visual” e a “tecnização da relação entre pais e seus filhos surdos”, par que geralmente se desencontra.

A constituição psíquica de cada um de nós é produto das experiências psicossomaticamente significadas a partir de um específico aparato orgânico próprio em um mundo culturalmente condicionado. Entre outras coisas, este pode nos ofertar um imprescindível e poderoso instrumental simbólico e recombinaível: um idioma.

É com um *a partir de*, único e irrepetível, em um mundo que utiliza uma língua acessível e internalizável, que se torna possível uma existência mais integrada e digna de nosso potencial enquanto seres vivos, permitindo a passagem de um mundo sensorial-perceptivo para um conceitual-simbólico em que um alguém acessa plenamente o Outro. É assim que ambos tornam-se passíveis de atualização consciente.

Em geral, considerando o aparato orgânico naturalmente à disposição dos que são surdos, são os demais sentidos, que não a audição, que poderão, potencialmente e de modo substantivo, oferecer os meios de acessar o mundo comum e de alcançar profunda aparição. Por meio destes sentidos e neste mundo é que ação e discurso tornam-se melhor articulados, pois é a partir de seu aparato orgânico que um alguém surdo realiza-se, e não apesar deste.

Para muitos surdos (PIMENTA, 2001; LABORIT, 1994; LUZ et al., no prelo) e pesquisadores da área (STOKOE, 1960; KLIMA; BELLUGI, 1979; WILCOX; WILCOX, 2005) é, mais precisamente, o canal visual e a expressão motora que preponderam como possibilidade de experiência forjadora de si-mesmo entre Outros no mundo. Estes consideram o surdo como um alguém essencialmente visual. Assim, nos termos aqui desenvolvidos, sua aparição ocorreria, em muito, através do canal visual e motor.

É tal a força do anseio comunicativo e das capacidades humanas para isso alcançar que, espontaneamente, em diversos tempos e espaços terrenos – em grupos com alguns surdos por mais de algumas gerações – foram constituídas as línguas de sinais nativas³³. Aliás, tal como foram humanamente produzidos os inúmeros idiomas orais espalhados pelo mundo ao longo de nossa existência neste. Ambas as modalidades linguísticas – a oral-auditiva e a espaço-visual – podem ser entendidas como línguas naturais.

Oliver Sacks (1998, p. 58) ilustra com precisão, no caso dos surdos, a surpreendente potência humana, mesmo sob condições culturais adversas:

Em 1977, S. Goldin-Meadow e H. Feldman começaram a filmar um grupo de crianças profundamente surdas em idade pré-escolar, as quais tinham sido isoladas de outras pessoas que se comunicavam por sinais porque seus pais preferiam que elas aprendessem a falar e a ler os lábios (Goldin-Meadow e Feldman, 1977³⁴). Apesar desse isolamento e do forte incentivo dos pais para que usassem a fala, as crianças começaram a criar gestos – primeiro gestos simples, depois séries de gestos encadeados – para representar pessoas, objetos e ações. [...] Os “sinais nativos” [...] que aquelas crianças isoladas em idade pré-escolar criaram, são sistemas gestuais simples que podem apresentar uma sintaxe rudimentar e morfologia de um tipo muito limitado; mas eles não fazem a transição, o salto para a gramática e sintaxe plenas, como ocorre quando uma criança é exposta à língua de sinais. (grifo do autor)

Na falta de acesso pleno a um idioma haverá grande dificuldade de aparição de um alguém. Por isso, o caso das crianças surdas é particular e preocupante. Considerando que a

³³ Van Cleve (1987) descreve, em detalhes, mais de cinquenta línguas de sinais nativas (*apud* SACKS, 1998, p. 30).

³⁴ GOLDIN-MEADOW, S.; FELDMAN, H. “The development of language-like communication without a language model”. *Science*, v. 197, p. 401-403, 1977.

maioria das crianças surdas nasce em famílias e comunidades desconhecedoras de idiomas espaço-visuais (MARSCHARK, 1993; LANE et al., 1996, p. 30), elas estão frequentemente privadas de acesso à língua franca local, ou seja, às línguas orais de seu entorno e, por isso, têm restringida enormemente a sua presença complexa entre Outros e a passagem do sensorial para o simbólico. Trata-se de um *a partir de* diretamente dependente do disposto linguisticamente em situação.

A respeito da segunda questão suscitada pela *cena surda* de Florent e sua mãe, muitos são os autores que nos contam (ARENDT, 2007, 2009; BENJAMIN, 1994, 2006; HORKHEIMER; ADORNO, 1985; BOURDIEU, 1997; BOSI, 2003; GONÇALVES FILHO, 2007) que as condições postas na contemporaneidade não se encontram propícias ao singular e ao humano enquanto tal e que a técnica tem precedido e inviabilizado a experiência de contato com a alteridade e a percepção de rostos. Theodor Adorno (2000, p. 132-3) resume bem os efeitos deste tipo de relação com a técnica:

[...] Os homens inclinam-se a considerar a técnica como sendo algo em si mesma, um fim em si mesmo, uma força própria, esquecendo que ela é a extensão do braço dos homens. Os meios – e a técnica é um conceito de meios dirigidos à autoconservação da espécie humana – são fetichizados, porque os fins – uma vida humana digna – encontram-se encobertos e desconectados da consciência das pessoas.

Pois a técnica – uma que torne os surdos mais adaptados a um mundo ouvinte – tem sido, justamente, segundo Harlan Lane, o elemento preponderante no suporte cultural ofertado para os pais que buscam referências para lidar com a, frequentemente, desconhecida e angustiante surdez de seus filhos, levando-os a relacionarem-se com seus filhos de modo demasiadamente organicista:

O processo começa com profissionais, talvez inadvertidamente, reforçando o modelo dos pais ouvintes e da sociedade ouvinte de criança com déficit – o qual se centra na questão da perda auditiva. Esta criança-paciente surda precisa de otorrinolaringologistas para determinar a causa da perda auditiva e para sugerir

soluções tais como aparelhos auditivos e cirurgia. A criança precisa de fonoaudiólogos para quantificar e classificar a perda em detalhes. A criança irá precisar de terapia da fala para desenvolver a comunicação oral o melhor possível, e educação especial, oferecida por professores treinados em lidar com crianças incapazes. Se a criança é completamente socializada como uma paciente-cliente, a criança e os pais não somente irão aceitar tais serviços, como irão procurá-los (LANE et al., 1996, p. 31).

Se, como nos avisa Hannah Arendt (2009), o espaço público encontra-se regido na contemporaneidade pelo controle regulatório antecipatório e padronizador, então podemos entender a recorrente dificuldade de dar sustentação para um alguém que se constitui, atipicamente, em muito a partir do sentido visual. Como resultado deste comum processo, o surdo torna-se, em muitas culturas, um alguém *apesar de*.

Em um contexto organicista ocorre uma limitante equivalência entre ganho orgânico e ganho existencial. Sendo a parte – orelha/audição – tomada como o todo, a aparição fica severamente impedida. Esta demanda rosto, laço parental humanizado, *ethos humano*, idioma acessível, experiência de ser um alguém para Outro significativo, presença humana que considere o todo existencial apresentado por este ser no que ele é: enquanto um alguém que é *a partir de*.

De alguma forma nomeando o embate aqui destacado entre o *apesar de* e o *a partir de* e a necessidade de um olhar ético e singular para o rosto de um alguém, Winnicott (1993, p. 45) nos diz que:

[...] por não haver duas crianças rigorosamente idênticas, requer-se de nós que nos adaptemos de modo específico às necessidades de cada uma. Isso significa que todo aquele que cuida de uma criança deve conhecê-la e trabalhar com base numa relação viva e pessoal com o objeto de seus cuidados, e não aplicando mecanicamente um conhecimento teórico [...].

Pois esta tensão entre a demanda social técnica – comum na situação contemporânea – e a demanda ética ontológica que pede sustentação do *a partir de* psicossomático único é expressa como ninguém por Florent, menino surdo de apenas sete anos que, com sua

incômoda trapaça, se mostra e, acima de tudo, nos revela: *Para poder escutar, eu olho!* Em outras palavras, para alcançar aparição preciso experienciar gesto singular a partir de meu próprio psicossoma que seja sustentado por um Outro!

Sua mãe busca se comunicar por jogos/treinos – que não parecem admitir brincadeiras – e mesmo com toda a técnica e dedicação sua, o dia não fica lindo para seu filho. A mensagem não alcança seu singular destinatário, restando um quase contínuo que é desencontro presente e doloroso desta mãe e deste filho, aparição gravemente impedida de ambos. E, talvez, ainda de muitos outros pais e filhos surdos.

4.3 Terceira *cena surda introdutória*:

Reflexões de uma vida após sua morte iminente,

França, início dos anos 1990

Faz sol. Ao fundo, uma construção de cimento e cinza. À frente e no tempo presente, encontra-se sentada uma jovem por volta de vinte e cinco anos. Por suas roupas e seu cabelo ligeiramente em movimento, parece estar frio. Enquanto volta através do tempo, olha para si e para mais adiante e serenamente inicia, com suas eloquentes mãos e expressões faciais, sua calorosa e esperançosa história:

- Minha irmã e meu irmão ouvem. Meus pais também ouvem. Sou, em gerações, a única pessoa surda de minha família. De pequena, tudo estava em torno do oral. Era muito duro para mim! Quando eu era pequena, na escola, todas as crianças eram surdas, mas os adultos, os professores não eram. Os alunos mais velhos tinham 18 anos. Eles se comunicavam um pouco por sinais, mas eu estava intrigada porque nunca havia visto surdos adultos, enquanto os que ouviam tinham 30 ou 40 anos. Não haveria, então, surdos adultos? Nunca saíamos da escola e, então, eu me fazia muitas perguntas. Eu me dizia: “Como é possível que não haja surdos adultos? Será que nós, surdos, morreremos aos 20 anos? Somos

humanos como os demais!” Eu vivia com a esperança de conhecer adultos surdos. Quando eu tinha oito anos, aconteceu algo que nunca poderei esquecer. Meus pais tinham decidido que iríamos de férias para os Estados Unidos, onde há uma grande universidade para surdos chamada Gallaudet. Em casa, preparamos nossas bagagens, mas eu não sabia aonde íamos. Tomamos um táxi cedo de manhã. Tudo era muito misterioso. Chegamos ao aeroporto de Orly. Estávamos caminhando pelo hall quando de repente... nossa! Vi um montão de surdos, grandes, pequenos... estremeci da cabeça aos pés! Puxei o braço de minha mãe e, efusivamente, lhe disse: “Olha, mãe, surdos!” Minha mãe, com um sorriso cúmplice e quente em seus lábios, respondeu-me: “É verdade!” Que emoção! Finalmente via adultos que eram como eu! A partir desse dia comecei a mudar. Aprendi a Língua de Sinais Francesa e meus pais também. Ficamos um mês nos Estados Unidos, conhecemos muitos surdos com os quais trocamos experiências. E graças a esses encontros, pudemos considerar meu futuro com mais confiança (PHILIBERT, 1992).

4.3.1 Reflexões decorrentes da terceira *cena surda* introdutória

Encontramos nesta terceira *cena*, mais diretamente, a experiência de quem vive inescapavelmente o universo surdo. É deste ângulo narrativo que conseguiremos entrar adequadamente em contato com dois elementos componentes adicionais e inter-relacionados: a “força política das narrativas surdas” e “precariedade da existência social ofertada para surdos”.

O primeiro livro publicado por um surdo é de Pierre Desloges e data de 1779 (LANE, 1984a, p. 32, *apud* SACKS, 1998, p. 31). Ele nos conta sobre si:

No início de minha enfermidade, e enquanto vivi separado de outras pessoas surdas [...] não tive conhecimento da língua de sinais. Eu usava apenas sinais esparsos, isolados e não relacionados. Desconhecia a arte de combiná-los para formar

imagens distintas com as quais podemos representar várias idéias, transmiti-las a nossos iguais e conversar em discurso lógico.

Vejam: Desloges nos fala de sua experiência somente porque podia narrar-se e, se podia fazê-lo, era porque dominava um idioma. Registros históricos indicam que isso os surdos só alcançaram – fora das *comunidades com língua de sinais compartilhada* – a partir da segunda metade do século XVIII, com o trabalho de algumas específicas instituições educacionais que se ancoravam no uso das línguas de sinais nativas (LANE, 1984b; SÁNCHEZ, 1990).

Segundo Oliver Sacks, não ouvir desde muito cedo e, por isso, não falar a língua oral local, foi historicamente interpretado como sinônimo de idiotia³⁵, algo que – como em uma profecia autorrealizadora – produzia-se em larga escala:

Foi por este motivo que os natissurdos [...] foram julgados “estúpidos” por milhares de anos e considerados “incapazes” pela lei ignorante – incapazes para herdar bens, contrair matrimônio, receber instrução, ter um trabalho adequadamente estimulante – e que lhes foram negados direitos humanos fundamentais (SACKS, 1998, p. 23, grifos do autor).

É justamente na época um pouco anterior ao relato de Desloges que ocorreram transformações importantes no modo de compreender a surdez em algumas partes da Europa:

Essa situação só começou a ser remediada em meados do século XVIII, quando (talvez como parte de um esclarecimento mais geral, talvez por um ato específico de empatia e gênio) a percepção e a situação dos surdos se alterou radicalmente. [...] quando foram feitas tentativas apropriadas de comunicar-se com os “*deaf and dumb*”, ou seja, por meio da língua de sinais, eles se revelaram notavelmente educáveis e de pronto mostraram ao assombrado mundo que eram capazes de ingressar por completo na cultura e na vida (SACKS, 1998, p. 24, grifo do autor).

Para alguns estudiosos e comentadores da história da surdez (LANE, 1984b;

³⁵ No inglês existe o termo *deaf and dumb*, algo como *surdo e estúpido*. Nota-se que surdez e estupidez eram consideradas equivalentes, quase como um dado natural. Em idiomas de origem latina, como o português (*surdo-mudo*), o francês (*sourd-muet*) e o italiano (*sordomuto*), ao surdo ficou associada a mudez pois, historicamente, também foram considerados sinônimos o “falar um idioma” e o “falar um idioma oral”. Lembramos que o termo *surdo-mudo* também já foi brevemente comentado no primeiro capítulo da presente tese.

SÁNCHEZ, 1990; CAPOVILLA, 1997; SACKS, 1998; MOURA, 2000; LULKIN, 2000), no final do século XIX já havia mais surdos usuários de idiomas espaço-visuais no mundo. No entanto, paralelamente a esta tendência que, de algum modo, abraçava as línguas de sinais, uma outra era forjada e, nesta época, ganhava grande força política. Sua consequência foi a consolidação de um duro movimento de proibição destas línguas na educação formal dos surdos, com a defesa de que estes falassem somente idiomas orais-auditivos³⁶. É preciso uma leitura situacional para compreender melhor tais acontecimentos:

De fato, o que estava acontecendo com os surdos e a língua de sinais era parte de um movimento geral [...] da época: uma tendência à opressão e ao conformismo vitorianos, à intolerância com as minorias e com as práticas das minorias de todos os tipos – religiosas, lingüísticas, étnicas. Foi nessa época, por exemplo, que as “pequenas nações” e as “pequenas línguas” do mundo [...] viram-se pressionadas a incorporar-se ou submeter-se (SACKS, 1998, p. 38, grifos do autor).

Com a publicação, em 1960, do primeiro estudo linguístico aprofundado sobre as línguas de sinais³⁷ e a grande movimentação perpetrada pela contracultura neste período é que se formaram, paulatinamente, as respostas tanto científica quanto política que resgatariam as línguas de sinais de seu lugar marginal de suposta mímica universal inócua e menor. É uma grande prova da importância destas línguas na vida dos surdos o fato delas terem resistido a quase um século de exclusão oficial.

Foi apenas uns dez anos depois que tivemos, então, a volta gradativa das narrativas autobiográficas dos que vivem a condição surda. E desde esta época, como nos diz Sacks (1998, p. 17), “tem havido uma profusão de obras sobre a surdez escrita por surdos”. Para isso, foi preciso que os narradores tivessem um idioma e conquistassem uma consciência

³⁶ O evento que marca politicamente a imposição da dominância do método oral na educação de surdos é o histórico Congresso Internacional de Educadores de Surdos, realizado em 1880, em Milão, no qual, segundo Sacks (1998, p. 40): “[...] os próprios professores surdos foram excluídos da votação, o oralismo saiu vencedor e o uso da língua de sinais nas escolas foi ‘oficialmente’ abolido. Os alunos surdos foram proibidos de usar sua própria língua ‘natural’ e, dali por diante, forçados a aprender, o melhor que pudessem, a (para eles) ‘artificial’ língua falada”. (grifos do autor)

³⁷ Neste ano foi lançado o revolucionário *Sign Language structure: an outline of the visual communication system for the American deaf*, do linguista norte-americano William Stokoe.

sobre o que viveram. Em outras palavras, precisaram alcançar uma voz linguística e política, especialmente facilitada nos últimos anos com o reconhecimento legal das línguas de sinais nativas, seu registro sob a forma de dicionários próprios³⁸ e a retomada destes idiomas na educação formal de surdos pelo mundo (LUZ, 2003).

Tais relatos de vida surda voltaram a ser, desde então, registrados nas literaturas internacional: TAYLOR & BISHOP, 1991, Reino Unido; LABORIT, 1994, França; STRNADOVÁ, 2000, antiga Tchecoslováquia; e nacional: Ricardo em MOURA, 2000, São Paulo; PIMENTA, 2001, Rio de Janeiro; quatro narradores surdos em LUCHESI, 2003; uma coletânea de entrevistas com surdos de várias partes do país em VERGAMINI, 2003; quatro narradores surdos em LEITE, 2004, São Paulo; Sylvia Lia em LUZ et al., no prelo, São Paulo; dois narradores surdos em BRASIL, 2010, um de Minas Gerais e uma do Paraná.

O cinema também acolheu estas vozes, tanto sob a forma de documentários: o francês *O país dos surdos*, PHILIBERT, 1992; o norte-americano *Som e fúria*, ARONSON, 2000; e o israelense *Vozes de El-Sayed*, LESHEM, 2008; quanto em filmes com forte inspiração documental, como os norte-americanos *Filhos do silêncio*, HAINES, 1986; e *E seu nome é Jonas*, MICHAELS, 1979; o italiano *Gestos de amor*, CAVANI, 1993; e o francês *Sou surdo e não sabia*, OCHRONOWICZ, 2009; e espetáculos teatrais: o norte-americano *Children of a lesser God*, MEDOFF, 1980; e o brasileiro *Encontro de dois*, MUNIZ, 2010.

Nestes documentos escritos ou filmados há, muito frequentemente, um caráter de denúncia das práticas excludentes, o impacto da visão reabilitadora sobre a vida dos surdos e a presença de ganhos existenciais importantes a partir da descoberta e uso dos idiomas espaço-visuais, como bem ilustra o surdo escocês Clive Mason:

Eu lembro de me sentir completamente fora de o que quer que estivesse acontecendo à minha volta na escola. Meus olhos não estavam sendo usados para o

³⁸ Para uma apanhado histórico das publicações que registraram a Língua Brasileira de Sinais (Libras) até os primeiros anos do século XXI, ver LUZ (2002), em especial a sessão 3.7 *Histórico dos registros da Libras*.

seu potencial, e a informação era empurrada para meus ouvidos [...]. O pai e a mãe de Clark eram ambos surdos. Isto realmente teve um efeito em mim já que eu sempre tive uma completa barreira lingüística entre mim e o mundo adulto. [...] Eu freqüentemente ia para a casa de Clark depois daquilo e através das conversas com a mãe e o pai de Clark a minha confiança elevou-se. Era como se minha educação sobre o mundo estivesse finalmente começando, algo que a escola nunca foi capaz de fazer (TAYLOR; BISHOP, 1991, p. 86-7).

A formação de experiências únicas e a manifestação do gesto singular através de discurso inteligível demandam contato sensorial pleno e cotidiano a Outro que porte e use um idioma acessível. Em situação de inacessibilidade lingüística ou de acessibilidade limitada, as possibilidades de expressar a experiência de si no mundo ficam muito dificultadas. Tal precariedade situacional historicamente dominante no lugar entre Outros experienciado por aqueles que vivem a condição surda inviabiliza severamente suas possibilidades de realização no mundo comum.

Surdo-emudecidos talvez explicita melhor sua situação social do que se os dissermos surdo-mudos. Há sempre muito o que ser expresso pelas mãos/vozes³⁹ dos surdos que narram, inclusive sobre a própria precariedade que dificulta a isso ser contado: o desconforto de filhos e pais com a técnica vazia, a necessidade de outros horizontes, o encontro com os pares, a percepção de si para além de ser um não-ouvinte, a descoberta de um idioma que acessam e usam plenamente, enfim, uma vida em que há perspectiva de um si-mesmo ser forjado e de aparição constante entre Outros.

Tudo isso se abre como possibilidade de singular existência em um mundo comum quando se ancora em experiências de encontros onde há troca de dons e acesso ao saber comunitário produzido por gerações precedentes. Aliás, especialmente Arendt, Winnicott, Levinas e Safra, já nos explicaram que o sentido de si somente é passível de construção entre Outros – não entre “outros” – que nos considerem enquanto humanamente presente também, como seres eticamente reconhecíveis, como um alguém com rosto.

³⁹ Não é à toa que o livro de Oliver Sacks (1998) – na formação, neurologista, mas em seu olhar, antropólogo – sobre o universo surdo, aqui citado inúmeras vezes, chama-se *Vendo vozes*.

Sendo expressão da demanda ontológica por aparição, nas narrativas encontramos a *dimensão subjetiva* e também a *situacional*. E é da incalculável força destas histórias de vida que surge a denúncia do lugar social ofertado para as pessoas surdas em específica cultura. Lembremos mais uma vez Benjamin (2006, N 2, 6): na “análise do pequeno momento individual” podemos encontrar o “cristal do acontecimento total”. É no testemunho da morte iminente de um que encontramos expressada a de muitos. Agora, antes e talvez depois.

Tal qual o progresso perpetrado pelos conquistadores europeus no continente americano, a passagem de surdos ao longo da história tem sido, de fato, “uma viagem com mais naufragos do que navegantes” (GALEANO, 1999)⁴⁰. Se Walter Benjamin (1987b, Tese VII) nos alertou para a barbárie que acompanha o progresso e para a história escrita pelos vencedores, lembremos que é do escovar a história a contrapelo que podemos encontrar as poderosas narrativas dos que resistem criativamente e, por isso, realizam aparição.

Sendo, nas centenas de anos que precederam a existência dos surdos contemporâneos, as galeônicas histórias que predominaram, é da apresentação hoje de suas narrativas singulares que se abrem perspectivas para que a esfera pública seja (re)politizada e volte a abrigar as ações e os discursos que podem construir outros lugares sociais para os do presente, os do futuro e, certamente, os surdos do passado.

Como Ecléa Bosi (2003) anteriormente nos explicou, a narração “[...] não se consuma, pois sua força está concentrada em limites como a da semente e se expandirá por tempo indefinido”. Na *cena* em questão, nossa esperançosa narradora e seus pais parecem compartilhar deste sentimento e deixam uma mensagem que, mesmo singularmente produzida, carrega muitos que a precederam e tantos que virão: [...] *conhecemos muitos surdos com os quais trocamos experiências. E graças a esses encontros, podemos considerar*

⁴⁰ Eduardo Galeano (1999) chama à segunda parte do seu livro *Veias abertas da América Latina* – no qual faz um balanço crítico da história político-econômica latino-americana após a chegada dos dominadores europeus – de *El desarrollo es un viaje con más naufragos que navegantes* (O desenvolvimento é uma viagem com mais naufragos do que navegantes).

meu futuro com mais confiança. Rosto, idioma acessível, saber comunitário, horizontalidade e experiência – todos presentes para que uma narrativa seja constituída – são a chave para um futuro mais digno e maior aparição de rostos.

4.4 Quarta cena surda introdutória:

O saber instituinte,

Brasil, Região Sudeste, início do século XXI

Fonseca e Lacerda são dois profissionais “psi”. A primeira é psiquiatra e psicanalista. O segundo é psicólogo. A primeira, Vera Regina, é ouvinte. O segundo, Régio, é surdo implantado. Ambos acreditam em suas teorias e as utilizam para colaborar com aqueles que ainda não ouvem, para melhor entender sua “alma”, seu preocupante desenvolvimento psicológico e ajudar suas famílias a lidar com indivíduos tão desviantes.

Apenas dois expressam sua preocupação em seus escritos. Por serem eles os especialistas, são muitos os que poderão ser marcados por estas palavras. Fonseca diz:

- Ao adquirir a linguagem como competência, penetra-se em um novo mundo de sofisticadas redes simbólicas, redes que sustentam os laços entre palavras e significados emocionais, redes compartilháveis, através das quais se pode sempre fazer alguma conexão com o mundo interno de seus semelhantes. Dificilmente um deficiente auditivo alcança este interjogo com um ouvinte. Mesmo quando ele consegue um bom nível de linguagem verbal, alguma coisa parece faltar. Apesar do enorme esforço para se sair bem, talvez falte aos deficientes auditivos uma linguagem interna bem desenvolvida (no sentido que Vygotsky deu ao termo), que parece ser uma espécie de “recheio” para o pensamento.

Lacerda (2003, p. 20 e 25), com sua psicoaudiologia, um diálogo entre uma Fonoaudiologia e uma Psicologia, também tem sua interpretação sobre o destino daqueles que, como ele, foram marcados pela surdez:

- *O aspecto fundamental do modo humano de existir reside no seu envolvimento permanente com tudo aquilo que o cerca. A explicitação do homem como ser-no-mundo nos remete a Heidegger e a toda tradição fenomenológica-existencial. O mundo que diante de nós se apresenta tem na sonoridade um de seus aspectos constituintes. Os sons adquirem significados no interior da relação que com eles estabelecemos e, ao serem vivenciados, nos permitem compreender o contexto de sua pertinência como também possibilita o nosso acesso ao mundo do outro. Os significados surgidos nesta relação também definem o nosso estar-no-mundo que é a condição de onde se nutrem os aspectos psíquicos e comportamentais que são tradicionalmente estudados pela psicologia. A privação da possibilidade de ouvir em todas as suas formas limitam o nosso envolvimento com o mundo e, conseqüentemente, o nosso pleno desenvolvimento. [...] Os exames audiológicos não podem ser entendidos como formas de aferição de meros limiares auditivos, mas em um sentido mais amplo, como a verificação das possibilidades do agir humano e de tudo aquilo que lhe é inerente. As formas de reabilitação auditiva, do mesmo modo, devem ser vistas como tentativas de redimensionar e reconfigurar as possibilidades existenciais (FONSECA, 2001, p. 57; LACERDA, 2003, p. 20 e 25).*

4.4.1 Reflexões decorrentes da quarta *cena surda* introdutória

Nesta *cena* advinda das idéias publicizadas, há menos de uma década, por dois distintos profissionais *psi*⁴¹ que partilham de uma semelhante visão sobre as pessoas surdas,

⁴¹ Profissional *psi* é aquele que atua na área de saúde mental/psíquica enfrentando, a partir de alguma concepção teórica de homem/mundo, diversas manifestações de sofrimento psicológico. Compõem este grupo os/as psiquiatras: médicos/as com residência em psiquiatria que, entre outras atuações possíveis, são os/as legalmente autorizados/as para instruir os pacientes no uso de medicamentos alopáticos; os/as psicólogos/as: profissionais com graduação em psicologia que, entre tantas atividades, legalmente têm exclusividade na aplicação de testes psicológicos, os quais – dentro de certa concepção de homem/mundo – poderiam medir expressões do comportamento humano; e os/as psicanalistas: profissionais que, independentemente de sua formação superior, possuem um algum tipo de especialização no grande campo teórico conhecido por psicanálise, cujo criador foi

temos apresentadas duas questões que têm feito parte do universo surdo contemporâneo: a “naturalização entre surdez e psicopatologia”, mais conhecida por *psicologia da surdez*, e a consequente “estigmatização profissionalizada do surdo”.

É verdade que quando nos detemos na literatura sobre o tema surdez e saúde mental/psíquica, comumente encontramos a indicação geral de uma alta ocorrência de questões psicológicas entre surdos. Em um dos clássicos desta área, publicado originalmente em 1960, *The psychology of deafness: Sensory deprivation, learning and adjustment*, o *psi* norte-americano Helmer Myklebust reuniu várias pesquisas psicométricas realizadas com surdos e as comparou com seus próprios estudos, concluindo, segundo Regina Maria de Souza (1995, p.77), que haveria:

[...] um conjunto de dificuldades cognitivas que poderiam se associar à surdez, por vinculação etiológica, e que abrangeriam características como problemas de memória, de utilização e compreensão das categorias de “espaço” e “tempo”, certa rigidez nos processos de pensamento, com decorrentes prejuízos no funcionamento mental. (grifos do autor)

Os *psis* Hoyt et al. (1981, p. 808), em sua pesquisa junto a profissionais norte-americanos que trabalhavam psicoterapeuticamente com surdos, nos contam que:

A importância do desenvolvimento lingüístico enquanto um mediador da experiência e da cognição é enorme. Há, freqüentemente, grandes diferenças entre as pessoas cuja surdez foi congênita (ou muito precocemente) e aqueles que se tornaram surdos mais tardiamente em suas vidas (incluindo os idosos), após terem adquirido habilidades lingüísticas. [...] Embora dados sistemáticos ainda não estejam disponíveis, foi a consistente impressão clínica de nossos entrevistados que, com notáveis exceções, pacientes surdos pré-lingüísticos são mais inclinados a ter psicopatologias mais severas e sérios déficits de desenvolvimento, enquanto que surdos pós-lingüísticos adultos (incluindo os idosos) parecem mais inclinados a ter problemas de depressão, passividade, solidão e dificuldades de relacionamento.

Uma famosa frase atribuída a Paulo Freire nos lembra: *O mundo não é. O mundo está sendo*, pois nesta máxima encontra-se a síntese da crítica sociológica a uma concepção de

homem/mundo que torna natural e individual aquilo que, na essência, é produto histórico e social e que, por isso, é passível de enfrentamento e transformação humanos.

Maria Helena Souza Patto marca mais diretamente a premência deste enfrentamento da naturalização de expressões da dinâmica social no que tange especificamente a certas práticas de análise do sofrimento humano:

Alheios à estrutura social e à sua historicidade, o biologismo e o psicologismo mantêm-se à custa de uma análise a-histórica, quando não anti-histórica, das relações sociais antagônicas nas sociedades industriais capitalistas, análise na qual se enfatizam os elementos integrativos e normativos da vida social. Ao desconsiderarem que tudo o que é humano só pode ser entendido se remetido ao âmbito das relações de produção – pois este é o lugar da (des)humanidade inaugural –, estas concepções ignoram que, numa sociedade dividida, as relações sociais são marcadas por tensões que movem as produções culturais [...] (PATTO, 2000, p. 172-3).

Como é de costume entre os *psis*, além destas impressões gerais acima postas sobre as pessoas surdas, interpretações têm sido construídas para explicar e oferecer algum tipo de tratamento para as pessoas que vivem esta condição, já que o mais preocupante é que, muitas vezes ainda, o proposto por estes profissionais tem se realizado de modo acrítico, encorpendo, endossando ou simplesmente não-problematizando os olhares e as práticas que imputam, em maior ou menor grau, ao indivíduo surdo e à ausência nele do, supostamente, superior sentido da audição e/ou da falta de acesso às, pretensamente, mais completas línguas de modalidade oral-auditiva, a culpa de seus males psíquicos, emocionais, cognitivos, intelectuais, linguísticos e/ou sociais.

A esta vertente mais ativa – que traz justificativas teóricas para este suposto déficit – ou a mais passiva – que simplesmente descreve dados empíricos “naturais” – desta visão dentro da área *psi* e que compreende o surdo como um natural desviante, Harlan Lane (1993, *apud* SOUZA, 1995, p. 77) chamou de “psicologia da surdez”.

Este historiador, a partir da leitura de 350 artigos e livros, listou as características mais frequentemente atribuídas aos surdos e as comparou com os textos que falavam sobre um

outro grupo que vivia também um tipo de desvantagem social, os africanos. Então, encontrou “incríveis semelhanças entre as características atribuídas aos africanos pelos colonizadores europeus com aquelas usualmente assinaladas nos surdos, ou seja, que surdos e negros eram considerados semelhantes e inferiores nos plano social, cognitivo, comportamental e emocional” (LANE, 1993, p. 78).

Souza (1995, p. 78), ainda comentando a mesma obra de Lane, aponta para um importante dado: “apesar de os aspectos levantados a respeito dos surdos serem contraditórios entre si (por exemplo, são rotulados ao mesmo tempo de ‘agressivos’ e ‘submissos’, ‘frios’ e ‘passionais’, ‘explosivos’ e ‘tímidos’) têm em comum o fato de serem negativos”.

De modo geral, a *psicologia da surdez* pauta-se pela idéia de que *todo surdo é...*: todo surdo é ansioso, todo surdo é depressivo, todo surdo é inábil socialmente, todo surdo tem dificuldade de comunicação, todo surdo é o que não sabe falar, etc. Novamente Paulo Freire (2003, p. 19) pode nos iluminar:

[...] Se sou puro produto da determinação genética ou cultural ou de classe, sou irresponsável pelo que faço no mover-me no mundo e se careço de responsabilidade não posso falar em ética. Isto não significa negar os condicionamentos genéticos, culturais, sociais a que estamos submetidos. Significa reconhecer que somos seres *condicionados* mas não *determinados*. (grifos do autor)

Na *psicologia da surdez*, naturaliza-se e torna-se atemporal aquilo que é produto de um modo socialmente engendrado de se entender e se relacionar com os surdos. Torna-se natural aquilo que é situacional. E sem situação contemplada, não há rosto, não há suporte ético que dá chão para singularização na pluralidade. Consequentemente, há significativo impedimento de aparição.

Dentro desta lógica, os surdos do passado, os do presente e os do futuro seriam os mesmos seres deficitários. A este respeito e de modos variados, além dos já citados Myklebust (1960), Fonseca (2001) e Lacerda (2003), no Brasil temos outros exemplos claros

deste tipo de prática *psi*: a primeira fase do trabalho de Regina Maria de Souza (1986), as *psis* Bortoleto et al. (2002-3) e a psicóloga Zamorano (1981, 1988)⁴².

Desmontando todos os discursos naturalizadores presentes na *psicologia da surdez*, estudos realizados (MEADOW, 1968, 1969, 1980 e STUCKLESS; BIRCH, 1966, *apud* SOUZA, 1995, p. 81) com crianças surdas imersas em ambiente de maior aceitação de sua incomum condição orgânica e no qual o idioma era plenamente acessível – como é o caso de algumas que tinham pais surdos e fluentes em língua de sinais – mostraram que estas crianças “tinham um melhor desempenho acadêmico e construíam uma auto-imagem mais positiva quando comparadas com crianças surdas filhas de pais ouvintes” (SOUZA, 1995, p. 81).

Dito de outro modo, som, audição, voz, fala oral não podem ser tomados como os modos exclusivos de constituição de si no mundo e, os demais sentidos, quando encontram acolhida não só sensorial mas também ética – uma morada humana – podem ser tão humanizantes quanto. É a partir de psicossoma singular que se ampara aparição.

Em todo este contexto da *psicologia da surdez* a questão nuclear é, segundo Souza (1995, p. 77), que esta visão sobre o surdo instaurou:

[...] um círculo vicioso: a privação lingüística, provocada pelos preconceitos da sociedade e dos profissionais em relação à L.S.⁴³, acabava por condicionar graves comprometimentos afetivos e cognitivos no surdo, o que, por sua vez, compelia o psicólogo a adotar uma práxis “reabilitadora”. Não havia, aparentemente, outra saída. (grifo do autor)

⁴² Recentemente Cláudia Bisol, Janaína Simioni e Tânia Sperb (2008) realizaram, a partir da consulta a periódicos científicos nacionais, uma pesquisa de estado da arte na psicologia brasileira, encontrando 34 artigos produzidos na área *psi* sobre surdos, todos entre os anos de 1995 e 2005. Entre outros dados, apontam que, no concernente ao conceito de surdez presente, seis artigos estão alinhados ao modelo clínico-terapêutico (ou seja, da surdez como déficit a ser compensado), 24 ao modelo sócio-antropológico (que defende a possibilidade de desenvolvimento sadio do surdo quando dadas condições adequadas, com a surdez vista como diferença e a língua de sinais como idioma natural dos surdos), e quatro à concepção psicanalítica da surdez (que toma como central a questão da constituição psíquica, da singularidade na experiência de surdez e do papel do investimento parental sendo, aqui, a perda auditiva um traço importante no como a pessoa se realiza entre Outros no mundo). Cabe ressaltar aqui que, em qualquer um destes modelos há o risco, em maior ou menor grau, quando as reflexões dos autores se apresentam dentro da lógica do *todo surdo é...*, de incorrer na prática de alguma variação da *psicologia da surdez*.

⁴³ Língua de sinais.

Como nos falou acima Erving Goffman (1982) e nos ilustra – com uma ficção aterradoramente contemporânea ainda – Franz Kafka (2003), em seu *O processo*, o portador de uma marca significada socialmente como demeritória sofre uma condenação prévia e cruel perpetrada por técnicos e técnicas alienadas e imutáveis que reproduzem comandos soberanos, aos quais o estigmatizado sequer pode acessar a causa ou conhecer os acusadores e tampouco escapar. Está inscrita em seu ser de modo perpétuo e indefensável e deverá ser levada por ele em todos os espaços – públicos e privados – que frequentar.

Neste mundo kafkaniano do protagonista K. – e parece que, semelhantemente, no nosso –, carimbar papéis, embalar produtos, montar uma máquina, executar uma detenção e analisar profissionalmente enquanto *psis* uma questão humana são atividades igualmente significadas e executadas.

A violência da estigmatização embutida na prática da *psicologia da surdez* está no olhar redutor e imperativo que pouca margem deixa para qualquer tipo de resistência física ou verbal, tampouco para o surgimento do novo que poderia emergir do gesto singular. Lembremos da experiência de K. quando acusado: ele fez “um movimento como se estivesse se soltando dos dois homens, os quais entretanto estavam muito distantes dele, e quis seguir em frente” (KAFKA, 2003, p. 8). No estigmatizado não só seu espaço, suas posses e seu tempo estão ameaçados, mas também sua mobilidade e, por isso, seu destino.

O poder dos *psis* sobre o destino humano é grande, especialmente em uma sociedade de controle como a nossa. Como nos conta Patto (2000, p. 173), “sob o capitalismo tardio, no qual se aprofundaram a alienação, as limitações do esclarecimento e a dissolução da experiência formativa, o que está aí ganha grande poder totalitário [...]”. Pelas lacunas deixadas por uma sociedade despolitizada e acrítica, muito se espera dos profissionais *psi*. E, por isso, a responsabilidade, em termos éticos, é gigantesca.

É vital que os *psis* tenham consciência do poderoso impacto sobre os pais, sobre os

demais profissionais da área, sobre os próprios surdos e, até mesmo, na formação de políticas públicas que têm suas reflexões: seja as publicizadas através de artigos, livros ou palestras, sejam as realizadas no atendimento de famílias com filhos surdos, ou no trabalho *psi* – escolar, clínico, social, etc. – realizado diretamente com pessoas surdas.

É preciso saber que o produzido na esfera pública não só cria discursos técnicos. Baliza, também, os olhares e práticas da esfera privada. O que um profissional escreve publicamente, muitos pais – em busca de algum alento que lhes aproxime de seus filhos surdos – praticarão em casa.

Parece haver na *psicologia da surdez* – esta que estigmatiza profissionalmente os surdos – uma representação social que alimenta a tecnização entre pais e filhos, silencia a voz dos surdos e condiciona/reforça uma existência social limitada. Ao serem convocados a participar da compreensão sobre a vida de pessoas surdas, profissionais selam destinos trágicos. Rotulam o que nem se fez presente. Calam, muitas vezes, a quem não foi oferecida uma voz própria ainda. Usam suas vozes e encobrem as vozes daqueles que ainda não puderam encontrar singularização sustentada eticamente no tempo e no espaço.

À pergunta feita aos instituidores da verdade de uma sociedade notadamente heterônoma, se qualquer ser humano na história universal pode se constituir de modo pleno sem ouvir os sons da fala, alguns profissionais ainda respondem com um poderoso e silenciador “não”. Ao questionamento do por quê tantos surdos apresentam sérias questões existenciais respondem, logo de saída: porque são surdos, porque não ouvem, porque não acessam à correta língua oral.

Mas tomemos cuidado. Seria incoerente estigmatizar, a partir de agora, os profissionais *psi*. Ainda que expressem subjetividade, não nos esqueçamos que estes também existem a partir de situação. Por isso, eles, igualmente, manifestam situação:

Em tal quadro de referência, o processo de dominação é inconsciente aos profissionais. Não há, em geral, intenções perversas nas pessoas. Muitos técnicos são abnegados, idealistas e se empenham em trabalhar dando o melhor deles. O problema é a ideologia que lhes foi imposta em seu curso de formação, que orienta e determina suas ações e os impede de questioná-las (SOUZA, 1995, p. 80).

Se, em parte, os *psis* apresentam as visões de homem/mundo e de surdez que lhes alimentaram, concomitantemente produzindo e reproduzindo olhares, então, mais premente ainda é um fazer profissional crítico, combativo, sensível ao singular e eticamente orientado. E para isso, a pergunta central que deve permanecer sempre presente não pode ser outra, senão aquela que contemple a *dimensão ética* da existência humana: a serviço do que/de quem estão os profissionais *psi*?

4.5 Quinta *cena surda introdutória*:

A grande festa,
Instituto Santa Teresinha, cidade de São Paulo,
alguns sábados juninos das últimas décadas

Faz anos que eles se encontram neste mesmo dia. Velhos e novos amigos estão muito felizes. O agora é um momento festivo e centenas deles comparecem para vivê-lo. Alguns moram há uns poucos quilômetros, outros há mais de mil. Os mais velhos falam de seus filhos, dos netos, suas perdas e tristezas, suas alegrias e relembram um passado ainda presente em seus corações. Os mais novos flertam, papeiam, usam gírias e palavrões, vivem e falam de amores, ficadas, brigas, planos futuros, primeiras e segundas transas, trocam tentando entender o que sentem e o que vêem, estabelecem novos laços e aprofundam outros. Sob o acolhimento de quem os têm abrigado de alguma forma, relaxam e se entregam à grande festa. Soltam as mãos, mexem as bocas e expressam-se com vigor. Aqui, diferentemente de lá fora, os sons das vozes são quase irrelevantes e o idioma dominante é outro. Aqui, são maioria e alcançam o que buscam. Conversam em uma

língua outrora proibida. Aqui, as mãos estão vivas e acompanhadas de pessoas muito presentes. Têm, neste momento, o ápice do que deveriam encontrar lá fora mas não encontram e, por isso, embriagam-se desta atmosfera o quanto podem. As poucas horas somem como se fossem minutos. Nelas cabe apenas um pequeno instante do que os satisfaz. Ainda assim, a satisfação é imensa. Mergulhados neste banquete humano, são avisados do forçoso fim quando as luzes são apagadas. Na penumbra, insistem em ficar, pois falta contar algo mais. Relutantes, são vencidos pela insistência. A caminho da saída, narram os últimos causos e novidades. Então, despedem-se e voltam pro cotidiano. Ansiosos, aguardam a próxima grande festa em um dos sábados juninos do ano seguinte. No meio, freqüentes dias de sede, fome, exclusão, silêncios, desencontros e pequenez (T.P.⁴⁴).

4.5.1 Reflexões decorrentes da quinta *cena surda introdutória*

Nesta *cena* encontramos as duas últimas questões consideradas, aqui, introdutórias para apresentar o cenário presente no universo surdo contemporâneo: a “busca humana dos surdos por pertencimento comunitário” e a, diretamente relacionada, questão das “instituições especiais para surdos”.

Para Hannah Arendt (2009, p. 72), a esfera privada é a que oferece a sustentação do espaço que abriga “coisas ocultas aos olhos humanos e impenetráveis ao conhecimento humano”, sem significado público. É o lugar no qual uma família e seus membros realmente podem se enraizar.

Porém, é na esfera pública que ocorre o espaço para a experiência de contato com a pluralidade que permite a consolidação de uma existência singular. Sem este lugar que sustenta o interesse comum pelos mesmos objetos, a ação e o coletivamente relevante – e,

⁴⁴ Como dissemos acima, T.P. significa “testemunho pessoal do autor”.

consequentemente, o político –, a realização do humano para além das meras sensações narcisistas encontrar-se-ia muito prejudicada.

Embora a esfera privada seja importante também na formação da singularidade de um alguém e para que suporte sua existência na pública, este alguém permanece desprovido de algo imprescindível se sua “[...] vida é passada exclusivamente na esfera restrita do lar” (ARENDT, 2009, p. 68-9). Dito de outro modo, é pela sustentação da esfera pública que o mundo comum ganha realidade e os seres humanos podem existir para além de suas condições biológica e mundana:

Somente quando as coisas podem ser vistas por muitas pessoas, numa variedade de aspectos, sem mudar de identidade, de sorte que os que estão à sua volta sabem que vêem o mesmo na mais completa diversidade, pode a realidade do mundo manifestar-se de maneira real e fidedigna (ARENDT, 2009, p. 67).

Pois, das possibilidades de participação na esfera pública, os eventos festivos estão entre aqueles que mais podem ofertar experiências importantes de existência no mundo comum, troca horizontal, descoberta de si e aparição. Em muitos casos, são os únicos momentos em que o cotidiano mecânico pode ser suspenso e se torna possível encontrar-se “outra vez no sentimento de ser gente, em meio a seus irmãos de classe” (GONÇALVES FILHO, 1998a). Quem nos expressa o sentido maior deste tipo de presença de si entre Outros é Natil, moradora da periferia de São Paulo, em um dia em que seu bairro pôde ter, com o apoio da prefeitura, um carnaval de rua:

[...] Eu estava – como se diz – no meio de gente como a gente mesmo! Não é que tô discriminando, eu sei que você entendeu: estava no meio do pessoal! Porque a coisa mais bonita que eu acho é a massa, organizada, expressando o que sente. Aquilo... não sei o quê, aquilo me dava assim uma satisfação, porque aquilo tem uma energia, uma força, Nossa Senhora! Então eu ficava assim... extasiada de ver aquilo lá, ver aquelas pessoas. E isso me dá prazer, estar ali no meio. Por isso que não perco: porque quem sabe, quem descobre que tem a força ali no meio, não perde. (GONÇALVES FILHO, 1998a)

A força pessoal descoberta entre Outros é potente. Como nos explica Natil, é fruto do encontro de pessoas como a gente. Recupera o que uma sociedade de comportamentos automáticos e de finalidade produtivista soterra. E resgata nossa ontológica demanda por Sobórnost, por um nós comunitário.

Como nos disse anteriormente Gonçalves Filho (1998b, p. 53), “a vida comunitária, a amizade inter-humana”, permite reavivar o que se encontra latente, “desembaça, para que possamos ver”. Nestes momentos, volta a caber o gesto, o brincar, a espontaneidade constituidora de si e do Outro. É descoberta de si porque descoberta do Outro, igual e também diferente. Pelo dar e receber francos, estes encontros produzem humanização de si e da alteridade, legitimando existências singulares na pluralidade. Cabem, nestes momentos, narradores e interlocutores que, no resgate do passado, assumem-se no presente e renovam-se na direção do futuro. No seu ápice, politizam a esfera pública e relembram a necessidade de transformação do mundo comum.

A sede é proporcional à falta de líquidos. A fome, à de comida. A sensação de exclusão, à de pertencimento. A necessidade de conversar, à de narrar-se. A língua de sinais, à de um idioma acessível e compartilhado. A festa, ao nós na esfera pública. As instituições, à de existência entre Outros no mundo comum.

Na famosa ilha de Martha's Vineyard (GROCE, 1985), os surdos não viviam em instituições especializadas ou isolados em suas casas, tampouco sem acesso a um idioma. A forte rede social desta pequena comunidade, um número percentualmente grande de pessoas surdas e o livre acesso e uso de um idioma visual gestado durante gerações, permitiram uma importante participação social. Mais do que isso, ser surdo ou ouvinte não era um traço distintivo e, portanto, surdez não diminuía ninguém aos olhos da comunidade.

Mas Oliver Sacks (1998) nos conta que pessoas surdas, na maioria das vezes, não encontram uma digna existência social entre Outros. Quando isso alcançam, especialmente

nos momentos em que são reconhecidas para além de sua condição orgânica e como seres singulares e criativos, crescem e se mostram na potência antes velada. Aparecem. Nestes momentos, estabelecem uma dinâmica regida por suas demandas profundas e, se não intensamente coagidos, fazem uso espontâneo das línguas de sinais locais. Experimentam, assim, para além do cotidiano pragmático, excludente e, no seu caso, predominantemente oral, que o sentido sobre sua surdez é relativo e que grave, na verdade, é a falta de olhar/escuta para o ser complexo ali presente e para o pedido portado por seu rosto.

Para Sacks (1998), existem exemplos de momentos assim – propícios à aparição de surdos – na história das populações habitantes das cercanias de algumas instituições educacionais norte-americanas para surdos, como na cidade de Fremont, na Califórnia, sede do Asilo Hartford; na cidade de Rochester, Nova York, sede do Instituto Técnico Nacional para o Surdo (NTID); e em parte da cidade de Washington, DC, sede da única universidade para surdos no mundo, a Gallaudet University, na qual todas as aulas nos diferentes departamentos e níveis da instituição – inclusive na pós-graduação – são proferidas em Língua de Sinais Americana.

No Brasil, encontramos espaços sociais, em algum grau, sustentadores de experiências comunitárias facilitadores de aparição, por exemplo, em algumas escolas especiais para surdos⁴⁵ – chamadas por alguns, na contemporaneidade, de escolas de surdos –; em alguns encontros periódicos em shoppings centers⁴⁶; nas regionais da Federação Nacional de Surdos⁴⁷; nas associações de surdos por todo o país⁴⁸; em alguns eventos acadêmicos sobre o

⁴⁵ A primeira instituição especializada na educação de surdos no Brasil foi o, chamado hoje em dia, Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), fundado pelo Imperador Dom Pedro II, em 1857, na cidade do Rio de Janeiro (ROCHA, 2007). A segunda escola foi o Instituto Santa Teresinha, em 1929, em Campinas, pela Congregação das Irmãs de Nossa Senhora do Calvário, as calvarianas, já há muitos anos em funcionamento na Zona Sul da cidade de São Paulo (TEIXEIRA, 2008).

⁴⁶ Na cidade de São Paulo são famosos os encontros de surdos, simpatizantes, curiosos e iniciantes no uso da Libras nas noites de sexta-feira no Shopping Tatuapé, localizado na Zona Leste, e, nas noites de sábado, no Shopping Metrô Santa Cruz, na Zona Sul.

⁴⁷ A Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos, a Feneis, fundada em 1987, é, no país, o órgão máximo de representação política das pessoas surdas e defende – apoiada também, desde 2002, na legislação

tema surdez; em comunidades religiosas cristãs (SILVA, C., 2010); e em encontros festivos periódicos – na cidade de São Paulo, especialmente nas festas juninas⁴⁹.

Alguns autores (KYLE, 1990; SACKS, 1998; MOURA, 2000), inclusive, defendem que exista – seja dentro ou fora do Brasil – uma *Comunidade Surda*, um grupo supranacional composto por surdos e simpatizantes, permeado por laços de pertença e fraternidade que considera esta específica condição orgânica uma diferença e não um déficit – *Surdo* e não *surdo*, nem *deficiente auditivo* e, muito menos, *surdo-mudo*⁵⁰ –, sendo a língua sinais local vivida como seu idioma franco – as *Línguas de Sinais* –, possuidor de uma cultura diferenciada e visual – a *Cultura Surda* – e capaz de se organizar e lutar por seus próprios direitos – o *Movimento Surdo*⁵¹. Jim Kyle (1990, p. 177) nos comenta o que pensa desta comunidade:

[...] a Comunidade Surda tem existido e continuará a existir, se for necessário, para além da percepção das pessoas ouvintes, para encontrar as necessidades do povo Surdo por identidade e por intercâmbio social [...] é um encontro diverso de indivíduos que se reúnem por vários objetivos, mas que compartilham experiência, comunicação e compromisso [...].

Se de um lado há a busca por locais e momentos comunitários que denunciam a falta

nacional – o uso da Língua Brasileira de Sinais como seu idioma natural, a ser garantido como um direito social. Em seu site oficial (FENEIS, 2010) constam, atualmente, dez regionais espalhadas pelas cinco regiões do país.

⁴⁸ No país, estão atualmente cadastradas à Feneis 33 associações de surdos, 13 APADAS (Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos), oito APAS (Associação de Pais e Amigos de Surdos), e sete Sociedades de Surdos, entre outras entidades (FENEIS, 2010).

⁴⁹ Cynthia Teixeira, por ocasião de sua análise dos documentos históricos do Instituto Santa Teresinha, nos conta que esta instituição “realiza há mais de quarenta anos a maior festa junina para surdos do país. Em média a quantidade de participantes surdos chega a quatro mil pessoas [...]”. E nos confessa: “E foi numa visita a uma dessas festas, em meio à multidão de mãos, e não de vozes, que suscitou-nos a necessidade de desenvolvermos uma reflexão sobre a importância de uma escola para o que hoje vem sendo denominada de ‘comunidade surda’” (TEIXEIRA, 2008, p. 10).

⁵⁰ Maria Silvia Cárnio, Maria Inês Couto e Ida Lichtig (2000, p. 43) destacam que a “[...] comunidade surda adulta brasileira tem manifestado, em vários eventos científicos, seu repúdio ao termo “deficiente auditivo”, pela conotação de ‘incapacidade’ que o mesmo embute [...]” (grifos do autor).

⁵¹ A respeito do Movimento Surdo e das discussões em Padden, Humphries (1988), Maria Cecília Moura (2000, p. 67) observa: “O movimento Surdo não buscava a uniformização de identidades culturais Surdas nem que a cultura ouvinte fosse desprezada como não válida. A reivindicação era no sentido de que a cultura do Surdo pudesse ser respeitada e de que os próprios Surdos tivessem um papel na educação dos seus pares, que poderiam, assim, ter acesso a toda uma gama de conhecimentos e de vivências, permitindo que eles pudessem se respeitar enquanto indivíduos diferentes, mas íntegros nesta diferença”.

de espaços sociais em que se sintam dignos em sua condição orgânica e respeitados na aquisição – não oferecida na maior parte das famílias em que nascem – e no livre uso do que muitos deles consideram um idioma espaço-visual natural, por outro lado diversos defensores da sociedade inclusiva – pautados pelo desejo de que a sociedade possa se tornar mais igualitária e que se ampliem os locais em que os surdos possam aparecer, mas ainda com distintos graus de conhecimento acerca das questões específicas demandadas por um grande número de pessoas surdas – entendem estes espaços especializados – em especial as escolas de surdos – como segregadores e defendem a inclusão urgente dos surdos nas escolas regulares.

Há neste debate – entre a defesa das escolas de surdos/especiais ou da educação inclusiva – uma diversidade muito grande de posições, como pode ser claramente percebido nos últimos anos. Como exemplo, podemos citar a presença de reflexões gerais sobre a educação de surdos em Sá (2002, 2003), Angellucci, Luz (2010) e Luz et al. (no prelo); a de um panorama das diferentes abordagens da educação norte-americana para surdos em Lane et al. (1996); a da defesa da escola de surdos em Skliar (1998); a da defesa da educação inclusiva considerando a Libras em Rocha (2005); a da defesa da educação inclusiva sem considerar a Libras em Bortoleto et al. (2002-3); a de críticas às contradições do discurso e práticas da educação inclusiva em Souza et al. (2000), Loureiro (2006) e Felipe (2006); a do ponto de vista do aluno surdo sobre a educação inclusiva em Borges (2004) e Dorziat et al. (2007); a do ponto de vista dos professores sobre a educação inclusiva em Lorenzetti (2002, 2003); e a do ponto de vista dos intérpretes de língua de sinais sobre a educação inclusiva em Bernardino, Lacerda (2007).

Na verdade, a existência de atividades e instituições específicas anuncia tanto uma busca genuinamente humana quanto denuncia uma falta tristemente desumanizante ainda presente: a de morada no nós. Como nos disse Natil (GONÇALVES FILHO, 1998a), só quem

habita este lugar “descobre que tem a força ali no meio”, e a nenhum destes encontros com o Outro quer perder.

Talvez, tal qual Walter Benjamin (1987b, Tese VII) apontou anteriormente, seja o caso de que todos os bens culturais que o pensador dialético vê “têm uma origem sobre a qual ele não pode refletir sem horror”. Se isso for, devemos concluir como ele que, na verdade, “nunca houve um monumento da cultura que não fosse também um monumento da barbárie” (BENJAMIN, 1987b, Tese VII). E que na força de uma festa, está um sinal de um cotidiano poderosamente excludente.

4.6 Reflexões sobre esta visita ao universo surdo

O conceito de *cena surda* foi aqui desenvolvido enquanto uma metodologia de análise do universo surdo contemporâneo. Sob o viés científico, sua função era permitir a criação de recortes representativos do cotidiano que nos fortalecessem reflexivamente para uma compreensão mais profunda sobre este universo. Sob o viés artístico, tais como cenas que compõem um filme, com as cinco *cenar surdas introdutórias* acima, por serem não-ficcionais, pretendia-se apresentar um conjunto que soasse tal qual um pequeno documentário acerca deste universo.

Em ambos os vieses, o conjunto das *cenar* selecionadas deveria formar um apanhado de importantes acontecimentos cotidianos e recentes com e em torno de pessoas surdas, como uma história da surdez contada a partir do testemunho e da interpretação subjetiva do pesquisador de tais acontecimentos no mundo comum. A intenção não era simplificar este universo, mas ampliar o olhar sobre seus elementos centrais e dar consciência sobre o que as pessoas que têm o habitado estão enfrentado cotidianamente. São, portanto, pequenas

narrativas sobre o universo surdo, uma introdução para que saibamos melhor qual é o cenário onde se encontram os pais entrevistados na presente pesquisa.

Por cada *cena surda introdutória* ser como uma moldura no tempo e no espaço, um recorte de uma situação não-ficcional poderosa simbolicamente, densa de sentidos, manifestação da singularidade e da generalidade coerente com uma visão integrada de mundo, um ponto de vista precisava ser adotado para sua escolha e posterior análise. Algumas vezes, como comenta Luiz Carlos Merten (1995, p. 7) sobre o cinema, o crítico de arte tem um papel social intermediário de intérprete. Em um paralelo com a presente empreitada, podemos dizer que o pesquisador é, neste sentido, a partir de suas próprias experiências, alguém que necessariamente é um intérprete, sendo sua pesquisa, em último grau, uma análise crítica. Cada *cena surda introdutória* descrita, assim, advém de uma escolha em que o presente pesquisador, no esforço de interpretar o mundo comum, buscou aparição.

Vimos acima que cada *cena surda introdutória* realiza-se, originalmente, em uma específica esfera da existência no mundo – pública ou privada –, em que a *dimensão ética* – centrada na demanda por reconhecimento de rosto –, a *dimensão subjetiva* – centrada na subjetivação de um alguém –, e a *dimensão situacional* – centrada no contexto específico –, expressas no acontecimento manifestam-se concomitantemente.

Cada acontecimento visibilizado em uma *cena*, mesmo que seja uma narrativa única e apresente sempre algo novo, revela condições experienciadas por outros indivíduos, revela um Outro. Mostra tanto a vida de pessoas reais e suas formas de existir, quanto as referências éticas ofertadas para estas por específico coletivo humano em certos tempo e espaço.

Mesmo sendo as *cenar surdas introdutórias*, na aparência, acontecimentos pontuais, acredita-se que, em sua essência, elas carreguem uma amostra especial das manifestações – verbais e não-verbais – produtoras ou dificultadoras da aparição metafísica de pessoas surdas na contemporaneidade. O conceito de *cena surda* foi pensado, justamente, como um

instrumento para o desvelamento destas expressões culturais. Escovando a contrapelo tais *cenas*, a expectativa era nomear as falas, as práticas e os valores postos para a existência de pessoas surdas na atualidade, contando uma espécie de história oral da surdez.

Assim, nesta visita guiada pelo presente pesquisador ao universo surdo, vimos cinco poderosos momentos que nos permitiram detectar algumas das principais questões atuais que compõem este universo: as “principais representações sociais acerca do surdo”, o “reconhecimento de rosto em um alguém surdo”, o “surdo enquanto um ser significativamente visual”, a “tecnização da relação entre pais e seus filhos surdos”, a “força política das narrativas surdas”, a “precariedade da existência social ofertada para surdos”, a “naturalização entre surdez e psicopatologia”, a “estigmatização profissionalizada do surdo”, a “busca humana dos surdos por pertencimento comunitário”, e as “instituições especiais para surdos”.

Na análise de cada uma das *cenas surdas introdutórias* acima escolhidas e narradas foram destacados apenas dois elementos centrais considerados reveladores do universo surdo contemporâneo. No entanto, cada uma destas *cenas* também carrega, implicitamente, aspectos encontrados nas demais, afinal, advêm do mesmo universo. Juntos, estes elementos compõem importante parcela do chão sobre o qual está sustentada – ou não – a aparição de pessoas surdas.

Neste mosaico encontramos marcadamente que as condições éticas para a existência social de pessoas surdas têm deixado, em geral, a desejar. Detendo-nos no que os elementos acima descritos permitiram observar, temos que – especialmente pela recorrente significação social que a sua situação orgânica particular e incomum tem recebido em uma sociedade pragmática e regida pelo econômico, na qual a técnica tornou-se um fetiche, a esfera pública encontra-se despolitizada e a singularidade está, recorrentemente, sendo negada – as pessoas surdas têm sido, frequentemente, marginalizadas, estigmatizadas, dominadas, categorizadas e postas em precárias condições linguísticas e políticas e, por isso, de aparição.

Ainda assim, testemunhamos específicas formas de se constituir entre Outros – sendo o canal visual importantíssimo –, bem como movimentos criativos de existência/resistência – como na formação, resgate e defesa das línguas de sinais e nas narrativas surdas – e a busca incansável dos surdos por morada humana – como expresso nos eventos e, de alguma forma, nas instituições especiais – que traga o reconhecimento da ansiada experiência de dignidade entre Outros no mundo comum – presente, de modo especial e importante, nas *shared signing communities*.

As questões levantadas por estas *cejas surdas introdutórias* formam um guia básico para lermos as dos pais da presente pesquisa, como um palco a situacionar suas narrativas. Servem como cenário em que se desdobram seus dramas e, por isso, tais *cejas* almejam facilitar o reconhecimento ético de rosto também nestes pais.

Pelos pais de surdos serem aqueles que costumam estar empenhados na realização entre Outros de seus filhos, seus caminhos e percalços são emblemáticos do que está à disposição para suportar a aparição de bebês, crianças e jovens que vivem a surdez. Assim, com a apresentação e a análise das *cejas surdas parentais* esperamos ter ampliados e aprofundados mais ainda os elementos de compreensão do universo surdo contemporâneo.

Por a luz – como nos disse Bonassi, logo em sua primeira cena de um des-cobrimento de Brasis – ter sido apagada, cada um tem somente lidado com as dores e feridas corporais que alcança. Na esperança de que as *cejas surdas introdutórias* tenham iluminado, ainda que timidamente, a existência das dores da alma e tenham resgatado, minimamente, o sentido político da esfera pública – dando, assim, outras perspectivas de aparição para as pessoas surdas em nosso país – partamos, agora, ao encontro das *cejas* oriundas das narrativas de alguns de seus pais.

5 CENAS SURDAS PARENTAIS

[...] O próprio Muidinga está como se encantado com as palavras de Tuahir. Não é a estória que o fascina, mas a alma que está nela [...] (COUTO, 2007, p. 67-8).

Quatro são os cuidadores de surdos aqui presentes: Beatriz e Paulo, Lígia e Maria. Um casal e duas mães cujas filhas surdas adultas – Cristina, Carla e Jaqueline⁵², respectivamente – têm batalhado por uma digna inserção no mundo comum. Seus pais acompanharam e continuam acompanhando este processo e, por isso, muitas histórias têm para contar. Algumas eles nos contaram.

Suas narrativas não serão transcritas na íntegra⁵³, são as passagens e as características mais fortes de suas narrativas as que nos interessam aqui, todas apresentadas a partir do ponto de vista do pesquisador que, neste trabalho, é também um intérprete. São essas as *cenas surdas parentais*. Com elas objetiva-se obter um material rico de acontecimentos representativos das condições contemporâneas dispostas para a aparição de pessoas surdas e, para isso alcançar, o pesquisador também buscou aparição.

Até chegarmos nestas *cenas surdas parentais* um longo caminho foi trilhado. Partindo de uma profunda e misteriosa ligação com os percalços, as vitórias, as tristezas, as alegrias e os sofrimentos vividos por pessoas surdas e, em especial, pela forte sensação de que a aparição seria a questão mais séria enfrentada por esta população, definimos uma metodologia de campo centrada nas narrativas e uma metodologia de análise centrada em *cenas*.

Mais especificamente, por serem os surdos as pessoas com quem estabelecemos este

⁵² Como forma de garantir a privacidade destes pais entrevistados e de suas filhas, seus nomes reais foram substituídos por outros, aprovados por estes pais. Os nomes das pessoas e das localidades originalmente citados por eles também foram alterados pelos mesmos motivos.

⁵³ Ver *Anexos*.

laço, centramo-nos nas *ceñas* que os tinham como tema: as *ceñas surdas*. E ainda fomos mais longe um pouco explicitando, em linhas gerais, o cenário geral no qual acreditamos viverem, na contemporaneidade, pais e seus filhos surdos. Foi assim que chegamos às *ceñas surdas introdutórias*.

Destas *ceñas* para as dos pais, há ainda um momento que carece de explicitação. A principal manifestação cultural da qual derivaram-se estas últimas foram as narrativas de alguns pais de surdos, todos moradores da Grande São Paulo contemporânea, uma vez que acessar estas trajetórias parentais demandou que percorrêssemos um outro trecho do caminho da pesquisa: Quais foram as escolhas deste específico trabalho empírico? Como os pais desta pesquisa foram convidados? Como foi o *estar lá* com cada um destes entrevistados?

5.1 Apresentando o *estar lá* a partir do *estar aqui*

Por se tratar essencialmente de buscar uma rica fonte de acesso ao conjunto de significados disposto para surdos na região da Grande São Paulo e, a partir deste, compreender, na contemporaneidade, a qualidade das condições para a aparição destas pessoas e para obter alguns indícios de como construir uma ampliação dos suportes simbólicos e materiais para que esta ocorra no seu sentido metafísico – e não só físico –, ouvir seus cuidadores – empenhados na aparição de seus filhos surdos – tornou-se especialmente interessante⁵⁴.

Mesmo não almejando uma verdade absoluta sobre o fenômeno aparição entre a população surda, partimos inicialmente da compreensão de que a história pessoal destes pais com a surdez, no que apresenta tanto de singular quanto de universal, seria uma rica fonte

⁵⁴ A discussão sobre a ligação entre o laço parental e a questão da aparição dos filhos surdos será melhor desenvolvida no próximo capítulo.

para conhecermos as condições de aparição dos surdos na contemporaneidade.

Havia a ciência de que cada encontro com os entrevistados apresentaria uma dinâmica única e demandaria delicadeza e cuidado singularizados. Mas ofertando um *ethos humano*, acreditávamos que estas subjetividades parentais poderiam narrar-se e aparecer com seu rosto, revelando também sua situação e, conseqüentemente, o experienciado por muitos. Para isso, as referências metodológicas gerais do *estar lá* da pesquisa, anteriormente descritas, foram o norte durante nosso específico *estar lá*.

Com todos os pais da presente pesquisa foram realizadas, durante os anos de 2008 e 2009, entrevistas semiestruturadas, em dois encontros cada, com perguntas exploratórias que permitissem um trabalho de construção de suas memórias neste papel e nos aproximasse da experiência única destes cuidadores de ter um filho surdo em sua situação. A fim de garantir uma certa confrontação de diferentes visões de mundo sobre o mesmo tema e de apresentar uma variedade de experiências de vida dos entrevistados que fosse representativa da diversidade de cuidadores presentes neste tempo histórico, ocorreram encontros com pais de três distintas pessoas surdas, coincidentemente todas do sexo feminino.

Apesar desta repetição no gênero dos filhos destes cuidadores, temos no conjunto de entrevistados uma variedade dentro do universo da Grande São Paulo com diferentes: percursos parentais a partir do diagnóstico de surdez, idades de suas filhas surdas, concepções sobre surdez e linguagem encontradas nos espaços escolares frequentados por suas filhas, e origens socioeconômicas.

Buscando garantir uma aproximação menos técnica e instrumental com os entrevistados, a seleção pautou-se, além dos critérios acima expostos, por indicações via vínculos pessoais prévios do pesquisador. Na sequência, o convite para a entrevista era ofertado para os cuidadores mais diretos dos surdos, fossem os pais biológicos ou qualquer um que tivesse assumido os cuidados por estes desde pequenos, contanto que tivessem

desempenhado um papel importante na subjetivação destes. No caso do conjunto de cuidadores contatados durante a presente pesquisa, todos compunham um par de pai e mãe biológicos que desde o nascimento de seus filhos estavam, de distintas formas e graus, presentes – ainda que nem sempre tenham participado da entrevista propriamente dita.

O convite para a participação se deu através de contato prévio via e-mail ou telefonema, com uma apresentação geral do tema da pesquisa sintetizado na idéia de conhecer suas trajetórias como pais de pessoas surdas, na importância de, ao tornar público o que passaram e passam, que futuramente outros pais encontrassem melhores condições de formação para seus filhos e, por fim, para que estes filhos tivessem uma ampliação na possibilidade de digna participação social. Desta maneira, deixava-se claro que, além de colaborar com a pesquisa, poderiam contribuir em muito, através de suas trajetórias de vida, de um esforço maior de caráter político.

Após o aceite, foram marcadas as entrevistas em local escolhido pelos entrevistados de forma a garantir que estes se sentissem à vontade, ao mesmo tempo em que fossem sustentadas condições de sigilo e de conforto para ambas as partes. No caso do conjunto de narradores da presente pesquisa, todos aceitaram participar e todas as conversas – incluindo as do segundo encontro – foram realizadas em suas respectivas casas, sendo que, no primeiro caso, aconteceu diretamente com o casal de pais, no segundo, somente com a mãe, e no terceiro caso, com a mãe, mas com o pai fisicamente presente em momentos esporádicos e, na maior parte do tempo, sem se manifestar verbalmente.

Durante os encontros, tanto o diário de campo quanto o uso do gravador – com a prévia autorização dos entrevistados – foram de grande valia. Com o intuito de aprofundar a compreensão do universo de sentimentos e representações manifestadas por estes cuidadores e elucidar as condições simbólicas e materiais vividas por estes durante sua trajetória, as entrevistas foram – além de amparadas pelos conhecimentos prévios do pesquisador sobre o

tema – conduzidas a partir de um real interesse por suas histórias e por intervenções vivas, mas cuidadosas, inseridas na ciência da inevitabilidade de estarmos, tanto o pesquisador quanto os entrevistados, diante da alteridade.

Como parâmetro adicional que guiasse o diálogo, ao longo das entrevistas houve especial atenção para os seguintes eixos exploratórios:

- 1) Dados familiares, podendo englobar assuntos como: meio social de origem, condição socioeconômica, a história e a dinâmica familiar pregressa do pai e da mãe, a história do casal, composição familiar, dinâmica familiar pregressa ao filho surdo, dinâmica da atual composição familiar;
- 2) Chegada da surdez e seus reflexos, podendo englobar assuntos como: o caminho familiar desde a suspeita até o diagnóstico de surdez, tipo de suporte social e profissional experienciado e seus efeitos na relação com o/a filho/a, os efeitos da chegada de uma pessoa surda na dinâmica familiar, a reação dos demais componentes da família e amigos frente ao membro familiar surdo, se houve mudanças no tipo de investimento do pai e da mãe em relação ao filho/a surdo/a após o diagnóstico de surdez, a comparação com a relação estabelecida pelos pais com outros filhos (especialmente os não-surdos), a visão dos pais sobre as características compreensivas, expressivas, reflexivas e criativas do filho/a surdo/a;
- 3) Expectativas em relação ao filho/a surdo/a, podendo englobar assuntos como: os sentimentos e expectativas dos pais quanto ao futuro emocional, educacional e à inserção social do/a filho/a, as possibilidades de sobrevivência econômica e de emancipação do/a filho/a em relação aos pais.

Finalizados os primeiros encontros e reiterada a garantia de sigilo, era combinado um retorno do material, após transcrito, para os entrevistados. Em seguida, iniciava-se a primeira fase de transcrição propriamente dita das histórias gravadas. Esta se pautou pela preocupação

em respeitar e preservar as palavras dos cuidadores de tal modo que, além de excluir da transcrição os trechos que não fossem relacionados ao tema em questão, houvesse uma fidelidade ao estilo narrativo e ao encadeamento de suas memórias.

Com estes registros prontos, combinava-se o melhor modo de o material lhes ser entregue, fosse por e-mail, pessoalmente ou por correio, garantindo que pudessem ler o mesmo antes de ocorrer a gravação da segunda entrevista. Ancorado nos, praticamente, mesmos procedimentos da primeira conversa, o objetivo deste segundo momento era permitir que entrassem em contato com suas narrativas e, mais do que complementar supostas lacunas nas memórias sobre suas específicas trajetórias, tivessem, neste espaço, oportunidade para que os sentimentos decorrentes deste reencontro consigo fossem evocados.

Para isso, neste momento a pergunta exploratória central era “como se sentiam ao entrar em contato com um registro de sua trajetória enquanto pais de surdos?”, complementada com poucas, mas centrais, impressões pessoais do pesquisador sobre suas histórias parentais, algumas dúvidas do entrevistador decorrentes da incompreensão ou compreensão parcial das falas gravadas, bem como por correções, acréscimos ou supressões na primeira conversa que os entrevistados entendessem importantes para a versão final da transcrição. Com a transcrição atualizada e ampliada, produzia-se um material final que era enviado, posteriormente, para estes pais⁵⁵.

Embora o *estar lá* com este conjunto de entrevistados tenha acontecido da forma geral como acabamos de descrever, cada um destes pais propiciou, inevitavelmente, uma experiência singular durante o campo. Vejamos agora, mais de perto, como foram os encontros com cada um desses entrevistados.

⁵⁵ É exatamente este o material que se encontra disponível – a transcrição dos dois encontros com cada um dos entrevistados – nos *Anexos* e que serviu como importante fonte para a composição das *cenas surdas parentais*.

5.1.1 O *estar lá* com Beatriz e Paulo, pais de Cristina

A idéia de conhecer Beatriz e Paulo partiu de minha orientadora, que conhecia a filha ouvinte deles. Pais ouvintes, classe média-alta, formados em Direito, filha surda por volta de 40 anos que tinha estudado na Gallaudet, em Washington, D. C., e voltado para o Brasil.

Neste momento da pesquisa, eu estava apenas iniciando a busca por pais que gostariam de compartilhar suas histórias e muito tive interesse por esta em específico. Supus que poderia haver ali uma rica trajetória e também uma representativa amostra do ofertado socialmente tanto para uma certa classe social – a que tinha acesso aos serviços pagos da época – quanto para toda uma geração de surdos – a que cresceu nos anos 70 e 80, na Grande São Paulo.

Após iniciais contatos por telefone, marcamos nossa primeira conversa pessoalmente. Sempre muito receptivos comigo e curiosos com a pesquisa, nos encontramos em sua casa em uma corriqueira sexta-feira do segundo semestre de 2008. Apartamento grande de um prédio localizado em protegido e arborizado bairro nobre da Zona Sul da cidade de São Paulo. Já acolhido em sua sala, passamos duas horas marcadas por escuta, confiança, memórias, dores e desabafos em tom de reflexiva e franca retrospectiva.

Alguns meses depois, novo encontro. Mesmo lugar, duração semelhante, momento de saber como lhes soou a leitura de suas histórias como pais de Cristina e, quem sabe, ouvir outras passagens. Na despedida, um profundo agradecimento meu e o compromisso de cuidar de tantas palavras e sentimentos. De Beatriz e Paulo, o grande interesse em saber, posteriormente, da trajetória de outros pais de surdos, assim como o sincero desejo de que a sua pudesse, também, fortalecer a de outros.

5.1.2 O *estar lá* com Lígia, mãe de Carla

Lígia e Carla surgiram por intermédio de uma amiga psicóloga que há muitos anos habita também o universo surdo e que, sabendo de minha busca, pensou em Lígia, mãe que conhecera na associação de surdos de sua cidade anos antes. Mãe ouvinte, mulher falante, uma rara militante, filha surda por volta de 20 anos, moradora de uma cidade da região da Grande São Paulo, classe média/média-alta.

Carla cresceu nos anos 90 e no início do século XXI, época em que os discursos contra-hegemônicos sobre a surdez manifestavam-se com muita força, exigindo o reconhecimento da igualdade linguística entre os idiomas oral-auditivos e os espaço-visuais. Além disso, imaginei que sua mãe, por militar, teria muitas histórias para contar sobre a luta parental pelo reconhecimento político de surdos. E não me enganei.

Embora não me lembrasse de ter anteriormente conhecido Lígia, ela já me vira. Tinha sido em uma palestra minha, em meados de 2006, pela ONG que eu co-dirigia em evento que discutia o Decreto Federal 5.626 – aquele do fim do ano anterior que regulamentava o uso e divulgação da Libras no país. O tema de minha fala, coincidência ou não, era sobre o caminho de pais de surdos após o diagnóstico. Lígia gostou. Quando recebeu a possibilidade intermediada de participar, mostrou interesse em compartilhar sua história comigo. Talvez eu lhe parecesse me importar com o que pais de surdos estavam vivendo.

Por telefone nos falamos e marcamos nosso primeiro encontro. Seria mais difícil um dia semanal e, por isso, um sábado matinal foi a alternativa. Estávamos em meados do mês de outubro do ano de 2008. Casa ampla com quintal e cachorro em um dos mais belos bairros da cidade. Recebido com um misto de receptividade e respeito, buscamos um lugar para nos sentarmos. Primeiramente surgiu a sala. Na casa, neste dia, estavam também seu marido, sua filha e um dos irmãos desta. Estes últimos dois conheci pessoalmente.

Com a grande circulação de pessoas, Lígia sugeriu irmos para lugar mais reservado. Acabamos no lugar mais isolado da casa: o segundo cômodo da edícula. Tudo pronto, ou melhor, quase tudo. As baterias do gravador resolvem, misteriosamente, pifar. Lígia tenta ajudar, seu marido de longe também, mas não há pilhas funcionando por lá. Interrupção para que eu fosse comprar energia.

Na volta, uma hora e meia de Lígia contando muito do experienciado em sua trajetória como mãe de uma jovem surda. Uma certa formalidade pairava no ar, que se reduzia quando o gravador não estava ligado. Ainda assim, muito disponível e hospitaleira, Lígia conta com orgulho sobre o que construiu, os saberes que escutou, questionou e desenvolveu em uma, às vezes, aparente luta solitária. De tempos em tempos, Carla vinha até nós querendo muito saber o que sua mãe me contava.

Três meses depois – novamente em um sábado de manhã, na edícula e a dois – a leitura por Lígia da transcrição e a surpresa com o tanto que contou. Não obstante, mais uma hora de histórias, especialmente sobre a militância e o contexto familiar. Na saída, agradecimentos mútuos e uma aproximação direta de Carla. Ela queria saber como aprendi Libras, fala das dificuldades com o português e da solidão na faculdade. Ao fim, com Lígia, a promessa do envio de um registro por escrito de tudo o que fora gravado e a curiosa sugestão de que eu conversasse com um pai de surdo sobre sua trajetória masculina, imaginada por Lígia como sendo solitária.

5.1.3 O *estar lá* com Maria, mãe de Jaqueline

Maria chegou através de uma amiga da pós-graduação que acompanhava a minha procura por pais com filhos surdos. Maria havia trabalhado como cozinheira em sua família

durante vários anos, profissão que ainda exerce, mas em outro local. Mãe ouvinte, classe média/média-baixa, moradora da periferia paulistana, filha surda próxima aos 18 anos que estudava em escola pública só de surdos, no município de São Paulo.

Nestas características iniciais havia alguns aspectos particularmente importantes, especialmente na comparação ao contexto das trajetórias anteriores registradas. Tanto o casal Beatriz e Paulo quanto Maria moravam na Zona Sul da capital, mas em bairros bem distintos do ponto de vista econômico. Carla e Jaqueline tinham praticamente a mesma idade, mas suas famílias pertenciam a classes sociais distintas, ainda que tivessem construído suas trajetórias na mesma época – a dos discursos contra-hegemônicos em surdez. Maria poderia, potencialmente, por um provável menor acesso a serviços privados, revelar a situação das ofertas públicas em relação aos surdos. Teria Maria, então, um caminho muito diverso dos demais pais?

Inicialmente com a intermediação de minha amiga – uma pessoa muito querida de Maria –, telefonei para um primeiro contato direto. Muito receptiva, Maria e eu buscamos descobrir um horário possível para nosso primeiro encontro pessoal. Ela sugere o próximo domingo de tarde, seu raro momento de descanso na semana. Assim, no início de abril do ano de 2009, num final de tarde precedido por um forte temporal, sou recebido por Maria em seu pequeno apartamento de dois cômodos localizado no terceiro andar de um dos vários prédios populares de uma espécie de COHAB⁵⁶ – digna, protegida e bem próxima a um importante terminal de ônibus situado no início da periferia sul da cidade.

Jaqueline já aguardava, visivelmente na expectativa, no sofá da sala, local onde iniciei a conversa com sua mãe. Logo em seguida, comparece um homem que supus ser marido de Maria e pai de Jaqueline, dado que fui confirmar somente a posteriori. Ficou rondando a sala até a metade da entrevista, falou rapidamente com a filha em português em uma das ausências

⁵⁶ Conjuntos habitacionais populares em São Paulo.

de Maria, fez poucos comentários durante a gravação e saiu. Bem mais tarde, na hora de minha saída, voltou.

Em nenhum momento fiquei sem a assistência da católica mãe-cozinheira. Um copo de refrigerante e um gostoso, grande e fresco pedaço de bolo de fubá, feito horas antes especialmente para minha visita, me deixaram mais do que satisfeito. Em um truncado registro de uma hora e meia e em condições mais adversas do que as anteriores – jogo do Corinthians rolando, barulho, calor e um modo introvertido e simples de falar – Maria, com crua franqueza, alternando momentos de resignação e outros de indignação, mas sempre com fé em Jesus e com Jaqueline ao seu lado, de olhar muito atento e curioso, relata suas histórias e reflexões como mãe de uma jovem surda até este momento. Segundo esta imigrante baiana de uma cidade próxima a Salvador, que desde os cinco anos foi obrigada a trabalhar na roça e somente mais tarde voltou a estudar em EJA⁵⁷, fui o primeiro a ouvi-las, algo sentido como bom, mas que não chegou a fazer falta antes.

Na rápida ausência de Maria, sua filha, fluente em Libras e menina de tudo, queria saber como eu aprendera sua língua. Até então, eu havia escolhido não traduzir o que sua mãe falava em português, pois ou eu ouvia Maria, ou agia como intérprete de língua de sinais. Havia sido sua mãe que, repetidas vezes, havia realizado comentários em sua simples Libras para a filha, convidando-a a lembrar acontecimentos familiares e explicando um pouco do que falávamos. É neste momento a dois com Jaqueline, então, que aproveito e conto o que eu fazia por lá. Jaqueline me diz sobre sua escola.

Terminado o registro da trajetória em que mais tive que me colocar como entrevistador, hora da despedida e de combinar o retorno do material. Maria insiste que, se eu quisesse, ela conseguiria outras mães da escola de Jaqueline para minha pesquisa. Na porta do apartamento encontro Carlos – o pai de Jaqueline e marido de Maria – que regressa de sua

⁵⁷ Educação de Jovens Adultos.

saída. Parecia diferente do retraído homem que estava presente antes. Um tanto quanto preocupado e tenso, resolve descer a sós comigo pelas escadas do prédio. Logo na primeira curva, deixa claro o que queria. Explico que estava escutando alguns pais que, como eles, têm filhos surdos – tudo com o maior respeito e com a garantia de sigilo. Por fim, mostro que lutava para que as condições para a criação de um filho surdo melhorassem. Mais desarmado e sentindo que eu não estava lhe julgando, me acompanha até a porta do prédio contando de sua cidade natal lá no nordeste. Jaqueline chega, distrai o pai e o convida insistentemente a subir. Despeço-me de ambos, não sem uma preocupação com possíveis efeitos negativos na família de minha visita.

Quatro meses depois, novamente em um domingo, só que desta vez mais cedo, levo a prometida transcrição. Sem o marido por perto, mas com o filho presente – sem sair do quarto – e sua atenta filha novamente ao lado, a cordial Maria pede para que eu leia o material para ela. Diz que não é muito forte nisso. Como muitos trechos gravados estavam inaudíveis, solicito para ela tentar lembrar o que nestes havia me contado. Ela dedicadamente se esforça em me ajudar e ainda narra algumas outras histórias.

Ao saber que eu havia suprimido da transcrição inicial da primeira conversa os trechos em que ela criticava duramente a ausência do marido como pai de Jaqueline, insiste para deixá-los e até acrescenta outros. Mais cerca de uma hora de gravação ocorre. Esta, depois percebo, ficou pior na qualidade do som do que a primeira, que já não havia sido muito boa. Com isso, na segunda transcrição, outros momentos ficaram também incompreensíveis. Ainda assim, registrei razoavelmente uma dura e, pareceu-me, solitária trajetória.

5.2 O *estar aqui* central da presente pesquisa: as *cejas surdas parentais*

Para o *estar aqui* desta pesquisa, que se interessa pela análise das condições ofertadas para a aparição de pessoas surdas na contemporaneidade, escolhemos usar, em seu ápice, o dispositivo *cena*⁵⁸. As *cejas surdas parentais*, criadas aqui, são o “pequeno momento individual” que acreditamos portar o “cristal do acontecimento total”, tal qual pensava Benjamin (2006, N 2, 6) a respeito de suas *imagens dialéticas*.

Estas *cejas surdas parentais* são fruto de um recorte assumidamente único – concomitantemente ético, subjetivo e político – por parte do pesquisador destes encontros. Uma singularização do que foi possível acessar de mais significativa aparição destes pais e da de seus filhos surdos através destes mesmos pais. Nem dado pretensamente objetivo, tampouco projeção delirante do pesquisador. Nem somente lá, nem somente cá: entre e além. Trata-se de uma selecionada e singular publicização de acontecimentos experienciados por pessoas que vivem uma específica e comum condição e se encontram em certa situação: a de pais com filhos surdos na Grande São Paulo contemporânea.

Estas *cejas surdas parentais* são passagens de vidas de pais brasileiros, ilustrativas do singular e do universal no que concerne ao tema “surdos”, elaboradas no esforço de resgatar o sentido político da desgastada esfera pública contemporânea. Aliás, Hannah Arendt (2009), em sua importante conceituação sobre a esfera privada e a pública, nos diz que nem tudo o que foi experienciado suporta ser publicizado. Só aquilo que é relevante para a comunidade é digno de vir à luz pública: “há muitas coisas que não podem suportar a luz implacável e crua da constante presença de outros no mundo público; neste, só é tolerado o que é tido como relevante, digno de ser visto ou ouvido, de sorte que o irrelevante se torna automaticamente assunto privado” (ARENDT, 2009, p. 61). Para ela, o sentido maior da esfera pública é o de ser palco do político e da descoberta da singularidade e que esta só pode emergir da experiência entre Outros em que o plural se apresenta.

⁵⁸ No presente capítulo, diferentemente do anterior, somente a *cena enquanto análise* será apresentada. A *análise da cena* será realizada no próximo capítulo.

Superando uma artificial dicotomia entre estas duas esferas, há para ela, ainda, uma mais complexa e estreita relação entre a vida fora de casa e a nossa vida domiciliar:

Uma vez que a nossa percepção da realidade depende totalmente da aparência, e portanto da existência de uma esfera pública na qual as coisas possam emergir da treva da existência resguardada, até mesmo a meia-luz que ilumina a nossa vida privada e íntima deriva, em última análise, da luz muito mais intensa da esfera pública (ARENDT, 2009, p. 61).

Pois trazer para o âmbito do discurso entre Outros alguns momentos destas trajetórias é tornar relevantes assuntos da esfera íntima, que não só são centrais na vida privada de seus narradores e protagonistas, mas também, por considerarmos que portam alguma aparição de seus atores, mostram ter luz própria e, por isso, merecem publicização. Estes acontecimentos da vida privada não somente estão sob luz pública, mas, em certo sentido, também podem produzi-la: porque foi iluminado, quem aparece também pode iluminar. Por isso, serão selecionados, transformados em *cenar* e publicizados através do presente trabalho apenas aqueles específicos momentos que parecem possuir maior potencial iluminador do mundo comum.

As *cenar surdas* que serão apresentadas abaixo são aquelas que, do ponto de vista do pesquisador, garantem maior visibilidade das condições encontradas para a sustentação da aparição de surdos e de seus pais. No contexto da presente interpretação da situação do universo surdo atual – resumidamente explicitada acima através das *cenar surdas introdutórias* e de suas análises –, estas *cenar surdas parentais* são as que derivam de acontecimentos que parecem carregar maior relevância política. Destacar estes acontecimentos aqui é transportá-los do privado para o público e, posteriormente, tirar das reflexões subsequentes maior força para a transformação das condições ofertadas no mundo comum, em especial as relacionadas às pessoas surdas.

Ou seja, este modo de apresentar as histórias dos pais não é à toa. Como discutido

também nos capítulos anteriores, parte da compreensão de que reside nas narrativas um poder emancipador que pode resgatar a própria existência do singular/plural humano e recuperar o sentido maior da esfera pública precarizado em uma sociedade regulatória e economicista, na qual o asseguramento da sobrevivência supostamente poderia dar conta das complexas demandas ontológicas minha e do Outro enquanto tal.

Acredita-se que as *cenas* que emergem destas narrativas podem se tornar reveladoras das condições coletivas de aparição ofertadas na situação de seus narradores e seus protagonistas. O pesquisador cria estas *cenas* a partir da preocupação com o quanto a experiência metafísica da aparição tem podido ser alcançada entre aqueles que são surdos na contemporaneidade da Grande São Paulo, tendo os referenciais teórico, ético e político anteriormente explicitados como baliza e as *cenas surdas introdutórias* como contexto/palco/cenário.

Por fim, cabe lembrar o que foi defendido ao longo da explicitação das referências metodológicas da presente pesquisa, ou seja, que este modo de emoldurar as narrativas parentais ainda almeja propiciar a, humanamente ansiada, aparição metafísica de todos os seus atores: os narradores/entrevistados; os protagonistas/personagens; o intérprete/pesquisador; e o interlocutor/leitor. Na denúncia de aparição impedida ou na visibilização de aparição alcançada espera-se que haja na *cena*, dialeticamente, alguma aparição de seus atores.

Tal como no caso das *narrativas galeânicas*, nenhuma das *cenas surdas parentais* abaixo é fruto apenas dos acontecimentos gravados e, posteriormente, transcritos. Não se trata de praticar um historicismo informativo ou mera reprodução fria de acontecimentos. Por serem, igualmente, narrativas, cada uma destas *cenas* é uma criação advinda também de tudo o que foi experienciado pelo pesquisador durante sua trajetória em comunidade de destino com esta população antes da presente pesquisa, articulado com o que foi testemunhado e

sentido no contato com estes específicos cuidadores durante o trabalho de campo⁵⁹ e também com o que foi suscitado após, durante o *estar aqui*.

Da mesma forma que o trabalho de campo exige delicadeza e cuidado para que reconheçamos, dialeticamente, rosto, singularidade e situação quando encontramos o entrevistado e alcancemos – entrevistado, entrevistador e protagonista – aparição, o *estar aqui* precisa permitir que o interlocutor/leitor consiga adentrar, respeitosamente e com profundidade, as vidas narradas, ou seja, que ele também apareça.

Buscando alcançar aparição através destas *cenar*s, o intérprete/pesquisador espera aproximar, da melhor maneira possível, os interlocutores/leitores do rosto, das subjetividades e da situação dos narradores/entrevistados e dos protagonistas/personagens, ou seja, humanizá-los ao máximo aos olhos de quem lê, tentando criar uma ponte entre o *estar lá* e o *estar aqui* que permita, a todos, alcançarem aparição. Em outras palavras, por seu formato narrativo e seu foco na aparição metafísica de todos seus atores, estas *cenar*s querem produzir o *estar além* que transcenda o dicotômico lá-aqui e também politize a esfera pública.

Este pesquisador espera, assim, sensibilizar o leitor para que – tal qual Muidinga com Tuahir – se encante também pelas almas que estão expressas nas *cenar*s abaixo e, assim, ganhe consciência sobre o que é preciso transformar ainda para que uma vida mais digna e com melhores condições de aparição seja ofertada, especialmente, aos que são surdos – não apenas para Cristina, Carla e Jaqueline.

⁵⁹ Isto é: o verbal e o não-verbal; o que foi gravado durante a entrevista; o que foi testemunhado nos intervalos; os dados e as observações sobre as histórias de vida dos entrevistados; o espaço social que ocupam no mundo; a descrição político-econômica do espaço físico onde cresceram e que habitam; dados sobre suas atividades profissionais; o contexto familiar; o estilo narrativo; o tom afetivo de suas falas; o histórico da relação com o entrevistador; os motivos de o entrevistador ter selecionado estas histórias de vida para registrar e publicizar; o clima afetivo no momento da entrevista; etc. (ver BOURDIEU, 1997).

5.2.1 Primeira *cena surda parental*⁶⁰

Caminhos orais,

São Paulo, 2008

Faz um bom tempo, Beatriz e Paulo aprenderam a falar com seus respectivos familiares. Ouvintes, bastou escutarem. Mais tarde, com sua primeira filha, Carolina, bastou falarem o que aprenderam. Mas com a segunda foi diferente. Cristina, que ainda na barriga de sua mãe com rubéola ficou sem escutar, pediu algo além do que sentiam poder dar. Nunca na família havia existido alguém surdo. Por isso, buscaram fora ajuda daqueles que, disseram-lhes, teriam as respostas para suas perguntas de pais que amam. Assim, os dois mudaram de casa, de cidade, de trabalho, de vida e foram parar na capital.

Beatriz, então, deixou de ser advogada. Virou mãe de surda e professora de português de Cristina, simplificando o que conhecia para que a filha se aproximasse da *parte abstrata*⁶¹ desta língua. Até da matemática, que odeia, teve que ser professora por ela. Já Paulo, empenhou-se mais ainda como profissional, pois precisava dar futuro como pai. No caminho que lhes falaram ser importante seguir, a oralidade – aquela que lhes tinha guiado até aquele momento de suas vidas – foi mantida como norte esperançoso também com sua filha.

Hoje, passados quarenta anos, suas crenças são e também não são mais as mesmas. Viram muitas coisas que lhes impressionaram, decepcionaram, deram esperança, enganaram, apavoraram. Mas a filha, falante do jeito que queriam, ainda não viram. Paulo, hoje, pondera sobre tal cultura, essa – a sua até agora – que se centra na boca e no som:

– O que eu acho ruim é que ela não tem chance neste mundo! Não tem! Não adianta falar que tem porque não tem. É tão simples! A surdez!

⁶⁰ A sequência da apresentação das *cenas surdas parentais* respeitará somente a ordem dos anos em que os seus acontecimentos inspiradores foram narrados ao pesquisador – 2008 e 2009 –, independentemente da ordem exata na qual cada entrevistado narrou tais acontecimentos ou mesmo a sequência na qual os diferentes pais foram entrevistados durante o trabalho de campo.

⁶¹ Assim como no caso das *cenas surdas introdutórias*, quando forem usadas na composição da *cena surda parental* exatamente as mesmas palavras registradas em sua fonte cultural – neste caso, a narrativa dos pais presente nos *Anexos* –, no presente capítulo estas estarão grafadas em itálico.

[...] *É tão simples e mesmo assim não consegue uma integração dela, do surdo, na sociedade. Você não vê! Você vê grupinhos de surdos em alguns lugares. [...]*

Beatriz parece concordar:

– A vida do deficiente auditivo é diferente e vai ser diferente a vida inteira! Porque a nossa cultura é baseada na comunicação oral, né?! [...] É, a vida toda do surdo é pontuada de coisinhas assim, que ela perde o bonde porque não escutou. Isso tem demais, demais! Na hora que você... tá aqui no almoço – e isso já aconteceu – aí todo mundo levanta pra fazer uma determinada coisa porque alguém tá chamando: “Olha aqui na televisão isso aqui!” E ela: “O que foi, o que tá acontecendo?” Entendeu? É a vida toda assim! Porque se você não falar especificamente com ela, ela não sabe o que está acontecendo. Ela realmente não escuta nada! [...] Fala é um troço na vida da gente, né?! Limita muito não estar escutando o que o outro está falando e é uma deficiência que não aparece. Você externamente olha e você não vê.

Nestes caminhos marcados pela oralidade, a surdez não aparece. Tampouco desaparece. E Cristina, surda e existente, fica sem lugar. Para grande pesar, até hoje, de seus diligentes pais:

– Eu acho que estamos construindo uma imagem muito negativa, mas a gente não é muito otimista com estas coisas. Nós somos meio amargos com isso. São só quarenta anos, não deu pra digerir ainda... [...] Eu acho que nós somos um pouco amargos, mas não considero que a gente afundou. Acho que nós sobrevivemos.

5.2.2 Segunda cena surda parental

Embate de saberes,

Grande São Paulo, 2008

Lígia, quando sua única filha mulher não tinha nem um ano, já sabia: ela tem algo de diferente. Os médicos não concordavam. Ainda bem que ela

tinha muitas armas.

A primeira, como mãe. Lutou até encontrar resposta para o que sua intuição lhe comunicava, não sossegando até que examinassem Carla. E fez questão de estar bem perto da filha: como poderia confiar naqueles que dizem que seus profundos sentimentos eram delírios?

Sacou, então, sua segunda arma. Muito estava em jogo. Lígia, antes de ser mãe, tinha sido dedicada enfermeira e, por isso, portava mais saberes do que o médico gostaria:

– Ela foi levada pro centro cirúrgico e fizeram uma sedação por inalação e eu fiquei apavorada! Porque o centro cirúrgico não oferecia nenhum carrinho de emergência, não oferecia um cardiologista pra acompanhar – porque ela foi sedada e deveria ser acompanhada. Eu fiquei angustiada na sala de exame, nesta sala de cirurgia, e questionei o médico: “O senhor sedou a minha filha sem nenhum monitoramento cardíaco?!” Eu lembro e esta angústia me volta! [...] Ele: “Não se preocupe, não se preocupe, tá tudo bem!” [...] Foi uma judiação o que fizeram com ela neste centro cirúrgico! E de novo eu questionei se uma anestesia não ia deprimir uma resposta cerebral. E ele me disse – aí ele me olhou muito bravo porque eu já tava interferindo no trabalho dele, fazendo muitas perguntas, né!? – e ele disse assim: “Não, pra esta resposta que nós precisamos o anestésico não tem este poder de deprimir a resposta” [...].

Veio então o diagnóstico: *“Além desta perda auditiva há comprometimentos neurológicos associados”*. Lígia caiu, desta vez totalmente silenciada. Envoltas em culpa e sem condições de se defender, as mais injustas palavras que ela poderia ouvir vêm do mesmo lugar: *“Isso é normal, mãe, porque as mães não enxergam ou não querem enxergar a dificuldade que os filhos têm!”* Para Nicolau, pai de Carla, o sábio médico também tinha palavras de apoio: *“O senhor prepare o seu bolso porque sua filha vai lhe custar muito caro!”*.

Lígia perdeu a batalha. Mas não a guerra. Abalada, uma terceira arma compareceu: sua família. Seu pai exigiu que se erguesse, parasse de chorar e resgatasse sua intuição. E ela traçou um plano. Desta vez, mesmo se sentindo desnorteada, produziria algum saber. Por que não usar a força daquela arma de outrora?

Foi a sua sensibilidade como enfermeira, a delicadeza que experienciara antes, quando em situações adversas, que lhe retornou. E veio acompanhada por uma outra:

– *Deus prepara tudo então preparou esta criança pra mim e eu fiz assim: “Eis-me aqui, Senhor!” Fiz assim: “Eu tô aqui, vou fazer a minha parte, mas Você tem que me ajudar porque eu não sei o que fazer!” (risos) Aquilo me tranqüilizou! Não é que fiquei acomodada à situação, mas aquilo... bom, vou contar com a ajuda de alguém, né?! E vâmo em frente! [...].*

E foi mesmo. Desta vez, tranquilizada por um colo maior, voltou a recorrer ao saber médico. Não um que a negasse, mas que dialogasse com ela e com tudo o que portava dentro de si: a mãe, a enfermeira, a filha, a pessoa de fé.

Todos seus saberes, então, se confirmaram: Lígia era surda, e só. O anestésico deprimira a resposta. Lígia enxergara a filha. E, apesar do contrário que permanece lhe atingindo, deseja profundamente continuar enxergando.

5.2.3 Terceira *cena surda parental*

***Em busca de amparo,* Grande São Paulo, 2008**

Hoje, Lígia quer muito compartilhar com outros o que aprendeu a duras penas em sua trajetória como mãe de uma surda. Ela sabe muito bem que o caminho é cheio de percalços. Muitos buracos que levam ao chão. E que é solitário. Sabe que *a gente fica muito desprotegido, a gente se sente muito solto*. Por isso, ela quer ser amparo. Aquele que teve de ser, inúmeras vezes, para si mesma. Aquele que almejou intensamente ter.

Ela pensa que ninguém substitui as famílias. E que as famílias precisam de sustentação comunitária. Pensa isso porque nenhuma instituição existia para lhe receber no município, lhe acolher como mãe de surda na

época em que começou a trilhar este caminho. Isso lhe fez muita falta. Mas pensou: se não existe, criemos uma, então. Caso contrário, importantes perguntas – as que sabia ter em comunhão com outros pais de surdos – manter-se-iam sem escuta, sem acolhida: O que fazer após o diagnóstico? Que escola é melhor para meu filho? Com quem posso conversar sobre isso?:

– *Não havia e não há nenhum apoio, nenhuma troca de experiências, no município não havia nenhum seguimento que desse... no sentido clínico e psicológico. Não existia, você tinha que se virar. Então a gente queria com esta instituição trazer este tipo de serviço pra população. Apoio assim: “Olha, eu também não sei, mas eu tô vivendo isso, vamos trocar experiências?”.*

Lígia percebeu que na companhia de outras, com mais mães, simplesmente *porque mãe atormenta e faz muita pressão*, poderiam sacudir o Poder Público e fazê-los dar a sustentação que ela e outras precisavam – e mereciam. Não era tanto assim que pediam: um transporte melhor, uma escola mais perto, um atendimento clínico disponível, uma instituição para familiares de surdos. Nada que não teriam o direito de ter.

Mas seu caminho não foi reto como queria. Numa das curvas, foi parar em uma associação não de mães, mas de surdos. De criança, só sua filha. De ouvinte, somente ela. E de mãe também. Mesmo assim, porque estava perto de outros como Carla, mais uma vez, amparou. E maior consciência ganhou dos desafios de outras como ela e sua filha.

Foi atormentando ao lado de algumas outras, mesmo sem a desejada instituição de pais, que fez a situação das “Carlas” de seu município mudar. Assim, ela se tornou uma espécie de instituição em si. E tanto fez calo e tanta experiência adquiriu que até mesmo o Poder Público local, aquele do qual tanto necessitou, recebeu dez anos de seu amparo: tornou-se conselheira municipal.

5.2.4 Quarta *cena surda parental*

Lá e aqui,
São Paulo, 2008

Cristina cresceu em São Paulo. Ao lado dos pais, nesta cidade buscou aprender tudo que lhe recomendaram, até chegar à faculdade. E sua vida permanecia a de uma deficiente da audição.

Eis que, então, resolve se dar uma outra oportunidade. Convence seus pais a lhe apoiar a estudar fora. Eles não entendem bem os motivos, quase não acreditam que ela vá manter seu pedido. Com o tempo, vendo sua determinação, sustentam seu sonho.

Cristina não quer ir para qualquer lugar. Deseja a única universidade para pessoas como ela no mundo: a Gallaudet, nos Estados Unidos. Ela que nunca tinha estudado a língua dos surdos de seu país – por conselho dos pais que achavam que *ela tinha que se esforçar pra falar e pra entender o que as pessoas falavam, pra ter uma convivência normal, o mais possível normal, [...] pra não ficar presa só a quem soubesse fazer linguagem de sinal* – decide viajar quilômetros a fim de aprender a dos surdos de um outro. Um país que admirava e ao qual tinha mais acesso do que ao próprio, mesmo na distância física. Daqui, conseguia entender os legendados programas televisivos de lá.

Beatriz e Paulo, seus pais, sentiam que aqui, usando só o idioma oral, Cristina tinha muitas dificuldades de comunicação. No entanto, lá, mesmo com todo o medo que estavam sentindo, viram, mais do que surpresas, a filha assumir, pela primeira vez, sua surdez: lá, *ela aprendeu coisas que a gente não sabia que ela podia fazer*. Lá, a filha que aqui era dependente, tornou-se uma mulher, experimentou a vida, aprendeu a escrever inglês melhor do que português, fez amigos, viajou acompanhada, viajou sozinha, pagou impostos, dirigiu, levou o carro na revisão, formou-se educadora de surdos e se descobriu como nunca antes o fizera.

Mas um dia, quase nove anos depois, porque ela não era de lá, teve que voltar para cá. Mais uma vez ao lado dos pais, voltou com tudo à vida deficiente de antes. Assim como não entenderam bem porque foi para lá, seus pais não entendem bem, até hoje, porque voltou a ser dependente aqui.

5.2.5 Quinta cena surda parental

“Mãe faz isso!”,

Grande São Paulo, 2008

Lígia já foi do conselho de pais de umas das escolas de sua filha. Já foi, também, presidente da associação de surdos de seu município. Nesta cidade, e por muitos anos, também já foi conselheira nos assuntos ligados aos surdos. Mas mãe – dessas que se preocupam, têm medo, ficam angustiadas e movem o mundo pelo filho – desde que o seu primeiro nasceu há mais de vinte anos, ainda não deixou de ser não, especialmente com Carla:

– A Carla tá dirigindo, ainda não sai sozinha, a não ser por aqui, no mercado, [...] mas pra faculdade ela ainda não vai sozinha. [...] E qual é a minha preocupação? Não é em percurso, é no sentido assim, se houver um acidente como ela vai reagir? A pessoa que tiver envolvida neste acidente com ela vai respeitá-la? O que que esta pessoa vai fazer com ela? [...] Ela tá querendo sair sozinha pra dirigir e eu tenho deixado. Uma dor, uma angústia! Mas eu tenho deixado. Então ela tem saído sozinha aqui perto. [...] Ela vai este ano pra faculdade sozinha, dirigindo sozinha. Até então eu vinha acompanhando a Carla, ela ia dirigindo, eu voltava, depois eu ia buscar, ela voltava dirigindo. Sabe este jogo assim, vamos dividir a diversão? Agora ela está indo sozinha e eu fico angustiada. Aí eu peço assim: “Quando você chegar você manda mensagem pra mamãe?” E ela: “Mando!” Então ela chegou ao destino, ela me telefona. Não é fácil, a gente tem muitos medos! Olha o que mãe faz, eu pensei: “Bom, já que a Carla vai dirigir sozinha, eu vou pedir uma reunião com o Conselho de Segurança porque eu vou dizer que muitos surdos estão dirigindo em Fenazópolis.” (risos) Olha!: “Muitos surdos estão dirigindo em Fenazópolis e que eles precisam ser sensibilizados!” Que coisa, né?! Eu podia ter feito isto antes, né?! Não fiz. Agora que você sente a necessidade, eu vou recorrer ao Conselho de Segurança do município pra avisar todo mundo que a Carla vai tá dirigindo! [...] Este é o processo que eu tô passando, sabe? [...] De

deixar, de deixar ela. [...] Você se preocupa muito, muito. Mas eu preciso deixar! Eu preciso. A Carla não tem medo, ela não tem os mesmos medos que eu tenho. Ainda bem! [...] Eu falo: “Mas Carla, você conhece o caminho?” Ela fala: “Mais ou menos, mas eu vou!” Então eu fico angustiada: “Será que ela não vai errar, vai entrar numa contramão que não sabe?” Eu fico assim: “Se há uma intercorrência como é que ela vai se comunicar?” Aí que eu imaginei: “Se eu comunico o Conselho de Segurança a gente faz um trabalho com os policiais, com os guardas, com tudo isso, alguém vai saber (risos) socorrê-la (risos)!” Mãe faz isso!

5.2.6 Sexta cena surda parental

Juntos, São Paulo, 2008

O caminho de Beatriz e Paulo não foi fácil. Exames, médicos, viagens, mudanças, clínicas. É que Cristina, tal qual um enigma, pedia decifração. Talvez, uma ainda não alcançada. Mas, se com a filha o que lhes marcou foram os avanços limitados, os *resultados um pouco duvidosos*, como pais tiveram algo que jamais esquecerão. Mesmo não obtendo o desenvolvimento oral que desejavam para ela, encontraram o que não sabiam estar procurando para si mesmos.

Durante quase sete anos, quando Cristina era bem pequena, na fase *mais difícil porque tinha a falta de progresso*, eles viveram uma instituição que solicitava presença. A sua. A de outros. Os pais todos de tudo cuidavam. Beatriz e Paulo lembram-se bem:

– Nós tivemos uma convivência muito próxima com o pessoal todo. Porque era uma escola de pais, mantida por pais, então a gente lutava pra manter a escola, então nós nos aproximamos muito, éramos todos pessoas que estavam ali lutando juntas para tentar achar um caminho pra reabilitar os filhos, a oralizar os filhos. [...] Tinha reuniões, tinha e todo mundo ia lá. Um reclamava disso, outro reclamava de comportamento, dificuldades na

escola comum. Isso era conversado, era vida mesmo vivida ali! [...] Lá a gente encontrou gente que estava na mesma situação, fizemos grandes amigos lá, estavam os filhos todos lá estudando, tentando falar e nós estávamos todos no mesmo barco. [...] Então isso deu pra nós acho que uma certa forma de sustentação. Acho que teve este lado muito bom.

Com o tempo, a instituição se desfez. E o laço profundo que se constituiu sentem ter se desmanchado:

– Depois acabou tudo! Não tem mais contato com mais ninguém. [...] Mas é engraçado porque foi um período de uma convivência muito forte e depois todo mundo se espalhou, ninguém mais mantém contato. Eu não sei por que razão a gente não reata ou não continua junto. Eu não sei explicar.

Juntos, fisicamente, realmente não estão mais. Nem com os mesmos, nem com outros. Mas sobrou alguma presença. A presença da ausência, que não é só ausência. A presença da memória de comunidade, que não é só memória. É, hoje, saudade e vontade de algum presente outro. Vontade de outros, de novo, como expressa Beatriz:

– Eu gostaria mesmo de ver seu trabalho final depois, inclusive pra ver... pra saber dos outros pais como colocam, a visão de outros pais de deficiente auditivo, pra ver como é que eles encararam esta "parada".

5.2.7 Sétima cena surda parental

“Sabe que tudo de graça é tudo demorado, né, Renato?!”,

São Paulo, 2009

Maria, como a maioria dos brasileiros, depende do que parece de graça. Quando isto lhe falta, também como a maioria dos brasileiros, depende de favores.

Maria é cozinheira. Faz comida fora para poder botar dentro de casa. Alimenta para ter alimento. Para os outros faz, para, aos seus, dar. Uma dedicada trabalhadora. E uma dedicada mãe. Por isso, com o segundo filho, Jaqueline, hoje com dezoito anos, logo notou algo diferente: *Porque quando*

a criança começa a falar, com um aninho, nove meses já começa a chamar papai e mamãe, e ela não falava nada. Percebeu que sua filha não escutava, mas o pai dela falava que ela era distraída, que não era isso. Não foi fácil para Maria ter confirmada a surdez da filha. Demorou mais do que ela gostaria. Na verdade, isso não dependia só de si:

– Aí eu fui correr atrás de médico. Nossa, aí foi difícil! Meu Deus do céu! A creche me deu um papel pra ir pro Hospital Fernando Gonçalves. Você acredita que eu fui três meses neste hospital e eu nunca consegui passar no médico! Quando marcava uma consulta, o médico não aparecia. Quando eu ia, não tinha vaga. E aí foi assim. Depois a madrinha dela mandou pro Santo Abrigo. Cheguei no Santo Abrigo, aí eu passei ela no médico e pedi encaminhamento pra passar no otorrino. Sabe que tudo de graça é tudo demorado, né, Renato?! Nossa, Senhora! Aí eu ia toda terça-feira e cada dia marcava uma coisa, cada dia mandava pra um canto. Nisso ela completou um ano, um ano e seis meses. Quando eu fui conseguir pra ir pro otorrino, ela tava com um ano e nove meses e justamente nesta data ela ficou doente. Nossa, ela ficou muito doente! Muito doente mesmo! Ficou entre a vida e a morte. Quase morre. Ela não morreu por milagre de Deus [...].

Com a surdez da filha no seu colo, de mais coisas Maria passou a precisar. Uma delas foi de escola. Encontrou uma só de surdos, que parece de graça. Desde que sua filha nesta entrou, há mais de quinze anos, duvida da qualidade. Se pudesse pagar com o que cozinha por uma outra, acha que a filha poderia receber formação melhor.

E a escola não era tão perto assim. Maria, que trabalhava de sol a sol, precisava de alguém outro que levasse a filha pequena: *Ela ia pra escola e eu fiquei aqui trabalhando, não dava pra eu poder levar. Aí eu comecei a pagar a perua, a perua tinha dia que levava, tinha dia que faltava. Nossa, meu Deus do céu!* Quando a prefeitura chegou ofertando transporte, Jaqueline praticamente não precisava mais. Tinha crescido e podia ir sozinha. E aí teve o que também parecia de graça para Maria.

Com a fono da filha, não lhe pareceu de graça. Tinha sido arranjada por uma das mais queridas patroas de Maria. Bastava pagar uma taxa. Mas não foi o que ela ansiava: *Não desenvolveu ela em nada não porque quem*

atendia ela era aprendiz e aprendiz não sabe muito destas coisas não. Porque com a dona mesmo era muito caro, eu não podia pagar, uns 400 reais. Onde eu ia ter este dinheiro? E assim tem sido.

É que nem todas as comidas que sabe fazer ou os favores que pode receber dariam conta do que sua filha surda precisa. E nem precisariam dar. Antes de cozinheira, antes de esposa, antes de mãe de surda, antes de tudo isso, Maria é, como todos que nasceram por aqui, brasileira e cidadã. Dona de direitos, não empregada de favores. E contribui cotidianamente para usufruí-los sem tanta demora. Mesmo que isso não lhe pareça ainda.

5.2.8 Oitava cena surda parental

Outros saberes, Grande São Paulo, 2009

Lígia é ouvinte. Sua amada filha mulher não. Por ser mãe, imaginava algumas coisas sobre a vida dos que, como Carla, vivem o mundo sem ouvir. Por ter muitos saberes, mas não todos os que desejava, Lígia buscou outros. E lutando para manter o coração aberto, começou a ouvir com os olhos aos que vivem o mundo vendo:

– Ela tinha oito anos quando nós fomos pra instituição. [...] Então a gente freqüentava e ela gostava muito porque ali se usava a língua de sinais. Eu não sei se eu contei pra você que houve um acontecimento muito interessante na instituição. Ela tava com um short-saia – te contei isso? Foi muito lindinho. Ela tinha um short-saia e ele tem uma abinha, você não percebe que é um short e por cima é uma saia. E eu sentada com ela e eu percebia que uma moça da instituição [...] sinalizava muito pra ela a coisa de postura. E eu fiquei observando e aí a Carla, em um momento, levantou e também levantou a abinha da saia pra mostrar que era um short. Depois a Carla me explicou, porque a menina imaginou que ela estivesse de saia e estava ensinando a Carla a se sentar em uma postura correta já que ela era uma menina e estava de saia (risos). E a Carla levantou e mostrou que era

short por baixo daquilo ali. Então elas ficaram um tempo ali conversando e pensei: “Que riqueza de acontecimento!” Que coisa muito boa de acontecer! Ali eu comecei a perceber que ali era um convívio excelente pra Carla, porque a Carla ia ter dicas – não sei se é esta a palavra – mas de uma fonte de uma mesma língua. Muito legal! E todos os sábados nós íamos, nós freqüentávamos a noite, reuniões e estas coisas todas [...].

Preocupações e frustrações também eram presentes sim. Porém, buscava com afincos a experiência que o diferente de si traz. Saberes dos outros, outros saberes:

– Fui até a casa do presidente da instituição na época, que era o Seu Antônio Almeida, o fundador da instituição. Ele é surdo e a esposa é surda e eu fui visitá-los pra convidá-los pra uma reunião aqui na minha casa e eu fui até a casa deles. E aí eu disse assim: “Vocês querem que eu venha até aqui pra buscar vocês?” E o Seu Antônio Almeida ficou bravo comigo. Ele disse: “Por que vir pegar? Eu sei andar sozinho, eu vou sozinho até à sua casa.” E eu: “Mas o endereço, o Senhor não conhece, é longe!” E ele: “Eu vou sozinho até a sua casa! Eu já fui até o Japão! Por que eu não posso ir até a sua casa?” Pensei: “Nossa, pelo menos eles conseguem se locomover sozinhos!” Imagina como é que você vai lidando com tudo isso (risos). São surpresas que você tem, por isso que a gente não pode ter nenhum... a gente precisa se desprender de modelos, de coisas prontas, quadradinhas. Não tem mais. Não tem, não existe, é tudo novo, é tudo diferente, né?! [...].

5.2.9 Nona cena surda parental

“Eu não tinha comunicação nenhuma. Ela também não tinha”,

São Paulo, 2009

Como tantas outras mães, Maria não sabe ao certo porque sua filha é surda. Tampouco sabe o que será do futuro de Jaqueline. Porém, de algo sabe bem: a vida das duas muito mudou desde que a escola começou a

ensinar sinais para as famílias. Antes não tinha isso não. Agora, no que depender de Maria, não pára mais:

– *Quando pequena foi muito difícil, Renato! Muito difícil! Eu não sabia falar naaada com ela! Ainda não tinha aula de sinais. [...] Na escola em que ela estuda tem aula de sinais pros pais e aí eu vou toda segunda-feira participar e agora tem um professor muito bom que tá tomando aula de sinais. Nossa, uma beleza! Então já comunico com ela, graças a Deus, bastante. Porque tudo o que eu falo ela quer saber. Se alguém liga, ela quer saber quem ligou. Se eu converso, ela quer saber o que foi que eu falei. Se eu vou sair, ela quer saber pra onde é que eu vou. Se eu vou comprar alguma coisa, ela quer saber o que é que eu vou comprar. Então eu tenho que saber comunicar com ela, Renato! Né?! (olhando pra Jaqueline e falando em sinais com ela) [...].*

Maria sabe como foi no começo e como quer que seja no fim:

– *Porque eu carreguei ela nos braços até quatro anos de idade. Eu só pegava ela e arrumava e ela também não tinha curiosidade. Eu só pegava ela e levava pra passear. Quando eu aprendi, a primeira coisa foi passear. Aí eu falava: “Eu e você, nós vamos passear.” Passear é assim (fazendo PASSEAR)! E aí ela ia comigo. Porque eu não tinha comunicação nenhuma. Ela também não tinha. [...] Porque só depois dos cinco anos de idade que foi que começaram a colocar professor de sinais. Daí pra cá... até hoje é um pouco difícil de comunicar com ela, tem muita coisa que eu não sei. [...]. Ainda mais com os sinais novos. [...] Tanto que eu até perguntei pra professora, se quando ela terminar o estudo se eu posso continuar participando e ela falou que pode. Então mesmo quando terminar eu vou continuar participando da aula de sinais porque ajuda bastante. Muito! Eu não sei o que ia ser de mim, Renato, se não tivesse esta aula de sinais, como é que eu ia conseguir comunicar com uma menina como ela. Porque ela é muito curiosa! [...].*

E o que tiver por perto para que possa ser cada vez mais mãe de sua filha, Maria, sem dúvida, vai usar:

– *Tudo eu aprendi com este professor. “Porque” também! Muitas coisas. E tem muitas palavras ainda que precisa aprender. Ela tem dois livros grandes aí, dois dicionários. Pega lá pra mostrar (fazendo em língua*

de sinais para Jaqueline). A escola deu. Tudo em sinais. Tem tudo aqui pra aprender! [...] Eu queria saber como falar esta palavra pra Jaqueline: “Computador”. Aí eu vim procurar aqui. Aí eu tenho que fazer assim pra ela (fazendo COMPUTADOR). Porque ela ficou a noite inteira no computador. Aí eu procurei, procurei e achei (risos). [...] Aí qual foi a outra palavra que eu fui procurar pra falar pra ela? Era “noite inteira”, mas eu não achei. “Noite” eu já sei. “Noite” é assim (fazendo o sinal correspondente). “Madrugada” é assim (fazendo MADRUGADA). Aí eu falei pra ela, porque aí eu sabia. [...] Essa menina ficou brava, essa menina virou uma fera quando eu falei que eu ia falar pro irmão dela que ela ficou a noite inteira no computador! Ela ficou a noite inteirinha no computador! [...].

5.2.10 Décima cena surda parental

“Eu sei que tem gente que gosta de desfazer”,

São Paulo, 2009

Maria não é surda. No entanto, fala como quem sabe algo sobre o que um surdo passa na vida. Maria é mãe de uma jovem assim, Jaqueline, e como tal, diz saber de algumas coisas:

– Ela fala que não gosta de gente boa de ouvir porque ela não entende nada. A pessoa ouvinte fala com ela, mas que ela não escuta e não entende. Porque ela prefere lidar com gente igual a ela que só comunica com sinais. Aí é mais fácil pra ela. [...] Porque ela tem o celular dela aí e termina o crédito. Aí eu tenho que botar o crédito. Mesmo que a gente dê papel escrito falando que ela tem problema de audição, ela quer carregar o celular dela e mesmo assim ela entrega o papel, mas as mulheres não põem, não carregam o celular dela. Mas só que ela não sabe falar quanto é que ela quer que coloque, então ela volta pra casa sem carregar o celular, aí ela fica muito chateada com isso, né?! (olhando pra Jaqueline e falando em sinais). [...] O único problema dela é que tem muitas coisas que muita gente

ainda não sabe ainda se comunicar com ela. Mercado eu marco pra ela no papel, mando ela ir e ela compra. Ela quer comprar alguma coisa, eu dou dinheiro e ela vai lá e compra. Mas eu tenho que dar dinheiro a mais pra não faltar, porque se tiver faltando aí dá problema no caixa. Então quando eu preciso de alguma coisa, eu dou dinheiro a mais pra não dar problema de ninguém dizer desaforo pra ela. Você sabe, Renato, tem muita gente que é muito ignorante ainda hoje em dia! No ônibus, quando eu levo ela – tem vez que eu levo todos os dias porque tem muita gente –, outro dia mesmo – ela tem a carteirinha dela especial –, na hora de passar na catraca, a primeira vez quando passou não rodou. Aí o que ele fez? Mandou ela ficar de lado e deixou todo mundo passando ela. Ele não tentou mais outra vez! Deixou ela ali parada e os outros passando e ela esperando ali, à vontade dele. Aí eu vi e bati no vidro e perguntei: “Por que você não passa o cartão dela?” Ele falou: “Ah, deixa eu ver!” Aí passou e o cartão dela passou. Custava ter passado duas vezes o cartão? Não custava, custava? Mas ele... então, é por isso que muitas vezes ela sai sozinha eu não gosto. Só por isso. Eu sei que tem gente que gosta de desfazer. [...] Pra mim... como é que diz? Eu aceitei, mas eu pedia muito a Deus. Eu sempre pedi, pedi. Eu queria tanto que ela fosse ouvinte, Renato! Porque não é tanto eu, mas dela. Porque... como é que diz? Tem muita gente que não respeita as pessoas assim que tem qualquer deficiência. Eles não aceitam [...].

Para Maria, bem mesmo, a filha sabe só um idioma. Aquele que todos os outros não. Se soubessem, faria diferença. E muita:

– Você já pensou? Aí a Jaqueline chega e vai buscar cinco pãezinhos e o padeiro sabia sinais e falava com a Jaqueline! Não seria mais fácil? Vai comprar um litro de leite e fala isso! Seria mais fácil. Que nem aquela história de carregar o celular dela. Você acha que se tivesse um com língua de sinais não seria mais fácil? Ela levava lá e falava: “Eu quero vinte reais!”. Se tivesse mais gente que soubesse língua de sinais seria muito bom! Tudo bem que agora até na televisão já tem, você não viu? [...] Tem canal que tem direto. Passa pra quem ouve e pra quem não ouve [...].

5.2.11 Décima primeira *cena surda parental****E poderia ser diferente?,*****São Paulo, 2009**

Muitos anos se passaram. Escolhas foram feitas. Opiniões se formaram. No agora, Beatriz e Paulo, olhando para trás, sentem que o que ofertaram, que apostar todas as fichas na oralidade da filha, era, realmente, a opção que tinham. Porque *quem começa com o gesto dificilmente consegue ir pra oralização*:

– *A gente viu que quem se comunicava por sinais não queria aprender outra comunicação até por preguiça porque era mais difícil, porque o sinal é mais direto: eu, você... é mais fácil. E não tem a construção verbal, a construção da sentença completa. Parece que a gente viu isso, que as pessoas ficavam mais preguiçosas... acomodados. Acomodados é a palavra!*

Mas Paulo, olhando um pouquinho mais para este passado, para o que ele e a mãe de sua filha surda realizaram, incomodado, vive uma dúvida: *Será que a gente foi no caminho certo, [...] acertou naquilo que a gente resolveu fazer?* Beatriz responde, para ele e para si:

– *Quanto a isso eu não tenho dúvidas! Acho que a gente acertou no sentido de que a gente deu a ela a possibilidade de se comunicar com as pessoas em geral, coisa que pra muitos surdos não aconteceu... [...] porque ficou muito enfocado em viver num ambiente de surdos. Para Cristina, não! Ela viveu em um ambiente em que todo mundo se comunica. Surdos ou não-surdos!*

Porém, a isso afirma para, logo em seguida, ponderar: *É verdade que a comunicação dela com os não-surdos é muito ruim. A surdez dela é muito profunda. [...] É uma comunicação difícil.* Por, no fundo, incertezas ainda pairarem no ar, querem saber o que o tempo trouxe depois de tantos anos. Que ventos novos estão soprando. Então, algumas questões aproveitam para fazer àquele que, no presente, está próximo a jovens como a que Cristina foi. Querem ouvir a trajetória daquele que veio ouvir a deles: *Você tem contato com surdos? E eles falam bem ou eles falam mal? Você conhece o*

pessoal lá do Colégio Travessia? E você foi pra este campo por quê? Você tem alguém deficiente na família ligado a você? Você chegou a fazer Libras? Quer dizer, você participou da elaboração daquele dicionário? No fim, parece que a linguagem de sinais é considerada uma língua? É?

Porque neste encontro resgatam a si mesmos como pais, querem que outros também vivam isso. Desejam que outros sejam ouvidos. E aspiram a outros ouvir. Por tudo isso, sugerem até que sejam entrevistados, como eles estão sendo, os pais que não ouvem de filhos que não ouvem. Haveria, no entanto, um grande obstáculo: *Como que você se comunicaria com estes pais?* Desta vez, não-surdos e surdos poderiam se comunicar? Poderia ser diferente?

Ali, juntos, uma mãe, um pai e um psicólogo mergulhado no universo de outros como a filha deles buscam alguma possibilidade:

– *Só se você levasse alguém [...] como intérprete.* – reflete Beatriz.

– *Ele entende de Libras.* – lembra à esposa, Paulo.

– [...] *Ah, é verdade!*

– *Você tá falando há meia hora este assunto.* – diz rindo, Paulo.

– *Bom (risos), tudo bem, esquece, apaga! Então você sabe Libras, acabou!*

– *Eu poderia filmar. [...] Eu tava pensando que eu poderia filmar e conversar em Libras.* – acrescenta o psicólogo.

– *Tá vendo, então eu não tô falando tanta bobagem, ele ficou pensando no assunto.* – ri, Beatriz.

– *A solução é natural: ele sabe Libras.* – conclui o assunto, Paulo.

5.2.12 Décima segunda *cena surda parental*

Jesus e Maria,

São Paulo, 2009

Diagnóstico demorado. Creche boa. Fono aprendiz. Escola questionável. Transporte pago. Transporte gratuito. Gente que desfaz.

Patrões que ajudam. Patrões incompreensivos. Marido que deixa filha ficar doente. Filho prestativo. A descoberta da Libras. Mudança para uma casa melhor. Por muito Maria passou com a filha surda. Mas o que mais ficou mesmo foi bastante descrença. Assim, o futuro desta, a felicidade da filha, com o que esta Maria sente ter vivido e ainda viver, em muito ao filho de uma outra Maria ela acredita pertencer:

– *Ela ficou completamente paraplégica. [...] Eu tive muita fé em Deus, [...] pedi a Jesus que ajudasse a minha filha a sarar e comecei essa corrente de nove dias que eu fiz na igreja. Comecei todos os dias às seis horas. Eu ia na igreja e pedia a Jesus e foi indo, foi indo e antes de eu terminar de fazer a corrente ela já tava completamente sarada. [...] Todo mundo achava que ela não ia escapar. Todo mundo achava que ela não ia mais ficar boa, mas graças a Deus sarou. [...] Eu tive que sair do emprego. Foi muito difícil, Renato! Nossa! Aí depois eu tinha que trabalhar – primeiro tinha que ser de manhã. Tinha que levar ela na creche, depois ia pro serviço, voltava do serviço, passava na creche pra pegar ela pra trazer pra casa. Eu tinha que faltar no serviço pra levar ela em médico. Até com dez anos ela foi em médico. Tinha patroa que não aceitava e mandava embora e assim foi, e assim foi. [...] Sinceramente, Renato, hoje, como eu te falei, quando eu soube que ela era assim, a minha preocupação não era em mim, era nela. Porque pras pessoas que são ouvintes poder ter bons estudos, a coisa já não tá fácil. Pra Jaqueline, o estudo dela particular eu não posso pagar porque é super caro. Muito caro! Eu não tenho esta possibilidade. A prefeitura só dá mesmo até a oitava série. Tanto que escola pra igual a ela, com língua de sinais, só a prefeitura que dá. É só até a oitava série. O governo que tem colegial, eles não dão estudo pra deficiente auditivo. Porque mesmo teve um secretário que também tem problema de audição que trabalha lá pro governo. Ele falou que não adianta correr atrás porque o governo não vai fazer isso, porque é muito caro e ele nunca vai ter interesse de dar o colegial pra deficiente auditivo. Nem adianta correr atrás porque não vamos conseguir. Então eu entrego na mão de Deus, né?! Porque enquanto eu tiver viva e com saúde, o que eu puder fazer por ela eu vou fazer, agora, depois tá mão de Deus. Espero que ela arrume um serviço. Por isso vou correr atrás pra ver se ela faz um curso, porque*

ela tendo um curso fica mais fácil. Como a maioria das firmas são obrigadas a manter vagas pra pessoas igual ela pra trabalhar, então eu espero que Deus ajude pro futuro dela, que ela consiga um emprego, trabalhe, case, seja feliz. [...] O futuro dela só Deus é quem vai escrever, eu sinceramente não sei te dizer, mas sei que isso aí tá entregue na mão de Deus.

6 CENAS SURDAS PARENTAIS ANALISADAS: AS CONDIÇÕES PARA A APARIÇÃO DE SURDOS NA GRANDE SÃO PAULO CONTEMPORÂNEA

[...] meu pressuposto é que o próprio pensamento emerge de incidentes da experiência viva e a eles deve permanecer ligado, já que são os únicos marcos por onde pode obter orientação. [...] são francas tentativas de aplicar o tipo de pensamento que foi posto à prova [...] a problemas imediatos e correntes com que nos defrontamos no dia-a-dia, não, decerto, com o fito de encontrar soluções categóricas, mas na esperança de esclarecer as questões e de adquirir alguma desenvoltura no confronto com problemas específicos (ARENDT, 2007, p. 41-2).

6.1 A caminhada parental

Uma estrada pode ser o encontro de várias estradas. Aqui, as trilhadas por Beatriz e Paulo, Lígia e Maria encontram-se e, nas suas semelhanças e diferenças, nos possibilitam leitura coletiva. O que de mais importante este conjunto de trajetórias singulares pode nos dizer sobre as condições ofertadas para a aparição de surdos na situação da Grande São Paulo contemporânea?

A fim de a isso poder investigar, partiremos para uma leitura global das *cenas surdas parentais* apresentadas no capítulo anterior. Como referência teórica, usaremos as reflexões desenvolvidas a partir do conceito de aparição e, como cenário, o suscitado pelas *cenas surdas introdutórias*.

De modo a conduzir a análise deste material, serão usadas algumas linhas interpretativas emergentes das próprias *cenas surdas parentais*, ou seja, as questões transversais mais importantes presentes nesta singular seleção e apresentação do *estar lá*. São

elas: o diagnóstico, a comunicação, os saberes e o acolhimento que os pais de surdos encontraram. Vejamos.

6.1.1 O início: da suspeita ao diagnóstico

A chegada do novo mobiliza muita expectativa. Algumas vezes, até, ela pode ser muito disruptiva. Especialmente quando se apresenta como o culturalmente estranho, como o não-desejado. Sendo inevitável, nos interroga e nos deixa sem resposta imediata. Exige busca, criatividade, gesto, reavaliação de si no mundo, saberes, apoio material e, sobretudo, *ethos humano*.

Um filho que chega é o novo. Os pais, os avós, os tios e tias – ou seja, os que têm os primeiros contatos com este novo ser e gestam esta vida e que são também, em nossa cultura, os responsáveis centrais tanto simbolicamente quanto legalmente pelos cuidados deste ser que chega –, frequentemente, aguardam este membro familiar com muitas perguntas: Com quem se parecerá? Quando falará? Andará cedo? Vai puxar o jeito de quem? Qual vai ser sua primeira palavra? Será menino ou menina? Vai ter voz grossa quando ficar maior? O que será quando crescer?

Durante sua gestação e após seu nascimento, os seus movimentos, choros, dores, sorrisos, caras e bocas, costumam capturar seus cuidadores. Se tudo corre bem do ponto de vista do bebê, presenças humanas logo respondem a esta demanda única. No tempo, os laços afetivos entre pais – não necessariamente os biológicos – e filhos podem ampliar-se e ganhar volume. E o bebê, por sua vez, com um consistente amparo e alimento humano, é subjetivado e pode realizar a sua tendência de vir-a-ser. Assim, caminha na direção de alcançar um si-mesmo.

Quando chega ao mundo, um bebê, com seu rosto, pede reconhecimento, solicita cuidados orgânico-existenciais que sustentem a elaboração imaginativa de seu corpo, a experiência de realizar-se enquanto psicossoma a partir de seu específico aparato orgânico no mundo. Este novo ser precisa da experiência de acolhimento consistente e amor incondicional. Depende da presença de um ambiente suficientemente bom e do *holding* que o caracteriza. Necessita, mesmo sem ainda ter consciência, de morada humana, de Outros que o recebam como um alguém único.

Um filho que chega e se mostra muito diferente do esperado para as expectativas de uma certa família, de uma específica cultura, além de ser um alguém com rosto que anseia por *ethos humano*, concomitantemente e sem este ter a mínima consciência ainda, é o novo que rompe. Rompe com o que os humanos que o recebem no mundo esperavam/desejavam previamente acerca de sua existência. No entanto, por estar longe de poder avaliar isso, o bebê mantém-se em seu anseio, pedindo investimento afetivo sólido. Ter seu rosto plenamente reconhecido quando a diferença que porta é demasiada é mais árduo acontecimento. Que pode, inclusive, nunca ser solidamente alcançado.

Muito comumente, nos conta Lígia Amaral (1995), com a chegada do diagnóstico, os cuidadores de filhos com algum tipo de deficiência experienciam significativo impacto emocional que atinge diretamente a qualidade do laço parental, nem sempre retomado com qualidade. Muitas vezes, temos o início de uma crise não prevista e produtora de fortes sentimentos ambivalentes, assim como um comum sentimento de perda subjetiva por parte destes cuidadores. Eles ingressam em um delicado processo de reconhecimento do distinto e de reestruturação deste vínculo. E este é um importante ângulo ao se pensar os desafios vividos por estes pais e por estes filhos.

No entanto, como em todos os fenômenos que manifestam o humano, não temos somente as *dimensões ética e subjetiva* presentes. A existência humana possui uma terceira

dimensão: pais e filhos também se encontram em situação. Ainda que manifestem-se de modo único, eles o fazem porque são cultura singularizada. A ela expressam e nela vivem. Nela encontram ou não amparo e referências que os sustentem.

No caso dos pais entrevistados, Beatriz, Paulo, Lígia e Maria – todos eles pais biológicos e também ouvintes – esperavam filhos, mas não filhos surdos. Na suspeita desta perda, iniciou-se o novo dentro do novo para estes cuidadores. Na suspeita começaram a subjetiva jornada familiar e, articuladamente, o testemunho das condições dispostas em sua situação para que seus filhos alcancem constante aparição. Na presente pesquisa, é a segunda questão que mais nos interessa: o que estes pais nos dizem sobre a qualidade destas condições através das *cenar surdas* oriundas de suas narrativas?

Em “Embate de saberes”, temos, no início da década de 1990, a luta de Lígia durante o processo diagnóstico, sua insistência, sua preocupação, sua resistência aos procedimentos médicos descuidados e seus sentimentos quando a isso rememora: *Eu lembro e esta angústia me volta!* Após exames por meio de relapsos procedimentos, recebe um mal-feito diagnóstico, transmitido do modo mais injusto possível: *As mães não enxergam ou não querem enxergar a dificuldade que os filhos têm.* E seu marido ouve o mais inadequado dos comentários: *Prepare seu bolso porque sua filha vai lhe custar muito caro.*

Para o pediatra Luiz Pasqualin (2001, p. 223), “o avanço teórico sobre as reações dos indivíduos com deficiência e seus familiares não teve um correspondente avanço em relação às reações dos profissionais de saúde que trabalham nesta área”. Pasqualin (2001, p. 216) destaca que “os profissionais de saúde, não só o médico, têm dificuldade de se relacionar com estes pacientes e suas famílias [...]”. Tal dificuldade seria “[...] decorrente de sua formação ‘deficiente’, que pode ampliar as repercussões negativas com a chegada de um membro ‘diferente’ numa família. [...]” (PASQUALIN, 2001, p. 216, grifos do autor). Para Pasqualin (2001, p. 224), isso ocorre, pois “[...] os profissionais de saúde também apresentam suas

reações à deficiência, que modelam comportamentos reativos, geralmente de distanciamento e frieza, embora pareça existir um esforço para negar tal fato”.

Desde o início, para alcançar um diagnóstico adequado da filha, Maria, em época semelhante à de Lígia, também teve de lutar, mas de um jeito diferente. Em “Sabe que...”, nos mostra que essa luta começou em casa, pois o pai de sua filha *falava que ela era distraída, que não era isso*, e permaneceu durante um ano até o diagnóstico ser, finalmente, alcançado: *Aí eu fui correr atrás de médico. Nossa, aí foi difícil! [...] Quando marcava uma consulta, o médico não aparecia. Quando eu ia, não tinha vaga. E aí foi assim*. Para Maria demorou mais do que desejava. Seu direito como cidadã – e que também é um dever legal compartilhado com o governo e a sociedade⁶² –, encontrou pouca resposta dos serviços públicos que buscou.

Na caminhada iniciada pela suspeita do novo, alcançar o diagnóstico tornou-se importante para estes cuidadores. Estes precisavam confirmar uma possibilidade, alcançar a identificação da condição orgânica do filho e de suas possibilidades sensoriais, atestar se o inesperado era mesmo fato. Quando é acontecimento, o inevitável, é preciso encará-lo de alguma forma. Com a surdez de suas filhas em mãos, todos os entrevistados foram construir enfrentamento, significação para o novo. Nada mais depois disso foi o mesmo.

Em “Caminhos orais”, Beatriz e Paulo, no início da década de 1970, mudam de cidade, de trabalho e rumam para São Paulo a fim de encontrar tratamento para sua filha. Lígia pede forças a Deus, culpa-se e abre-se para o inédito (“Embate de saberes”; “Em busca de...”; “Outros saberes”). Maria, sendo Jaqueline surda, experimenta sentimentos que até hoje parecem ecoar: *Sinceramente, Renato, hoje, como eu te falei, quando eu soube que ela era assim, a minha preocupação não era em mim, era nela. Porque pras pessoas que são ouvintes poder ter bons estudos, a coisa já não tá fácil* (“Jesus e Maria”). Com este diagnóstico recebido, pensou no futuro da filha, nas condições que Jaqueline teria no mundo que

⁶² Ver Constituição Brasileira (BRASIL, 1988) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990).

testemunhava.

A surdez de filhos imaginados como ouvintes em famílias que ouvem é, frequentemente, o novo. E este novo é acontecimento disruptivo na maioria destes casos (LANE et al., 1996). Dado o laço parental e as expectativas contidas nele, da suspeita à descoberta são profundos, delicados e contraditórios os sentimentos presentes. Pois, aqui, o modo como estes pais são acolhidos e como a cultura significa este traço orgânico de seus filhos é central. As famílias estão sempre em alguma específica situação e vivem este processo diagnóstico a partir desta também. No caso dos pais entrevistados, o conjunto das *cenas surdas parentais* indica que foi vivido como inevitável acontecimento, como desorganizante surpresa. Mas nem sempre é assim.

Na *cena surda introdutória* “Descobrimos Martha’s...” vimos que a surdez percebida/diagnosticada pode não ser significada como disruptiva. Este sentido à presença da surdez em um filho não é dado natural, mas surge em família localizada em datada situação. Assim, não só os serviços disponibilizados, mas também o simbolicamente comunicado – explícita ou implicitamente – em específica cultura acerca dos que são surdos, têm papel vital nas referências que sustentarão as famílias.

O que estes cuidadores – biológicos ou não – vivem durante o processo diagnóstico é um indicativo cultural importante, como um termômetro. Nas famílias entrevistadas, todas compostas por pais ouvintes que não pareciam esperar ter um filho surdo, o diagnóstico foi a porta de entrada de todo um universo: o universo surdo disposto em sua situação. E este foi só o começo. Apenas uma amostra do muito que ainda viveriam neste papel.

6.1.2 A busca por comunicação

A surdez é característica orgânica individual que, em casos precoces e profundos, oferta aos que ela portam uma condição rara e, comumente, socialmente estigmatizada no mundo comum. Não totalmente, mas alguma exceção pode ser feita às *shared signing communities* – as *comunidades com língua de sinais compartilhada* – em que, para a surdez de alguns de seus membros, grande parte da comunidade apresenta consistente acolhida humana e linguística. De qualquer forma, na maioria das vezes, decorrente de uma condição orgânica incomum, o acesso sensorial ao idioma portado pelos Outros – um de modalidade oral-auditiva – encontra-se significativamente indisponível.

É por isso que, com a surdez das filhas atestada, os pais ouvintes entrevistados sentiram que a comunicação com e da filha era o acontecimento mais primordial a ser garantido. Não apenas uma comunicação por gestos e limitada a objetos concretos, expressões faciais e corporais, mas uma ampla, um instrumental com status linguístico, um idioma sensorialmente acessível e ofertado cotidianamente pelo Outro.

Maria nos confessa: *Porque eu não tinha comunicação nenhuma. Ela também não tinha* (“Eu não tinha...”). E até hoje é assim, segundo Lígia: *Eu fico assim: “Se há uma intercorrência como é que ela vai se comunicar?”* (“Mãe faz isso”). Queriam e ainda querem garantir o que um idioma promete: a simbolização mais profunda do mundo e de si e que embasa a realização de um alguém em si-mesmo; uma aproximação linguística mais refinada entre pais e filhos, entre estes e mundo comum.

Eles sabem que isso é vital para o presente e para o futuro de quaisquer um tomados como filhos e perceberam que seria preciso apoiar as suas nesta conquista. E, com o que portavam de intuições, conflitos, valores, medos e informações, iniciaram sua grande busca. Foram trilhar algum enfrentamento sólido para o novo interrogante, dialogando com o que estava por perto em suas respectivas situações. Mais uma vez, singularizam o que estava à disposição.

Beatriz e Paulo viveram a descoberta da surdez de Cristina em época que a concepção hegemônica entre os profissionais da área era o oralismo, focada exclusivamente na reabilitação do surdo e na idéia de que somente pela modalidade oral-auditiva havia esperança para ele de comunicação e de participação social ampla.

Na *cena surda introdutória* “O saber instituinte”, vimos esta mesma referência se manifestando bem recentemente: a de que a existência humana plena apenas poderia ocorrer através da escuta das línguas orais. E tal concepção tanto marcou estes pais que, até hoje, a esta expressam fortemente. Para ambos, mais do que não ouvir os sons ambientais, Cristina não ouve os sons das vozes humanas, o idioma deles, a língua majoritária de sua cultura. Beatriz contou:

Na hora que você... tá aqui no almoço – e isso já aconteceu – aí todo mundo levanta pra fazer uma determinada coisa porque alguém tá chamando: “Olha aqui na televisão isso aqui!” E ela: “O que foi, o que tá acontecendo?” Entendeu? É a vida toda assim! Porque se você não falar especificamente com ela, ela não sabe o que está acontecendo. Ela realmente não escuta nada (“Caminhos orais”).

Portando ainda hoje o que encontraram de hegemônico em sua busca iniciada há décadas, Beatriz e Paulo apresentaram nas suas *cejas surdas parentais* o desencorajamento do uso das línguas de sinais, a idéia de que esta poderia produzir um isolamento geral dos surdos. E isso eles não desejavam de modo algum para a sua Cristina: *ela tinha que se esforçar pra falar e pra entender o que as pessoas falavam, pra ter uma convivência normal, o mais possível normal, [...] pra não ficar presa só a quem soubesse fazer linguagem de sinal* (“Caminhos orais”). É a mesma fonte da qual a mãe de Florent, lá na França dos anos 1990, em “Il fait beau!”, indica ter bebido.

Em “E poderia ser...”, Beatriz e Paulo explicam melhor algumas destas idéias que se tornaram suas crenças:

Quem começa com o gesto dificilmente consegue ir pra oralização [...] A gente viu que quem se comunicava por sinais não queria aprender outra comunicação até por preguiça porque era mais difícil, porque o sinal é mais direto: eu, você... é mais fácil. E não tem a construção verbal, a construção da sentença completa. Parece que a gente viu isso, que as pessoas ficavam mais preguiçosas... acomodados. Acomodados é a palavra!

Maria nos conta sobre o que lhe foi ofertado nos anos 1990, na cidade de São Paulo: *Porque só depois dos cinco anos de idade que foi que começaram a colocar professor de sinais. Ainda não tinha aula de sinais* (“Eu não tinha...”). No caso brasileiro, estes foram anos em que houve algumas mudanças culturais importantes nos grandes centros urbanos, com o início de uma gradativa adoção da Língua Brasileira de Sinais na educação dos surdos (LUZ, 2003) e a problematização da visão estritamente biológica da surdez. Aliás, tais mudanças não se deram apenas neste país, como nos contaram Oliver Sacks (1998) e Carlos Sánchez (1990).

Muito por conta do prematuro contato com discursos menos organicistas sobre o surdo, Maria e Lígia puderam ter experiências bastante diferentes das de Beatriz e Paulo. Essas duas mães, mesmo em regiões distintas da Grande São Paulo, testemunharam as línguas de sinais, os discursos contra-hegemônicos que as sustentavam e um Outro surdo, portador de idioma acessível às filhas. Aliás, em muito isso lembra o que nos contou a jovem surda sobre o que experienciaram seus pais em “Reflexões de uma vida...”, primeiramente na França e depois nos Estados Unidos, cerca de uma década antes do que experienciaram Maria e Lígia, ou seja, nos anos 1980.

E estes contatos com a alteridade fizeram muita diferença para ambas as mães entrevistadas. Lígia nos contou de quando chegou na associação de surdos de seu município em “Outros saberes” e o que isso significou para ela no concernente às possibilidades comunicativas imaginadas para as pessoas como a sua filha. Maria nos contou que a filha tornou-se curiosa com o uso da língua de sinais, que nesta modalidade linguística consegue dar os limites que considera importantes para esta (“Eu não tinha...”) e que, na época, pôde apresentar melhor o mundo comum para Jaqueline:

Na escola em que ela estuda tem aula de sinais pros pais e aí eu vou toda segunda-feira participar e agora tem um professor muito bom que tá tomando aula de sinais. Nossa, uma beleza! [...] Eu só pegava ela e levava pra passear. Quando eu aprendi, a primeira coisa foi passear. Aí eu falava: “Eu e você, nós vamos passear”. Passear é assim (fazendo PASSEAR)! E aí ela ia comigo. (“Eu não tinha...”).

Se aqui, em São Paulo e ao lado da família, Cristina vivia o que vinha predominantemente da cultura apresentada pelos pais, por sua classe social e pela escola oralista administrada por eles que frequentou, foi apenas em outro país que alcançou maior status de sujeito linguístico. Foi somente mais tarde, como vemos em “Lá e aqui”, que Cristina pôde viver uma outra referência. Lá, no meio de outros surdos que usavam uma língua de sinais e que viviam uma maior acessibilidade cotidiana, Cristina não era mais tão deficiente assim. E seus pais perceberam a grande diferença facilitada por esta situação: *ela aprendeu coisas que a gente não sabia que ela podia fazer* (“Lá e aqui”).

Enquanto buscavam dar algum tipo de voz para as filhas, os pais entrevistados disseram que, frequentemente, testemunhavam a exclusão vivida por elas (“Caminhos orais”; “Lá e aqui”; Sabe que...”; Eu sei que...”; “E poderia ser...”; “Jesus e Maria”). Beatriz contou: [...] *É tão simples e mesmo assim não consegue uma integração dela, do surdo, na sociedade. Você não vê! Você vê grupinhos de surdos em alguns lugares* (“Caminhos orais”).

Curiosamente, de modo distinto ao de Beatriz e de Paulo que mostraram enxergar estes grupos de surdos como um limitante isolamento sintomático da discriminação cotidiana, Maria os interpreta mais do ponto de vista da filha, ou seja, de um alguém em busca de comunicação e de participação social plena que se percebe em uma cultura excludente e cheia de lacunas que, com os pares, pôde alcançar trocas linguísticas mais profundas: *Ela fala que não gosta de gente boa de ouvir porque ela não entende nada. A pessoa ouvinte fala com ela, mas que ela não escuta e não entende. Porque ela prefere lidar com gente igual a ela que só comunica com sinais. Aí é mais fácil pra ela* (“Eu sei que...”).

Se há uma deficiência na comunicação entre surdos e ouvintes em sociedades de maioria ouvinte e esta é produtora de perceptível exclusão, quem ou o quê deveria mudar? Onde exatamente estaria localizada a deficiência? Nos filhos? Nos pais? Nos surdos que preferem estar com outros surdos? Na sociedade? No poder público? Na legislação? Em todos? Há, nos casos de surdez, uma velada tensão sobre quem deveria repousar uma mudança palpável para que uma efetiva troca comunicativa se estabelecesse. E os pais entrevistados inevitavelmente a ela sofrem e expressam em suas contradições, angústias, dúvidas e lutas.

Para Beatriz e Paulo, que indicam viver o sentimento de frustração de não terem tornado a filha falante como queriam, o foco incide sobre Cristina e a sua cultura é sentida praticamente como imutável. Beatriz explicou: *A vida do deficiente auditivo é diferente e vai ser diferente a vida inteira! Porque a nossa cultura é baseada na comunicação oral, né?! (“Caminhos orais”)*. Pensam serem duvidosos os resultados colhidos no caminho assumido por eles a partir da singularização de sua situação, a fim de tornarem a filha sujeito linguístico (“Juntos”). Mesmo reconhecendo o limite de sua cultura, para este casal a deficiência parece estar, em muito, em Cristina e neles mesmos.

Para Lígia, especialmente ela própria e sua cultura precisam mudar para se tornarem linguisticamente mais acessíveis para a filha. E nesta direção Lígia milita, enfrentando os poderes estabelecidos, especialmente o médico e o governamental (“Embate de saberes”; “Em busca de...”).

Para Maria, além da filha, ela mesma e a cultura precisam aprender Libras e usá-la no cotidiano: *Quando pequena foi muito difícil, Renato! Muito difícil! Eu não sabia falar naaada com ela! [...] Porque tudo o que eu falo ela quer saber. [...] Então eu tenho que saber comunicar com ela, Renato! Né?! (olhando pra Jaqueline e falando em sinais com ela)* (“Eu não tinha...”); *O único problema dela é que tem muitas coisas que muita gente ainda não sabe*

se comunicar com ela (“Eu sei que...”). Mas o combate desta, neste assunto, não se mostra tão amplo quanto o de Lígia. Maria reclama para o cobrador (“Eu sei que...”), ouve que o governo não irá mudar e pensa que o serviço particular é, então, melhor (“Jesus e Maria”).

Assim como Beatriz e Paulo, Maria parece se sentir muito impotente para realizar transformações na esfera pública, esfera da existência no mundo politizada combativamente por Lígia. Se para Beatriz e Paulo a deficiência muito está na filha, para Lígia e Maria, que foram avisadas precocemente em sua situação da língua de sinais como idioma e puderam encontrar Outros surdos sinalizadores e acessíveis às filhas, em importante grau a deficiência está nelas mesmas e nos seus co-cidadãos ouvintes.

Sedentos por transmitirem tradição e cultura, e garantirem a participação ampla das filhas no mundo simbólico, sua surdez surge como um grande obstáculo, como uma importante barreira entre a filha e o Outro. Para esta questão vão passar anos procurando solução, em especial em todos os lugares onde esta pergunta também estiver sendo feita. Porque respostas para o anseio de ofertar comunicação plena para e com as suas filhas diagnosticadas como surdas não eram simples, nem óbvias, os pais entrevistados passaram suas vidas em busca dos saberes disponíveis.

6.1.3 Os saberes

Pais ouvintes habitantes de uma cultura de tradição linguística oral. O que estes pais possuíam como conhecimento inicial logo após o diagnóstico das filhas como surdas não lhes parecia ser o suficiente para responder ao enigma posto por elas. Estes pais não queriam só a informação presente em um diagnóstico, mas os saberes que lhes propiciassem ofertar às filhas uma simbolização maior de suas experiências entre Outros no mundo.

Os saberes que circulam em específica cultura não possuem existência própria. São produções culturais forjadas por homens e mulheres e que se renovam, são revistas, transformam e são transformadas através das gerações. Alguns saberes são mais técnicos, instrumentais, objetivos, convidam à reprodução e almejam ser cura, resposta, solução. Funcionam na lógica do conserto. Outros são frutos de enfrentamentos cotidianos das questões de interesse humano que se tornam, no tempo, sabedoria, convidando ao diálogo singular entre um alguém e o Outro, mediado pela experiência de si no mundo.

Saber é todo conhecimento forjado através de experiência humana no mundo e no tempo, oriundo ou não de procedimentos considerados ortodoxamente científicos. Neste sentido, podemos considerar que há saberes de diversos tipos: o saber científico, o saber especializado – tal como comentado na *cena surda introdutória* “O saber instituinte” –, o saber popular, o saber do senso comum, o saber comunitário, o saber prático, etc. (ver SCHMIDT, 2006). A valoração existente entre estes diferentes saberes expressa os modos de ser de certa cultura.

Cada família entrevistada encontrou distintos saberes em suas respectivas situações e os significou de modo único. Por sugestão especializada, Beatriz e Paulo decidem mudar de cidade e rumam do interior para a capital atrás de saberes únicos (“Caminhos orais”). Encontraram, então, o mais dominante naquela região nos anos 1970 e 1980 – semelhante ao retratado em outras situações, como vimos nas *cenar surdas introdutórias* “Il fait beau!” e “O saber instituinte” – para aqueles que possuíam certo poder aquisitivo: um saber dispendioso, de forte orientação organicista e reparativa, focado no ensino do português oral. Para alcançar com a filha tal projeto linguístico, Beatriz abandonou sua carreira e tornou-se integralmente mãe e professora de reforço de Cristina, transmitindo-lhe os saberes linguísticos que possuía e que acreditava serem os melhores para a filha (“Caminhos orais”).

Nesta mesma época, sem prever, este casal trocou saberes com pais que tinham perguntas como eles, pois a instituição da filha era também comunidade de pais de surdos (“Juntos”), o plural que fortalece o singular. Aliás, acessar estes outros saberes parentais os marcou profundamente. Quando puderam, tentaram alcançá-lo mais uma vez: *Eu gostaria mesmo de ver seu trabalho final depois, inclusive pra ver... pra saber dos outros pais como colocam, a visão de outros pais de deficiente auditivo, pra ver como é que eles encararam esta "parada"* (“Juntos”).

Além do contato direto com esses saberes, Beatriz e Paulo viram também a filha descobrir um distinto do que imaginavam ser possível – como o alcançado por conta da viagem feita pela família de “Reflexões de uma vida...” até a mesma Gallaudet, nos Estados Unidos –, um que produziu uma transformação radical no status linguístico e social de Cristina, algo que este casal desacreditava e ainda desacredita ser possível aqui, no Brasil (“Lá e aqui”).

E mesmo depois de tantos anos, assim que uma oportunidade lhes bateu à porta, buscaram mais saberes:

Você tem contato com surdos? E eles falam bem ou eles falam mal? Você conhece o pessoal lá do Colégio Travessia? E você foi pra este campo por quê? Você tem alguém deficiente na família ligado a você? Você chegou a fazer Libras? Quer dizer, você participou da elaboração daquele dicionário? No fim, parece que a linguagem de sinais é considerada uma língua? É? (“E poderia ser...”).

Ao término do encontro destes pais com o entrevistador, talvez até algum saber coletivamente construído – pelo modo como este diálogo pôde acontecer – tenha surgido também: *Só se você levasse alguém [...] como intérprete; Ele entende de Libras; Bom (risos), tudo bem, esquece, apaga! Então você sabe Libras, acabou!; A solução é natural: ele sabe Libras* (“E poderia ser...”).

Já Lígia, desde o início, percebeu que seus próprios saberes, aqueles que sentia possuir como mãe, seriam vitais. Este e o que tinha como ex-enfermeira foram seu norte no embate com um técnico saber médico (“Embate de saberes”): *aí ele me olhou muito bravo porque eu já tava interferindo no trabalho dele, fazendo muitas perguntas, né!?*. Incomodada e impactada com a forma e o conteúdo do diagnóstico inicial, apresentaram-se os saberes de sua família. Resgatou, então, outra vez, aqueles saberes que possuía como ex-enfermeira e como mãe. Somente em momento mais tardio do processo diagnóstico ela encontrou um saber médico mais dialógico e que potencializou seus saberes maternos, e lhe ofertou um diagnóstico que lhe soava como mais condizente com o que experienciara no dedicado cotidiano com sua filha (“Embate de saberes”).

Lígia, por viver na pele a dificuldade de enfrentar tal tarefa de modo muito isolado, pensou em alguma instituição na qual as experiências adquiridas por outras mães de surdos, como ela, pudessem ser compartilhadas: *Então a gente queria com esta instituição trazer este tipo de serviço pra população. Apoio assim: “Olha, eu também não sei, mas eu tô vivendo isso, vamos trocar experiências?”* (“Em busca de...”). No entanto, contou que ela própria não experienciou este tipo de espaço – diferentemente de Beatriz e Paulo.

Com a mãe de Carla foi um outro saber que se revelou muito importante, um que se tornou mais consistentemente disponível a partir da década de 1990 nos grandes centros urbanos brasileiros. Como vimos em “A Grande Festa”, Lígia acessou um tipo de saber que Cristina foi longe buscar (“Lá e aqui”). Era o saber comunitário dos que viviam uma condição orgânica semelhante à de sua filha:

Foi muito lindinho. Ela tinha um short-saia e ele tem uma abinha, você não percebe que é um short e por cima é uma saia. E eu sentada com ela e eu percebia que uma moça da instituição [...] sinalizava muito pra ela a coisa de postura. E eu fiquei observando e aí a Carla, em um momento, levantou e também levantou a abinha da saia pra mostrar que era um short. Depois a Carla me explicou, porque a menina imaginou que ela estivesse de saia e estava ensinando a Carla a se sentar em uma postura correta já que ela era uma menina e estava de saia (risos). E a Carla levantou e mostrou que era short por baixo daquilo ali. Então elas ficaram um

tempo ali conversando e pensei: “Que riqueza de acontecimento!” Que coisa muito boa de acontecer! Ali eu comecei a perceber que ali era um convívio excelente pra Carla, porque a Carla ia ter dicas – não sei se é esta a palavra – mas de uma fonte de uma mesma língua (“Outros saberes”).

Por sempre ter se mostrado muito determinada a desenvolver saberes singularizados – *a gente precisa se desprender de modelos, de coisas prontas, quadradinhas* (“Outros saberes”) –, por seu incômodo com o saber técnico, por sua sensibilidade ao que ela e outras mães buscavam, pelo que pôde descobrir em contato direto com surdos adultos e pela manifesta indignação aos saberes que não eram disponibilizados pelo poder público, tornou-se ela mesma uma fonte de saberes para sua região (“Outros saberes”; “Em busca de...”).

Maria, intuitiva como Lígia, também fez uso de seus saberes maternos. A partir deles buscou os saberes especializados, e com muita dificuldade os encontrou (“Sabe que...”). O poder público, para ela, deixou e deixa ainda muito a desejar (“Sabe que...”; “Jesus e Maria”). E os saberes da fonoaudióloga *aprendiz* não lhe convenceram (“Sabe que...”) de modo algum, pois não alcançaram tanto impacto na qualidade do português da filha quanto Maria esperava.

Já nos saberes do professor surdo de língua de sinais e nos que pôde acessar através do dicionário de Libras, ambos ofertados pela escola de surdos da filha, Maria encontrou muito do que buscava com anseio, e isso transformou profundamente a sua relação com Jaqueline: *E tem muitas palavras ainda que precisa aprender. Ela tem dois livros grandes aí, dois dicionários. Pega lá pra mostrar (fazendo em língua de sinais para Jaqueline). A escola deu. Tudo em sinais. Tem tudo aqui pra aprender!* (“Eu não tinha...”). Por isso, destas aulas de sinais não quer sair mais. Ela sente que, acessando este saber linguístico e continuando seus estudos, fica mais próxima à filha:

Tanto que eu até perguntei pra professora, se quando ela terminar o estudo se eu posso continuar participando e ela falou que pode. Então mesmo quando terminar eu vou continuar participando da aula de sinais porque ajuda bastante. Muito! Eu não sei o que ia ser de mim, Renato, se não tivesse esta aula de sinais, como é que eu ia conseguir comunicar com uma menina como ela (“Eu não tinha...”).

Médicos, fonoaudiólogos, familiares, escolas, o governo, dicionários, outras mães e pais de surdos, o entrevistador, os surdos, si mesmos. Na capital, nas proximidades, fora do país. Por serem pais que sentiram necessidade de descobrir conhecimentos que respondessem às demandas éticas – aceitas por estes pais – de suas filhas e enquanto lidavam com os impactos subjetivos de sua surdez inesperada, todos eles, em maior ou menor grau, iniciaram um diálogo entre os saberes forjados no cotidiano com elas e os dispostos em sua situação.

Segundo Amaral (1995), é através de um processo de reelaboração próprio e do desenvolvimento de novos saberes pessoais – lidando com o, frequentemente presente, poder do saber técnico externo e uma comum melancolia interna paralisante – que se torna possível a construção de uma relação não coisificada com a criança com alguma deficiência. Neste sentido e de modo geral, Lígia e Maria parecem ter se guiado mais pelo saber singularizado, enquanto Beatriz e Paulo pelo especializado.

De qualquer forma e independentemente disso, todos os pais entrevistados mostraram realizar esta busca por saberes por quererem ser sustentação humana para suas filhas. Impactados pelo novo disruptivo que estas traziam, os cuidadores entrevistados revelaram através do conjunto das *cenas surdas parentais* algo mais profundo: que para ofertar este amparo precisavam, sobretudo, experienciá-lo.

6.1.4 Acolhida entre Outros

Como pais, frente ao subjetivamente desconhecido, ao culturalmente estranho, ao novo que interroga, faz-se necessário encontrar compreensão que embase ações significantes do não-ser e significativas a fim de serem o ético Outro inicial de quem consideram filho,

amparo do ser que chega lhes pedindo abrigo no mundo, de forma a ofertarem responsável resposta ao rosto que se apresenta como ser frágil, dependente, único e enigmático.

Acolher significa, dentro de uma leitura winnicottiana, dar sustentação humana – simbólica e material – para a existência de um alguém acontecer no mundo entre Outros. O *holding* winnicottiano é, sobretudo, este segurar existencial, para além do corpo físico, mas que precisa contemplar este corpo e sua “alma”. Se acontecemos a partir de nosso psicossoma no mundo, por certo são as experiências em que a singularidade psicossomática é reconhecida e um Outro se responsabiliza por este alguém as que permitem o amadurecer em direção ao si-mesmo.

Dito de outro modo: sem amparo, sem acolhida entre Outros, recepção em *ethos humano*, a existência humana plena encontra-se muito prejudicada. Quem ampara, vê rosto e de tudo o que o acompanha cuida. Quem dá colo existencial, aceita rosto, independentemente de sua condição orgânica. É a partir deste traço que do ser em questão cuida, não apesar do dado orgânico. É este apoio que possibilita a este novo alguém a experiência do gesto criativo, do uso efetivo da sua criatividade primária no mundo, base para a formação do próprio mundo, de uma vida que valha à pena.

Pelo forte laço existente de todos os entrevistados com suas filhas, estes, em algum grau, expressaram a percepção do profundo pedido das filhas e a ele responderam singularizando sua cultura. Maria e Lígia logo notaram alguma especificidade sensorial das filhas (“Sabe que...”; “Embate de saberes”) e, posteriormente, já com o diagnóstico, foram aprender uma língua mais acessível a elas (Eu não tinha...”; “Outros saberes”). Maria acolheu a curiosidade da filha (“Eu não tinha...”). Beatriz e Paulo viajaram para um lugar onde pudessem ser mais amparadores (“Caminhos orais”) e sustentaram a viagem reveladora da filha para um outro país (“Lá e aqui”).

Mas acolhida em morada humana não é demanda exclusiva do ser que nasce. É de todos, inclusive dos que assumem o papel de pai e de mãe. Por isso, para o que um novo ser com seu rosto solicita, não basta aos pais a oferta apenas de conhecimentos técnicos e de caminhos pré-planejados e genéricos. Por cada pai e mãe serem também rosto e singularidade em situação, humanos em papel parental demandante de gestos subjetivantes, necessitam viver amparo familiar e comunitário que os sustente. Precisam experienciar o nós, a Sobórnost para acontecer no e para além do papel parental. E mais ainda quando se trata de lidar com o novo, com aquilo que lhes foi apresentado parcialmente pelo Outro. Como Lígia disse: *a gente fica muito desprotegido, a gente se sente muito solto* (“Em busca de...”).

Há alguns saberes manifestados situacionalmente que ofertam, simultaneamente, conhecimento e amparo. Em alguns dos acontecimentos narrados pelos cuidadores da presente pesquisa, apresentados posteriormente sob a forma de *cenar surdas parentais*, a acolhida veio acompanhada de saberes. Com Lígia, esta dupla experiência durante sua caminhada como mãe de uma criança surda lhe trouxe a sua família (“Embate de saberes”), um saber médico posterior que com ela dialogou (“Embate de saberes”) e alguns surdos adultos com quem esteve (“Outros saberes”).

Maria experienciou algum saber-amparo também. No seu caso foi o oriundo das manifestações culturais portadoras da língua que considera a da filha: o professor de Libras e também o dicionário, ambos sustentados pela escola (“Eu não tinha...”). Aliás, esta segunda manifestação mostra que nem sempre o acolhimento vem de presença humana física. Pode se originar de experiência com objetos carregados de conforto subjetivo em momentos de impotência, de desconhecimento.

Foi este saber sustentador que Paulo e Beatriz, inadvertidamente, encontraram na escola da filha. Em “Juntos”, eles revelaram como lhes foi vital não só os saberes dos outros pais, mas o que a experiência que uma comunidade oferta, de um nós que troca dons, que está

na horizontalidade, da experiência na esfera pública que apóia a vida na esfera privada. Foi algo que em outros lugares pareciam não alcançar:

Nós tivemos uma convivência muito próxima com o pessoal todo. Porque era uma escola de pais, mantida por pais, então a gente lutava pra manter a escola, então nós nos aproximamos muito, éramos todos pessoas que estavam ali lutando juntas para tentar achar um caminho pra reabilitar os filhos, a oralizar os filhos. [...] Tinha reuniões, tinha e todo mundo ia lá. Um reclamava disso, outro reclamava de comportamento, dificuldades na escola comum. Isso era conversado, era vida mesmo vivida ali! [...] Lá a gente encontrou gente que estava na mesma situação, fizemos grandes amigos lá, estavam os filhos todos lá estudando, tentando falar e nós estávamos todos no mesmo barco. [...] Então isso deu pra nós acho que uma certa forma de sustentação. Acho que teve este lado muito bom (“Juntos”).

Porque este tipo de amparo foi central em suas vidas como pais de Cristina que, mesmo décadas depois, dele sentem falta: *Depois acabou tudo! Não tem mais contato com mais ninguém. [...] Mas é engraçado porque foi um período de uma convivência muito forte e depois todo mundo se espalhou, ninguém mais mantém contato. Eu não sei por que razão a gente não reata ou não continua junto. Eu não sei explicar* (“Juntos”). E, parece, que a própria presente pesquisa, tal como se passou, lhes serviu como algum tipo de amparo também (“E poderia ser...”).

Lígia, semelhantemente, expressou a importância do amparo ofertado por companheiros de desafio em “Em busca de...”. Nesta *cena*, adicionalmente nos conta de sua solidão, do anseio por pares e, em especial, do querer ser amparo para que outras mães não tivessem que enfrentar o mesmo que sozinha passou. Para ela, não precisa ser assim, pensa que a sustentação comunitária é essencial. É ela também, durante os exames para diagnosticar a surdez de Carla, quem nos fala que nem todo o saber está acompanhado de amparo, nem todo conhecimento é ofertado de modo a dar morada que sustenta rosto, presença humana em busca (“Embate de saberes”). Alguns saberes, quando muito técnicos, são mais disruptivos do que o diagnóstico em si.

Os pais entrevistados mostraram ainda que algumas experiências de amparo não portam nenhum saber racional sobre o mundo, sobre o não-ser. São simplesmente acolhida, oferta de presença sustentadora. Lígia, em “Embate de saberes”, fala do amparo de uma força maior: *Fiz assim: “Eu tô aqui, vou fazer a minha parte, mas Você tem que me ajudar porque eu não sei o que fazer!” (risos) Aquilo me tranqüilizou! Não é que fiquei acomodada à situação, mas aquilo... bom, vou contar com a ajuda de alguém, né?! E vâmo em frente!* E foi este pedido a Deus, quando se sentia perdida e culpada, que diz tê-la tranquilizado.

De alguma forma, Maria também. Ela nos contou que encontrou grande acolhida em uma força transcendente (“Jesus e Maria”; “Eu sei que...”) e mostrou a importância de sua fé tanto para si quanto para o futuro da filha, em uma fala sua carregada, simultaneamente, de esperança e de desesperança: *então eu espero que Deus ajude pro futuro dela, que ela consiga um emprego, trabalhe, case, seja feliz. [...] O futuro dela só Deus é quem vai escrever, eu sinceramente não sei te dizer, mas sei que isso aí tá entregue na mão de Deus* (“Jesus e Maria”).

Aliás, o que mais Maria manifestou foi desamparo como mãe: por parte da comunidade (“Eu sei que...”), das patroas (“Jesus e Maria”), e do poder público (“Sabe que...”; “Jesus e Maria”). Lígia similarmente contou da falta deste último como apoio para ela e outras serem mães de suas filhas surdas (“Em busca de...”).

Por terem experimentado um oscilante amparo humano e haverem testemunhado uma considerável invisibilidade social de suas filhas, o que mais preocupa estes pais, depois de tudo que ofertaram a elas, é se estas encontrarão acolhida efetiva na esfera pública, quando as filhas estiverem longe de seus olhos e cuidados parentais. Beatriz e Paulo parecem sentir que não, que Cristina não tem chance neste mundo (“Caminhos orais”): *O que eu acho ruim é que ela não tem chance neste mundo! Não tem! Não adianta falar que tem porque não tem* (“Caminhos orais”). Assim como, em algum grau, Maria sente: *Você sabe, Renato, tem muita*

gente que é muito ignorante ainda hoje em dia! [...] Tem muita gente que não respeita as pessoas assim que tem qualquer deficiência. Eles não aceitam (“Eu sei que...”).

Na fé de Maria está também sua incredulidade nos encarnados (“Sabe que...”; “Eu sei que...”; “Jesus e Maria”): *Porque enquanto eu tiver viva e com saúde, o que eu puder fazer por ela eu vou fazer, agora, depois tá mão de Deus* (“Jesus e Maria”). Até Lígia, a mais esperançosa das entrevistadas em relação à possibilidade de que transformações sociais que garantam uma visibilidade maior das pessoas surdas aconteçam, também têm suas angústias maternas:

E qual é a minha preocupação? Não é em percurso, é no sentido assim, se houver um acidente como ela vai reagir? A pessoa que tiver envolvida neste acidente com ela vai respeitá-la? O que que esta pessoa vai fazer com ela? [...] Eu fico assim: “Se há uma intercorrência como é que ela vai se comunicar?” Aí que eu imaginei: “Se eu comunico o Conselho de Segurança a gente faz um trabalho com os policiais, com os guardas, com tudo isso, alguém vai saber (risos) socorrê-la (risos)!” Mãe faz isso! (“Mãe faz isso”).

Encontrando maior ou menor amparo para lidar com o novo interrogante posto pelas filhas surdas, os pais entrevistados continuaram seguindo sua trajetória. Do muito que experienciaram e do que aprenderam na companhia de si mesmos e dos Outros, em busca de filhas comunicantes, têm muito a recomendar e a criticar.

6.2 Principais críticas e sugestões manifestas pelos cuidadores entrevistados

Na busca passada e presente por diagnóstico e oferta de idioma, de saberes e de amparo para as filhas, Beatriz, Paulo, Lígia e Maria muito refletiram sobre o disposto em suas situações às suas filhas surdas e, de alguma forma, sobre um futuro melhor para as pessoas

que possuem esta condição orgânica. Por isso, o gestado nestas experiências marcadas por presenças e ausências pode iluminar muito os caminhos futuros.

Sobre o poder público, duas das entrevistadas teceram críticas. Maria queixou-se de sua ausência, sua demora, sua baixa qualidade: *Sabe que tudo de graça é tudo demorado, né, Renato?! (“Sabe que...”); Ele falou que não adianta correr atrás porque o governo não vai fazer isso, porque é muito caro e ele nunca vai ter interesse de dar o colegial pra deficiente auditivo. Nem adianta correr atrás porque não vamos conseguir (“Jesus e Maria”)*.

Ainda que pareça faltar maior consciência política de seus direitos como cidadã e de seu papel na transformação de sua situação, Maria nos fez olhar com suspeitas, nas suas *cenais surdas parentais*, para a qualidade do que o poder público tem disposto contemporaneamente. Lígia também se queixou do governo, mas, distintamente de Maria, defendeu que é possível transformá-lo, especialmente se for ao lado de outras mães, pois juntas, sente ela, têm maior poder: *porque mãe atormenta e faz muita pressão (“Em busca de...”)*.

A respeito do papel de outros pais durante esta caminhada, além das ações junto ao poder público, Lígia apontou este grupo como importante e sustentadora comunidade de pares e defendeu, com firmeza, a existência de instituições em que mães existam como amparo mútuo (“Em busca de...”). O que, de alguma forma, parecem terem feito Beatriz e Paulo em sua importante experiência comunitária retratada em “Juntos”.

Quanto à situação em que vivem, os cuidadores entrevistados comunicaram algo importante. Paulo e Beatriz apresentaram graves queixas à cultura baseada no idioma oral (“Caminhos orais”) e revelaram as dúvidas que até hoje possuem por terem adotado o monolíngue caminho do português (“E poderia ser...”). Porque sucedeu com sua filha, o que mais os incomoda é a ameaça de, em uma cultura como essa, o surdo, com toda a dificuldade em aprender um idioma que não ouve satisfatoriamente, ficar isolado e não participar da vida

social com os não-surdos ou só possuir vida social entre outros surdos (“Caminhos orais”; “Lá e aqui”; “E poderia ser...”).

Pelo que esta frustrante experiência lhes marcou – *Acho que nós sobrevivemos* (“Caminhos orais”) –, afirmaram, com muito pesar, que quatro décadas ainda não foram suficientes para lidarem com o não-alcançado. A dor desta sobrevida parental parece ter sido emoldurada pelo testemunho das facilidades de comunicação que Cristina viveu nos nove anos em que esteve nos Estados Unidos junto a outros surdos falantes da língua de sinais. País no qual, os seus pais indicaram, Cristina alcançou significativa aparição como ser singular que cria e expressa gesto entre Outros (“Lá e aqui”).

No tocante à questão do idioma, Maria, com algumas semelhanças em relação à Beatriz e Paulo, também lamentou o mundo excludente e predominantemente monolíngue no qual vive com Jaqueline e contou ter buscado desenvolver a fala oral da filha (“Sabe que...”). No entanto, depois de tudo que passou, mostrou imaginar que o surdo pode, sim, alcançar participação social maior se mais souber os idiomas espaço-visuais, acessíveis tanto para surdos quanto para uma grande parte dos ouvintes:

Você já pensou? Aí a Jaqueline chega e vai buscar cinco pãezinhos e o padeiro sabia sinais e falava com a Jaqueline! Não seria mais fácil? Vai comprar um litro de leite e fala isso! Seria mais fácil. Que nem aquela história de carregar o celular dela. Você acha que se tivesse um com língua de sinais não seria mais fácil? Ela levava lá e falava: “Eu quero vinte reais!” Se tivesse mais gente que soubesse língua de sinais seria muito bom! Tudo bem que agora até na televisão já tem, você não viu? [...] Tem canal que tem direto. Passa pra quem ouve e pra quem não ouve (“Eu sei que...”).

Interessantemente, o sonho de Maria em muito se assemelha à experiência do velho ilhéu de “Descobrimo Martha’s...”, ao que é descrito, de alguma maneira, nas *comunidades com língua de sinais compartilhada* (KISCH, 2008; KUSTERS, 2009) e o que muitos ativistas políticos da área de surdez pelo mundo têm defendido (SACKS, 1998).

Além da ampliação do uso deste idioma nos espaços públicos e na mídia, com o que Maria pôde experienciar em sua situação, ela foi clara em defender a língua de sinais como idioma para pais e para pessoas surdas, seja através do seu uso na escola, nas aulas para os pais ou na presença de um dicionário bilíngue nos enfrentamentos cotidianos. Neste contexto afirmou que o aprimoramento precisa continuar, pois há muitos sinais para aprender a fim de exercer melhor o papel de mãe de sua filha (“Eu não tinha...”).

Lígia parece concordar com Maria quanto ao papel central da língua de sinais para os que são surdos e na importância de uma maior acessibilidade linguística em sua situação (“Mãe faz isso”; “Outros saberes”). Aliás, Lígia fez defesa até maior, quando falou sobre a centralidade dos surdos adultos como referência humana para os que são jovens em “Outros saberes” e para os pais – tal qual foi vivido por uma jovem surda na *cena surda introdutória* “Reflexões de uma vida...”. Beatriz e Paulo não chegaram a fazer o mesmo que as outras duas mães, mas realizaram alguma consideração destas línguas espaço-visuais enquanto um tipo de idioma minimamente válido (“E poderia ser...”), como um tipo de comunicação que, ao mesmo tempo, até hoje, os intriga e preocupa.

Diretamente sobre a experiência parental de ter um filho surdo em sua situação, estes pais expressaram diversos e intensos sentimentos. Falaram, no conjunto das *cenais surdas parentais*, de amargura, de resistência, de dedicação, de frustração, de solidão, de amor, de angústia, de abnegação e de aprendizado. Mesmo tendo sentido isso tudo a partir de suas situações, os pais entrevistados comunicaram que, para eles, o laço existente entre pais e filhos é muito resistente e duradouro. Por esta força e pelas preocupantes condições que encontraram em sua caminhada, é laço que pode ser muito contraditório também. Lígia foi quem melhor expressou esta ambivalência parental:

Ela tá querendo sair sozinha pra dirigir e eu tenho deixado. Uma dor, uma angústia! Mas eu tenho deixado. [...] Não é fácil, a gente tem muitos medos! [...] Este é o processo que eu tô passando, sabe? [...] De deixar, de deixar ela. [...] Você se

preocupa muito, muito. Mas eu preciso deixar! Eu preciso. A Carla não tem medo, ela não tem os mesmos medos que eu tenho. Ainda bem! (“Mãe faz isso”).

A cultura em que vivem, o poder público, o papel dos pares de suas filhas e o de outros pais, o idioma a ser incentivado, a experiência parental de ter uma filha surda em suas situações. Para poderem opinar sobre estes assuntos, Lígia, Maria, Beatriz e Paulo dedicaram, inesperadamente, muitos anos de suas vidas. Se convidados, talvez, estes pais ouvintes sequer teriam entrado em contato com o universo daqueles que portam a condição da surdez, mas estes cuidadores, na descoberta da diferença radical presente em Carla, Jaqueline e Cristina, assumiram-se como parte do universo surdo disposto em suas cidades e épocas.

6.3 Cuidadores, filhos e a *dimensão situacional*

Tal como comentado brevemente em capítulo anterior, entende-se por família, nesta tese, todo grupo de seres humanos que apresenta laços expressos por meio de amparo eticamente orientado, materiais ou afetivos, independentemente do seu número de membros, da presença ou não de ligação biológica entre eles e de morarem ou não sob o mesmo teto.

Enquanto fenômeno humano, a família é um grupo de características únicas que demanda, para sua compreensão mais aprofundada, uma reflexão que contemple a complexa dinâmica imposta pelo local fronteiriço e múltiplo que ocupa hegemonicamente em nossa cultura.

Uma família revela as formas de condicionamento presentes em certa cultura, com seus discursos, práticas, serviços e modos de ser e de lidar com o Outro. A partir de alguma específica situação, seus membros existem e se organizam. Justamente por isso é que, para o sociólogo francês Pierre Bourdieu (1997, p. 591) é “[...] através do relato das dificuldades mais ‘pessoais’, das tensões e das contradições aparentemente mais estritamente subjetivas,

geralmente se exprimem as estruturas mais profundas do mundo social e suas contradições. Assim, [...] é preciso precaver-se de fazer da família a causa última dos mal-estares que ela parece determinar [...]” (grifo do autor).

Com foco maior na faceta condicionada da família e a partir de reflexões advindas da prática profissional no serviço social brasileiro contemporâneo, Dalva Gueiros (2002, p. 118) nos diz: a família

condensa uma história, uma linguagem e códigos morais próprios, e, a partir deles e de sua condição social, organiza sua forma de inserção na sociedade e de socialização de seus membros [...]. Este grupo, ao longo da história moderna, foi-se caracterizando como um espaço de inserção e apoio para o indivíduo, embora não se negue também a existência nela da reprodução da desigualdade e da violência [...].

Sob um certo ângulo, a família, em nossa cultura, experiencia e, concomitantemente, reproduz as condições interrelacionalmente postas, desempenhando papel essencial no processo de preparação e de inserção de seus membros na sociedade mais ampla.

Hannah Arendt (2007) caminha em direção, em algum grau, semelhante em sua reflexão sobre a família. Para ela, este grupo possui um papel fronteiriço significativamente formativo. Seu foco estaria em proteger a criança de aspectos destrutivos do mundo e preservar um ser em frágil situação e, por isso, dependente, sendo para esta pessoa como uma forma de escudo. Simultaneamente, este grupo deve oferecer a segurança para que, no amadurecimento da esfera privada do meio familiar, a criança possa preparar-se para ocupar singularmente a esfera pública.

A função da família, em Arendt (2007), é oferecer um lugar seguro no qual as crianças possam crescer. É a partir da autoridade que os cuidadores possuem sobre seus filhos que a tradição – esta portadora da excelência produzida pelos seres humanos ao longo das gerações, especialmente na esfera pública – lhes pode ser transmitida. Assim, junto com a escola, a família prepara estes filhos para renovarem o mundo comum. Ou seja, a criança é tanto um

novo ser humano que demanda cuidados básicos da ordem da necessidade, quanto um ser em formação para futuramente agir e usar palavras que estejam cheias de singularidade.

A tarefa da família, para Arendt (2007, p. 235), é responsabilizar-se “[...] ao mesmo tempo, pela vida e desenvolvimento da criança e pela continuidade do mundo”, sem negar o que é demandado pelas diferentes fases deste amadurecimento, necessárias para levar à transformação do infante em adulto efetivamente. E isso porquê, enquanto crianças, estas “[...] ainda estão no estágio em que o simples fato da vida e do crescimento prepondera sobre o fator personalidade” (ARENDT, 2007, p. 238). A passagem para a ação no mundo comum é gradativa e depende de um espaço seguro que proteja e colabore na formação desta criança.

O escritor libanês Gibran Khalil Gibran (1973, p. 15-6), em *O Profeta*, parece querer comunicar algo semelhante quando reflete sobre o papel dos pais em relação a seus filhos:

Vossos filhos não são vossos filhos. / São os filhos e as filhas da ânsia da Vida por si mesma. / Vêm através de vós mas não de vós. / E embora vivam convosco, não vos pertencem.
Podeis outorgar-lhes vosso amor, mas não vossos pensamentos, / Porque eles têm seus próprios pensamentos. / Podeis abrigar seus corpos, mas não suas almas; / Pois suas almas moram na mansão do amanhã, que vós não podeis visitar nem mesmo em sonho. / Podeis esforçar-vos por ser como eles, mas não procureis fazê-los como vós; / Porque a vida não anda para trás e não se demora com os dias passados. / Vós sois os arcos dos quais vossos filhos são arremessados como flechas vivas. [...].

Diferentemente da política que pressupõe uma igualdade entre os homens para acontecer e permitir o novo, para Hannah Arendt (2007) a relação entre pais e filhos – assim como entre educadores e educandos – demanda a presença de uma autoridade que transmita a tradição e prepare o novo ser até que este possa viver o *segundo nascimento*, ou seja, para que este possa participar enquanto um ser singular que tem conhecimento sobre o mundo comum e sobre si mesmo e que por encontrar-se, então, estruturado o suficiente como singularidade, pode lutar pela renovação deste mundo.

Ainda que assimétrica, a relação entre pais e filhos é a preparação – uma espécie de

antessala – para que a igualdade posta entre os seres humanos adultos no campo político seja experienciada pelo jovem e para que este se realize plenamente enquanto ser humano. Como nos alerta José Moura Gonçalves Filho (2007, p. 211), é somente temporariamente que esta assimetria é compreensível na obra arendtiana e apenas o suficiente para familiarizar a criança com o mundo passado e atual – condição necessária para construir o mundo futuro. Trata-se de uma *dependência para independência*, para a formação de cidadãos que por terem antes tido suas aptidões e saberes incrementados, podem, potencialmente, transformar o mundo comum.

Nesta articulação entre o condicionamento vivido pela família e seu papel subjetivante em relação ao novo ser que nela chega, Gilberto Safra (1999) destaca, de modo dialético e do ponto de vista da psicanálise, a impossibilidade de pensarmos a relação cuidadores-bebê sem considerarmos a situação dos pais. Em outras palavras, não se pode falar de aparição do novo ser sem falarmos da existência da família enquanto localizada, necessariamente, em específica cultura. Assim, a cultura à qual certa família pertence se expressa também através do amparo que esta oferta para seus novos membros. A cultura não incide sobre a família, ela condiciona e se manifesta através da família.

A cuidadora do bebê não existe sem o Outro à sua volta, ou seja, ela não existe sem um contexto sociocultural que lhe dê suporte para que realize suas funções maternas. Com isso, as conquistas e as dificuldades no cuidar do bebê baseiam-se não só na própria mãe, mas também no pai, em seus ancestrais, no contexto cultural no qual esta se encontra, assim como na época em que ela vive. Os pais seriam pessoas que tanto experimentam condições quanto as ofertam.

O bebê, deste modo, enquanto se apropria da experiência de ser cuidado, toma o corpo da cuidadora como próprio e, concomitantemente, organiza-se de acordo com os aspectos culturais da comunidade em que está sendo criado. A articulação semântica única que este

novo ser realiza é derivada da experiência psicossomática iniciada através da elaboração imaginativa corpórea sustentada por um Outro ético portador de modos de ser que, por sua vez, expressam alguém que continua singularizando sua situação a partir dos Outros com quem vêm realizando experiência humana. Como nos falou Safra (2004), somos um nós e existimos plenamente a partir da experiência de Sobórnost.

Manifestando singularizadamente sua situação, os rostos presentes em uma família desempenham papéis ético e formativo importantes, de reconhecimento ético e de subjetivação do novo membro, de proteção e de apresentação do mundo. Assim, a família – ou seja, qualquer presença mais adulta, com ou sem laço biológico com a criança, que se apresente eticamente em relação a esta –, a partir da sua situação singularizada, é central nas condições ofertadas para a aparição de seus novos membros. A família porta o nós ético inicial para o bebê, o *ethos humano* que sustenta sua aparição.

A família, assim, é um grupo condicionado e, concomitantemente, formativo. Por se constituir necessariamente em uma realidade e ser constituidor da realidade primária do novo membro que a ela chega, e preparador deste para a esfera pública do mundo, a família recebe e manifesta, de maneira tanto singular quanto mais universal, os valores que permanecem constituindo seus membros. Por isso, produz o novo enquanto reflete/recria sua situação.

Ainda que os que se assumem como cuidadores sejam referência vital para os novos seres e tudo isso acima representem, possuem também existência humana encarnada. Por isso, estes cuidadores não só ofertam morada humana e um Outro, como também os almejam. Assim como o novo ser que na família chega, os que nela estão no papel de pais, por sua condição ontológica maior, igualmente desejam o reconhecimento ético e lutam por alcançar aparição através da singularização de específica situação e da presença de Outros. Por tudo isso, estão geralmente presentes em uma, tal qual definida acima, família: o anseio de todos os seus membros por reconhecimento ético, alguma oferta de *ethos humano*, subjetividades em

busca de realização digna e plena, e também está presente a qualidade de morada humana que encontram na cultura em que vivem.

Sendo fenômeno humano, a família apresenta uma *dimensão ética*. Mesmo sem consciência, seus componentes, em geral, anseiam por ter rosto reconhecido e experienciar *ethos humano*. E os novos que chegam dependem em muito disto para terem sua existência sustentada humanamente no tempo e no espaço. Tanto os filhos quanto os pais têm rosto que precede um papel e alguma situação.

Na sua *dimensão subjetiva*, cada membro familiar é um alguém e manifesta a singularização psicossomática e criativa da cultura. Já o bebê, demandando um ambiente suficientemente bom para realizar sua tendência de vir-a-ser e a experiência de espaço potencial, anseia viver o amparo inicial de um Outro disponível e ético de que precisa para ser subjetivado e criativamente alcançar um si-mesmo.

Na sua *dimensão situacional*, temos que o Outro que os pais representam para os filhos foi forjado, e continua sendo em situação, entre Outros no mundo. Os cuidadores não pairam sobre esta sua cultura. Eles existem a partir desta e a ela manifestam. O que a cultura dispõe simbólica e materialmente é o tempo-espaço humano em que são forjados, também, homens e mulheres. Ao assumirem-se pais, é para a esfera pública do mundo comum que eles precisam preparar seus filhos, mesmo porque não poderão estar para sempre ao lado de seus descendentes.

Quando o laço decorrente das profundas identificações entre aqueles que se assumem como cuidadores e aqueles que são assumidos como filhos pode acontecer plenamente, o desejado para si é expresso como desejo para aqueles de quem se cuida: pais, tendo rosto, podem reconhecer rosto; expressando singularidade, têm a expectativa que o novo ser manifeste a própria; experimentando alguma aparição, alimentam a aparição dos filhos; e por saberem da dependência existencial e orgânica que o ser que nasce tem de um Outro ético,

querem ser o mais amparadores possível para os filhos.

No entanto, para serem o amparo ético dos filhos, alcançarem aparição, viverem sua singularidade criativamente e terem rosto reconhecido, estes cuidadores dependem, em muito, de Outros. Dependem, significativamente, de sua situação passada, presente e futura, e de como esta – singularizada por si e continuamente apresentada pelo Outro – proporciona os meios, os saberes e a sustentação que precisam ter a fim de também ofertarem tudo isso ao dependente novo ser que assumem em seus braços.

6.4 Cuidadores, surdos e sua aparição na Grande São Paulo contemporânea

São vitais condições situacionais mínimas para que os cuidadores tenham seu papel facilitado em relação aos seus filhos. Os que se assumem pais e reconhecem rosto nos filhos – por seu laço e dedicação na preparação deste novo ser para que alcance aparição entre Outros no mundo – são muito sensíveis a quando estas condições se apresentam de maneira precária ou inadequada. Por isso, destas condições vitais, consciente ou inconscientemente, sentirão falta.

Para ser pai, é preciso que haja um filho. O que define este papel, muito além de uma possível ligação biológica, é um envolvimento afetivo com um novo alguém, a preocupação com a sua realização em si-mesmo. Assim, mais do que meras necessidades individuais, personalistas, as lacunas e as presenças nas condições situacionais para a aparição das surdas narradas pelos pais entrevistados são sensíveis percepções parentais, ou seja, de cuidadores adultos empenhados no melhor destino existencial para as que consideram filhas.

Testemunhando alguma perpetuação da precarização de sua situação, reagirão do modo que puderem: politicamente, de modo organicista e reparador, sozinhos, na

comunidade, entre outros pais, etc. Testemunhando alguma mudança situacional benéfica aos filhos, fruto de suas ações ou das de outras pessoas – incluindo o poder público – celebrarão: dirão que mudou sua vida, que a filha se transformou, que agora são felizes, que agora as condições são melhores, etc. No caso de Lígia, Maria, Beatriz e Paulo, foi isso que eles expressaram. Nas *cenar surdas parentais* acima apresentadas estão emolduradas as precariedades e as presenças que sentiram que suas filhas viveram sendo surdas na Grande São Paulo contemporânea.

Se considerarmos Beatriz, Paulo, Lígia e Maria como singularidades que, concomitantemente, revelam algum elemento universal da situação e que, devido às condições ofertadas de narração durante o *estar lá* da presente pesquisa, alcançaram alguma aparição, teremos que o que estes cuidadores relataram através do *estar aqui* criado pelo pesquisador revela muito do que os surdos da região da Grande São Paulo, na contemporaneidade, têm experienciado de mais significativo.

Em geral, sendo assumidos cuidadores, buscam a aparição dos filhos, surdos ou não. O que seus filhos precisam para aparecer metafisicamente, pais comprometidos com a tarefa costumam ser sensíveis em perceber. Pelo menos no caso dos que foram entrevistados, há grande sabedoria nos seus anseios, temores, queixas e conquistas. Assim, o que especificamente apontam indica algumas lacunas e presenças nas condições situacionais – materiais e simbólicas – para que suas filhas surdas tenham aparição sustentada.

A angústia dos pais não é somente manifestação subjetiva e isolada destes. Ela é, dentro da *dimensão situacional*, o efeito: da não-contemplação de seus direitos como cidadãos; das lacunas na assunção de responsabilidade também pelo poder público e pela sociedade nos cuidados dos que não atingiram ainda maioridade legal; da expectativa cultural de que necessariamente dêem conta de seus filhos independentemente do que lhes é suscitado; das ausências simbólicas e materiais comunitárias inominadas/veladas; da ainda comum

invisibilidade social de surdos; do estigma que a surdez continua representando predominantemente; da parcial oferta de um idioma não só para a filha, mas compartilhado pela comunidade; e da humilhação social que testemunham seus filhos viverem no ônibus, na rua, na padaria, na loja de celulares, etc. Os pais falam disso porque é o que sentem de não-ofertado, ainda, situacionalmente, para que suas filhas apareçam amplamente de forma metafísica.

Assim, as transformações sociais necessárias para que os surdos tenham melhores condições de aparição são as que precisam testemunhar e experienciar, desde o início, os pais. E não somente porque os filhos dependem que isso alcance seus cuidadores, mas porque as pessoas, quando assumem um papel parental, costumam estar empenhadas em reconhecer rosto nos filhos e, por isso, sabem identificar, com profundidade, o que não tem sido ofertado para que seus filhos alcancem um si-mesmo entre Outros e um *segundo nascimento* no mundo comum.

Ninguém nasce pai. Por ser papel relacional, é forjado a partir da experiência assumida de cuidar de um filho real, dos saberes que emergem durante este fazer, dos saberes que o Outro lhe transmite e da sustentação ética/situacional que experimenta na realização desta tarefa.

No caso dos pais entrevistados, suas filhas surdas precocemente se mostraram como o novo interrogante. Sendo muito distinto do que sentiam poder amparar e cientes da gravidade de uma grande restrição comunicativa para que houvesse realização das filhas surdas como um alguém entre Outros, os cuidadores entrevistados tiveram suas trajetórias parentais atravessadas pela busca da identificação exata da condição orgânica da filha, da imprescindível comunicação, de saberes que pudessem auxiliar neste caminho como pais e de amparo humanizante e fortalecedor de aparição para que eles fossem sustentação ética das filhas.

Na busca por ofertar presença comunicante para suas filhas identificadas como surdas em sua situação, os pais entrevistados necessitaram de acolhida entre Outros e dos saberes que estes portam ou viabilizam com sua presença ética. Para realizar aparições que fossem chão às aparições das filhas, estes pais também demandaram *ethos humano*.

Por tudo isso acima exposto, acreditamos que o grau de amparo ou de solidão que os entrevistados experienciaram em suas trajetórias como cuidadores atravessa as *cenais surdas parentais* presentes acima e expressa o que ainda precisa ser ofertado para melhorar as condições de aparição de surdos na contemporaneidade da Grande São Paulo.

Em concordância com o pressuposto arendtiano da gênese e do aprofundamento do pensamento serem os “incidentes da experiência vida, os problemas imediatos e correntes com que nos defrontamos no dia-a-dia” (ARENDT, 2007, p. 42), buscou-se um esclarecimento das questões presentes na vida de pais de surdos em específica situação.

Assim, a partir das linhas interpretativas que emergiram das *cenais surdas parentais* temos que o diagnóstico, a comunicação, os saberes e o amparo são centrais questões para que surdos – não somente Cristina, Carla e Jaqueline – apareçam metafisicamente como si-mesmos nesta situação. O que os pais entrevistados manifestaram mostra ser fruto de experiência e de laço parental profundo, sustentado no tempo e no espaço, a partir de certa situação e de específica condição orgânica das filhas. Estes pais indicam que, do que testemunharam em sua cultura, o que os surdos pedem para não terem sua aparição impedida é a satisfatória contemplação de todos estes aspectos.

Dito de outra maneira, quais são as condições que, então, surdos nesta situação precisam transformadas para terem aparição facilitada? Sendo ser humano vivo, um alguém que vive uma específica condição orgânica, o surdo também aspira a ter rosto reconhecido e cuidado, ao encontro com o Outro, a significar mundo a partir de seu corpo, a ter gesto criativo no mundo, a habitar singularmente o espaço potencial, a experimentar a criatividade

primária a partir dos recursos corporais de que dispõem, a desenvolver instrumento linguístico rico e acessível sensorialmente para simbolizar criativamente o Outro, o mundo e a si mesmo.

Desta forma, a partir do que estes pais entrevistados nos narraram, podemos dizer que os surdos precisam de: identificação exata de sua condição orgânica e que esta não os negue relacionalmente na demanda apresentada por seu rosto; idioma sensorialmente acessível que garanta troca linguística plena com o Outro; saberes que portem a tradição e amparem seus gestos criativos no mundo; e acolhida humana ética que os sustente no tempo e no espaço como um alguém em tendência de vir-a-ser.

São estas, então, a partir do que foi possível pensar a partir das *cenar surdas parentais* presentes nesta tese, as condições a serem amplamente garantidas na Grande São Paulo contemporânea aos que são surdos, e a elas é preciso buscar ofertar na esfera pública.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS: LÁ, AQUI E NÓS

Se queres ser universal, começa por pintar a tua aldeia.
Leon Tolstoi

Da experiência de se sentir em *comunidade de destino* junto aos surdos e na busca por melhor compreender as condições ofertadas de existência plena e digna para estes é que se partiu para o diálogo com alguns de seus pais, habitantes da Grande São Paulo na contemporaneidade. Desta caminhada questionadora, diversas surpresas, algumas reflexões e novas perguntas.

Do planejado antes do *estar lá* até este *estar aqui* final, a pesquisa muito se transformou. Ainda que as trajetórias dos pais de surdos fossem clara matéria de interesse inicial, o presente trabalho foi encontrando alguma vida própria: talvez a tese também buscasse alguma aparição.

A partir da melhor oferta de condições possível para a manifestação de rosto e de gesto dos pais durante o *estar lá*, e de longas reflexões sobre este material de campo, sustentadas por significativos Outros e pelas principais reflexões pessoais e referências teóricas e estéticas portadas pelo pesquisador, chegou-se, não sem certa surpresa, no conceito de aparição e no dispositivo narrativo-analítico *cena*, ambos amparados na concepção do pesquisador enquanto um criador/intérprete/narrador.

Da consciência sobre o ser humano como um alguém portador de rosto que demanda *ethos humano* encarnado por um Outro em um mundo comum e sobre a narrativa como manifestação cultural privilegiada para a expressão do singular/universal foi que desenvolvemos o conceito de aparição e o dispositivo *cena*. O objetivo não era obter

informações e dados racionais, mas narrativas que crescessem em morada humana e germinassem futuro.

Da suspeita da surdez das filhas aos encontros com o, então, praticamente desconhecido pesquisador, os pais participantes da presente pesquisa foram convidados a narrar suas trajetórias como cuidadores de surdos. Foi a partir destes encontros que a tese realmente ganhou alma.

A partir da experiência de estar em *comunidade de destino* com os surdos buscou-se sustentar *ethos humano* junto aos seus pais, convidando-os para que se narrassem e, assim, aparecessem. Apostando na força redentora da narrativa foi que se delineou a específica metodologia de campo. Desta, alcançamos relatos com as trajetórias parentais e pudemos apresentá-las, no diálogo com a trajetória do próprio pesquisador, sob a forma de *cenas*. Almejando a aparição dos atores envolvidos, inclusive a do leitor/interlocutor e a do pesquisador/intérprete, passamos pelas *cenas surdas introdutórias* e chegamos nas *cenas surdas parentais*.

Pelo conjunto das *cenas surdas* e pelo que foi sublinhado analiticamente buscou-se elencar alguns elementos-base que, acredita-se, precisam ser enfrentados politicamente na contemporaneidade. Disso, tiramos que as *cenas* são um significativo dispositivo que pode auxiliar na consciência sobre a realidade de onde emergiu, ou seja, na cultura na qual os surdos têm lutado para existir e serem reconhecidos. Parafraseando Paulo Freire, os surdos não são, eles estão sendo, pois, como todos, são seres condicionados, não determinados. Por isso, a presente pesquisa tentou pensar a qualidade das condições éticas, simbólicas e materiais ofertadas aos que surdos na contemporaneidade.

Uma assunção estruturante presente ao longo de todo este trabalho foi que, a fim de se estudar aquilo que encontra realização mais profunda em um sustentado espaço potencial, é preciso também escrever esta tese o mais plenamente possível a partir deste mesmo lugar

intermediário, tomando consciência sobre os meandros do profundo laço entre pesquisador, entrevistados e seus filhos surdos. Sem isso, sentia-se que o testemunho e a compreensão do comunicado nas narrativas parentais ficariam aquém do possível.

Ao procurar singularidade, é vital manifestar a própria, mesmo que no circunscrito papel de pesquisador. O resultado desta pesquisa é único. Não porque este seja absolutamente inédito, mas porque expressa singularidade: ainda que outros leiam as entrevistas registradas na íntegra, não haverá análise por outrem totalmente idêntica. Assumiu-se, aqui, a inevitabilidade do gesto humano: seja do entrevistado ou do entrevistador.

Mergulhando ao máximo nesta busca, o pesquisador abriu-se para o caminho que não possui lugar pré-determinado. Desta empreitada, o que se colheu foram significativas considerações, não conclusões irrefutáveis. Em suma elas são:

- que existe o fenômeno aparição e que, como todos os fenômenos humanos, este é composto por três dimensões – a *ética*, a *subjetiva* e a *situacional* –, manifestantes dos aspectos ontológico, psicológico e sociológico do acontecer humano entre Outros;
- que as narrativas são um privilegiado modo de acessar e realizar aparição, mas que precisam ser sustentadas por presença humana ética;
- que as narrativas portam o singular, o plural e a situação, ou seja, na narrativa um alguém manifesta singularmente a cultura em que vive, revelando também o macro no micro;
- que o dispositivo *cena*, derivado das *narrativas galeônicas*, é uma interessante metodologia para desvelar a aparência e acessar aparição de um alguém ou um grupo ao longo de uma pesquisa em ciências humanas e que este dispositivo, potencialmente, oferta a aparição de todos seus atores: do pesquisador/intérprete, do leitor/interlocutor, do entrevistado/narrador e também do protagonista da *cena*;
- que, por terem existência humana, os que assumem viver o papel parental

ontologicamente anseiam também por reconhecimento ético em morada humana e, conseqüentemente, por sua própria aparição;

- que os pais – biológicos ou não – que conseguem constituir um profundo laço afetivo com seus filhos – ainda que em situação adversa – demonstram grande expectativa de que estes também alcancem aparição e, por isso, seria possível pensar a qualidade das condições de aparição de filhos através do que mais profundamente aflige e interroga estes pais;
- que surdos, especificamente, precisam de melhores condições de aparição na situação contemporânea da Grande São Paulo destacadamente em quatro tópicos inter-relacionados: identificação exata de sua condição orgânica e que esta não os negue relacionalmente na demanda apresentada por seu rosto; a garantia de um instrumento linguístico pleno, acessível e cotidiano; acesso aos saberes portados e facilitados por um Outro; amparo que dê morada humana e que reconheça rosto;
- e que a presente pesquisa – fruto do encontro dos saberes de alguns pais de surdos e da tradição acadêmica singularizada pelo presente pesquisador – pode, potencialmente, tanto sensibilizar seus interlocutores/leitores para uma realidade situacional delicada e dificultadora da aparição de surdos quanto politizar a esfera pública, de tal modo que melhores condições para a aparição destes no futuro possam existir.

Pela diversidade, abrangência e complexidade das considerações acima resumidas e pelos tortuosos caminhos de confecção da presente tese, algumas reflexões complementares também surgiram em decorrência. Primeiramente, a respeito dos próprios resultados da pesquisa.

Muito se espera dos pais. Este é o culturalmente atribuído aos que assumem este papel. E para isso realizarem, condições éticas e situacionais precisam ser ofertadas. Sob certo

ângulo, uma parte do que é preciso para realizar a tarefa parental está sob o alcance dos que assumem este papel. Sob outro, podemos dizer que eles dependem diretamente do disposto culturalmente. Assim, o que realizam eticamente com seus filhos é fruto de subjetividade e de situação, não só de uma ou de outra dimensão.

Os pais lidam com o que está à disposição, experienciando e “comprando” ou não o que a cultura lhe disponibiliza e “vende”. Mesmo com algumas semelhanças em suas situações, Lígia, Maria, Beatriz e Paulo trilharam caminhos únicos e desenvolveram uma prática particular no universo surdo. Se é fenômeno humano, não poderia portar apenas *dimensão ética e situacional*.

Não se trata somente de criação isoladamente parental, tampouco de determinação cultural. Os que foram entrevistados, como quaisquer outras pessoas, independentemente de estarem em papel parental, não são vítimas ou vilões. Nem heróis, nem bandidos. Nem só produto natural ou cultural, tampouco só subjetividade que paira no ar. São, como todos, rostos que almejam aparição sustentada. São singularização de específica cultura e expressam os condicionamentos, as lacunas e as presenças situacionais e também as subjetivas.

Os que foram entrevistados indicaram estar profundamente enlaçados às suas filhas e, pelo que suscitaram no pesquisador, parece que continuarão assim até o dia em que precisarem partir. Mas antes, almejam, no fundo, pela aparição delas neste mundo comum. E isto, certamente, esteve nas entrevistas que concederam para a presente pesquisa. Aliás, o próprio fato de terem aceitado participar dela, já diz algo sobre eles neste sentido.

Em relação aos conceitos aqui usados/desenvolvidos, também existem a ser realizadas algumas considerações complementares. Em primeiro lugar, destacar-se-ia que estar em *comunidade de destino* em uma pesquisa em ciências humanas exige experienciar e traduzir os anseios humanos mais profundos não alcançados por esta comunidade, vivendo e compreendendo com delicadeza a alteridade buscada. Mas não se trata de experiência

meramente intelectual e objetiva, aplicação de teoria, caridade ou comprovação simplista de suposições prévias sobre quem está lá. Para este tipo de experiência, há que se sustentar o encontro de rostos que se sabem, consciente ou inconscientemente, irmãos. Trazer à tona as identidades que ligam o pesquisador à certa população, reveladas somente no encontro efetivo de si com a alteridade, é o que torna rica e única a experiência de uma pesquisa em *comunidade de destino*. É resgate de Sobórnost, do ser humano como comunidade. Leitura de si, do Outro e do mundo potencializando-se e caminhando juntas.

No tocante ao conceito de aparição, é importante acrescentar, nestes momentos finais, que não se acredita tratar-se de fenômeno psicossocial humano simplesmente presente ou ausente, mas de uma transcendente experiência de si entre Outros, altamente complexa e que demanda sustentação ética no tempo e no espaço para ser acontecimento nos diversos momentos da vida de um alguém no mundo comum. É conquista diária mais ou menos suportada de acordo com a qualidade de *ethos humano* ofertada por um Outro, presente ou ausente. Mesmo quando impedida, tratar-se-ia de uma dificuldade passível de enfrentamento humano e político. A *cena* seria um dos meios de desimpedimento da experiência de aparição de um alguém.

Além disso, quando um alguém aparece, não o faz somente em contato com o belo e o bom, mas também quando consegue significar criativamente o enigma, as vicissitudes da existência humana, o que o interroga. Outra observação importante é que a aparição não pode ser medida quantitativamente. O que podemos é facilitar seu acontecimento, testemunhá-lo e experienciá-lo também. E, por fim, acrescenta-se que um alguém pode aparecer mesmo dentro de um específico papel, desde que neste encontre realização genuína e criativa de si, reconhecimento de seu rosto.

Sobre o dispositivo *cena*, teve-se a impressão de que o alcançado na presente pesquisa a partir do trabalho de campo não foi exatamente o descrito no plano conceitual,

especialmente no caso das *cenar surdar parentais* aqui criadas. Estas parecem ter se aproximado mais do formato de pequenos contos sobre acontecimentos verídicos do que da *cena* como discutido no capítulo das referências metodológicas.

Embora ambas as modalidades – contos e *cenar* – sejam narrativas escritas que almejam tratar de forma breve e densa acontecimentos humanos a fim de sensibilizar o leitor para os anseios humanos mais profundos presentes em seus protagonistas e narradores, a *cena*, por definição, demandaria um foco maior em um evento apenas e de forte apelo imagético, ou seja, um acontecimento que suscitasse no leitor a imagem do acontecimento isolado em sua mente, levando-o ao impactante acontecido outra vez. No caso das *cenar surdar* criadas na presente tese, em especial no caso das *parentais*, seria preciso ter conseguido alcançar um recorte mais conciso do tempo de ação humana.

No entanto, não se acredita que esta divergência entre o planejado e o alcançado seja atribuída totalmente às limitações narrativas do pesquisador. Parece adequado dizer que, para ter alcançado isso no *estar aqui*, o *estar lá* deveria ter levantado material significativo o suficiente que pudesse se tornar *cena* no momento da escrita. Talvez o que poderia facilitar a criação de *cenar* plenas fosse uma metodologia de campo mais longa – como no caso, por exemplo, da pesquisa com observação participante (ver SCHMIDT, 2006) – junto à específica população/sujeito, não apenas entrevistas pontuais com temporalidade e aparição *in loco* dos participantes muito limitadas, como foi no caso da presente pesquisa.

Esta diferença entre conto e *cena* enquanto metodologias de análise em pesquisas em ciências humanas que se localizam em torno do tema da aparição certamente valeria estudos mais aprofundados, tanto no concernente às distinções e identidades teóricas entre as duas linguagens que inspiram estes conceitos – a da literatura e a do cinema, respectivamente – quanto nas reflexões decorrentes sobre a melhor metodologia de campo a fim de facilitar a criação de uma ou de outra. De qualquer forma, não temeríamos dizer que ambas são fruto de

singular comunicação interpretativa por parte do pesquisador, que elas portam as dimensões da existência humana e que, em algum grau, as duas são facilitadoras da aparição dos atores envolvidos.

Ainda a respeito das, ao longo da pesquisa, chamadas *cenas*, intui-se que mesmo com a apresentação da *cena* isoladamente, sem uma posterior análise, poderia ser alcançado algum impacto no seu leitor/interlocutor e alguma aparição de seus demais atores. Aliás, sente-se que outras modalidades de publicação escrita – seja com *cenas públicas* ou *cenas privadas* – poderiam ser também politizadoras da esfera pública apenas com a apresentação da *cena* pura, ou seja, da *cena enquanto análise*, sem a necessidade absoluta da *análise da cena*. No entanto, por esta presente produção se tratar de uma tese científica em ciências humanas, era imprescindível expressar nela uma leitura crítica por escrito posterior que revelasse, tendo em vista alcançar os objetivos deste trabalho, o olhar do pesquisador sobre as mesmas a partir de suas referências teóricas.

Um conceito que não foi possível usar nas reflexões tecidas ao longo do presente trabalho, mas que apresenta grande relação com os temas discutidos nesta tese – especialmente no concernente à importância da relação ética entre pesquisador e pesquisado na construção de saberes coletivos e à relativização da hegemonia do saber científico mais clássico – é o de *comunidades interpretativas*: comunidades que integram “o conhecimento científico, o pensamento do senso comum, os saberes populares e a mídia para um confronto dos problemas sociais em nível local, nacional ou internacional” (SCHMIDT, 2006, p. 13). Este conceito poderia ser um interessante modo de olhar para as reflexões forjadas na presente tese ou mesmo para pensar futuras pesquisas sobre meios de ampliar as condições de aparição de pessoas surdas e seus cuidadores.

Além destas reflexões posteriores sobre alguns conceitos usados/desenvolvidos ao longo da pesquisa, também há questões a respeito do destino da mesma. Uma delas é o desejo

do presente pesquisador de, posteriormente ao fim desta tese, convidar cada um dos entrevistados para um terceiro encontro. O intuito deste breve retorno ao campo seria apresentar os principais resultados levantados com a pesquisa da qual participaram ativamente e dar continuidade ao diálogo iniciado no *estar lá* e estendido durante o *estar aqui* do presente trabalho e, assim, fortalecer mais a reflexão destes pais sobre suas trajetórias, como uma troca de saberes instaurada em *ethos humano*.

Outro ponto geral a ser comentado é que, por motivos ligados aos limites temporais do presente trabalho e aos objetivos do mesmo, não foi apresentada análise sobre os demais autores que pesquisaram o tema “pais de surdos”. Centrou-se a presente tese no estudo da qualidade das condições de aparição dispostas na situação dos surdos da Grande São Paulo a partir das reflexões forjadas ao longo da trajetória do pesquisador e da escuta da caminhada parental de alguns cuidadores de surdos, independentemente das considerações registradas por outras pesquisas em relação a esta população parental.

Sabe-se que a presente tese teve objetivos bem singulares, distintos em muito, dos encontrados na maioria das outras produções científicas que pensaram este tema. De qualquer forma, seria bastante interessante realizar, futuramente, uma análise comparativa entre a presente pesquisa e as demais reflexões sobre o tema “pais de surdos” ou mesmo realizar uma detalhada pesquisa sobre o “estado da arte”⁶³.

Ainda sobre esta população estudada, a presente pesquisa, por motivos ligados ao seu tempo de produção, à sua concepção teórica e aos seus objetivos, limitou-se a poucos entrevistados e em situação bem específica. Seria muito rico poder realizar outras pesquisas em que se pudesse ampliar a diversidade de pais, o tempo de duração e o tipo de metodologia de campo, assim como o número de participantes e a situação recortada. Em especial, entrevistar/observar: pais surdos de filhos surdos; algum pai do gênero masculino que cuida

⁶³ Um número significativo destas outras obras sobre o tema está listado em levantamento bibliográfico complementar disponível ao final da presente tese, logo após as *Referências Bibliográficas*, na seção intitulada *Levantamento bibliográfico sobre o tema “pais de surdos”*.

sozinho do filha/o surda/o; pais de surdos que vivem outras situações que não a da Grande São Paulo contemporânea; ou pessoas que biologicamente tiveram filhos surdos, mas não assumiram os cuidados parentais destes.

Outro tipo de investigação que poderia derivar da atual seria pensar a qualidade das condições ofertadas, direta ou indiretamente, para sustentar a aparição de pessoas surdas pelo ponto de vista dos próprios surdos, talvez em algum trabalho de campo mais longo, como nas pesquisas com observação participante, ou mesmo a partir de entrevistas que tematizassem suas trajetórias pessoais mais amplas ou específico tópico de suas vidas⁶⁴.

De qualquer forma, cabe dizer que a presente pesquisa foi apenas uma das múltiplas possibilidades de tentar acessar aspectos que retratem a qualidade das condições situacionais para a aparição dos que são surdos. As pesquisas possíveis são muitas, possivelmente porque muitas ainda são as condições a serem denunciadas e discutidas amplamente na esfera pública. Esta tese foi uma das publicizações possíveis acerca da trajetória de surdos e seus pais.

Se havia alguma dúvida antes da longa leitura desta tese, espera-se que não haja mais: surdez não é sinônimo de silêncio. Nem receptivo, nem expressivo. O silêncio é a não-aparição metafísica entre Outros, algo de que o surdo, por motivos éticos e situacionais, recorrentemente está sob ameaça. Aliás, não só ele, mas muitas pessoas ou grupos portadores de características econômicas, étnicas, religiosas, sexuais ou orgânicas distintas das hegemônicas, segundo os critérios de certa cultura.

A fim de a isso combater, especificamente no caso daqueles que são surdos, buscou-se, ao longo desta tese, aprofundar a compreensão sobre a qualidade das condições que lhes têm sido ofertadas na Grande São Paulo contemporânea. Para isso, partimos da crença de que

⁶⁴ Apenas a título de exemplo, citamos Patrícia Pereira (2008). Ela entrevistou surdos brasileiros usuários de Libras na região de São Paulo e lhes pediu para contar suas experiências durante atendimentos ambulatoriais de saúde nos setores público e privado. Entre outras reflexões, encontrou que estes enfrentam muitas barreiras cotidianas de infraestrutura, culturais e linguísticas neste campo.

cuidadores conseguem expressar em muito o que de mais importante seus filhos carecem para se realizarem como si-mesmos no mundo comum e de que a mais pequena e singular das histórias vale a pena de ser conhecida, sendo esta, sob certo ângulo, uma e todas ao mesmo tempo.

Embora cada pai apresente uma trajetória singular, há nela a *dimensão situacional* que revela os modos de ser apresentados por sua cultura. A fim de encontrar estes modos, foi preciso ofertar éticas condições para que a singularidade parental aparecesse. Para a esta alcançar e compreender, o pesquisador precisou buscar aparição e criar interpretação singular que comunicasse também algo do universal que compõem o humano.

Anos atrás, inesperadamente, uma profunda identidade entre pesquisador e surdos permitiu a construção de um se sentir em *comunidade de destino*: “Bateu assim ni mim, que o lugar era muito... que ia crescer! E é um lugar que se identificava um pouco comigo”, como disse Dona Léia (GONÇALVES FILHO, 1998a). Assim, habitando este lugar, foi gestada esta tese.

Lar, aldeia e comunidade não são lugares em que somos constrangidos a estar, mas sim onde desejamos habitar. Foi na tentativa de pintar esta aldeia, o universo surdo, que se buscou investigar, junto a pais que lá estão também, a qualidade das condições de aparição ofertadas aos seus filhos, companheiros de destino. Tal qual um quadro, esta tese almejou ser um retrato único dos anseios e das dificuldades centrais experienciados por algumas pessoas surdas na contemporaneidade a partir das narrativas de alguns de seus pais.

Esta tese foi sobre a trajetória de Paulo e Beatriz, de Lígia e de Maria e sobre o que alcançaram ou não com suas filhas, Cristina, Carla e Jaqueline. Mas também foi, em parte, um pouco sobre outros Paulos, Beatrizes e Cristinas; Lígias e Carlas; Marias e Jaquelines. Mais do que isso, foi sobre todos nós – surdos ou ouvintes, jovens ou velhos, ricos ou pobres economicamente, pais ou filhos, da Grande São Paulo ou não – que almejamos realizar

constante aparição entre Outros.

Habitar alguma aldeia é o que torna possível se habitar. Enraíza-nos. Pintando uma aldeia é que podemos compreender verdadeiramente o que nos constitui enquanto seres humanos. Assim, ainda que se tenha falado de pais e seus filhos surdos, esta tese foi, em algum grau, sobre o que a condição da surdez revela sobre a condição humana mais geral. Embora se tenha falado da condição surda, o tema mais profundo aqui presente foi o da condição humana. Esta tese foi sobre lá, sobre aqui e, mais do que tudo, sobre nós.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADORNO, Theodor. W (1965). Educação após Auschwitz. In: _____. *Educação e Emancipação*. Tradução Wolfgang Leo Maar. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000, p.119-138.

AMARAL, Lígia Assumpção. Capítulo 4: A Corça Cerinita – Impacto Familiar: o reinado da ambivalência. In: _____. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe editorial, 1995, p. 71-82.

ANGELLUCCI, Biancha; LUZ, Renato Dente. “Contribuições da escola para a (de)formação dos sujeitos surdos”. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, Campinas, SP, v. 14, n. 1, p. 35-44, jan-jun/2010.

ARENDT, Hannah. *Entre o passado e o futuro*. Tradução Mauro W. Barbosa. 6ª. ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.

_____. *A condição humana*. Tradução Roberto Raposo. 10ª ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2009.

ARONSON, Josh. *Sound and fury*. Duração: 77’. Estados Unidos, 2000.

BARRETO, Lima. *Triste fim de Policarpo Quaresma*. Disponível em: <<http://www.cce.ufsc.br/~nupill/literatura/quaresma.html>>. Acesso em: 17 dez. 2010.

BENJAMIN, Walter. “O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov.” In: _____. *Obras escolhidas*, v. I. São Paulo: Brasiliense, 1985, p. 197-221.

_____. “Rua de mão única”. In: _____. *Obras escolhidas*, v. II. São Paulo: Brasiliense, 1987a.

_____. “Sobre o conceito de história.” In: _____. *Obras escolhidas*, v. I: *Magia e técnica, arte e política*. Tradução Sérgio Paulo Rouanet. São Paulo: Brasiliense, 1987b, p. 222-232.

_____. “Sobre alguns temas em Baudelaire.” In: _____. *Charles Baudelaire: um lírico no auge do capitalismo* (Obras escolhidas, v. III). São Paulo: Brasiliense, 3ª. ed., 1994, p. 103-149.

_____. *Passagens*. Edição alemã de Rolf Tiedemann. Organização da edição brasileira: Willi Bolle. Belo Horizonte: Editora UFMG; São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2006.

BERNARDINO, Bruna Mendes; LACERDA, Cristina B. Feitosa de. “A intérprete de Língua Brasileira de Sinais no contexto da escola inclusiva: focalizando sua atuação na educação infantil.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, RJ, n. 28, p. 28-42, jul-dez/2007.

BISOL, Cláudia A.; SIMIONI, Janaina; SPERB, Tânia. “Contribuições da psicologia brasileira para o estudo da surdez.” *Psicologia: Reflexão e Crítica* (Versão impressa: ISSN 0102-7972), Porto Alegre, RS, v. 21, n. 3, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722008000300007&lng=>. Acesso em: 15 mai. 2010.

BOLLE, Willi. *Fisiognomia da Metrópole Moderna: representação da história em Walter Benjamin*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1994.

BONASSI, Fernando. “15 Cenas de descobrimentos de Brasis.” In: MORICONI, Ítalo (org.). *Os cem melhores contos brasileiros do século*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2000, p. 604-609.

BORGES, Amélia R. “A inclusão de alunos surdos na escola regular.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, RJ, n. 21, p. 63-68, jun/2004.

BORTOLETO, Roberta Helena; RODRIGUES, Olga Maria P. R.; PALAMIN, Maria Estela G. “A inclusão escolar enquanto prática na ida acadêmica de portadores de deficiência auditiva.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, n. 18 e 19, p. 45-50, dez/2002-jul/2003.

BOSI, Ecléa (1979). *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 3ª. ed. 1994.

_____. *O tempo vivo da memória: ensaios de psicologia social*. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.

BOTELHO, Paula. *Segredos e silêncios da educação dos surdos*. Belo Horizonte: Autêntica, 1998.

BOURDIEU, Pierre (Org.). *A miséria do mundo*. 3ª. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

BRASIL. Constituição (1988). “Constituição da República Federativa do Brasil: atualizada até a Emenda Constitucional no. 57, de 18 de dezembro de 2008”. In: BRASIL/ONU. *Constituição da República Federativa do Brasil, Constituição do Estado de São Paulo e Declaração Universal dos Direitos Humanos*. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2009, p. 25-341.

_____. Presidência da República. *Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em: 15 jun. 2010.

_____. Presidência da República. *Lei Federal nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras*. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/2002/L10436.htm>>. Acesso em: 16 fev. de 2011.

_____. Presidência da República. *Decreto Federal no. 5.626 de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm>. Acesso em: 16 fev. 2011.

_____. *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. compilado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

BUCK-MORSS, Susan. *Dialética do olhar: Walter Benjamin e o projeto das passagens*. Tradução Ana Luiza de Andrade. Belo Horizonte: Editora UFMG; Chapecó/SC: Editora Universitária Argos, 2002.

CAMPOS, Ana Maria de. *Projeto Letraviva: a educação como possibilidade de re-significação da vida*. Disponível em: <<http://www.preac.unicamp.br/memoria/textos/Ana%20Maria%20de%20Campos%20-%20completo.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2010.

CAPOVILLA, Fernando César. “Filosofias educacionais em surdez: Oralismo, Comunicação Total e Bilingüismo.” *Ciência Cognitiva: Teoria, Pesquisa e Aplicação*, 1(2), p. 561-588, 1997.

CAPOVILLA, Fernando César; RAPHAEL, Walkíria Duarte. *Dicionário Enciclopédico Ilustrado Trilíngüe da Língua de Sinais Brasileira*. Volume I: Sinais de A a L. Volume II: Sinais de M a Z. 1a. ed. São Paulo, SP: Edusp, Fapesp, Fundação Vitae, Feneis, Brasil Telecom, 2001.

CÁRNIO, Maria Silvia; COUTO, Maria Inês V.; LICHTIG, Ida. “Linguagem e Surdez.” In: LACERDA, Cristina B. F.; NAKAMURA, Helenice; LIMA, Maria C. (org.). *Fonoaudiologia: Surdez e Abordagem Bilíngüe*. São Paulo: Ed. Plexus, 2000.

CAVANI, Liliana. *Dove siete? Io sono qui*. Duração: 109’. Itália, 1993.

COUTO, Mia. *Terra sonâmbula*. 1ª. reimpressão. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

CROCHÍK, José Leon. “Preconceito, indivíduo e sociedade.” *Temas de Psicologia*, São Paulo, SP, n. 3, p. 47-70, 1996.

CUNHA, Antônio Geraldo da. *Dicionário Etimológico Nova Fronteira da Língua Portuguesa*. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1994.

DIAS, Elsa. *A teoria do amadurecimento de D. W. Winnicott*. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

DICIONÁRIO MICHAELIS-UOL. *CD-UOL*. Amigo Mouse Software LTDA, 2001.

DORZIAT, Ana; LIMA, Niédja M. Ferreira; ARAÚJO, Joelma Remígio de. “A inclusão de surdos na perspectiva dos estudos culturais.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, RJ, n. 28, p. 16-27, jul-dez/2007.

FELIPE, Tânia. “Políticas públicas para inserção da Libras na educação dos surdos.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, RJ, n. 25/26, p. 33-47, jan-dez/2006.

FENEIS. Site oficial da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos. Disponível em: <<http://www.feneis.org.br/>>. Acesso em: 30 jun. 2010.

FONSECA, Vera Regina J. R. M. “Desenvolvimento psicológico na deficiência auditiva.” In: _____. (Org.). *Surdez e Deficiência Auditiva: a trajetória da infância à idade adulta*. 1a. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, p. 39-57.

FREIRE, Paulo (1996). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 27ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

GALEANO, Eduardo. *Memória do Fogo. Vol. 1: Os nascimentos*. Tradução Eric Nepomuceno. Porto Alegre: L&PM, 1996.

_____. *Memória do Fogo. Vol. 2: As caras e as máscaras*. Tradução Eric Nepomuceno. Porto Alegre: L&PM, 1997.

_____. *Memória do Fogo. Vol. 3: O século do vento*. Tradução Eric Nepomuceno. Porto Alegre: L&PM Editores, 1998.

_____. *Las venas abiertas de América Latina*. Montevideo: Imprenta Rosgal S/A, 6ª. ed., 1999.

GEERTZ, Clifford. “O impacto do conceito de cultura sobre o conceito de homem.”. In: _____. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989, p. 25-39.

_____. *Obras e vidas: o antropólogo como autor*. Tradução Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Editora UFRJ. 2ª. Edição, 2005.

GIBRAN, Gibran Khalil. *O Profeta*. Tradução Mansour Challita. Rio de Janeiro: EXPED-Expansão Editorial S/A, 1973.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GOLDIN-MEADOW, S.; FELDMAN, H. “The development of language-like communication without a language model”. *Science*, v. 197, p. 401-403, 1977.

GOLDMANN, Lucien. “A reificação”. In: *Dialética e Cultura*. Rio: Paz e Terra, 1991.

GONÇALVES FILHO, José Moura. “Memória da casa e a memória dos outros”. *Travessia – revista do migrante*, São Paulo, SP, Centro de Estudos Migratórios, ano XI, n. 32, p. 17-24, set-dez/1998a.

_____. “Humilhação social – um problema político em psicologia”. *Psicologia USP*, São Paulo, SP, v. 9, n. 2, p. 11-67, 1998b.

_____. “A invisibilidade pública” (prefácio). In: COSTA, Fernando B. da. *Homens invisíveis – relatos de uma humilhação social*. São Paulo: Globo, 2004.

_____. “Problemas de método em Psicologia Social: algumas notas sobre a humilhação política e o pesquisador participante.”. In: BOCK, Ana M. (org.) *Psicologia e o compromisso*

social. São Paulo: Ed. Cortez, 2ª. ed., 2005.

_____. “Humilhação social: humilhação política”. In: SOUZA, Beatriz de Paula (org.). *Orientação à queixa escolar*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 187-221.

GROCE, Nora Ellen. *Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard*. Cambridge, Massachusetts/London, England: Harvard University Press, 1985.

GUEIROS, Dalva Azevedo. “Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar.” *Serviço Social & Sociedade*. Cortez Editora: São Paulo, ano XXIII, no. 71, p. 102-121, set/2002.

GUEVARA, Ernesto Che. *De moto pela América do Sul: diário de viagem*. Tradução Diego Ambrosini. Barueri, SP: Sá Editora, 2001.

HAINES, Randa. *Children of a lesser God*. Duração: 119'. Estados Unidos, 1986.

HORKHEIMER, Max; ADORNO, Theodor W. “Preconceito.” In: _____. *Temas básicos da sociologia*. Tradução Álvaro Cabral. São Paulo: Editora Cultrix, 1973, p. 172-183.

_____. “Conceito de esclarecimento.” In: _____. *Dialética do esclarecimento: fragmentos filosóficos*. Tradução Guido Antônio de Almeida. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1985, p. 19-52.

HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles (2001). *Minidicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa S/C Ltda. Rio de Janeiro: Objetiva, 2003.

HOYT, Michael F.; SIEGELMAN, Ellen Y.; SCHLESINGER, Hilde S. “Special issues regarding psychotherapy with the deaf.” *The American Journal of Psychiatry*, 138 (6), p. 807-811, 1981.

ITARD, Jean-Marc. *The Wild Boy of Aveyron*. Tradução de G. e M. Humphrey. Nova York: Century, 1932.

JODELET, Denise. *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis: Editora Vozes, 2005.

KAFKA, Franz (1925). *O processo*. São Paulo: Folha de S. Paulo. Tradução Modesto Carone,

2003.

KISCH, Shifra. "Deaf discourse: the social construction of deafness in a Bedouin community in the Negev". *Medical Anthropology*, 27, p. 283-313, 2008.

KLIMA, Edward S.; BELLUGI, Ursula. *The signs of language*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979.

KUNDERA, Milan. *A insustentável leveza do ser*. Tradução Teresa B. Carvalho da Fonseca. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

KUSTERS, Annelies. "Deaf utopias?: reviewing the sociocultural literature on the world's "Martha's Vineyard situations"." *Journal of deaf studies and deaf education*, Oxford, England, 15(1), 2009. Disponível em: <<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/15/1/3.abstract>>. Acesso em: 15 fev. 2010. doi: 10.1093/deafed/enp026.

KYLE, Jim. "The Deaf Community: Culture, Custom and Tradition." In: PRILLWITZ, Siegmund; VOLLHABER, Tomas (org.). *Sign Language research and application: international studies on sign language and communication of the deaf*, v. 13. Hamburg, Germany: Signum-Press, p. 175-185, 1990.

LABORIT, Emmanuelle. *O vôo da gaivota*. São Paulo, SP: Best Seller, 1994.

LACERDA, Régio. "Psicoaudiologia: a ciência do ouvir e de suas vicissitudes." *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, RJ, n. 20, p. 20-26, dez/2003.

LANE, Harlan. *The Wild Boy of Aveyron*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1976.

_____. (org.) *The deaf experience: classics in language and education*. Tradução Franklin Philip. Cambridge, Massachusetts/London, England: Harvard University Press, 1984a.

_____. *When the mind hears: a history of the deaf*. Nova York: Random House, 1984b.

_____. "L'opression dans les relations entre les professionnels entendants et les sourds de culture." In : HILLION, M. ; LABRÈCHE, J.; VALLIÈRES, M. (org.) *Nouvelles pratiques sociales – Dossier la surdité*, Québec: Presses de l'Université du Québec, v. 6, n. 1, p. 41-56, 1993.

LANE, Harlan; HOFFMEISTER, R.; BAHAN, Ben. *A journey into the deaf-world*. San Diego: Dawn Sign Press, 1996.

LEITE, Tarcisio de Arantes. *O ensino de segunda língua com foco no professor: História oral de professores surdos de língua de sinais brasileira*. Dissertação de Mestrado. FFLCH-USP, São Paulo, 2004.

_____. *A segmentação da língua de sinais brasileira (Libras): um estudo linguístico descritivo a partir da conversação espontânea entre surdos*. Tese de doutorado, São Paulo: FFLCH-USP, 2008.

LESHEM, Oded Adomi. *Voices from El-Sayed*. Duração: 75'. Israel, 2008.

LEVINAS, Emmanuel. *Ética e infinito: diálogos com Philippe Nemo*. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1988.

LICHTIG, Ida (Org.). *Programa de Intervenção Fonoaudiológica em Famílias de Crianças Surdas (Piffics)*. 1. ed. Barueri: Pró-Fono Departamento Editorial, 2004.

LORENZETTI, Maria Lúcia. "A inclusão do aluno surdo no ensino regular: a voz das professoras". *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, n. 18 e 19, p. 63-69, dez/2002-jul/2003.

LOUREIRO, Vera Regina. "A política de inclusão escolar no Brasil: pensando o caso dos surdos." *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, RJ, n. 25/26, p. 12-18, jan-dez/2006.

LUCESI, Maria Regina Chirichella. *Educação de pessoas surdas: experiências vividas, histórias narradas*. Campinas, SP: Papirus, 2003.

LULKIN, Sérgio A. *O silêncio disciplinado: a invenção dos surdos a partir de representações ouvintes*. Dissertação de Mestrado, Porto Alegre: UFRGS, 2000.

LUZ, Renato Dente. *Desenvolvimento de manual semântico ilustrado trilingüe da Língua de Sinais Brasileira (Libras) em sete volumes: O mundo do Surdo em Libras*. Dissertação de Mestrado, São Paulo: IP-USP, 2002.

_____. “Violência psíquica e surdez – os caminhos de um (des)encontro.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, n. 20, p. 3-21, dez/2003.

_____. “Aspectos sociais na produção de distúrbios emocionais em situações de surdez precoce”. *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, n. 24, p.3-19, jul-dez/2005.

LUZ, Renato Dente; ANGELUCCI, Carla Biancha; NEVES, Sylvia Lia G. “A atualização dos processos de exclusão das pessoas surdas no âmbito educacional.” (no prelo).
MARSCHARK, M., *Psychological Development of Deaf Children*. New York, Oxford: Oxford University Press, 1993.

MEADOW, Kathryn. P. “Early manual communications in relation to the deaf child’s intellectual, social and communicative functioning.” *American annals of the deaf*, Washington, DC, 113, p. 29-41, 1968.

_____. “Self image, family climate and deafness.” *Social forces*, North Carolina, USA, 47, p. 428-438, 1969.

_____. *Deafness and child development*. Los Angeles, EUA: Ed. University of California Press, 1980.

MEDOFF, Mark. *Children of a lesser god*. Dir. Gordon Davidson. Elenco: Phyllis Frelich, John Rubinstein, Scotty Bloch, William Frankfather, Julianne Gold, Lucy Martin, Lewis Merkin. Longacre Theatre, New York, 30 mar. 1980.

MERTEN, Luiz Carlos. *Cinema: um zapping de Lumière a Tarantino*. Porto Alegre: Artes e Ofícios Ed., 1995.

MICHAELS, Richard. *E seu nome é Jonas*. Duração: 100’. Estados Unidos, 1979.

MORICONI, Ítalo. “Introdução.” In: _____ (org.). *Os cem melhores contos brasileiros do século*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2000.

MOURA, Maria Cecília. *O Surdo: Caminhos para uma nova identidade*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Revinter, Fapesp, 2000.

MUNIZ, Mariana. *Encontro de dois*. Dir: Mariana Muniz. Elenco: Carol Vidotti, Deborah

Andrade, Emilene Gutierrez, Fernando Dourado, Lúcia Kakazu, Leonardo Costa e Patrick Amstalden. Grupo Quase9 Teatro, São Paulo, 2010.

MURICY, Katia. *Alegorias da dialética: imagem e pensamento em Walter Benjamin*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1998.

MYKLEBUST, Helmer. *The psychology of deafness: Sensory deprivation, learning and adjustment*. New York, NY: Grune and Stratton, Inc, 1960.

OCHRONOWICZ, Igor. *Sou surdo e não sabia*. Duração: 70'. França, 2009.

PADDEN, Carol; HUMPHRIES, Tom. *Deaf in America: voices from a culture*. Cambridge, Mass.; Londres, Harvard University Press, 1988.

PASQUALIN, Luiz. "Relação Profissional de saúde e família de crianças com deficiência: a ansiedade que inviabiliza o diálogo." *Boletim de Psicologia*, v. LI, n. 115, p. 215-234, 2001.

PATTO, Maria Helena Souza. "Mutações do cativo (caminhos da semi formação)". In: _____. *Mutações do cativo: escritos de psicologia e política*. São Paulo: Hacker Editores/Edusp, 2000. p. 157-185.

PEREIRA, Patrícia Cristina Andrade. *Percepção de surdos sobre o atendimento em saúde*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

PERISSÉ, Gabriel. (2001) "Veias abertas." *Revista Educação*, n.144. Disponível em: <<http://revistaeducacao.uol.com.br/textos.asp?codigo=12661>>. Acesso em: 06 dez. 2010.

PESSOA, Fernando. *Mensagem*. São Paulo: Martim Claret, 2003.

PIMENTA, Nelson. "Oficina-Palestra de Cultura e Diversidade". In: *Anais do VI Seminário Nacional do INES: Surdez – Diversidade Social*. INES, Divisão de Estudos e Pesquisas (Org.). Rio de Janeiro, RJ: INES, p. 24, 19 a 21 de setembro de 2001.

PHILIBERT, Nicolas. *Le pays des sourds*. Duração: 95'. França, 1992.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMAN, V. M. B. *Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: CORDE, 1993.

ROCHA, Solange Maria da. “Tensões atuais no campo da educação de surdos: escola para todos ou escola para surdos – contribuições para um possível diálogo.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, n. 24, p. 20-24, jul-dez/2005.

_____. *Aspectos da Trajetória do Instituto Nacional de Educação de Surdos em seu percurso de 150 anos*. 1. ed. Rio de Janeiro: MEC/INES, 2007.

SÁ, Nídia Regina de. “Convite a uma revisão da pedagogia para minorias: questionando as práticas discursivas na educação de surdos.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, n. 18 e 19, p. 87-92, dez/2002-jul/2003.

SABATO, Ernesto (1999). *Antes do fim: memórias*. Tradução Sérgio Molina. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

SABOYA, Maria Clara Lopes. “O Enigma de Kaspar Hauser (1812?-1833): uma abordagem psicossocial”. *Psicologia USP*, São Paulo, SP, v. 12, n. 2, p. 105-116, 2001.

SACKS, Oliver. *Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

SAFRA, Gilberto. *A face estética do self: teoria e clínica*. São Paulo: Unimarco Editora, 1999.

_____. *A po-ética na clínica contemporânea*. Aparecida/SP: Idéias & Letras, 2004.

_____. *Desvelando a memória do humano: o brincar, o narrar, o corpo, o sagrado, o silêncio*. São Paulo: Sobórnost, 2006.

SÁNCHEZ, Carlos M. *La increíble y triste historia de la sordera*. Caracas: Ceprosord, 1990.

SCHMIDT, Maria Luisa Sandoval. “Pesquisa participante: alteridade e comunidades interpretativas”. *Psicologia USP*, São Paulo, SP, v. 17, p. 11-41, 2006.

SILVA, Bruno Araújo. “Os limites entre a história e a literatura na construção da narrativa de ‘memórias do fogo’ de Eduardo Galeano”. Anais do IV Encontro Estadual de História - ANPUH-BA. 29 de julho a 1º de agosto de 2008. Vitória da Conquista/BA. Disponível em:

<http://www.uesb.br/anpuhba/anais_eletronicos/bruno%20ara%c3%baio%20silva.pdf>. Acesso em: 06 dez. 2010.

SILVA, César Augusto de Assis. *Entre a deficiência e a cultura: Análise etnográfica de atividades missionárias com surdos*. Tese de doutorado, São Paulo: FFLCH-USP, 2010.

SILVA, Kalina Vanderlei. “A ficção latino-americana e a formação do professor de História: uma experiência conjugada com a prática de pesquisa histórica”. *Anais Eletrônicos do VII Encontro Internacional da ANPHLAC*, 2006. Campinas/SP. Disponível em: <http://www.anphlac.org/periodicos/anais/encontro7/kalina_vanderlei_silva.pdf>. Acesso em: 06 dez. 2010.

SKLIAR, Carlos. *A surdez: Um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre, RS: Mediação, 1998.

SOUZA, Regina Maria de. *Contribuição ao estudo da personalidade de adolescentes surdos através do TPC de Max Pfister*. Dissertação de Mestrado, Campinas: PUCCAMP, 1986.

_____. “Educação especial, psicologia do surdo e bilingüismo: bases históricas e perspectivas atuais.” *Temas em Psicologia*, 2, p. 71-87, 1995.

SOUZA, Regina Maria de; D’ANGELIS, Wilma; VERAS, Viviane. “Entre o dizer e o fazer: o discurso oficial sobre a inclusão e suas contradições.” *Estilos da Clínica*, São Paulo, SP, p. 82-95, 2000.

STOKOE, William. C. *Sign Language structure: an outline of the visual communication system for the American deaf*. Buffalo: Buffalo University, 1960.

STRNADOVÁ, Vera. *Como é ser Surdo*. Tradução D. R. Teixeira. Editora Babel, 2000.

STUCKLESS, E. Ross; BIRCH, Jack W. “The influence of early manual communication on the linguistic development of deaf children.” *American annals of the deaf*, Washington, DC, 111, p. 451-460, 1966.

TAYLOR, George; BISHOP, Juliet (Org.). *Being Deaf: The experience of deafness*. London: Open University Press, 1991.

TEIXEIRA, Cyntia Moraes. *Instituto Santa Terezinha: onde os surdos aprendem a ouvir e os mudos a falar*. Trabalho de Graduação Interdisciplinar apresentado ao Curso de Pedagogia, São Paulo: Centro de Ciências e Humanidades da Universidade Presbiteriana Mackenzie,

2008.

TRUFFAUT, François. *O garoto selvagem*. Duração: 83'. França, 1970.

VAN CLEVE, John V. (org.). *Gallaudet Encyclopedia of deaf people and deafness*. Nova York: McGraw-Hill, 1987.

VERGAMINI, Sabine A. A. (org.). *Mãos fazendo história*. Rio de Janeiro: Editora Arara Azul, 2003.

WEIL, Simone. *A condição operária e outros estudos sobre a opressão*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1979.

WILCOX, Sherman; WILCOX, P.P. *Aprender a ver: o ensino da Língua de Sinais Americana como segunda língua*. Tradução Tarcísio de Arantes Leite. Petrópolis: Editora Arara Azul, 2005.

WINNICOTT, Donald W. (1953). "Objetos transicionais e fenômenos transicionais". In: _____. *O brincar e a realidade* (1971). Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. *A família e o desenvolvimento do indivíduo*. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1993.

_____. *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas*. Rio de Janeiro: Imago Ed., 2000.

ZAMORANO, Maria A. Ferrari de. *Um estudo sobre o papel da linguagem oral através de provas piagetianas no pensamento da criança surda*. Dissertação de Mestrado, São Paulo: IPUSP, 1981.

_____. *Linguagem: sistemas de significação e pensamento formal em adolescentes surdos*. Tese de doutorado, São Paulo: IPUSP, 1988.

LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO SOBRE O TEMA “PAIS DE SURDOS”

Esta seção é composta por referências bibliográficas de artigos, capítulos, livros, dissertações e teses produzidas nas últimas décadas cujo tema, em algum grau, discorre sobre a relação entre pais e seus filhos surdos. Sua pertinência está em facilitar o acesso à diversidade de reflexões existentes sobre a população que também foi estudada na presente tese.

Como indicado nas considerações finais, esta seção é apenas um levantamento, não abrangendo, de forma alguma, a totalidade das produções em torno desta temática. Os trabalhos aqui indicados foram encontrados, em sua grande maioria, a partir de levantamento realizado pelo próprio pesquisador, no mês de fevereiro de 2011, nas bases eletrônicas de dados *SciELO*, *LILACS* e na *Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações*. Uma outra parte das indicações foi obtida a partir das referências bibliográficas encontradas em alguns dos principais trabalhos levantados. Por ter sido esta lista realizada predominantemente através da internet, em sites menos institucionais, o maior número destes trabalhos é dos digitalizados na última década.

Notou-se que a maioria dos escritos citados aqui é composta por produções brasileiras e tem como autores principais fonoaudiólogas e/ou psicólogas(os). Outro importante dado inicial advindo deste levantamento é que se percebeu presentes tanto uma grande diversidade de referências teóricas quanto distintos objetivos neste conjunto de escritos. Em especial, esta última observação valeria uma valiosa pesquisa.

Abaixo o resultado deste levantamento bibliográfico sobre o tema “pais de surdos”:

AKIYAMA, Renata. “Análise comparativa da intervenção fonoaudiológica na surdez: com a família ou com os pais?.” *Rev. soc. bras. fonoaudiol.*, Dez 2007, vol.12, no.4, p.348-348. ISSN 1516-8034.

ALMEIDA, E.C. “Grupo de mães de crianças deficientes auditivas: o impacto do diagnóstico.” *Distúrbios da Comunicação*, 4 (2), 199-209, 1991.

AMARAL, Larissa Cipião Gurgel do. *Ações educativas na promoção da saúde das mães de crianças com deficiência auditiva*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Fortaleza, Fortaleza, CE, 2005.

AVELAR, Maria Celina Fleury. *Desabafo de Mãe: surdez, um desafio possível*. Goiânia: Ed. UCG, 1996.

BATISTA, Cecilia Guarnieri; SILVA, Angelica Bronzatto de Paiva e. “O ingresso da criança surda na escola de primeiro grau: concepções e expectativas de pais e profissionais.” *Estud. psicol.* (Campinas); 13(2):29-35, maio-ago/1996.

BATISTA, M. C. *Desenvolvimento da linguagem e da subjetividade na interação mãe ouvinte/criança surda*. Dissertação de Mestrado. Departamento de Psicologia da PUC-RIO: Rio de Janeiro, 2002.

BATISTA, Melissa França de Souza. *Ser mãe ouvinte de filho surdo: a construção de identidade na narrativa de mães de crianças surdas*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2006.

BERGMANN, L. “Repercussões da surdez na criança, nos pais e suas implicações no tratamento.” *Revista Espaço*, Rio de Janeiro, v. 16, p. 3-19, jul./dez. 2001.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari. *Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde*. São Jose dos Campos, SP: Pulso, 2005.

BISOL, Claudia. “A construção de uma identidade cultural de surdos em parceria com pais ouvintes.” *Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos*, Rio de Janeiro, n. 22, p. 20-27, dez/2004.

BITTENCOURT, Zélia Zilda Lourenço de Camargo; HOEHNE, Eduardo Luiz. “Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação.” *Ciênc. saúde coletiva*, Ago 2009, vol.14, no.4, p.1235-1239. ISSN 1413-8123.

BITTENCOURT, Zélia Z L C; MONTAGNOLI, Ana Paula. “Representações sociais da surdez.” *Medicina*, Ribeirão Preto; 40(2):243-249, abr.-jun. 2007.

BODNER-JOHNSON, B. "Family conversation style: Its effect on deaf child's participation." *Exceptional Children*, 57, 502-509, 1991.

BOSCOLO, C.C; SANTOS, T.M.M. "A deficiência auditiva e a Família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição." *Revista Distúrbios da Comunicação*, v.17, n.1, p. 69-75, 2005.

BRAZOROTTO, Joseli Soares. *Crianças usuárias de implante coclear: desempenho acadêmico, expectativas dos pais e dos professores*. Tese de Doutorado. Universidade de São Carlos, São Carlos, SP, 2008.

BRITO, A. M. W. *Interações e relações entre genitores-criança surda: Um estudo de caso*. Dissertação de mestrado. Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 1997.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. "Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral." *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.

BUENO, Leonardo Barbieri. "A importância da comunicação familiar para o desenvolvimento escolar do aluno surdo." *Psico*, Porto Alegre; 15(1):106-133jan./jun. 1988.

CANHO, Paula Guimarães Motta; NEME, Carmen Maria Bueno; YAMADA, Midori Otake. "A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva." *Estud. psicol.*, Campinas, Set 2006, vol.23, no.3, p.261-269. ISSN 0103-166X..

CAPORALI, S. A; LACERDA, C. B de; MARQUES, P. L. "Ensino de língua de sinais a familiares de surdos: enfocando a aprendizagem." *Pró-fono*, 17(1), p.89-98, jan-abr/2005.

CAPOVILLA, Fernando C. "Implante coclear para criança surda: questão para os pais, problema de pesquisa e aconselhamento para psicólogos." *Cienc. cogn*; 2(4):537-596, July-Dec. 1998.

CARVALHO, Ana Paula Pinto de. *Encontros entre mães e terapeutas de crianças surdas: a questão da diversidade sócio-cultural em programas de intervenção*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, 2001.

CARVALHO, J. M.; PEREIRA, M. C. C. "O trabalho em grupo com pais de crianças deficientes auditivas." *Distúrbios da Comunicação*, 6, 77-82, 1993.

CHAGAS, Paula Adriana Cunha. *Depoimento dos surdos sobre as atitudes que facilitaram e que dificultaram suas relações sociais durante a adolescência*. Dissertação de Mestrado. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.

CHIELLA, Vânia Elisabeth. *Marcas surdas: escola, família, associação, comunidade, e universidade constituindo cultura e diferença surda*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Educação. Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, 2007.

COUTO, Maria Inês Vieira; LICHTIG, Ida. “Efeitos da amplificação sonora sobre as modalidades comunicativas utilizadas pelos pais.” *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, Abr 2007, vol.19, no.1, p.75-86. ISSN 0104-5687.

DIGIAMPIETRI, Maria Carolina Casati. *Narrativas de mães ouvintes de crianças surdas: oralidade, metáfora e poesia*. Dissertação de Mestrado. FFLCH-USP, São Paulo, 2009.

DOMINGUES, Angela Ferreira; MOTTI, Telma Flores Genaro; PALAMIN, Maria Estela Guadagnucci. “O brincar e as habilidades sociais na interação da criança com deficiência auditiva e mãe ouvinte.” *Estud. psicol.*, Campinas, 25(1): 37-44, jan-mar/2008.

FERREIRA, Maria de Lourdes dos Santos. *O sentido de Triagem Auditiva Neonatal Universal para médicos e mães*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, São Paulo, 2001.

FERREIRA, W. B.; BERTOLDO, M. E. J.; MOITA, FM. “Reflexões da presença de uma criança deficiente auditiva na (des)organização intrafamiliar.” *Temas sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 4, p. 17-24, 1994.

FORMIGONI, Maria Cecília Leal Giraldes. “*Meu Filho, que Nome Tem?*”: *Língua de Sinais e Função Materna*. Dissertação de Mestrado. Psicologia Social, PUC-SP, São Paulo, 2004.

FORTES, Paula Couto. *Satisfação de pais de crianças deficientes auditivas quanto ao desenvolvimento auditivo e de linguagem: construindo indicadores de qualidade em um serviço de saúde auditiva*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, São Paulo, 2009.

GOLDFELD, Márcia. *O brincar na relação entre mães ouvintes e filhos surdos*. Tese de Doutorado. UNIFESP, São Paulo, 2000.

GREGORY, S. *Deaf children and their families*. Cambridge: Cambridge University Press, 1995.

HARRISON, Kathryn Marie Pacheco. *A surdez na família: uma análise de depoimentos de pais e mães*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, São Paulo, 1994.

HOFFMEISTER, R. J. "Famílias de crianças surdas." In: SKLIAR, C. (org.) *Atualidade para educação bilíngüe para surdos*. Porto Alegre: La Salle, 1999.

HORTA, Célia. *Investigação da relação entre pais e o filho com deficiência auditiva*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia-USP, São Paulo, 2000.

KOHIGASHI, Daniela. *Lembranças de pais ouvintes sobre as relações iniciais com seus filhos surdos: um estudo introdutório*. Trabalho de Graduação Interdisciplinar. Curso de Psicologia. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2007.

JAMIESON, R.J. "Teaching as transaction: Vygotskian perspectives on deafness and mother child interaction." *Exceptional Children*, 60, 434-449, 1994.

LACERDA, C.B. F.; CAPORALI, Sueli Aparecida. "A família ouvinte de sujeitos surdos: reflexões a partir do contato com a língua de sinais." *Temas Desenvolv.*, São Paulo, v. 67, n. 12, mar-abr/2003.

LANE, Harlan; HOFFMEISTER, R.; BAHAN, Ben. "Families with deaf children." In: _____. *A journey into the deaf-world*. San Diego: Dawn Sign Press, 1996, p. 24-41.

LICHTIG, Ida (Org.). *Programa de Intervenção Fonoaudiológica em Famílias de Crianças Surdas (Piffics)*. 1. ed. Barueri: Pró-Fono Departamento Editorial, 2004.

LICHTIG, Ida; CÁRNIO, Maria Silvia; COUTO, Maria Inês Vieira; AKIYAMA, Renata; GOMES, Mariana; MECCA, Fabiola. "Atendimento fonoaudiológico centrado na família de crianças surdas de 3 a 6 anos de Idade." *Bol. psicol*; 51(115):177-185, jul.-dez. 2001.

LORA, A. A. B. *A família orientada como condição básica para o desenvolvimento da criança portadora de deficiência auditiva*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, São Paulo, 1984.

LUTERMAN, D. M. *Counseling parents of hearing impaired children*. Boston: Little Brown, 1979.

MACHADO, Aline Dubal. *Família, Escola e Intervenção Fonoaudiológica: suas mediações com o surdo*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, 2005.

MARTINS, M.C.F.N.; BORGES, A.C.L.C.; YAZIGI, L. "Aconselhamento de pais de crianças deficientes auditivas: aspectos psicológicos." *Pró-Fono*, 8 (1), 19-24, 1996.

MARZOLLA, Ana Cristina. *O pai e seu filho surdo: um olhar psicanalítico*. Tese de Doutorado. PUC-SP, 2010.

MORET, Adriane Lima Mortari; FREITAS, Vanessa S.; FERREIRA, Maria Cecília F.; ALVARENGA, Kátia de Freitas; BEVILACQUA, Maria Cecília. "Curso para pais de crianças deficientes auditivas: estudo do conhecimento dos pais em um módulo intermediário." *Distúrb Comun*, São Paulo, 19(1): 25-37, abril, 2007.

MOTTI, Telma Flores Genaro. *A Rotina de um Centro de Referência em Deficiência Auditiva: Perspectiva de Pais e Profissionais*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2000.

_____. *Programa de orientação não presencial de pais de crianças deficientes auditivas*. Tese de Doutorado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2005.

MOURA, Guadalupe Marcondes de. *Produção audiovisual sobre a surdez e língua de sinais: impacto em familiares ouvintes de crianças surdas*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, 2009.

NEGRELLI, Maria Elizabeth Dumont; MARCON, Sonia Silva. "Família e criança surda." *Ciência, Cuidado e Saúde Maringá*, v. 5, n. 1, p. 98-107, jan./abr. 2006. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5146/3332>. Acesso em: 13 fev. 2011.

NUNES, B. *El niño sordo y su familia*. Buenos Aires: Editorial Troquel, 1991.

OLIVEIRA, Raquel Gusmão; SIMIONATO, Marlene Aparecida Wischral; NEGRELLI, Maria Elizabeth; MARCON, Sonia Silva. "A experiência de famílias no convívio com a criança surda." *Rev. Acta Scientiarum*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004.

ORSONI, Liliane Costa Antunes Machado. *A produção de sentidos da surdez e de filhos surdos*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2007.

PACIORNIK, Roseli. *A vida das palavras e suas ações de linguagem. narrativas de mães de crianças surdas*. Programa de Pós-graduação em Distúrbios da Comunicação. Dissertação de Mestrado. Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2010.

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; BORGES, Camila Dellatorre. “Deficiência auditiva: escolarização e aprendizagem de língua de sinais na opinião das mães”. *Paidéia*; 12(24):195-204, 2002.

PIMENTEL, Natália Câmara Lima Alves de Souza. *Conversando com a mãe e com a terapeuta: o lugar da criança surda no diálogo*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, 2010.

RIBEIRO, Flávia Guimarães. *Da Triagem Auditiva Neonatal ao diagnóstico: os pais diante da suspeita de deficiência auditiva do filho*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, 2005.

RIBEIRO, Renata Gavina. *As expectativas dos pais de uma criança com deficiência auditiva quanto a escolaridade e oralidade*. Dissertação de Mestrado em Fonoaudiologia. PUC-SP, São Paulo, 2005.

RODRIGUES, Ana Filipa; PIRES, Antônio. “Surdez infantil e comportamento parental.” *Análise Psicológica*, 3 (XX): p. 389-400, 2002.

ROSLYNG-JENSEN, Anna Maria A. “O acompanhamento fonoaudiológico de crianças surdas e deficientes auditivas no contexto familiar”. In: FONSECA, Vera Regina J. R. M. (Org.). *Surdez e Deficiência Auditiva: a trajetória da infância à idade adulta*. 1a. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, p. 125-144.

ROSSI, Tereza Ribeiro de Freitas. *Brincar: uma opção para a interação entre mãe ouvinte/filho surdo*. Tese de Doutorado. Unicamp, Campinas, 2000.

SANCHES, Luciana de Assis Silva e. *Relatos de mães sobre o momento do diagnóstico em diferentes contextos da deficiência*. Dissertação de Mestrado. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009.

SCHEMBERG, Simone. *Educação escolar e letramento de surdos: reflexões a partir da visão dos pais e professores*. Dissertação de Mestrado. Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2008.

SCHEMBERG, Simone; GUARINELLO, Ana Cristina; SANTANA, Ana Paula de Oliveira. "As práticas de letramento na escola e na família no contexto da surdez: reflexões a partir do discurso dos pais e professores." *Rev. bras. educ. espec*; 15(2):251-268, maio-ago. 2009.

SILVA, Angélica Bronzatto de Paiva e; PEREIRA, Maria Cristina da Cunha; ZANOLLI, Maria de Lurdes. "Mães ouvintes com filhos surdos: concepção de surdez e escolha da modalidade de linguagem." *Psic.: Teor. e Pesq.*, Set 2007, vol.23, no.3, p.279-286. ISSN 0102-3772.

SILVA, Angélica Bronzatto de Paiva e; ZANOLLI, Maria de Lurdes; PEREIRA, Maria Cristina da Cunha. "Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico." *Estudos de Psicologia*, 2008, 13(2), 175-183.

SILVA, Ivani Rodrigues. *As representações do surdo na escola e na família: entre a (in)visibilização da diferença e da "deficiência"*. Tese de Doutorado. Instituto de Estudos da Linguagem. UNICAMP, Campinas, 2005.

SILVA, S.C., KROM, M.; BEVILACQUA, M.C.; YAMADA, M.O. "Família da criança deficiente auditiva: características e recursos." *Pró-Fono*, 11 (1), 47-52, 1999.

SILVA, Sabrina Tolentino da. *A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, SC, 2008.

SPENCER, P. E.; ERTING, C. J.; MARSCHARK, M. (Eds.) *The deaf child in the family and at school*. Mahwah: Lawrence Erlbaum, 2000.

STELLING, E. P. "A relação da pessoa surda com sua família." *Revista Espaço*, Rio de Janeiro, n. 11, p. 45-47, 1999.

TAVARES, M. *Os efeitos do diagnóstico nos pais da criança surda: uma análise discursiva*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, 2001.

TORRES, Camila Mendonça. *A transmissão de valores familiares entre pais ouvintes e filhos surdos precoces*. Trabalho de Graduação Interdisciplinar. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2008.

VASCONCELOS, L.G.E.; BOTELHO, A.C.M.M.; CHIARI, B.M. "Orientação a pais de crianças com distúrbios de comunicação: relato de experiência." *Pró-Fono*, 7 (1), 16-20, 1995.

VITTI, Simone Virginia. *Intervenção fonoaudiológica junto à família durante um programa de triagem auditiva neonatal universal*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo, Bauru, SP, 2006.

YAMANAKA, Daniela Aparecida Rissi. *Vivências de pais de crianças surdas frente a possibilidade de seus filhos se submeterem ao implante coclear*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Médicas. UNICAMP, Campinas, SP, 2008.

YAMANAKA, Daniela Aparecida Rissi; SILVA, Roberto Benedito de Paiva; ZANOLLI, Maria de Lurdes; SILVA, Angélica Bronzatto de Paiva e. “Implante coclear em crianças: a visão dos pais.” *Psic.: Teor. e Pesq.*, Set 2010, vol.26, no.3, p.465-473. ISSN 0102-3772.

YUE, Andréa Henlin. *Intervenção bilíngüe: percepção dos pais quanto a mudanças na comunicação com seus filhos surdos*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, 2010.

ANEXOS

Quatro foram os pais de surdos entrevistados para a presente pesquisa: Beatriz e Paulo, Lígia e Maria. Um casal e duas mães cujas filhas surdas adultas – Cristina, Carla e Jaqueline, respectivamente – têm batalhado por uma digna inserção no mundo comum. Seus pais acompanharam este processo e, por isso, muitas histórias têm para contar. Algumas eles nos contaram.

Com todos os pais da presente pesquisa foram realizadas, durante os anos de 2008 e 2009, entrevistas semiestruturadas, em dois encontros cada, com perguntas exploratórias que permitissem um trabalho de construção de suas memórias neste papel parental e nos aproximassem da experiência única destes cuidadores de ter uma filha surda em sua específica situação.

Aqui, nos Anexos, estas trajetórias estão disponibilizadas o mais fielmente possível na íntegra. São elas que serviram de principal fonte cultural para a composição das doze *cenários parentais* presentes nesta tese.

Para mais detalhes sobre a metodologia de campo que possibilitou as entrevistas transcritas abaixo, ver a seção “5.1 Apresentando o *estar lá* a partir do *estar aqui*.”

Algumas das convenções gerais adotadas na presente pesquisa para a transcrição das entrevistas com estes pais foram:

- 1) Como forma de garantir a privacidade destes pais entrevistados e de suas filhas, seus nomes reais foram substituídos por outros, aprovados por estes pais. Os nomes das pessoas e das localidades originalmente citados por eles foram alterados para nomes fictícios pelos mesmos motivos.
- 2) Respeitando convenção linguística, sempre que um item lexical de um idioma espaço-visual – um sinal – for escrito como um item lexical oral-auditivo – uma palavra –, ele será registrado em letras maiúsculas.

ANEXO A:

Primeiro encontro com Beatriz (Bia) e Paulo, pais de Cristina (surda) e Carolina (ouvinte), realizado na sala da residência deles localizada em bairro nobre da Zona Sul da cidade de São Paulo durante o segundo semestre de 2008.

BEATRIZ: ...então, ela tinha nove meses quando ela começou a ser reabilitada - na parte auditiva - e aí nós descobrimos uma escola que se chamava Amarilis⁶⁵ que era em Bonitez⁶⁶, e esta escola usava um método diferente que não tinha aqui em São Paulo chamado método verbo-tonal. Que eles usavam uma técnica iugoslava pra tentar aproveitar todo o resíduo que a criança tivesse - o resíduo auditivo - isso era feito através de um vibrador que era colocado aqui no “tragos”, em algum lugar em que pudesse estimular a percepção do som pra criança. Então eu fui trabalhar lá pra aprender, pra ver como é que se lidava com uma criança deficiente auditiva e a minha filha começou a frequentar lá e ficou lá durante muitos anos. Ela frequentava lá a parte de reabilitação, e no outro período ela ia pra escola comum. Então ela fez maternal, jardim, tudo numa escola comum, ao mesmo tempo ela ficava lá fazendo a reabilitação. Ela estudou no início numa escolinha pequena aqui no Curuzu⁶⁷, depois foi pra escola Dandara⁶⁸, lá na Rua Estrela, lá ela ficou até terminar o colegial. E a parte da reabilitação ela ficou durante vários anos, uns oito, dez anos e depois parou e começou a ir numa fono, uma fono muito boa chamada Fábria. Hoje em dia ela não é tão conhecida, mas na época ela era muito conhecida. Então ela ficou fazendo este trabalho com esta fono e, ao mesmo tempo, frequentando a escola comum e até terminou o colegial e depois ela parou a fono também, e ela entrou na faculdade, na Goya⁶⁹. Ela entrou no Hunay⁷⁰ e na Goya. Ela optou pela Goya e fez comunicação visual. Terminou a faculdade, com bastante dificuldade porque naquela época não existia nenhum atendimento especial pro deficiente auditivo, ela tinha que fazer leitura labial e o que fosse, porque ela realmente não escuta nada.

RENATO: Quando foi isso?

BEATRIZ: Quando foi? Ah, meu filho, agora você me pegou! Já faz tantos anos, porque depois que ela terminou ela foi pro Estados Unidos, morou lá, estudou lá... Você tem ideia de que ano a Cristina foi pra Goya? (*dirigindo-se para o marido*)

PAULO: Mais ou menos... ela se formou em 95, por aí. E 96 ela foi pros Estados Unidos.

BEATRIZ: É, 90, mais ou menos, que o curso é de quatro anos. Imagino que ela foi em 1990 pra Goya, né?!

PAULO: Por aí, por aí...

BEATRIZ: Terminou, trabalhou um pouco, mas não gostou do trabalho com comunicação visual. Aí ela descobriu uma faculdade em Washington que é a Gallaudet. Não sei se você já ouviu falar?

RENATO: Sim.

BEATRIZ: Já, né?! Então ela foi pra lá e fez um ano de aprendizado de *American Sign Language*, porque a gente nunca ensinou linguagem de sinal pra ela, achamos que ela tinha que se esforçar pra falar e pra entender o que as pessoas falavam. Pra ter uma convivência normal, o mais possível normal... normal nunca é, né?! Mas o mais possível normal...

PAULO: É...

BEATRIZ: ...dentro da normalidade, pra não ficar presa só a quem soubesse fazer linguagem de sinal.

⁶⁵ Escola oralista para educação de surdos localizada na cidade de São Paulo.

⁶⁶ Bairro classe média-alta/classe alta localizado na cidade de São Paulo.

⁶⁷ Bairro classe média-alta/classe alta localizado na cidade de São Paulo.

⁶⁸ Escola particular de ensino regular localizada na cidade de São Paulo.

⁶⁹ Faculdade particular tradicional localizada na cidade de São Paulo.

⁷⁰ Faculdade particular tradicional localizada na cidade de São Paulo

PAULO: É, mas naquele tempo não tinha Libras como tem aí... o que tinha, o que existiam eram sinais que as pessoas faziam e ficavam circunscritos somente a quem sabia sinal. A gente achava que tendo a leitura labial - podendo se expressar vocalmente - teria mais chance de falar com mais pessoas e foi isso que a gente fez. Mas lá nos Estados Unidos, só se comunica por sinal, então ela foi lá aprender a linguagem de sinais americana. Tanto que hoje ela sabe sinais americanos e quase não sabe sinais brasileiros.

BEATRIZ: Quando ela voltou, ela não se interessou em aprender Libras. Lá ela aprendeu e sabe a linguagem de sinal americano. Ela ficou um ano fazendo isso, fazendo este aprendizado e estudando inglês e aí, no ano seguinte, ela entrou na faculdade lá pra fazer uma nova faculdade. Ela fez faculdade de educação especializada pra pré-escola e quatro anos depois, quando ela terminou a faculdade, ela fez uma especialização pra deficiente auditivo. E ela trabalhou numa escolinha lá dentro da Gallaudet com deficiente auditivo, na pré-escola.

PAULO: Trabalhou um ano e meio com crianças...

BEATRIZ: É! Mas isso lá funciona! Só que aqui, professor deficiente auditivo, é muito difícil de ser aceito porque, pra começar, a criança tem que usar só linguagem de sinal, porque se for pra ela ser trabalhada por um surdo e a linguagem de sinal aqui não é bem aceita como é nos Estados Unidos. Então ela voltou depois de oito anos e meio, nove - que ela ficou lá - ela voltou pro Brasil, mas acabou não conseguindo trabalho. Ficou tentando arrumar emprego, mas agora está meio sem trabalho... meio não, tá bem sem trabalho! (*risos*)

PAULO: É... quer dizer, o negócio de inclusão é difícil. Pensar que existe facilidade. Não existe! A gente pensou que quando ela viesse pra cá pelo menos na comunidade americana ela tivesse algum trabalho. Depois a gente viu que não tem, até porque os americanos se tiverem filhos surdos não vão ficar por aqui, vão pros Estados Unidos. E entre os brasileiros ninguém tinha condições nem achava que podia fazer nada, e ficou por isso. Esta é a história da Cristina.

BEATRIZ: É, ela está bem, mas está desempregada.

PAULO: Ela se comunica mal, quer dizer, a fala dela é ruim! Ela tem uma lesão muito profunda. Severa, não?

BEATRIZ: É!

PAULO: *Severe*. Profunda, então a fala dela é difícil, você tem que prestar atenção pra entender o que ela está falando...

BEATRIZ: A categoria é disacusia neurosensorial bilateral intensa.

PAULO: E ela lê lábios. E ela lê lábios bem, mas se as pessoas não se virarem um pouco - o rosto - pra falar, se falarem com a cabeça baixa, se não articularem bem as palavras ela também se perde. Quer dizer, a comunicação dela é boa até certo ponto, não é nada excepcional, porque ela é uma deficiente severa. Ela tem colegas que tem uma deficiência leve e falam melhor e até ouvem telefone e querem falar no telefone, mas não é caso dela. Ela é anacusica mesmo.

BEATRIZ: Quer dizer, ela percebe ruídos. Por exemplo, se você bater a porta ela percebe que houve um ruído, mas ela não sabe identificar o que foi. O telefone toca, ela ouve que tocou o telefone, ela acha que é o telefone, mas às vezes não é, porque ela confunde o som. Mas mesmo que ela identifique que é o telefone que tá tocando, ela não pode atender o telefone porque ela não escuta absolutamente nada que tão falando no telefone. A comunicação dela é via leitura labial...

PAULO: Da voz humana ela não entende nada...

BEATRIZ: É. Ela não capta a voz humana. A perda dela é uma perda justamente na zona da fala, nas frequências médias. Então ela tem mais resposta em frequência baixa, que não serve muito...

PAULO: Você contou o que você foi fazer?

BEATRIZ: Como?

PAULO: De advogada, ela foi ser professora de surdo, ele escutou?

BEATRIZ: Sim... trabalhar no Amarilis.

PAULO: É, a gente pegou uma escolinha - que a gente achou que era o melhor do momento - e fomos trabalhar lá.

BEATRIZ: Esta escola, a proposta, a ideia era interessante, porque era uma escola de pais. Os pais que mantinham a escola, que pagavam os professores. Tudo era mantido pelos pais, e aí nós entramos nesta também lá, ficamos na direção da escola, pra levar pra frente. Era uma escola super bem-intencionada, mas os resultados acho que foram um pouco duvidosos...

PAULO: Você ouviu falar no método Suvag, no método Guberina?

RENATO: Sim.

PAULO: Foi este método que...

BEATRIZ: O método verbo-tonal, criado pelo Prof. Guberina.

PAULO: A gente achou que fazia sentido, aproveitar o resto auditivo, fazer a pessoa desenvolver este resto. A Cristina ficou lá de nove meses até sete anos e meio. Por aí, né?!

BEATRIZ: É, por aí.

PAULO: A gente via. Esta foi a fase mais difícil porque tinha a falta de progresso, as coisas difíceis. A dificuldade que ela tinha de captar as coisas.

BEATRIZ: É, eu acho que aquela escola pra Cristina foi muito boa, pra ela e pra nós, porque lá a gente encontrou gente que estava na mesma situação, fizemos grandes amigos lá, estavam os filhos todos lá estudando, tentando falar e nós estávamos todos no mesmo barco. Então foi bom pra nós. Foi bom pra Cristina porque deu uma estrutura boa pra ela lidar com a coisa, com a surdez, mas em termos de desenvolvimento de fala acho que não foi o que a gente esperava.

PAULO: É. Se talvez tivesse pego uma fonoaudióloga...

BEATRIZ: Desde o início...

PAULO: ...no início, talvez tivesse uma resposta melhor. Ela ia pra fono, depois do Amarilis. Uma fono acompanhou a Cristina até ela entrar na faculdade.

BEATRIZ: Foi. Mais ou menos isso. Talvez um pouquinho antes. Que foi também uma fono excelente como pessoa! Que inclusive depois ela fez psicologia e foi trabalhar como psicanalista. Então ela era muito boa como pessoa, como atendimento na parte emocional. Mas ela ficava mais preocupada com a estrutura da linguagem e menos com a qualidade de voz. Então é isso que a Cristina não desenvolveu bem, a qualidade de voz. Porque a estrutura de linguagem até que foi razoável, mas a qualidade da voz não foi, assim, o que a gente gostaria. Mas acho que aí entra também um pouco das características da estrutura da fala de cada um... não sei. O fato é que a Cristina nunca teve uma boa dicção.

PAULO: É.

RENATO: E como foi que vocês chegaram nesta escola?

BEATRIZ: Não saberia te dizer...

PAULO: Eu sei! Nos mudamos pra São Paulo, a gente já estava aqui dia 02 de janeiro de 1970. E começamos - porque a Cristina nasceu em abril - e a gente já sabia que ela era surda desde 15 dias de vida. Mas naquele tempo não tinha... poucos exames, a não ser aquele... como é que chama? Aquele do diapasão...

BEATRIZ: É! O teste do diapasão.

PAULO: Então foi difícil porque teve que esperar ela desenvolver um pouco mais pra chegar a um diagnóstico. Então a gente chegou neste diagnóstico aqui em São Paulo. Então começamos a ver tudo que aparecia. E fomos a uma reunião...

BEATRIZ: Que era já sobre o método verbo-tonal!

PAULO: Que foi quando a gente conheceu...

BEATRIZ: É, mas não sei como a gente chegou a essa reunião... *(risos)*

PAULO: Foi por notícia...

BEATRIZ: É, alguém falou, não sei...

PAULO: Porque o Igor Lacaz⁷¹ - que era quem estava nos assistindo - ele era até meio contra.

⁷¹ Famoso médico na área de surdez.

BEATRIZ: É.

PAULO: Então isso começou com o Igor Lacaz, a gente foi a médicos neurologistas... Jair Guerra?... E nessa reunião, eles fizeram o show deles, pegaram o melhor menino e mostraram como ele falava bem e ficamos apaixonados e pensamos: “É por aí que a gente vai!” Naquela época a gente não sabia que tinha graus de deficiência e graus de desenvolvimento. Então a gente pegou o padrão daquele que a gente viu, que era o mais alto, e lá a gente viu depois coisas que me deixaram apavorado... os filhos da... não lembro o nome mais... o da família... Tinha uma voz, uma dicção horrível e eu ficava apavorado de ver aquilo lá, mas era o que tinha.

BEATRIZ: É, é isso! Não sei mais o que você gostaria de saber...

RENATO: Vocês falaram que ela até os sete anos e meio estudou...

BEATRIZ: No Amarilis, mas ela ao mesmo tempo ela ia na escola comum. Isso ela foi desde o maternal. No período - meio período - de manhã ela ia pro Amarilis e de tarde ela ia pra escola comum. Foi uma infância bem puxadinha, porque era o dia inteiro escola (*risos*).

PAULO: Porque quando chegou na idade de primário ela foi pra outra escola comum e repetiu tudo lá. A gente sabia que ia ser difícil, mas foi com muito sacrifício. Quer dizer, com a ajuda dos professores em geral - foram todos bons - e a ajuda da Bia. A Bia ficou em cima dela o tempo todo!

BEATRIZ: É... como eu tinha parado de trabalhar eu estudava com ela em casa. Eu era, digamos assim, a professora particular dela. Porque pra ela conseguir acompanhar a escola comum eu tinha que ficar em cima, porque se não, ela não acompanhava. Classes normais de 20-30 crianças. Mas nós tivemos muita sorte em termos de escola. Ela primeiro estudou em uma escola pequena chamada Kiriê⁷², que era aqui no Curuzu. Você talvez até conheça porque você estudou aqui - mas você é mais novo, você não conhece. Esta escolinha Kiriê talvez já tenha acabado, eu acho.

PAULO: Foi comprado pelo Lua Branca⁷³.

BEATRIZ: E aí quando o Lua Branca comprou esta escolinha, a nossa filha mais velha continuou lá porque ela lidava bem com o número de alunos e a filosofia do Lua Branca, sem problemas. Mas pra Cristina não dava, pra acompanhar uma escola assim que tinha uma outra visão. Aí nós tiramos e colocamos na escola Dandara lá em Bonítez, na Rua Estrela. Mas era difícil pra ela acompanhar. Era muito difícil! Eu tinha que trabalhar com ela diariamente.

PAULO: É.

BEATRIZ: Pra acompanhar matemática - que eu odeio (*risos*).

RENATO: Como é que era este trabalho?

BEATRIZ: A gente sentava pra estudar! Ela trazia as lições e eu ia ajudando, explicando pra ela, numa linguagem mais fácil pra ela o que é que tinha ali, qual era o conteúdo do que ela tava me trazendo.

PAULO: O vocabulário dela até hoje não é um vocabulário vasto. Você não pode usar palavras difíceis que ela não vai saber. Então é uma coisa limitada. O que a Bia fazia era isso, botar as coisas num linguajar que ela entendia. A Cristina é caprichosa, escrevia direitinho, mas até hoje certas coisas abstratas ela não consegue lidar...

BEATRIZ: Porque o surdo tem uma noção muito concreta das coisas. O abstrato é muito difícil de você passar, porque isso a gente adquire no som do dia a dia. Pro surdo é muito complicado. Eu me lembro, por exemplo de “O livro está na mesa.” Tudo bem, “livro” e “mesa”. Mas “está” foi um conceito difícil no início. “Na”! O que que é “na” pra quem não ouve? Entendeu? Foi muito difícil a parte abstrata da coisa, era muito difícil passar. O concreto foi fácil. Nós, inclusive, teve uma época na vida que a gente tinha a casa toda enfeitada de papéis. Porque na geladeira ficava lá escrito, quando ela estava sendo alfabetizada. Então ela tinha que aprender o nome das coisas e aprender a escrever. A ler e a escrever. “Geladeira”, “porta”, “mesa”... tudo escrito pra ela ir memorizando...

PAULO: Tudo isso...

⁷² Escola regular.

⁷³ Empresa da área educacional dona de uma ampla rede de escolas e outras instituições educacionais em São Paulo.

BEATRIZ: Isso era fácil, mas o conceito abstrato era muito difícil.

PAULO: E outra coisa que também pra ela é difícil são as palavras tônicas...

BEATRIZ: Isto é até hoje! Palavras com acentuação tônica, né?!

PAULO: E também... hoje ela não faz mais assim, mas naquela época era difícil. O aprendizado dela é mecânico. Ela usa o palato, usa a voz ou a boca pra soltar um som que ela mecanizou, porque ela não ouve. Por exemplo, ela poderia falar macarrão ou camarão, porque têm as mesmas sílabas. E podia inverter porque não tava na ordem mecânica pra ela e isso a gente viu muito. E o que ajudou muito foi escrever. Ela gostava de escrever. Tinha caderninhos. Isso ajudou bastante. O ponto é esse, se não tivesse a Bia junto, eu acho que a Cristina não teria nenhum desenvolvimento. A escola não deu nada disso, a fono foi até um ponto só e parou, então não teria mais o que fazer dado o grau de surdez dela. Eu acho que ela é inteligente, muito boa pra pegar as coisas, mas não tinha... ela tem uma limitação que não vai pra frente, não adianta.

BEATRIZ: É! Na verdade eu considero que o desenvolvimento da Cristina teve dois pontos favoráveis: que eu tive disponibilidade de poder ficar com ela - tinha condições - e teve o apoio do pai, que o Paulo sempre foi muito presente no desenvolvimento da Cristina. Das duas filhas! Então teve isso! Porque eu via lá no Amarilis que tinha muito pai que não tomava conhecimento do que tava acontecendo com o filho. Então era a mãe que tinha que se virar. Então, isso a Cristina teve de muito bom. Os dois ajudando ali o tempo inteiro.

PAULO: É. Nos vimos pais na negativa, na negação das coisas. Pai e mãe, né?!

BEATRIZ: Sim, mas de um modo geral as mães participavam mais. Mas tinha muito pai que ignorava e tinha muitos casos de separação em decorrência de uma dificuldade grande que era ter um filho surdo. Isso a gente viu bastante.

PAULO: É.

BEATRIZ: Então a Cristina teve esta sorte que era ter pai e mãe ali, colaborando. O Paulo ia pras reuniões, trabalhava adoidado. Empresa de advocacia internacional, sabe como é que é, né?! Começa cedinho e não tem hora pra acabar, mas ele ia pras reuniões, participava de tudo lá. Então ela teve muito a participação dos dois mesmo.

PAULO: E tinha que fazer bingo pra poder arrumar dinheiro.

BEATRIZ: Porque a escola - além dos pais pagantes - tinha pai que não tinha condições de pagar. Então a gente tinha que manter a escola pagando por aqueles que não podiam. Então a gente fazia bingo, fazia venda de doce e não sei mais o que pra angariar dinheiro e pra poder manter a escola. Hoje em dia eu não sei como é o Amarilis. A gente perdeu contato. Não sei se ainda chama Amarilis.

PAULO: É escola Mama Pacha agora, não?!

BEATRIZ: Não! Acho que não! O Amarilis até pouco tempo, ficava ali na Rua Noroei, perto do Hospital Oswaldo Rei Não sei se ainda está lá. Ainda usava os mesmos aparelhos. Porque eles usavam um aparelho especial que vinha da Iugoslávia. Este aparelho era o que dava a capacidade da criança ouvir o som através de vibração.

PAULO: Era um aparelho tão primitivo...

BEATRIZ: Um negócio enorme, pesado...

PAULO: Era um negócio... não tinha esta tecnologia toda, mas tinha este método verbo-tonal e era o que a gente tinha ali. Tinha que pagar royalties...

BEATRIZ: Pra trazer os aparelhos (*risos*).

PAULO: Era um negócio primitivo. Tinha um carrinho (*risos*) que ficava tentando consertar. Era terrível! Mas em todo caso foi uma época forte.

BEATRIZ: Foi! Era realmente uma escola mantida na base do amor daquele pessoal que tava lá. Professoras maravilhosas, muitas eram mães, outras eram irmãs de crianças...

PAULO: Você também deu aula!

BEATRIZ: É, eu também dei aula um bom tempo!

PAULO: Virou professora de surdo.

BEATRIZ: Então foi um período interessante - no aspecto humano - mas, em termos de reabilitação, eu tenho minhas dúvidas. Eu acho que a Cristina teria se beneficiado realmente mais se tivesse pego uma boa fono desde o início. Mas valeu, em termos de vida, de crescimento, acho que foi bom pra ela. Porque a fono é uma pessoa que tem um trabalho individual. Lá eles tinham uma escolinha. Eram grupos da mesma idade, do mesmo desenvolvimento que ficavam trabalhando a fala. Então ela tinha um grupinho lá. Era bom isso.

PAULO: O que teve de bom pra ela também foi um desenvolvimento gradual, junto com outros, e ela nunca teve aquela explosão de revolta que você espera de um deficiente de começar a dizer: “Por que não consigo fazer, por que sou assim?” Ela nunca teve isso. Ela, é claro, tinha as mágoas dela, mas nunca explodiu, nunca jogou na cara de ninguém a deficiência dela. Pelo contrário...

BEATRIZ: Não, realmente não podemos dizer... é lógico, a gente sabe que ela tem as mágoas dela. Uma pessoa que não tem um dos sentidos tem que estar cheio de mágoas, mas ela não é uma criança... não foi uma criança e não é uma mulher revoltada. Não é! Mas ela tem bastante dificuldade de entrosamento, porque a Cristina é muito fechada. Ela não é uma pessoa que tem uma sociabilização fácil. Porque aí junta - e eu não sei se ela seria assim se ela não tivesse a deficiência. Eu não sei te dizer. Mas com a ausência da audição, ela se fechou bastante. Ela tem dificuldade de sociabilização. Ela teve vários namorados, mas atualmente não tem namorado.

PAULO: Ela nunca conseguiu desenvolver também esta parte afetiva, mas tem uma coisa. Ela fica assim, hoje, num ambiente de ouvintes ela não consegue acompanhar uma conversa de várias pessoas. Ela tem que ter alguém que explique pra ela o que está acontecendo. Então, ninguém tem paciência - nem família, nem nada - pra ficar só acompanhando ou ajudando, traduzindo pra um surdo o que tá acontecendo. Ninguém tem paciência. Esquece! É comum numa reunião social ela daqui a pouco estar num canto ou lendo ou vendo televisão ou quieta porque não tem o que fazer.

BEATRIZ: Porque você tá conversando num grupo, ninguém fica olhando pra ela. Se ela não vir a sua boca, ela não sabe o que você está falando.

PAULO: E isso tudo, agora depois dela passar oito anos e meio nos Estados Unidos. Foi onde ela realmente se resolveu em termos de assunção do que ela é, de surdo. Porque aqui ela disfarçava, se você falasse com ela diria: “Hum-hum.” E sairia, não ia dizer que é surda e não falava nada. Lá ela aprendeu a falar que é surda, ela aprendeu...

BEATRIZ: Aprendeu a assumir a surdez dela.

PAULO: E tiveram umas certas vantagens, porque lá o surdo tem privilégios e ela assumia isso e se apresentava: “sou surda.” Pra pegar um trem...

BEATRIZ: O pessoal dá preferência pro deficiente. Ela chegava numa estação e ela já sabia se virar e assumir que era surda e tinha preferência pra entrar, pra não pegar fila e coisas assim. Isso ela aprendeu (*risos*).

PAULO: E coisas que a gente não sabia que ela podia fazer. Aliás, precisava falar isso, que ela sempre quis ir pros Estados Unidos e eu, pessoalmente, não queria que ela fosse. Achei que ia ser um terror pra ela. Porque perdida como era, ela sempre ficou dependendo da gente, achei que ia ser muito difícil. Ela foi, ela se esforçou, e eu deixei porque achei que ela não ia conseguir, porque era abril e o negócio ia ser em julho e não ia dar tempo. No fim, eu fiz a matrícula e ela foi aceita e ela foi e foi ótimo porque ela começou a viajar sozinha, viajar com amigas e fazer coisas que eu nunca esperava que ela fizesse.

BEATRIZ: É. Ela tava super animada com isso e nós estávamos com muito medo. Quando eu fui lá pra levá-la, eu fiquei lá com ela uns dias. Aí, no primeiro dia que ela realmente já ficou na faculdade - porque eles têm um campus e ficam morando lá...

PAULO: Você conhece faculdade americana?

RENATO: Não.

BEATRIZ: Ele já ouviu falar da Gallaudet!

PAULO: Não, faculdade! É aquele campus enorme, aqueles auditórios, aquelas coisas bonitas. É nisso que ela ficou lá. Entende?

BEATRIZ: E aí, o primeiro dia que ela ficou lá e eu fui pro hotel - porque eu ainda fiquei mais uns dias até ver a adaptação dela - ela ficou super bem eu fui pro hotel e eu chorava! (*risos*) Eu tava preocupadíssima com ela lá! O que é que vai dar?

PAULO: E ela foi colocada no quarto com uma finlandesa?...

BEATRIZ: Noruega.

PAULO: Uma norueguesa, que também não falava inglês e ela falava com a gente, a gente comprou um fax – porque naquele tempo era fax – botou um fax lá e ela dizia: “Tô batendo papo com minha amiga Patrícia.” Que papo que era esse, não sei...

BEATRIZ: (*risos*)

PAULO: Ela adorou, ficou um ano no campus e depois alugou um apartamento. E nós ficamos bestas! Porque daí já compramos um carro pra ela lá e a gente ia lá e ela nos levava pra passear.

BEATRIZ: É!

PAULO: Pra gente era um "negócio"!

BEATRIZ: A gente comprou um carro e ela foi revalidar a carteira dela de motorista - porque ela já tinha a carteira de motorista aqui – revalidou a carteira lá e, então, ela dirigia normalmente! Pagava imposto, todo ano tinha que fazer uma revisão no carro, um “sei lá o que” no carro, ela ia na oficina... ela se virou, realmente se virou muito!

PAULO: Lá ela - bom aqui ela faz tudo isso aqui também - mas lá ela aprendeu a fazer estas coisas e descobriu isso e pra nós foi bom...

BEATRIZ: É, naquele tempo, não tinha internet, este uso que tem da internet. Então existia um aparelhinho, um telefone – que existe ainda até hoje, mas que hoje está sem finalidade...

PAULO: TTY!

BEATRIZ: ...TTY, um aparelho que tem um visor onde você escreve a mensagem, mas só comunica com quem tem um aparelho igual.

PAULO: Isso a gente passou, por todas estas fases. Quando apareceu o TTY lá, eu contrabandeei. A gente viajava pra lá e eu trouxe pro Brasil dois pra Cristina poder desenvolver. Depois do TTY foi o fax...

BEATRIZ: É! E depois já foi a internet. Então lá ela conseguia se comunicar pra pedir pizza. Quando ela mudou pro apartamento, ela pedia pizza lá pra ela com este aparelhinho, porque muitos lugares lá têm o aparelho.

PAULO: Washington está muito bom pra surdos, pra deficientes auditivos de um modo geral!

BEATRIZ: E aí quando entrou a internet, ela já pedia pela internet o que ela precisava. É, eles tem uma facilidade incrível que aqui não tem, realmente dá pra se comunicar. Eu me lembro que uma vez ela estava colocando - ela tava com aparelho dentário aqui, um aparelho ortodôntico - aí, o médico dentista daqui mandou um endereço de um dentista lá pra ela. Então ela começou a ir lá pra continuar a manutenção do aparelho e ela chegou lá e tinha uma das atendentes que sabia linguagem de sinais! Imagina se aqui no Brasil isso ia acontecer!

PAULO: Eu acho que toda a história da Cristina... o que fica pra nós e pra mim é uma frustração desgraçada! A gente não acha que é justo e nunca vai achar, nunca vai achar que dá pra aceitar. Não dá!

BEATRIZ: O que me frustra é que ela teve uma reabilitação com muita dedicação - da nossa parte e dela também, porque ela sempre foi uma pessoa ultraesforçada. Muito!

PAULO: É! Ela é muito inteligente!

BEATRIZ: Então, ela teve um trabalho todo e eu esperava um resultado melhor, principalmente na fala dela. Não foi boa a fala - não é boa - o resultado não foi bom como eu esperava e nunca vamos saber porquê. Se o caminho não foi certo, se o trabalho não foi certo...

PAULO: Eu acho que é por causa da anacusia...

BEATRIZ: ... ou se a qualidade do aparelho fonador dela não é muito boa. O fato é que ela não tem uma fala boa e eu me frustro neste aspecto de achar que a dedicação, o investimento dela e nosso foi muito grande e que o resultado eu esperava fosse melhor.

PAULO: Renato, eu acho que a gente fez tudo do melhor possível pra ela. A gente fez! Eu acho que este resultado, eu não culpo o método, o que eu culpo é a deficiência dela, ela não consegue, é difícil...

BEATRIZ: A deficiência auditiva dela!

PAULO: É! O grau de deficiência. O que eu acho ruim é que ela não tem chance neste mundo! Não tem! Não adianta falar que tem porque não tem. É tão simples! A surdez! Eu tava falando pra você das consequências que podiam sair da rubéola - a surdez parece a coisa mais simples que tem, né?! É tão simples e mesmo assim não consegue uma integração dela, do surdo, na sociedade. Você não vê! Você vê grupinhos de surdos em alguns lugares. Um dia eu vi um que fez aquela operação e colocou o eletrodo, a gente encontrou num restaurante. E fomos conversar com ele porque ele tava tão animado lá e a gente ficou curioso. Ele trabalhava numa empresa, até me deu o cartão. Nós fomos lá ver, um surdo integrado e com a deficiência dele! Não tem o que fazer. É difícil pra mim...

BEATRIZ: De modo geral um surdo aqui no Brasil tem um nível baixo, são poucos os que chegaram até a universidade. Agora tá começando um pouco mais. Os outros não conseguiram ir pra frente.

PAULO: É... não estudaram por algumas razões.

BEATRIZ: Mas eu tava falando das minhas frustrações. Uma é esta, porque eu acho que o investimento dela e nosso foi muito grande e eu esperava um resultado melhor, e a outra frustração é o fato dela tá agora - depois de toda uma experiência boa de vida nos Estados Unidos - chegar aqui e não estar conseguindo emprego! É uma frustração muito grande ver que ela fez tudo isso e, agora... nadou, nadou, nadou e morreu na praia! (*risos*)

PAULO: Eu lembro que quando ela estava voltando... eu não sei com quem eu conversei. Eu sei que ela voltou, tinha entrado na faculdade aqui e fez outra lá - *major in early education* – uma faculdade de pedagogia, fez uma especialização que lá eles chamam de mestrado com criança deficiente auditiva e esta pessoa falou: “Puxa, sua filha será a primeira profissional que vem com um mestrado, com uma pós-graduação nesta área aqui no Brasil!” E daí! Não aconteceu nada! Não aconteceu nada! Tem muito da Cristina, tem muito dela, que ela não é uma pessoa que não vai botar a cara, enfrentar, tem muito dela. Mas não tem porta pra abrir, não tem nada! A gente tentou... Falar em tentar, tem uma coisa que a gente não falou pra ele foi da época que a gente começou a procurar um milagre, né?! O Dr. House nos Estados Unidos, em 71-72, começou a colocar um implante coclear...

BEATRIZ: Em Los Angeles!

PAULO: É! Eu tinha facilidade, então entrei em contato com ele. Aí, mandei procurar um primo que foi pro Japão, mandei ver lá o que tinha de acupuntura. Depois nós fomos pra Suíça atrás de um médico que fazia uma operação no cérebro...

BEATRIZ: Já era o implante coclear!

PAULO: Era?

BEATRIZ: Eu acho que já era.

PAULO: Na Suíça não era.

BEATRIZ: Acho que já era, mas não tenho certeza.

PAULO: Fomos até lá... qual cidade?

BEATRIZ: Zurique?

PAULO: Zurique! Quer dizer, teve aquela época do deslumbamento. Deslumbamento, não, daquela força, daquele fogo de querer achar uma solução!

RENATO: Isso foi nos primeiros anos de vida dela?

PAULO: Foi! Então eu mandava carta pro mundo todo. Depois teve mais um, a John Trace Clinic. Você já ouviu falar desta clínica?

RENATO: Não.

PAULO: O Spencer Trace foi um ator famoso, que você também não conheceu, mas foi um ator famoso na década de 40-50. Ele tem um filho surdo. Ele já morreu, o John Trace. E este Spencer Trace era muito famoso nos Estados Unidos e muito rico e criou uma clínica pra cuidar de surdos e a clínica desenvolveu no sentido de ajuda. O método era...

BEATRIZ: Mais pros familiares...

PAULO: Falar, fale com seu filho. O negócio é falar... então fizemos isso também. Zurique...

BEATRIZ: O House...

PAULO: O House, o Japão... que foi a Quitéria que... Ah! Eu pedi um negócio pra um amigo que hoje é embaixador, o Ruy Castro. Eu sei que quem fosse pra fora do Brasil eu pedia pra ver alguma coisa. E a gente ficou nesta esperança, trocando correspondência com o mundo todo pra achar alguma coisa. Gozado que o House falou: “Espera mais dois anos que por enquanto é só pra pessoas adultas que já tenham a linguagem, que tenham aprendido a linguagem.” E na verdade quando eu parei de contar tinha esperado trinta anos e não tinha acontecido nada.

BEATRIZ: É, parece que tá andando muito devagar este negócio de implante coclear. Foi a coisa que mais nos interessou, que parecia que era uma solução.

PAULO: Hoje em São Paulo fazem muito, né?!

BEATRIZ: É, já tão fazendo, mas os resultados são muito duvidosos. A gente até gostaria de começar a manter outra vez contato pra ver realmente agora em que pé estão as cirurgias, mas a Cristina não quer.

PAULO: Até porque ela tem uma amiga americana que tem o implante. Esta amiga desliga com frequência porque diz que não aguenta...

BEATRIZ: É.

PAULO: Que atrapalha.

BEATRIZ: Incomoda mais do que ajuda. Parece que eles recebem um som que eles não sabem decodificar. Então acaba não ajudando. Esta amiga inclusive vem aqui no Brasil de vez em quando - é de Washington - e ela desliga o aparelho porque ela acha que não ajuda.

PAULO: Pois é, é um pouco isso...

BEATRIZ: Ela tem implante. Ela até tá aprendendo a falar o português, porque ela arrumou um namorado aqui.

PAULO: Ela ouve, ela fala tudo...

BEATRIZ: Ela tem voz, uma qualidade boa de voz, então varia muito. Quem tem um pouco de resto dá pra trabalhar bem e ficar com uma boa resposta. Quem tem pouco resto, como é o caso da Cristina, eu não sei. No caso dela, realmente a resposta não foi boa (*risos*).

PAULO: Quando a Cristina tava lá nos Estados Unidos a gente ia pra lá, ela trazia amigos pra cá, a gente viu de tudo. A gente viu aquelas japonesas que falavam muito mal...

BEATRIZ: Falavam mal.

PAULO: Aquele americano que falava bem.

BEATRIZ: O belga – Simon - que fala bem. É, varia. Têm uns que desenvolveram bem e outros que desenvolveram mal.

PAULO: E o interessante foi isso. Ela criou uma amizade bacana com este pessoal, e é uma pena que está acabando.

BEATRIZ: Mas também tá acabando porque depois de muitos anos sem contato. Então já tá ficando só aqui. Aqui atualmente ela tem, mais próxima dela, uma amiga que era do tempo lá da escolinha do Amarilis. Ela continuava em contato, então elas continuam amigas e esta amiga também é surda, mas esta amiga é super despachada, ela vai em frente. E ela tem tido empregos. Ela muda muito de emprego. É tudo empreguinho de remuneração baixa, mas ela tá sempre trabalhando (*risos*). Ela arruma emprego, ela se vira. Eu não sei se a Cristina neste aspecto é muito seletiva também, e eu não sei se assusta quando ela manda o currículo. O pessoal olha e fala: “Puxa, esta menina tem tudo isso de especialização!” E os empregos para deficiente auditivo são sempre empregos numa faixa mais baixa. Então a pessoa nem tem coragem de propor pra ela um saláriozinho baixo porque acha que ela não vai aceitar, não vai querer, porque ela tem uma qualificação boa. O fato que ela até agora não conseguiu emprego, viu! (*risos*)

RENATO: Vocês tavam falando um pouco sobre, comparativamente, o que ela vivia aqui no Brasil e depois o que ela experienciou nos Estados Unidos. Vocês acreditam que é diferente, as oportunidades pra surdos aqui no Brasil...

PAULO: Nossa Senhora!

RENATO: ... em São Paulo e, por exemplo...

BEATRIZ: Nossa Senhora, nem se compara!

RENATO: ... em Washington, onde ela viveu?

PAULO: Pra você ter uma idéia, ela tava lá, ela ficou lá um ano e meio depois de formada, trabalhando. Ela tinha um problema de visto, ela tava ainda num visto F que era um...

BEATRIZ: ...um *trainee*.

PAULO: Um *continuing education*. Mais ou menos um treinamento pós-formado. E ela tava lá - não ganhava, mas tava bem - mas ela tinha que pegar um visto de trabalho. E ela se encheu e falou: "Eu vou embora!" E veio pra cá. E ela ficou arrependida e tentou voltar, ela chorou um tempão e tentou voltar algumas vezes. Então ela ia pra lá fazer entrevista. Ela ia fazer entrevista e ela recebia proposta na hora! E isso aconteceu duas ou três vezes. Ela falava: "Bom, eu preciso de visto." E eu sou advogado, eu entendo do assunto e tenho amigos advogados nos Estados Unidos. Pra explicar como que era isso, ela pagou advogado pra explicar pra escola como que era que funcionava - lá nos Estados Unidos - e a escola não quis porque era assim: "Você tá aqui - isso lembro que era outubro - você vai começar no dia 16 de outubro." Não dá! Porque ela tinha que fazer um processo de visto...

BEATRIZ: Visto demora dois, três meses.

PAULO: E é difícil porque sendo o Brasil já é difícil de se conseguir visto por uma porção de coisas, então até chegar na entrevista, até chegar na proposta, ela chegou fácil. E em mais de uma escola, mas quando falava: "Eu preciso tirar um visto", a escola falava: "Eu vou pegar alguém aqui e não posso esperar." Outra escola falou assim: "Bom, eu já passei por isso no passado e é muito complicado e não quero." E eu até falava: "Eu pago, eu, o pai dela, pago!" Porque tinha que pagar uma taxa pro governo pra fazer o visto, uma taxa de lá, e eu pago tudo, eu pago advogado, eu pago tudo. Mas eles não têm a paciência, mesmo não conhecem e o desconhecido é assustador.

BEATRIZ: É, eles não conhecem! As escolas de modo geral não conhecem a burocracia do visto. Porque uma empresa, uma fábrica, uma indústria conhece, porque eles estão acostumados a receber estrangeiros. A escola, não! Na escola normalmente os professores são americanos. Então eles não conhecem a burocracia do visto. Quando você mostra pra eles tudo que têm que fazer, eles falam: "Eu tô fora."

PAULO: É! Uma que passou por esta experiência não gostou e falou: "Nós passamos por isso e não queremos!" Então é isso! Respondendo à sua pergunta, sim, lá ela consegue emprego, conseguia, pelo menos nas tentativas dela foi fácil. E ela também estava aberta. Ela foi de Washington...

BEATRIZ: A nata!

PAULO: De Washington ela foi pra Albuquerque...

BEATRIZ: ...pra Albuquerque, no Novo México, pra tentar um empreguinho por lá.

PAULO: Que era uma cidadezinha no meio-oeste terrível, mas ela queria, ela queria ir pra lá. E ela foi pra outro lugar também... ela topava estas coisas todas e conseguia fácil.

BEATRIZ: Se ela fosse uma americana, ela estaria trabalhando lá tranquilamente. O problema foi o visto, o fato de ela ser estrangeira.

PAULO: Eu acho que se ela fosse de outra nacionalidade. O Simon não conseguiu?

BEATRIZ: É, talvez se ela fosse canadense, ou europeia (*risos*) ela conseguiria. Mas brasileiro já tem uma famazinha ruim, né?!

PAULO: É terrível! E mais, ela com o título dela, a graduação dela - é reconhecida como mestrado - ela entra numa faixa privilegiada pra pedir visto, mas mesmo assim o pessoal não se animou.

BEATRIZ: Você tava querendo saber comparativamente, né?! Eu acho que aqui o surdo é muito mais discriminado... discriminado do que lá. Muito mais discriminado do que nos Estados Unidos. A gente não sabe outras deficiências, mas a auditiva, apesar de ser uma deficiência que eu acho que barra menos, porque o deficiente físico - que tem uma dificuldade de locomoção - pra ele tudo é mais complicado. Agora, eu acho que a deficiência auditiva ela barra muito em termos de comunicação, mas a pessoa tem mais independência. Mesmo assim eu acho que é muito discriminado!

RENATO: A discriminação aqui no Brasil é por conta da comunicação?

BEATRIZ: É!

PAULO: Por conta da comunicação! É!

BEATRIZ: Porque na hora que o surdo abre a boca, ele fala diferente. Ele fala diferente e todo mundo olha e assusta porque a pessoa tem medo de se comunicar, porque tem medo de não entender e mostrar que não está entendendo, de deixar o outro constrangido. Então isso afasta e limita bastante a comunicação. Você tem contato com surdos?

RENATO: Tenho sim.

PAULO: E eles falam bem ou eles falam mal?

RENATO: Eu conheço uma diversidade bastante grande de surdos, alguns sabem e têm uma boa leitura labial, ou têm um bom resíduo auditivo, ou tiveram uma perda auditiva em outro momento de vida...

BEATRIZ: É! Faz uma diferença enorme, né?!

RENATO: Outros que usam mais a Língua Brasileira de Sinais, a Libras.

BEATRIZ: Você conhece o pessoal lá do Colégio Travessia⁷⁴?

RENATO: Conheço um pouco a equipe de lá.

PAULO: E você foi pra este campo por quê? Você tem alguém deficiente na família ligado a você?

RENATO: Na verdade não, eu tava na faculdade durante a graduação e uma colega minha tava participando de uma pesquisa pra estudar a Língua Brasileira de Sinais - a Libras - isso em 98, e ela me convidou pra participar da pesquisa e depois eu fui convidado pra ingressar na equipe que tava fazendo estes estudos.

BEATRIZ: Você chegou a fazer Libras?

RENATO: Então, nesta época eu acabei aprendendo...

BEATRIZ: É?

RENATO: ...tinha um pesquisador surdo que usava a Língua Brasileira de Sinais - não tinha uma boa leitura labial, e usava muito bem a Língua Brasileira de Sinais - e eu fui aprendendo com ele e o trabalho mesmo era fazer um dicionário de língua de sinais, era fazer um registro. E passamos os três, três anos e meio seguintes fazendo o registro, indo à Federação de surdos, conhecendo pessoas surdas pra registrar este idioma que era usado pelos surdos aqui no Brasil. E aí culminou na publicação de um dicionário de língua de sinais em 2002.

BEATRIZ: Eu acho que já vi este dicionário, acho que a Cristina tem! Quer dizer, você participou da elaboração daquele dicionário?

RENATO: Isso! São dois volumes, de capa azul. O dicionário enciclopédico trilingue. Participei do começo até a publicação.

BEATRIZ: Seu nominho tá lá?

RENATO: Tá lá, não como um dos autores principais, mas como parte da equipe.

BEATRIZ: Vou olhar lá. Acho que a Cristina tem este livro. Vou olhar lá!

PAULO: Que bom!

BEATRIZ: No fim, parece que a linguagem de sinais é considerada uma língua? É?

RENATO: Em 2002, em abril de 2002 ela foi reconhecida como um idioma, a Língua Brasileira de Sinais, um idioma aqui no Brasil. No final de 2006, em dezembro de 2006, se não me engano, o Lula assinou um decreto regulamentando esta língua. Então, se reconhecemos que é uma língua, isso em 24 de abril de 2002, como é que podemos propiciar a aquisição, o ensino, a divulgação deste idioma. Eu tô enganado, acho que foi no final de 2005. E desde então a Língua Brasileira de Sinais é o idioma usado pelos surdos aqui no Brasil e tem tido mais visibilidade legalmente e, consequentemente, socialmente.

PAULO: E você sabe dizer se a utilização, a reabilitação de crianças surdas é feita pelo nível direto?

⁷⁴ Escola tradicional de surdos localizada na cidade de São Paulo.

RENATO: Atualmente há uma diversidade grande de métodos e propostas. A proposta que com mais frequência tem sido desenvolvida nas diferentes instituições é a chamada Comunicação Total ou o Bilinguismo. A ideia básica do bilinguismo é que - nesta concepção - que a primeira língua pra uma pessoa surda seria a língua de maior acesso pra ela, uma língua espaço-visual, que seria a Libras no caso do Brasil. E bilinguismo porque a segunda língua a ser ensinada seria o português, em alguns lugares o português escrito e em outros o português oral também. E a Comunicação Total faz uma proposta de ensinar o idioma oral - no caso do Brasil, o português - mas pensando que qualquer método pode ser válido, pode ser o método oral mesmo, o verbo-tonal, pode ser a língua de sinais, pode ser gesto, pode ser soletração digital. E têm alguns locais ainda que mantêm a proposta oralista, que é um pouco a proposta que vocês descreveram agora - uma das possibilidades - em que eles acreditam que o mais importante é desenvolver a língua, no caso do Brasil, a língua portuguesa e fazer todo um treinamento oral, a reabilitação auditiva e oral na criança.

BEATRIZ: Hoje eu acho, eu realmente vejo que o importante é desenvolver a comunicação oral e futuramente, quando ela já estiver bem, se comunicando bem e realmente acostumada que a comunicação é via oral, aí até pode acrescentar a linguagem de sinal que é um recurso a mais.

PAULO: É! O inverso que é complicado. A gente viu que quem se comunicava por sinais não queria aprender outra comunicação até por preguiça porque era mais difícil, porque o sinal é mais direto: eu, você...

BEATRIZ: ...é mais fácil.

PAULO: E não tem a construção verbal, a construção da sentença completa. Parece que a gente viu isso, que as pessoas ficavam mais preguiçosas...

BEATRIZ: ...acomodados.

PAULO: Acomodados é a palavra!

BEATRIZ: É uma via direta de comunicação a de linguagem de sinal, né?! Pro surdo é muito melhor! Isso é natural, acho que é uma comunicação natural. Acho que é um esforço falar, muito maior e quem começa por esta vertente - eu acho, não sei - que quem começa com o gesto dificilmente consegue ir pra oralização. Você não viu isso no seu percurso?

RENATO: Eu tenho visto uma diversidade grande de histórias. Algumas vão neste sentido, outras um pouco diversas. Eu fiquei pensando um pouco enquanto ouvia vocês. Uma pergunta: vocês acham que pra filha de vocês esta experiência de ter vivido estas oportunidades nos Estados Unidos e as experiências que ela vivia aqui no Brasil, se elas foram importantes, se pra ela também foram significativas, se fez diferença, digamos assim, pro desenvolvimento dela, pro amadurecimento dela?

BEATRIZ: Com certeza! Porque ela valoriza muito esta experiência dela nos Estados Unidos. Muito! Não só esta experiência lá como a experiência de ter ido pra uma universidade, de ter se formado em uma faculdade boa, de conceito. Pra ela - ela é uma pessoa vaidosa em termos da pessoa dela, zelosa da figura dela - então, pra ela acho que isso foi muito importante. Ela preza muito isso tudo que ela conseguiu adquirir.

PAULO: Aliás, a gente notou que em surdos tinha um tipo de... uma certa vontade de ter o melhor, de fazer o melhor, de fazer alguma coisa diferente...

BEATRIZ: Ah, sim! Na experiência que eu tive com crianças surdas, quando eu dei aula, eu sempre notava isso - e eu vejo isso até hoje, eu vejo isso até hoje na Cristina e vejo em outras pessoas - que eles têm uma necessidade de status. Engraçado, eu não sei se é uma compensação da perda, da ausência da audição. Eles têm uma necessidade de status muito grande. Eu lembro que os pequeninhos lá falavam: "Meu pai tem carro, não sei o que..." Pequeninhos! Isso era pra eles muito importante. Isso ficou na minha cabeça, esta ideia que tem...

PAULO: ...uma compensação de alguma coisa!

BEATRIZ: ...uma necessidade de status.

PAULO: Gozado, porque a Cristina sempre quis... o que ela faz muito, ela vê muito televisão, muito filme, muita coisa...

BEATRIZ: ...e agora têm as legendas, né?!

PAULO: Então, a televisão... o cinema é muito americano... então esta vida americana, esta coisa toda, ela vê muito, viu muito e ela queria vivenciar isso lá. O que ela foi fazer! O interessante é que, as nossas duas filhas, a Carolina que é muito inteligente, que é mais velha, que é normal-ouvinte, a gente insistiu pra ela estudar fora e ela não quis, a gente levou pra conhecer faculdade no exterior e ela não quis. Ela: “Não quero os Estados Unidos!”

BEATRIZ: Era antiamericana... (*risos*)

PAULO: Fomos pra Europa, fomos pra Canterbury, Inglaterra, um lugar lindo, uma faculdade linda e ela não quis!

BEATRIZ: Ela tava com o namorado...

PAULO: Mas ela não quis! A Cristina, nós sempre falamos: “Não dá filha, você não pode, você não consegue!” A Cristina sempre quis...

BEATRIZ: (*risos*)

PAULO: ...e na hora que ela teve uma chance, que eu dei uma aberturinha ela foi, nem deu bola.

BEATRIZ: (*risos*)

PAULO: A Bia saiu chorando de lá e ela ficou dando risada!

BEATRIZ: (*risos*)

PAULO: Nunca se arrependeu, nunca mostrou saudade, nada disso. É ótimo lá!

BEATRIZ: É! Marcou muito a Cristina esta experiência dela lá, tanto que ela é muito mais ligada à cultura americana do que à brasileira. Ela se interessa muito mais por estas comedinhas americanas que têm, ela conhece todas, ela conhece os personagens todos. No Brasil agora, pela primeira vez, ela seguiu uma novela.

PAULO: ...não, porque agora tem *closed caption* no Brasil!

BEATRIZ: Mas é porque realmente ela não se interessa. Ela é muito mais ligada à cultura americana do que à brasileira.

PAULO: De modo geral. A eleição americana ela segue mais do que a eleição no Brasil. É tudo assim...

BEATRIZ: Fez diferença pra ela sim! Marcou muito! E eu acho que estas experiências todas que ela teve de vida lá fora, e também de acesso à universidade, isso tudo foi muito importante pra Cristina.

PAULO: E possivelmente tá sendo a causa dela não conseguir se adaptar aqui, de não conseguir nada aqui.

BEATRIZ: É! Porque os amigos que ela tem aqui são todos de uma outra faixa de nível intelectual e ela fica um pouco desajustada.

RENATO: Vocês falaram um pouco desta situação de uma filha que vocês gostariam que fosse e não foi e a que vocês tinham dúvidas acabou indo...

PAULO: É!

RENATO: De uma forma geral, sempre foi diferente ter uma filha ouvinte e uma filha surda? Foi diferente pra vocês enquanto pais esta experiência?

BEATRIZ: Eu acho que tem uma diferença muito grande. Que pra Carolina tudo foi em termos de aquisição e nós dois sempre valorizamos muito o lado intelectual e pra Carolina - que é a mais velha - isso tudo foi muito fácil. A gente jogava a semente e ela explodia!

PAULO: É!

BEATRIZ: Porque ela sempre teve interesse de conhecimento e tudo. E pra Cristina foi tudo suado, foi tudo difícil. Então foi totalmente diferente ser pais da Carolina e da Cristina. Foi bem diferente!

PAULO: A gente questionava muito o quanto a gente podia deixar a Carolina sozinha pra cuidar da Cristina. Muito. Questionava isso! Porque a gente sempre falava pra Carolina: “A Cristina tem um probleminha.” E dava atenção pra Cristina, mas a gente sempre questionava o quanto que a Carolina tava sozinha.

BEATRIZ: Ah, agora que eu entendi o que você tava colocando. Deixar de fazer coisas pra Carolina porque ela não precisava tanto e a Cristina precisava mais.

PAULO: É! A ponto da Carolina ir sozinha pra escola!

BEATRIZ: É! Houve um momento que a Carolina saía daqui do Lua Branca - que era aqui no Curuzu - e nós morávamos lá na Uruguaia⁷⁵ e ela pegava o ônibus e ia pra casa e tava com a chave da casa e ainda era pequena e ela tinha...

PAULO: 10-12 anos.

BEATRIZ: E ia pra casa, porque eu estava levando a Cristina, pegava na escola e ia levar pra fono. Então, houve muitos momentos que a Carolina teve que se virar porque eu tinha que atender a Cristina que era mais necessitada. Então foi muito diferente ser pais de uma criança ouvinte e de uma criança surda. Foi bem diferente! É diferente até hoje!

RENATO: Até hoje?

PAULO: Sim.

BEATRIZ: É diferente, porque você tem uma novidade, você vai contar. Você vai contar esta novidade pra Cristina, você tem que parar, falar pra ela de modo que ela esteja vendo você e contar. Pra Carolina, ela tá entrando aqui e eu falo: “Ah, filha, você não sabe o que aconteceu hoje!” Pronto, você já contou! É tudo diferente!

PAULO: Os momentos são diferentes.

BEATRIZ: É mais fácil a comunicação! Você tá no elevador e fala: “Ah, filha, não esquece tal coisa!” E ela já tá lá dentro. Com a Cristina não, você tem que segurar a porta e falar... É muito diferente!

PAULO: Tudo! E a Cristina depende de muita coisa. Por exemplo, a linha telefônica dela tá com problema. Nós que temos que chamar o técnico, esperar o técnico e conversar. Tem que fazer isso, não tem jeito, não adianta deixar um técnico lá porque...

BEATRIZ: O técnico nem vai saber o que é se comunicar com um surdo, não sabe nem o que é um surdo. O técnico vai falar: “Olha, isso aqui é isso, isso...” Ela nem vai saber o que ele está falando! Ela não tá ouvindo, né?! Ela se vira em muitas coisas! Ela marca médico sozinha, ela marca pela internet, ela vai a dentista, vai a médico e não quer saber que a gente interfira, ela é muito independente. Ela se tornou uma pessoa extremamente independente. Mas no dia a dia é diferente!

PAULO: Pra você ver a diferença. Ela foi fazer um cadastro no banco. Entrando pela internet não dá, tem que ir lá no banco e fazer. Então não adianta, temos que ir nós lá!

BEATRIZ: É, isso até aconteceu ontem. Ela queria fazer uma transferência de dinheiro pela internet e foi ver e tava bloqueado e o Paulo ligou e perguntou: “Por que isso aqui tá bloqueado e ela não pode fazer esta transferência?” A funcionária falou: “Porque aqui está constando que ela é deficiente auditiva e pra fazer transferência precisa ter uma autorização especial do banco.” Porque senão alguém poderia pegar o número da conta e senha e fazer transferência, né?! Se aproveitar da situação, do fato dela não ser ouvinte. Todos estes pequenos empecilhos! A vida do deficiente auditivo é diferente e vai ser diferente a vida inteira! Porque a nossa cultura é baseada na comunicação oral, né?!

PAULO: Veja, você vai encontrar alguém que fala: “Sou totalmente independente, não preciso de dinheiro, me viro sozinho.” Depende do universo dele. Pode ser que faça tudo isso. Mas o que a gente vê, embora a Cristina more sozinha, faça tudo sozinha e se vire, a gente precisa de muitas vezes estar atrás pra fazer alguma coisinha. É o chuveiro que não funciona, o que quer que seja. Ela pode até chamar o zelador, mas...

BEATRIZ: Ela se comunica bem com o zelador, ela vai lá em baixo, reclama dos problemas que tem, ela se vira. Mas algumas coisas emperram, não dá!

PAULO: Aí, o zelador - e eu já falei com ele e ele me conhece...

BEATRIZ: Já explicamos que ele tem que falar devagar, olhando pra ela porque ela não escuta que ela só lê os lábios. É uma pessoa esclarecida e aí dá, mas se você pega um xucro aí, um técnico que não sabe, não dá! Simplesmente não dá! Eu acho - você tá perguntando se a gente acha que é muito diferente ser pais de filho surdo e não surdo - eu acho que talvez pelo fato de nós sermos pessoas que têm um nível de exigência muito alto a gente espera muito, a gente quer muito tudo num nível de

⁷⁵ Bairro de classe média-alta localizado na cidade de São Paulo.

expectativa alta, então pra nós faz muita diferença. *(toca o telefone)* Talvez pra uma pessoa que não tenha este nível de exigência é fácil.

PAULO: É o telefone?

BEATRIZ: É. *(Paulo sai para atender)* Uma pessoa que não tenha este nível de exigência talvez a diferença não seja muito grande entre ter uma filha surda e uma não surda. *(Paulo retorna)*

PAULO: Então a culpa é nossa, é isso?!

BEATRIZ: Como?

PAULO: A culpa é nossa!

BEATRIZ: Como assim?...

PAULO: Nós temos muita exigência.

BEATRIZ: Temos! Nós temos um nível de exigência muito forte. Você sabe disso, né?! *(risos)*

PAULO: Então a culpa é nossa. Eu não sei... é difícil! Nós não conhecemos nenhum pai que tenha filho surdo e fique falando: “Não, nossa vida é tranquila!”

BEATRIZ: *(risos)*

PAULO: Não conhecemos nenhum pai assim!

BEATRIZ: É... têm os inconscientes. Eu lembro de uma vez - quando a Cristina era pequenininha ainda - teve um pai que ficou com aquela conversa: “Poxa, eu agradeço a Deus por ter me dado um filho surdo.” Como que é pode agradecer? *(risos)*. É uma coisa dura. É sofrida pros pais porque vê a dificuldade que o filho tem.

PAULO: Além do sentimento de frustração, eu acho que a culpa é da gente, é minha de ela ser surda. É chato! E ainda falar “graças a Deus!”

BEATRIZ: *(risos)*

PAULO: É isso! Adiantou alguma coisa pra você?

RENATO: História muito rica. Muitos anos de vida.

BEATRIZ: Nossa! Muitos!

RENATO: De batalha...

PAULO: É complicado!

RENATO: E muitos anos de esforço pra encontrar o melhor caminho pra filha de vocês.

BEATRIZ: Realmente! A gente deu uma guinada na vida, era totalmente diferente a nossa vida. Depois que ela nasceu que os problemas começaram a vir. Uma dedicação muito grande ao assunto, né?!

PAULO: É, eu vim aqui, nós viemos pra São Paulo por causa dela.

BEATRIZ: É, eu nem sei como seria a vida sem. Agora, a verdade é que, por exemplo, tem muita preocupação e muita dificuldade, mas também trouxe alguns benefícios porque o fato do Paulo ter aceito este emprego aqui, abriu o mundo pra ele. Porque lá ele trabalhava num escritorzinho pequeno de advocacia, tava bem, mas era um escritório local. Ele veio pra cá, pra uma empresa internacional então o mundo se abriu pra ele. *(toca o telefone)*. Ele fez uma advocacia internacional, viajamos o mundo inteiro porque ele tinha reunião duas vezes por ano. Então mudou muito também. Pra ele foi uma experiência como advogado, uma experiência muito mais rica do que teria sido em Valongo⁷⁶. Então, a surdez da Cristina nos trouxe também aberturas que não teríamos conhecido se não fosse ela.

PAULO: Mas pensa um pouquinho. A gente quereria isso? Nunca! Era um outro mundo, certo?!

BEATRIZ: *(risos)*

PAULO: Lá em Valongo a gente pensava, o que eu tava pensando era de ficarmos sócios de clubezinho, eu queria comprar um barquinho, a gente ia comprar um terreno pra construir uma casa. Nosso limite era aquele lá! Viemos pra cá e claro, mudou tudo, mas a gente tava querendo isso tudo?

⁷⁶ Cidade importante localizada no interior do Estado de São Paulo a cerca de 100 km da capital.

BEATRIZ: *(risos)*

PAULO: Eu acho...

BEATRIZ: Eu não sei! *(risos)*

PAULO: Bom, da minha parte eu digo o seguinte. Quando eu vi que não conseguia - que a Cristina não tinha cura - eu falei: "Eu tenho que enfiar a cara no trabalho porque eu tenho que dar alguma coisa material, tenho que garantir que ela amanhã vai ter dinheiro pra viver." Aí eu enfiei a cara no trabalho. Sim, aí precisava trabalhar bastante pra ganhar dinheiro pra poder garantir que ela tenha uma vida aceitável, mas... *(telefone toca e Paulo sai para atender)*.

BEATRIZ: Será que o gravador aguentou?

RENATO: Tá aguentando sim, ele é resistente. *(risos)*

BEATRIZ: *(risos)*

RENATO: Hoje em dia eles são muito bons.

BEATRIZ: Ontem eu ouvi no rádio que tem um *i-pod*, um *i-Bach*, ele foi feito para gravações do Bach. Então tem não sei quantas mil horas só de músicas do Bach.

(regresso do pai)

PAULO: *Bach-pod!*

BEATRIZ: *Bach-pod*. Quanto custava?

PAULO: 499 euros.

BEATRIZ: *(risos)* Deve ser fantástico, você pode ficar ouvindo Bach no ônibus!

RENATO: Eu não conhecia.

BEATRIZ: Parece que é novidade, eu ouvi ontem no rádio. Eu acho que tá saindo agora.

PAULO: Saiu na Europa e vai demorar pra chegar aqui.

BEATRIZ: Vai demorar pra chegar aqui? Todo mundo vai pra tudo que é lugar do mundo hoje e volta amanhã. *(risos)*

PAULO: A Cristina também tem - antes de aparecer o *i-phone* pequenininho... um amigo dela deu pra ela um *i-phone* grandão pra ligar na televisão pra conversar. Mas este ela já deixou de lado porque hoje tem a microcâmera...

BEATRIZ: É, isso ela às vezes usa pra conversar com algum amigo nos Estados Unidos. Ela liga lá a *webcam* e eles se falam na frente da televisão com leitura labial.

PAULO: E com sinal!

BEATRIZ: É! Com sinal e leitura labial.

(pequeno silêncio)

PAULO: Será que tá ligada a cafeteira?

BEATRIZ: Ah, eu vou ligar! Você toma um cafezinho?

RENATO: Eu aceito, se não for incômodo?

BEATRIZ: Não! *(sai para fazer o café)*

PAULO: *(telefone toca)* Ai meu Deus do céu! Tão ligando errado... *(comentários gerais sobre o possível motivo da ligação)*

(pequeno silêncio)

PAULO: Interessante quando a gente descobriu que a Bia tinha rubéola, foi este momento trágico pra nós, a gente ouviu opiniões de gente, pró-aborto e contra aborto. Foi muito interessante isso. Interessante que a gente - isso faz quarenta anos - eu lembro das pessoas falando da posição delas. E uma amiga minha discutiu comigo: "Como deixar nascer uma criança com defeito!" Eu falava: "Esta

criança é a que eu quero, esta criança foi planejada, é esta que eu quero, não é outra!” E no dia seguinte ela veio falar pra mim: “Eu pensei muito, eu acho que você tem razão.” Ela voltou pra trás, mas quando... a gente soube de casos... porque quando acontece isso você ouve falar: “Fulano teve caso assim, a beltrana, etc...” qual o médico que fazia aborto, que médico não fazia. Foi uma época terrível! Muito chato! Foi quando o médico virou e falou: “O ser humano ainda sofre com doenças.” Isso foi difícil!

(pequeno silêncio com barulhos na cozinha ao fundo)

PAULO: Você mora aonde?

RENATO: Eu moro atualmente em Orun-Aiê

PAULO: Não é tão longe...

RENATO: Tem um pouco de trânsito. Pra passar pelo Viaduto pra chegar na Avenida Nortista que é difícil, mas fora isso não é tão longe.

PAULO: A gente ficou... a gente veio morar aqui porque as meninas estudavam aqui perto e falamos: “Vamos ficar quatro-cinco anos aqui.” Estamos aqui há vinte... vai fazer vinte e cinco anos neste prédio. E o problema aqui era esse. Ninguém dá uma passadinha na sua casa. É longe de tudo! O escritório era longe, tudo é longe, só era perto a escola. *(Beatriz retorna com bandeja de café)* Mas a gente acabou gostando do...

(Beatriz oferece o café, seguido de comentários gerais sobre o mesmo)

PAULO: Então... aqui era gostoso, mas era longe. A gente vivia reclamando. Porque enquanto faz a vida por aqui tá tranquilo, mas o meu escritório era na Zeilândia⁷⁷ e depois foi lá pra Praça Aruanda em frente ao Hospital Maria das Conchas. Era um trânsito terrível. Saía de manhã e voltava de noite... xingando, xingando, xingando. Mas o lugar cativou a gente e não saímos e agora que eu tô aposentado eu não preciso ir pra lá.

BEATRIZ: Você mora aonde?

PAULO: Em Orun-Aiê!

BEATRIZ: Em Orun-Aiê?

RENATO: Isso! *(comentários gerais sobre minha mudança do bairro próximo de onde moram e dos estudos que realizei na mesma região onde residem, enquanto tomávamos café).*

RENATO: Eu fiquei com uma dúvida. A Carolina é mais velha, né?!

PAULO: É mais velha.

RENATO: Qual a diferença de idade entre elas?

BEATRIZ: Dois anos.

RENATO: Dois anos? Tinha dois anos quando...

BEATRIZ: É, ela não chega exatamente a dois anos. Porque a Carolina é de janeiro e a Cristina é de abril. De 67 e de 69.

PAULO: E a Cristina nasceu em abril. Dois anos e dois meses.

BEATRIZ: Então, um pouquinho mais de dois anos. A Carolina já era bem viva e entendendo tudo as coisas porque ela foi muito precoce, a Carolina. Ela começou a falar com oito-nove meses, já falava e ela com um ano e meio ela já tava no ponto de aprender a ler porque ela já conhecia um monte de fonemas e já lia várias coisinhas e quando a Cristina nasceu a Carolina já tava bem desenvolvida. Ela entendeu bastante o que tava acontecendo. Eu acredito que tenha sido bem pesado pra Carolina ter uma irmã surda. Não é fácil, né?! Você se sente meio culpada por ter tanto na vida, porque a Carolina

⁷⁷ Conhecida avenida localizada em bairro de classe média-alta/classe alta na cidade de São Paulo.

sempre foi uma pessoa muito inteligente. Então ela teve todas as capacidades e todos os desenvolvimentos, era das melhores alunas da classe...

PAULO: Digamos que foi ao contrário...

BEATRIZ: Era pesado pra ela ter uma irmã surda porque ela sabe que a irmã nunca ia ter tudo que ela tinha. Eu acho que pesou bem.

PAULO: E o lado de dar atenção a Cristina?

BEATRIZ: Também tem este lado. Porque a gente dava muito mais atenção pra Cristina - que precisava - do que pra ela, porque ela não precisava. Ela ia embora sozinha, ela conseguia tudo sozinha, né?! (*risos*) Então existe este lado sim! Até que ela brinca hoje em dia e fala: "A filha *plus*." Fala que a Cristina é a filha *plus* (*risos*). Mas ela lidou bem com isso apesar das dificuldades. Eu acho que ela chegou a lidar relativamente bem com a diferença. E mais alguma coisa que você lembre pra falar?

PAULO: Não.

BEATRIZ: A gente nota a família, a família toda tem uma preocupação especial com a Cristina. Um carinho especial com a Cristina. Toda a nossa família, a minha família, a família do Paulo.

PAULO: Até porque - gozado, né?! - não sei se você conheceu, entrevistou alguém que tenha parente surdo em decorrência de rubéola, veja a estatura. A gente só conheceu pessoas surdas em razão de rubéola de baixa estatura e a Cristina tem um metro e cinquenta e nove, é baixinha. Hoje a minha neta tem um metro e sessenta e pouco e é mais alta do que ela. Até porque a Cristina é assim, pequeninha, se você olhar não parece que ela tem trinta e nove.

BEATRIZ: É, trata com mais carinho. Porque ela é realmente pequeninha, ela é *mignon*. E não era pra ser, porque o Paulo é bem alto, a Carolina ficou bem alta. Eu sou mediana, mas a Cristina saiu pequeninha. E todas as pessoas surdas que nós conhecemos e que foi decorrência de rubéola são baixinhas. Nunca perguntei pra médico se isso tem alguma interferência, se o vírus da rubéola afeta a estatura, mas todos são.

PAULO: A gente viu isso.

RENATO: E a Cristina atualmente mora sozinha?

BEATRIZ: Mora sozinha!

RENATO: Aqui em São Paulo?

BEATRIZ: Aqui em São Paulo! Mora aqui pertinho!

PAULO: Mora na Altaneira⁷⁸.

BEATRIZ: Mora na Altaneira, entre nós e o Shopping Casa Vermelha Quando ela voltou ficou aqui em casa, voltou dos Estados Unidos e ficou morando conosco.

RENATO: Em que ano?

PAULO: Em 2003, ela voltou em novembro de 2003.

BEATRIZ: Aí ela ficou morando aqui e este apartamento nosso tava sendo construído e quando terminou ela falou: "Eu quero ir morar lá, não quero ficar morando na casa da mamãe e do papai não." Ela detestou voltar a morar com a gente! Porque ela não gosta, acho que ela se sente como se ela tivesse regredindo depois de morar tanto tempo fora e longe e independente, de repente, voltar a morar com pai e mãe. Parece que era uma diminuição no desenvolvimento dela. Ela não gostou da ideia. E realmente eu acho que foi bom, porque ela tava acostumada com uma vida independente na casa dela, no apartamento dela - porque ela morava num apartamento em Washington - e ela que tomava conta das coisas dela do jeito dela, ficar aqui não seria legal. Aí ela foi pra lá e mora lá já faz este tempo todo. Nossa secretária aqui vai lá uma vez por mês faz uma boa faxina lá e ela vem almoçar aqui quase todos os dias (*risos*).

PAULO: É até bom, que ela tenha as mordomias.

BEATRIZ: Então tá bom, que ela tenha a independência dela, mas tem conforto também. Ela vem pra cá, almoça, o dia que ela não quer ela não vem, aí ela janta lá e ela se vira, faz uma comidinha ou não

⁷⁸ Bairro de classe média-alta localizado na cidade de São Paulo.

faz, come um sanduíche. Tá lá, mas... me preocupa isso, eu acho que fica uma vida muito pouco sociabilizada, porque ela tem poucos amigos e não tem facilidade de fazer novas amizades e não tem oportunidade porque o ouvinte não socializa com o surdo. Não adianta, porque...

PAULO: Agora ela tá tentando ver se arruma... tá pensando em achar, em fazer um concurso pra algum emprego público...

BEATRIZ: Que é nosso sonho! Se ela conseguir passar num emprego público porque aí ela tem estabilidade.

PAULO: Pelo menos com alguma coisa. Ela tentou uma vez. Viu lá, ela fez sozinha e se inscreveu e foi fazer o concurso...

BEATRIZ: Na Companhia de Engenharia de Tráfego.

PAULO: Na CET. Mas pra você ver o problema que existe, no dia o concurso não foi feito porque chegaram provas diferentes. Ela entendeu a data tal, saiu a publicação, no outro dia...

BEATRIZ: Tava lá sozinha! Às vezes a gente não entende como ela consegue entender estas informações.

PAULO: Mas daí da outra vez, no concurso público, tinha dois deficientes. Ela e mais outra moça. Ela tava fazendo um concurso pra uma coisa qualquer na CET, de comunicação visual...

BEATRIZ: Pra um setor.

PAULO: ...e a moça pro outro setor. A prova se constituía de duas partes separadas, uma parte geral e outra parte específica. Alguém - ou o monitor - deu a parte específica de uma pra outra, trocaram as partes específicas, só que ficou a geral pras duas. A Cristina fez a prova, estranhou, pegou o gabarito e veio em casa e só aqui ela foi ver que a prova tava trocada.

BEATRIZ: Trocada.

PAULO: Ninguém viu, ela não teve na hora ideia de...

BEATRIZ: Ela achou estranho, mas era a primeira vez que ela tava fazendo um concurso.

PAULO: Ela ficou enfrentando um problema que ela não conseguia resolver e fez a prova errada e só veio a saber somente depois. Ela achou muito estranhas as perguntas, mas não tinha o que fazer foi tentar responder e foi mal e não passou. Dá estes probleminhas e não tem na hora quem veja. A primeira vez tinha alguém que viu que as provas tavam erradas, mas parece que era todo o pacote...

BEATRIZ: É, todo o pacote.

PAULO: Agora - uma prova - alguém distribui errado e não tem como consertar isso.

BEATRIZ: É, a vida toda do surdo é pontuada de coisinhas assim, que ela perde o bonde porque não escutou. Isso tem demais, demais! Na hora que você... tá aqui no almoço - e isso já aconteceu - aí todo mundo levanta pra fazer uma determinada coisa porque alguém tá chamando: "Olha aqui na televisão isso aqui!" E ela: "O que foi, o que tá acontecendo?" Entendeu? É a vida toda assim! Porque se você não falar especificamente com ela, ela não sabe o que está acontecendo. Ela realmente não escuta nada!

PAULO: Quer ver um outro problema que nós temos? Ela usa óculos e ela quer fazer a operação pra corrigir a miopia... ou o astigmatismo?

BEATRIZ: Miopia!

PAULO: Miopia. Nós morremos de medo! Nós não queremos que ela faça porque ela só tem a visão.

BEATRIZ: Pra se comunicar.

PAULO: Vai que este negócio de cirurgia daqui dez anos mostra que dá um dano em quem fez a cirurgia?

BEATRIZ: É, o nosso oculista falou que ele não aconselha porque ele falou: "É uma lesão no olho." Quando eles fazem esta cirurgia de miopia, é uma lesão! Ele falou: "Eu não sei o que vai acontecer daqui 20 anos!" Ninguém sabe!

PAULO: E esta cirurgia tem quanto... dez-quinze anos? E o que nós fazemos? Ela quer...

BEATRIZ: É, a fonte de comunicação dela são os olhos! Ela perde os olhos, ela perde o mundo. É interessante observar porque o cego, todo mundo vê que ele é cego. Um paraplégico, que tudo vê que

ele é paraplégico. O surdo, você olha e você não vê nada, né?! Você olha e não tá vendo, só quando ele fala você percebe, mas a limitação de vida dele é tão grande quanto um, sei lá... não digo que é tão grande quanto, mas limita muito. Fala é um "troço" na vida da gente, né?! Limita muito não estar escutando o que o outro está falando e é uma deficiência que não aparece. Você externamente olha e você não vê.

PAULO: Se você fala pra ela de música, de musical, ela desdenha, ela tem raiva, ela não quer saber deste assunto. Música, como ouvir música? Teatro? Ela não vai ao teatro. Ela não pode ir ao teatro...

BEATRIZ: Porque ela não acompanha o que tá acontecendo lá. É falado! Música realmente é uma coisa que não existe pra ela, ela até percebe uma música mais marcada, um ritmo mais marcado, mas é tudo! Ela não sabe o que é nuance, melodia. Isso não existe pra ela.

PAULO: Ela não sabe gargarejar. O surdo não... como que você vai falar pra ela: "Gargareja!" *(imitando o som do gargarejo)*

BEATRIZ: *(risos)*

PAULO: Como é que você faz? É difícil! São coisas... têm mil coisas!

BEATRIZ: É! A gente usou muito quando ela era pequena a garganta pra mostrar o som. Punha muito a mão aqui na garganta pra mostrar a diferença entre o "M" e o "P", os fonemas "ma", "pa". A gente usou bastante quando ela era pequena, pra começar a aprender a falar, pra começar os primeiros foneminhas. Mas eu não sei, é aquela história, acho que tem muita dificuldade, a gente se preocupa bastante. Isso eu, porque o Paulo é menos preocupado, mas eu que sou uma pessoa particularmente preocupada, então eu me preocupo muito com ela, com o futuro dela, me preocupa o fato dela ter uma sociabilização muito pequena, poucos amigos, tá desenfocada em termos de trabalho, porque não conseguiu trabalho até agora. Isso tudo preocupa, mas por outro lado, eu acho que diante de tudo que poderia acontecer com uma pessoa surda, ela tá muito bem. Ela tá muito bem! Porque ela tá estruturada, ela tem as "neuras" dela, mas de um modo geral ela tá bem.

RENATO: Tudo que poderia ter acontecido em que sentido?

BEATRIZ: Tudo que pode acontecer com uma pessoa surda. Poderia não ter um amparo da família. Nós poderíamos não ter condições de ajudá-la como temos, dela poder ter o carro dela do que ficar mais isolada do que ela já está. Sei lá, eu acho que pode acontecer tanta coisa. A gente conhece... esta amiga dela que é surda - que é amiga desde o tempo de infância - já passou por poucas e boas. Ela foi casada com um cara que era drogado e acabou tendo um filho, se separou, o filho acabou indo morar com a mãe dela. Ela tem um filho, mas não tem um filho porque o filho mora com a mãe, vive com a mãe, não vive com ela. Então ela é muito magoada com isso. E depois teve um namorado, um cara marginal. Ela já passou por muita coisa. Então diante de tudo isto a gente fala: "A Cristina até que tá bem!" *(risos)*

PAULO: Em compensação a outra, Fernanda, casou, tem filhos...

BEATRIZ: É, a outra a amiga do tempo de faculdade - que é surda também, mas uma surdez muito mais leve - ela casou, tem dois filhos. Casou com um rapaz surdo, tem dois filhos, tá bem. Então tem todas as experiências como você viu na sua luta. Tem de tudo, né?! *(risos)*

PAULO: Eu acho que estamos construindo uma imagem muito negativa, mas a gente não é muito otimista com estas coisas. Nós somos meio amargos com isso. São só quarenta anos, não deu pra digerir ainda... *(em tom irônico)*

BEATRIZ: *(risos)* É pouco tempo, né?! *(risos)*

PAULO: Eu acho que isto tirou a alegria da gente.

BEATRIZ: Não sei, eu não diria isso: tirou a alegria. Eu acho que até que a gente conseguiu lidar...

PAULO: A gente era muito mais...

BEATRIZ: ...mais solto, tudo bem! Mas a gente conseguiu dentro do possível conseguiu lidar com responsabilidade, mas ao mesmo tempo nós não deixamos de aproveitar nossa vida. A gente viajou normalmente e não ficou aqui. Não, porque tem uma filha surda e eu não posso fazer nada! Não houve isso, não houve! Até a minha família, que é uma família muito preocupada - por isso que eu sou preocupada, porque eu tenho isso de herança - eles acham que nós conseguimos lidar super bem, que a gente vive uma vida normal apesar de ter uma filha com uma surdez tão grande. Toda a minha família

fica espantada que a gente conseguiu levar uma vida normal. Eu acho que nós somos um pouco amargos, mas não considero que a gente afundou. Acho que nós sobrevivemos.

PAULO: É por aí!

BEATRIZ: Você desenvolveu sua profissão normalmente!

PAULO: Eu tinha um trabalho, eu tinha que fazer alguma coisa!

BEATRIZ: E fez, teve sucesso, tanto que se tornou sócio da empresa. Foi uma profissão ótima, uma carreira excelente! Conseguimos criar a nossa outra filha muito bem. Então eu considero que a gente se safou desta.

(pequeno silêncio)

BEATRIZ: O seu trabalho é estudar os pais dos deficientes auditivos?

RENATO: Meu interesse é conhecer, entrar em contato com estas diferentes histórias, estes diferentes caminhos que os pais acabam vivendo neste esforço, nesta preocupação de educar um filho surdo. O que me interessa um pouco são estes diferentes caminhos. Cada família vai e tem este esforço, esta preocupação.

BEATRIZ: Mas você já tem, mais ou menos, elaborada uma tese?

RENATO: Na verdade eu queria entender como é que cada família de alguma forma vai enfrentando estes desafios com os recursos que tem e cada família é muito diferente uma da outra nesta busca e é guiada por valores, desejos, sonhos em relação ao seu filho.

BEATRIZ: É! Eu acredito que tenha muita diferença em todos os aspectos. Tem o aspecto de nível cultural, o aspecto financeiro, tem o aspecto de estrutura moral. Tem tudo isso! De estrutura psíquica. Tem um monte de coisas.

PAULO: Essa é a mais importante! Bom, deixa ele fazer o estudo dele e depois a gente lê!

BEATRIZ: *(risos)*

(Paulo relata trabalho de Carolina tendo como tema o diferente/deficiente).

BEATRIZ: É, e tem bastante a ver com o fato dela ter uma irmã surda.

PAULO: Acho que foi a razão inicial, mas não foi a conclusão.

BEATRIZ: Não!

PAULO: Ela pegou o estudo do diferente.

BEATRIZ: Começou por aí.

(Beatriz e Paulo fazem comentários gerais sobre trabalho de Carolina, estabelecendo comparações com a pesquisa do entrevistador, no final falando de professora doutora com deficiência)

PAULO: Porque a Carolina adorava esta Vanessa. Eu a vi uma vez.

RENATO: É uma referência importante como professora.

PAULO: A gente viu uma vez.

BEATRIZ: Ela veio num aniversário de um de nossos netos aqui. Ela era uma figura fisicamente meio diferente. Cabelo enorme...

PAULO: Ela tinha uma deficiência, não?!

BEATRIZ: Ela tinha uma deficiência. Ela teve paralisia infantil. Eu até tenho um livrinho que ela escreveu sobre esta experiência dela.

PAULO: Ah! Tá certo!

(pequeno silêncio)

PAULO: Que mais, Renato?

RENATO: Eu tô muito feliz com esta oportunidade, com esta riqueza toda de história.

BEATRIZ: Se precisar colaborar com mais alguma coisa, que você queira... estamos às suas ordens!

PAULO: Sabe que a vacina contra rubéola surgiu acho que em 70 ou 71. A Carolina era pequenininha. E o laboratório que lançou no Brasil fez aquela "literatura" pra distribuir pros médicos e foram nos entrevistar pra contar um caso assim... era o caso típico que precisava de vacina e não tinha vacina.

BEATRIZ: Que não tinha chegado ainda no Brasil. A Cristina nasceu em 69 e a vacina chegou em 70-71 aqui no Brasil. Já tinha nos Estados Unidos, mas aqui não, a vacina da rubéola. Então eu não tinha me vacinado. Peguei rubéola.

PAULO: Na feira!

BEATRIZ: Eu acho. Os médicos falam: "Deve ter sido na feira." Por que em que lugar iria pegar rubéola? Eu não tive contato direto com ninguém, mas estas coisas ficam meio no ar. Peguei rubéola sem saber de onde nem porquê.

PAULO: E foram os sete meses de gravidez terríveis.

BEATRIZ: É, porque eu tava no segundo mês. Foi uma aflição pra saber se tinha algum problema ou não e como a gente já tinha a Carolina, quando a Cristina nasceu, já na primeira semana nós percebemos que ela não reagia a ruídos. Então a gente falou: "Ela é surda!"

PAULO: Com quinze dias nós tínhamos a certeza, não?

BEATRIZ: Aí viemos pra São Paulo pra fazer um exame aqui com o Igor Lacaz que era o "papa" na época. Agora o Igor Lacaz tá meio sumidão porque ele dá aula numa faculdade no interior. Eu não sei se é Adanópolis⁷⁹. Acho que é Adanópolis. Como é que chamava aquele exame?

PAULO: Otoneurológico.

BEATRIZ: Acho que não é o otoneurológico. Um com eletrodos...

PAULO: É o tonal?

BEATRIZ: ...com eletrodos pra ver as respostas aos sons. Porque não tinha como testar num bebê. E a gente fez e ficou confirmada oficialmente a surdez da Cristina. Mas com uma semana nós vimos que ela não reagia a som.

PAULO: Quando ela nasceu nós fizemos tudo quanto é exame: de olho...

BEATRIZ: Tava tudo bem, não tinha nada. Mas em casa a gente começou a perceber, você entrava na sala e fazia barulho e ela dormindo no berçinho e nem se mexia. Como a gente já tinha a Carolina, era fácil perceber a diferença. Se fosse a primeira filha nós não íamos perceber (*risos*). Ia achar que era assim mesmo. Mas também não fez a menor diferença, porque o que adiantava perceber, não tinha muito o que fazer. Ela teve no Colégio Travessia. Com nove meses ela foi primeiro pro Colégio Travessia e eu ia com ela lá várias vezes na semana pra fazer estimulação. Era bebezinho, sentadinha de fraldinha no chão. E depois nós descobrimos este método verbo-tonal e nós passamos pra lá.

PAULO: Foi em dezembro.

BEATRIZ: Tinha nove meses, né?!

PAULO: É!

(pequeno silêncio)

PAULO: Se você encontrar algum pai ou mãe conformado, me conta!

BEATRIZ: (*risos*)

⁷⁹ Importante cidade localizada no interior do Estado de São Paulo.

PAULO: Mas tudo bem, tá tudo certo.

RENATO: Parece que foi um grande desafio pra vocês.. na educação...

BEATRIZ: Foi, foi sim! Mas você sabe que eu acho que é um desafio que vem na hora certa porque hoje em dia eu não teria o ânimo que eu tive. O Paulo também não teria. A gente com a idade vai ficando mais *down*, mas na época foi tudo tão natural: “Tem que ir pra São Paulo?”... vamos pra São Paulo! O Paulo veio e enfrentou, nós mudamos pra São Paulo. E eu não conhecia nada de São Paulo! Nada! Eu não sabia andar! Eu sou de Gaboeira⁸⁰, morava em Valongo e não frequentava São Paulo. Aí nós mudamos pra cá, nós quatro, só! Não tinha parente próximo aqui, nada! Fomos morar na Santa Luz⁸¹. Alugamos a casa de uns amigos e ficamos lá, tínhamos um carro só e eu ia levar o Paulo pro escritório e voltava na base do mapa, porque eu não sabia voltar.

PAULO: Imagina o choque cultural de cidade! O valongês⁸² é metido e eu sou valongesa! (*risos*) Morava em Valongo, em um lugar bom, a cem metros do médico, a cem metros dos meus pais, a cem metros da maternidade e eu levava três minutos de casa pra ir pro meu escritório no centro. Era tudo tranquilo! Viemos pra cá, o escritório naquela altura já era na Zeilândia.

BEATRIZ: Não tava na Maturi⁸³? Ah, já era na Zeilândia!

PAULO: Não, já tava na Zeilândia. A casa desse amigo nosso que a gente alugou era em frente à Jarinu, numa rua de terra. Cheia de pernilongo! Escuro! Pra mim era mato, pra mim era um negócio absurdo! Nós caímos no mato aqui! Era um desespero, um desespero! E era um negócio gozado...

BEATRIZ: Mas você fala assim e parece que a gente tava em agonia, e não era! A gente tava muito bem! É isso que eu falo, a gente tava numa época que a gente tinha ânimo, levava a vida muito bem. Saía, ia jantar com amigos, iam amigos lá em casa. Era legal!

PAULO: A gente teve sorte que logo a seguir, em pouco tempo botaram asfalto e luz na rua, mas ficamos quatro anos ali.

BEATRIZ: O pessoal do escritório era muito legal também, muito interessante, e a gente fez amizade. Então foi um período bom. Você olha pra trás e pensa: “Nossa, como a gente era valente!” Talvez na hora certa, porque com a idade você não tem mais esta valentia (*risos*).

PAULO: E até porque, no começo, as necessidades da Cristina eram pequenas: vai pra escolinha e alguma coisinha...

BEATRIZ: Mas era corrido! Porque você ia pro escritório e ia te levar pra ficar com o carro pra levar as meninas pra escola, depois eu ia te buscar...

PAULO: Não, eu levava a Cristina no Amarilis e deixava lá e ia de carro pro escritório. Você pegava um ônibus e ia pegar a Cristina, voltava pra casa, vinha almoçar e levava as duas na escolinha infantil e você me levava pro escritório. E dava tempo!

BEATRIZ: Depois pegava as meninas na escola e ia te buscar. E era normal! Hoje em dia eu falo: “Mas que loucura!” (*risos*)

PAULO: E dava tempo, coisa gozada! É isso aí!

RENATO: Não tenho como agradecer...

PAULO: Imagina!

RENATO: ...pela oportunidade de ouvir esta história.

BEATRIZ: A hora que você... se você precisar de mais alguma informação, mais alguma coisa, nós estamos às ordens.

PAULO: É!

BEATRIZ: Isso não nos incomoda de forma nenhuma!

RENATO: Eu agradeço muito! (*comentários adicionais sobre sigilo na coleta*)

⁸⁰ Importante cidade localizada no Centro-oeste brasileiro.

⁸¹ Bairro de classe média-alta localizado na cidade de São Paulo.

⁸² Pessoa natural da cidade indicada na presente transcrição como Valongo (localizada no interior do Estado de São Paulo).

⁸³ Importante avenida localizada na região central da cidade de São Paulo.

BEATRIZ: Não tenho nenhuma preocupação neste sentido.

PAULO: Não!

BEATRIZ: Então se você realmente precisar de mais alguma informação que possa contribuir de alguma forma pra este trabalho - que acho que vai também de alguma forma ajudar a vida do deficiente auditivo, do surdo - estamos às ordens. E depois eu quero ver o resultado de seu trabalho. *(risos)*

(comentários do entrevistador sobre a transcrição e a possibilidade de entrega de uma devolutiva para os entrevistados, solicitada por estes)

RENATO: Bom, não vou tomar mais o tempo de vocês.

PAULO: Imagina, Renato!

BEATRIZ: Realmente estamos às ordens, isso não nos incomoda em absoluto. Eu acho que é interessante compartilhar porque é uma experiência que não é todo mundo que tem, né?! *(risos)*

RENATO: É verdade!

BEATRIZ: Eu gostaria mesmo de ver seu trabalho final depois, inclusive pra ver... pra saber dos outros pais como colocam, a visão de outros pais de deficiente auditivo, pra ver como é que eles encararam esta "parada".

PAULO: Eu quero muito ver, eu quero ver se de fato algum acha: "Mas tudo foi bom."

BEATRIZ: Se a gente tiver a oportunidade quero até assistir a sua apresentação da sua tese! *(risos)*

RENATO: Claro, seria um prazer!

BEATRIZ: A Carolina vai gostar de te conhecer.

(comentários sobre o trabalho de Carolina e sua rotina)

RENATO: Ela circula bem!

BEATRIZ: Circula bem! E ainda corre pra atender os dois filhos nas horas vagas. Mas a sorte dela é que nós moramos aqui e damos a maior mão porque a escola das crianças é aqui perto, então a gente leva e busca a hora que precisa, a gente leva no médico. A gente dá uma mãozinha pra ela *(risos)*.

PAULO: Pais de filhos normais também têm que ajudar seus filhos na escola, levar no médico, na nataço, levar no piano...

BEATRIZ: *(risos)* Alis, a Cristina tambm ajuda a Carolina, porque ela leva as crianas pra escola alguns dias. Ela divide. Um pouco a gente leva, um pouco a Cristina leva - porque agora ela est desempregada, ento ela tem tempo disponvel - e ela ajuda a Carolina com as crianas. Alis, as crianas adoram a Cristina, gostam muito dela e aprenderam a se comunicar bem com ela, falam devagar, olhando pra ela.

RENATO: E s uma curiosidade: a Cristina sabia que iramos ter esta oportunidade de conversar?

PAULO: Eu no falei.

BEATRIZ: Eu tambm no falei pra ela.

PAULO: Acho que no tem problema.

BEATRIZ: A gente vai falar pra ela. Mas eu no falei. Voc gostaria de conhec-la?

RENATO: Seria muito rico, se ela tiver interesse.

BEATRIZ: Eu vou falar pra ela, eu no sei.

PAULO: Marca o e-mail e vocs conversam e resolvem.

RENATO: Claro! Se ela quiser me conhecer, se tiver interesse em me conhecer estou disposio.

BEATRIZ: Vou falar pra ela, se ela quiser...

RENATO: *(comentários do entrevistador sobre a possibilidade de colaborar no contato entre Cristina com escolas de surdos)*

BEATRIZ: Você conhece alguma escola, pré-escola? *(espirro interrompido)*. Um espirro: abortou! *(risos)*. Você conhece alguma escola pra surdos, uma pré-escola?

RENATO: Conheço sim. *(comentários adicionais do entrevistador sobre a possibilidade de colaborar no contato entre Cristina com escolas de surdos)*

BEATRIZ: Mas você conhece alguma que aceita professor surdo?

RENATO: Conheço sim.

BEATRIZ: E tem professor surdo?

RENATO: Sim.

BEATRIZ: Você conhece professor de deficiente que é surdo?

PAULO: Ele falou sim!

BEATRIZ: Você falou sim? *(risos)* É que pra mim isso é tão inusitado! Por isso que eu tô confirmando! Você conhece?

RENATO: Conheço.

BEATRIZ: É? Interessante! Eu tô reforçando porque pra mim isto é novidade!

PAULO: A gente não conhece mais nada! Quando a Cristina voltou a gente entrou em contato com algum e depois paramos.

BEATRIZ: Uma amiga me falou uma vez de uma moça chamada Carmem, que ela é fono e ela tem uma escola pra surdos, mas é no Parisópolis⁸⁴. Você conhece?

RENATO: Conheço, a escola se chama Água Verde⁸⁵.

BEATRIZ: E aí ela falou que talvez a Carmem aceitasse professora surda. Mas a Cristina acabou não entrando em contato. Também era longe demais! Porque trabalhar no Parisópolis você gasta uma hora e meia pra ir e outra hora e meia pra voltar *(risos)*. Ela acabou não se interessando. E a escolinha lá, ela faz o quê? É escola regular, é alfabetização?

RENATO: Onde eu conheço profissionais surdos?

BEATRIZ: Não, da Carmem.

RENATO: Da Carmem? *(descrição das características gerais da escola e da presença de professor surdo na instituição)*

BEATRIZ: Como é que chama a escola?

RENATO: Água Verde

BEATRIZ: E é da Carmem?

RENATO: Isso. Uma das proprietárias, ou a proprietária.

BEATRIZ: Interessante, eu não sabia. Eu sabia que tinha esta escolinha e que a Nalva falou que era possível que aceitasse professor surdo.

RENATO: Algumas escolas têm.

BEATRIZ: Você conhece outros?

RENATO: Conheço. *(entrevistador se coloca à disposição para conversar com Cristina sobre contatos em escolas de surdos)*

BEATRIZ: Se ela se animar e criar coragem *(risos)*.

PAULO: Eu acho que agora ela tá com um problema de inércia. Ela tem que procurar...

BEATRIZ: É um pouco de comodismo, porque ela tem um apartamento pra morar, tem um outro que tem a renda dele - deste outro apartamento dela e que é pra ela.

PAULO: Ela mora no nosso e aluga o dela.

⁸⁴ Bairro localizado na Zona Leste da cidade de São Paulo.

⁸⁵ Escola de surdos localizada na cidade de São Paulo.

BEATRIZ: Então ela tem uma renda fixa, que é desse aluguel deste apartamento e tem o apartamento nosso pra morar (*risos*). Então ela tá cômoda! Neste aspecto ela tá cômoda. Ela não tá satisfeita...

PAULO: Um dia eu tava comentando que acho que não tá cômoda.

BEATRIZ: Ela não se sente bem porque não tá trabalhando, é chato!

PAULO: E de morar no nosso apartamento.

(pequeno silêncio)

(conversa sobre o caminho de volta entre a casa dos entrevistados e a casa do entrevistador, comentários sobre o ex-colégio do entrevistador bem próximo à residência dos entrevistados e observações sobre os dois netos, filhos de Carolina)

RENATO: (*risos*) Legal!

PAULO: Muito bom! É isso aí!

ANEXO B:

Segundo encontro com Beatriz e Paulo, pais de Cristina (surda) e Carolina (ouvinte), realizado na sala da residência deles localizada em bairro nobre da Zona Sul da cidade de São Paulo durante o primeiro semestre de 2009.

BEATRIZ: O gravador inibe, né?! (*risos*)

PAULO: (*risos*)

RENATO: (*risos*)

BEATRIZ: Eu ia falar uma coisa e já esqueci! (*risos*)

RENATO: Eu trouxe pra vocês, e mandei por e-mail pra vocês a versão atualizada com as sugestões de vocês.

PAULO: É! A gente leu.

RENATO: E eu acabei imprimindo uma cópia e trouxe pra vocês.

BEATRIZ: Ah! Obrigada!

(pequeno diálogo sobre o programa usado para fazer a transcrição da primeira conversa)

PAULO: O que você quer saber agora? Conta pra nós!

RENATO: Na verdade eu queria saber como é que foi pra vocês porque eu mandei por e-mail uma primeira versão e vocês fizeram algumas contribuições, algumas sugestões. Depois eu mandei esta outra versão por e-mail e queria saber como é que foi pra vocês desde a nossa primeira conversa, agora com a conversa transcrita no papel. A leitura de vocês desta transcrição. Eu queria saber como é que foi pra vocês.

BEATRIZ: Olha, pra mim é engraçado porque lendo me dá a impressão que a gente está parecendo muito amargo, muito mais amargo do que somos. O engraçado é que na hora que lê fica esta ideia.

PAULO: Eu te mandei uma mensagem assim.

RENATO: É verdade, por e-mail.

BEATRIZ: Fica esta ideia de que a gente realmente ficou muito pessimista, muito amargo e que é uma visão diferente daquilo que eu acho, da forma como nós reagimos com a surdez da Cristina, entende? Ficou me parecendo isso com a gente ouvindo a própria fala...

PAULO: Lendo!

BEATRIZ: É diferente! No caso lendo a própria fala fica diferente daquilo que a gente sente. Interessante! Eu não sei por quê.

PAULO: Talvez seja por causa da ênfase. No papel não tem a ênfase. Eu falei pra você, eu também achei que estava muito amargo e segundo, eu achei que certas horas me pareceu que era muito arrogante aquilo que eu falava. Eu falava “eu vou fazer”, “eu faço”, “eu aconteço”, “eu pago”, etc. Não era! Acho que o problema é o momento. Naquele momento a gente fez isso com entusiasmo. Eu lembro de momentos quando eu falava: “Eu tenho que fazer isso, eu preciso fazer isso!” No caso da Cristina quando eu fui ver adolescente surdo com aquela voz horrível eu falava: “Minha filha não vai ser assim, eu vou batalhar pra não ser assim!” Eram umas coisas meio positivas naquele momento porque eu estava pensando em fazer alguma coisa, determinado em fazer alguma coisa por ela. Agora, parece que quando colocado no papel, parece: “Eu vou fazer, minha filha vai ser assim!” Não foi muito bem assim. Este amargor, eu acho que a gente perdeu muito da alegria que a gente tinha, mas não foi assim, nossa vida não ficou um inferno, não ficou um baixo-astral, uma coisa *dark*, triste, terrível. Não foi assim! A gente tem momentos que acha isso, fica triste. Até hoje a gente vê que a Cristina não consegue certas coisas. A gente realmente fica frustrado, mas não é uma vida...

BEATRIZ: Uma vida triste. Não é! Realmente não, acho que a gente continuou vivendo, aproveitando muito as coisas, vendo o lado da Carolina também, que tava se desenvolvendo e se

desenvolveu muito bem e mesmo a Cristina. Poxa, ela teve tantos momentos de alegria! Teve esta experiência de viver nos Estados Unidos que foi maravilhosa pra ela.

PAULO: Antes disso teve a experiência de se formar na Goya. Com a ajuda da Bia, é claro, mas...

BEATRIZ: Passar em duas faculdades! Porque ela entrou na Goya e entrou no Hunay. Teve muita coisa boa, mas realmente lendo o texto fica a impressão de que a gente ficou muito amargo. Sei lá! Talvez esta hora de mexer nas feridas dá mais esta impressão, porque a surdez é uma coisa que se estabelece na vida da gente - a surdez de um filho - e que a gente vai se acostumando com ela. Vai, de uma certa forma, passando por cima, mas a hora que você para e olha, acho que aí cutuca as feridas, dói e você pensa que podia não ter acontecido nada disso, eu podia não ter tido a rubéola, ela podia não ser surda. Acho que esta hora de mexer com as feridas é que acaba dando a impressão de mais tristeza do que na verdade foi. Porque a gente, acho que sobreviveu! (*risos*)

PAULO: Outra coisa também que a gente fica pensando é: “Será que a gente fez o melhor pra ela? Será que a gente foi no caminho certo?” Não o melhor, mas: “Acertou naquilo que a gente resolveu fazer?”

BEATRIZ: Quanto a isso eu não tenho dúvidas! Acho que a gente acertou no sentido de que a gente deu a ela a possibilidade de se comunicar com as pessoas em geral, coisa que pra muitos surdos não aconteceu...

PAULO: É...

BEATRIZ: Deixa eu terminar e daí você coloca. (*risos*)

PAULO: Tá bom.

BEATRIZ: Coisas que pra muitos surdos não aconteceu porque ficou muito focado em viver num ambiente de surdos. Para Cristina, não! Ela viveu em um ambiente em que todo mundo se comunica. Surdos ou não-surdos! É verdade que a comunicação dela com os não-surdos é muito ruim. A surdez dela é muito profunda, é das características de cada um. É uma comunicação difícil. Cada vez que ela vai se comunicar é um parto, a gente fica sofrendo pra que a pessoa entenda o que ela tá falando e ela entenda o que o outro tá falando, mas talvez a gente aspire uma perfeição que não existe. Dentro do possível acho que até considero que ela se comunica muito bem, porque ela faz tudo sozinha. Há um tempo teve um acidente de carro e bateram no carro dela, ela conversou com o policial, ela resolveu, e depois só nos comunicou pra ver os dados do seguro. Então ela se vira. Tá trabalhando, agora ela tá trabalhando. Não é o emprego que ela sonha, mas ela tá trabalhando. É uma empresa de segurança e lá ela faz trabalho de escritório. Mexe no computador trabalhando com compras, vendas, coisas assim e ela diz que acha muito chato o trabalho, mas foi o que ela conseguiu (*risos*).

PAULO: Eu tava falando que talvez a resposta da gente, da escolha do caminho da reabilitação, se o Suvag foi o melhor método, se tivesse uma fono em casa seria melhor... é disso que eu tava falando.

BEATRIZ: Ah, tá! Nisso realmente...

PAULO: A gente nunca soube dizer.

BEATRIZ: Isso realmente não dá pra dizer, jamais vamos saber o que seria melhor pra ela. Porque concordo com você que o Suvag teve algumas coisas ruins, em termos de reabilitação não foi muito bom, mas por outro lado teve muita coisa boa, que foi uma convivência grande com as famílias com crianças surdas, então isso deu pra nós acho que uma certa forma de sustentação. Acho que teve este lado muito bom.

PAULO: Uma amiga dela, a Ondina, uma surda.

BEATRIZ: Uma amiga até hoje! Uma amiga desta época que é amiga até hoje dela. Então eu acho que teve lado ruim e teve lado bom. Talvez com uma fono muito boa ela tivesse uma reabilitação oral, uma oralização muito melhor. Pode ser, mas a gente não teria esta convivência que teve e acho que isso fez bem pra ela e pra nós. Não dá pra pesar o que é melhor, o que é mais vantajoso neste caso.

RENATO: Mas você sente que estas famílias da escola foram importantes pra vocês.

BEATRIZ: Foram! Nós tivemos uma convivência muito próxima com o pessoal todo. Porque era uma escola de pais, mantida por pais, então a gente lutava pra manter a escola, então nós nos aproximamos muito, éramos todos pessoas que estavam ali lutando juntas para tentar achar um caminho pra reabilitar os filhos, a oralizar os filhos.

RENATO: E os pais conversavam sobre isso, sobre a educação dos filhos, trocavam informações?

BEATRIZ: Sim, tinha reuniões, tinha e todo mundo ia lá. Um reclamava disso, outro reclamava de comportamento, dificuldades na escola comum. Isso era conversado, era vida mesmo vivida ali! Os pais das crianças surdas.

PAULO: A gente fez amizades lá.

BEATRIZ: Depois acabou tudo! Não tem mais contato com mais ninguém.

PAULO: Só com a Pirina e com...

BEATRIZ: É verdade! Uma das professoras...

PAULO: ...e com a Odila.

BEATRIZ: É. Uma das professoras que tem uma irmã surda e ficou muito amiga nossa, inclusive ela teve uma filha que ela batizou com o meu nome, então a gente continua em contato até hoje. Mas os outros sumiram na poeira.

PAULO: É, a Odila e o Salvador a gente não tem contato porque a gente ficou meio parado. É!

BEATRIZ: É, mas foi bom, acho que este lado não tem que negar. Foi excelente!

PAULO: Ele te fez uma perguntinha e tá falando há meia hora.

BEATRIZ: Anh?!

PAULO: A pergunta dele foi da transcrição e nós estamos falando há meia hora sobre... porque começa a disparar este assunto e é muito longo! Faz outra pergunta!

BEATRIZ: (*risos*)

RENATO: É natural, né?!

BEATRIZ: É, eu acho que sim!

RENATO: Bastante história pra contar.

BEATRIZ: É, bastante história pra contar mesmo!

RENATO: Quarenta anos!

BEATRIZ: É, a Cristina vai fazer quarenta anos no dia 27. Tá querendo ir pra praia pra fugir do aniversário. “Quarenta anos, não, vou embora, vou sair daqui!” (*risos*) Eu acho engraçado que vocês jovens chegam aos quarenta e falam: “Tô velho!” Vocês não sabem o que é ficar velho! (*risos*) Nossa, a Carolina vive reclamando que tá velha. A Cristina nem quer ouvir falar que vai fazer quarenta anos. Vocês não sabem o quão jovens vocês são!

RENATO: Uma impressão forte que me deu de nossa primeira conversa e depois lendo a transcrição de uma grande dedicação da parte de vocês. Esta sensação de que vocês se dedicaram intensamente quarenta anos aos cuidados, pensando no futuro, na educação da Cristina.

BEATRIZ: Realmente isso não dá pra negar! A gente teve uma guinada, tanto que foi assim que o Paulo deixou o escritório que ele trabalhava em Valongo e aceitou uma proposta aqui exatamente por causa da Cristina. Realmente foi uma guinada na nossa vida, tudo em função de fazer o melhor possível pra esta criança que estava nascendo, que ela nem tinha nascido ainda e o Paulo aceitou a proposta de vir trabalhar aqui, sabendo que aqui teria maiores condições para o caso de um problema da criança.

PAULO: Isso seria o mínimo, mas tem o outro lado – agora vou jogar confete pro seu lado - a Bia sempre quis ser advogada, ela nasceu e viveu em fazenda, foi pra cidade, estudou e queria ser advogada. Foi pra Valongo fazer direito. Ela sempre quis ser advogada. Casou, começamos a advogar juntos e daí chegou na hora de ter filhos ela falou: “Vou parar, ter filhos e depois voltar a advogar.” Tivemos a Carolina e em seguida, dois anos depois, tivemos a Cristina, e ela não pôde mais voltar a trabalhar. Ela decidiu não advogar mais pra ficar com a Cristina. Ela que foi a pessoa que tava lá junto com a Cristina o tempo todo. Isso desde que ela nasceu. Então acabou a profissão, acabou a carreira.

BEATRIZ: Não tinha como! No meu modo de ver a vida, eu não tinha outra opção! Era isso que tinha que fazer. Focar em cima de ajudá-la. Nem sei se eu tô certa nisso, pode ser até que eu não precisasse fazer tanto, não precisasse me dedicar tanto. Poderia ter me dedicado menos e continuado a minha profissão, mas não era o meu jeito, não é o meu jeito. Eu não saberia fazer isso. Quis me dedicar

totalmente pra resolver este problema, pra ajudá-la. Mesmo porque com a advocacia não dá pra fazer duas coisas ao mesmo tempo. Ou você é advogado pra valer - eu me lembro que o Paulo saía pro escritório cedo e chegava de volta nove horas da noite em casa - é uma luta brava, o escritório em primeiro lugar em termos de tempo, então não daria. As mulheres todas que trabalhavam, trabalham no escritório com o Paulo, se dedicavam...

PAULO: Se dedicam!

BEATRIZ: ...se dedicam totalmente à profissão! Então não daria! Também nem me importa porque era o meu jeito, o meu jeito é assim, assim que eu soube lidar com a situação. Aliás, é o nosso jeito. A gente é muito - como fala uma psicóloga que eu tive - nós somos muito cuidadores e realmente é o nosso jeito, é assim que eu, a gente age com as duas filhas, com os dois netos. É o nosso jeito de ser e é assim que a gente se sente bem.

PAULO: Cuidador.

BEATRIZ: Esta dedicação que você falou, eu concordo com você, existe mesmo, mas faz parte da nossa natureza.

(pequeno silêncio)

BEATRIZ: Tem alguma outra coisa que você queria mexer nesta entrevista?

RENATO: Este reencontro é pra ouvir um pouco vocês, saber como foi este contato com a transcrição, com toda a nossa primeira conversa e sentir se vocês achavam que havia mais alguma coisa importante que vocês talvez não tenham falado no nosso primeiro contato e que vocês sentem como significativo, marcante, importante nestes quarenta anos de trajetória na educação da Cristina.

PAULO: Eu tenho a impressão que na primeira vez nós falamos tudo.

BEATRIZ: É, não me ocorre nada. Eu acho que pra mim, talvez uma coisa que eu lamente um pouco, foi que como não era a minha vocação cuidar de pessoas no sentido de reabilitar, então eu talvez não tenha ido mais fundo do que eu poderia ter feito. Porque eu poderia ter feito fono naquelas alturas do campeonato e realmente mudar, mas a minha vocação era ser advogada, então eu não tinha inspiração, eu não tinha vontade de partir pra outra área, mas isso é uma coisa que hoje, olhando pra trás, penso que eu poderia ter feito fono e ter me encaminhado mais profundamente pra isso, independente de estar com a Cristina que depois de uma certa idade não precisava tanto. Eu poderia ter trabalhado nesta área, ter tido uma profissão nesta área em decorrência do fato que aconteceu com a nossa filha. Isso é uma coisa que às vezes eu penso, mas não me tira o sono. *(risos)*

RENATO: Você chegou a pensar em voltar pra advocacia em algum momento nesta história?

BEATRIZ: Olha, eu cheguei a pensar, mas é impossível porque a advocacia é uma carreira ingrata! Quer dizer, ou você tá em contato ou você não é mais advogado, porque as leis mudam constantemente. Então chegou um momento em que eu falei: "Eu não sou mais advogada, porque eu não sei mais nada, já mudou tudo." Além do fato de que quando você não está mais em contato com o assunto constantemente você começa a perder muito o pé das coisas. Além disso, você desatualiza rapidamente. Dentro de um ano você tá desatualizado. Sai tanta lei, tanto decreto! Não é isso?

PAULO: É verdade.

BEATRIZ: Agora que você se aposentou, depois de uns anos você já não sabe um monte de coisas.

PAULO: É! É impressionante! Eu não sei nada e não lembro nada. Quando me telefonam às vezes perguntando alguma coisa, de algum cliente, eu não lembro sequer que eu tenha tratado com este cliente. *(risos)* Aí é um pouco de senilidade. Um dia ligaram porque precisavam montar um esquema de uma transação lá qualquer e pediram a minha ajuda. Eu não lembrava mais nada, eu tentei achar nos meus guardados depois e não achei. E foi tão esquisito que eu esqueci do dia da reunião! Acho que a gente tava na praia e não voltou, alguma coisa assim. Eu esqueci! Tanto desligamento! Mas aí acho que é um dado diferente. Eu realmente saí e quis sair e acho que bloqueei. A Bia foi porque ela não teve contato, teve um hiato muito grande entre a prática e o voltar. Então não daria, no mínimo ela teria que fazer cursos, o que seria mais difícil.

BEATRIZ: Eu já não tava com tanto entusiasmo nesta altura (*risos*), pra me dedicar a ponto de reestudar tudo, teria que fazer cursinhos desses que preparam pra concurso pra poder me atualizar. Seria difícil. Acho que aí faltou um pouco de entusiasmo mesmo, eu já não tava com aquele *elan*. Bom, um sonho que ficou! Ficou pra trás!

RENATO: Quantos anos vocês tinham quando tiveram...

BEATRIZ: A Cristina?

RENATO: ...a Cristina.

PAULO: Em 69 ela nasceu?

BEATRIZ: 69, é!

PAULO: Eu tava com 32.

BEATRIZ: Eu devia estar com 30, você tinha feito 32 e eu ia fazer 31. Então eu tinha 30 e ele 32.

PAULO: Você tava quase nos 31. (*risos*)

BEATRIZ: Tá bom, você quer que eu só tenha um ano de diferença com você! (*risos*)

PAULO: A gente já se achava velho pra ter filho, lembra?

BEATRIZ: É que naquela época as pessoas tinham filhos mais cedo, então fomos os que não tiveram filho tão cedo como muita gente teve. Agora olhando a gente tinha uma idade ótima pra ter filho. (*risos*) Mas na época parecia que a gente já não era tão novo pra ter filho, porque era comum o pessoal casar cedo, ter filho mais cedo. Mudou um pouco. Mas era isso. 30 anos e você 31, 32.

PAULO: 32.

BEATRIZ: É, hoje olhando pras pessoas que têm esta idade a impressão que eu tenho era que a gente tinha mais maturidade do que muitos, do que a maioria hoje com 30 anos.

PAULO: Nem sempre.

BEATRIZ: Claro, a maturidade não é uma constante mesmo, às vezes a gente faz umas infantilidades, mas de modo geral eu considero que a gente era bem maduro pra idade, pra passar pelo sufoco que a gente passou, este inesperado da rubéola e surdez consequente. Essa rubéola eu acho, vejo como uma facada pelas costas porque foi realmente um negócio que aconteceu. Você pega uma rubéola e não sabe em que momento que foi, como foi. É uma facada pelas costas mesmo! Sempre considerei isso. Ainda bem que acho que deu pra gente não ficar muito traumatizado com bactérias, com vírus (*risos*), virar um *Monk* na vida, porque é o tipo da coisa que você pega por aí. Eu ia à feira lá em Valongo e uma das coisas que meu médico me falou é que eu provavelmente peguei em algum lugar público, talvez em alguma feira, um lugar assim que eu fui contaminada com o vírus da rubéola. Mas é meio assustador quando você começa a pensar muito que você pode pegar “n” coisas em qualquer lugar. (*risos*)

PAULO: É.

(pequeno silêncio seguido de barulho ao fundo de obras e comentários gerais sobre isso)

PAULO: Uma coisa que - porque você tava falando da feira - eu lembro da época das conversas de pró e contra aborto em decorrência de rubéola, então é sempre assim, uma “Lei de Murphy”. Quando você tá numa situação qualquer você começa a reconhecer situações iguais em volta de você, então eu falava: “Fulana abortou, tal médico faz, outro médico não faz.” Era uma conversa interessante, toda a meia-voz, mas se falava deste assunto e nós nunca tivemos este questionamento, mas a gente ouviu isso. Como chamava a madrinha da Cristina?

BEATRIZ: Sara

PAULO: Sara. Era uma médica muito bacana.

BEATRIZ: É, este assunto foi ventilado. O assunto de aborto no caso de uma situação como essa foi ventilado. Porque a madrinha da Cristina era médica e ela tinha um contato estreito com aquele Teodoro, você deve até conhecer, foi secretário de saúde. E aí ela falou que se nós decidíssemos pelo

aborto no caso da rubéola que ela teria condições de entrar em contato com o departamento lá ela trabalhava pra fazer, mas nós não consideramos nem por um momento.

PAULO: Mas espera um pouquinho. Mas ela era totalmente contra, ela fez um discurso contra. Mas ela deu o caminho.

BEATRIZ: É, mas a gente não passou pela cabeça fazer o aborto.

RENATO: Como é que este assunto apareceu? Na época da gravidez alguém trouxe?

BEATRIZ: Era uma coisa viável, né?! Era uma coisa que se sabia, inclusive nós tivemos um casal conhecido que esteve na mesma situação, na mesma época, da faculdade, e eles fizeram aborto. Era o assunto.

PAULO: Rubéola fulano teve, ciclano teve.

BEATRIZ: Quando você tem uma intercorrência inesperada na gravidez é um assunto que aparece, pode ter certeza. Veio pra nós também, mas a gente cortou logo, realmente não achamos que seria, não tinha nada a ver com a gente, com o nosso momento, com a nossa situação, com a minha gravidez, não tinha nada a ver com a gente. Descartamos de imediato.

PAULO: E eu lembro que tinha um negócio percentual, tantos por cento de chance de nascer normal o nenê, tinha um percentual pequeno residual e a gente ficava torcendo por ele.

BEATRIZ: É, eu lembro que a gente era muito esperançoso, a gente achava que não ia acontecer nada, que a criança não ia ser atingida pelo vírus, que ela não ia nascer com nenhum problema diante dos que foram aventados como surdez, problema cardíaco, problema de lesão central mesmo...

PAULO: Cegueira.

BEATRIZ: Cegueira! Mas a gente achou que conosco não ia acontecer nada.

PAULO: Era outro ponto de esperança. Não tinha como não afetar o neném, ela teve rubéola com dois meses e meio de gravidez, bem no ponto.

BEATRIZ: No início. Mas pelas estatísticas que os médicos passaram haveria possibilidade de não ter nada. Pequena, mas haveria.

PAULO: Eu acho que isso é conversa de médico.

BEATRIZ: Não sei.

PAULO: É, mas para nós valeu!

BEATRIZ: Tanto que não é conversa de médico que as estatísticas tanto pendem pra um lado como para o outro, porque nós conhecemos muitas crianças cujas mães tiveram rubéola no terceiro e quarto mês de gravidez e a criança nasceu surda, coisa que ninguém esperava. Depois do terceiro mês não é comum que atinja o feto, no entanto aconteceu. Então a estatística erra pra tudo que é lado, pro bem e pro mal (*risos*). Mas falando de otimismo, este é um ponto que eu observo que realmente a gente sobreviveu a esse trauma da surdez da Cristina porque nós continuamos, eu especialmente, talvez o Paulo nem tanto, mas eu considero que continuo uma pessoa muito otimista, esperançosa. Eu sempre acho que vai dar certo tudo o que acontece com a gente, tudo o que vai acontecer. Acho que eu continuo otimista. Você eu não sei. O que você acha?

PAULO: Em termos de qualquer coisa ou...

BEATRIZ: Qualquer coisa! Céu aberto! (*risos*)

PAULO: (*risos*) Eu tenho minhas dúvidas. (*risos*) Eu peço vista! Eu não sou muito assim.

BEATRIZ: Eu acho que realmente eu sou uma pessoa esperançosa e continuo sempre esperando que o melhor vai acontecer, que vai dar certo. Aliás, é um alívio porque é horrível quando a gente perde a esperança. (*risos*) Eu acho que a Cristina nem sabe que o Renato ia voltar aqui. Esqueci de falar.

PAULO: É, não sabe, mas o fato é que ela não se interessou de se encontrar com ele, né?!

BEATRIZ: Não. A gente pensou que ela fosse querer saber de sua experiência e os contatos com pessoas surdas.

PAULO: Ela se recusa a tratar deste assunto.

BEATRIZ: Falamos pra ela que você tem contato com escolas. Ela reclama que não está gostando do trabalho que ela faz, aí eu falei: “Então pensa em trabalhar numa escola, ele tem contato e tudo.” E ela

falou: “É, mas eu tenho que fazer curso da metodologia da escola, tenho que fazer curso de Libras, etc.” Mas ela anda com vontade – ela já fez um concurso, não passou – ela anda com vontade de fazer qualquer concurso. Eu acho que é o ideal pra ela, por causa da estabilidade, acho que seria melhor realmente ela tentar entrar em algum trabalho público pra ter uma estabilidade, pro resto da vida. Isso ela continua pensando, mas não sei também se ela está procurando – agora nem tem tempo de procurar porque ela trabalha de segunda à sexta, das oito e meia às seis e meia, então não tem mais tempo, só sábado. Nisso a vida dela mudou bastante, porque ela sai cedinho de casa e chega à noite. Cansada! Só quer comer e dormir!

RENATO: E é aqui perto?

BEATRIZ: É, ao lado do Shopping Cruz Alta, e ela mora aqui pertinho na Altaneira, então ela gasta pra ir acho que quinze minutos e pra voltar, com um pouquinho mais de trânsito, meia hora, mas é perto, super perto. Foi ótimo porque realmente pegar um emprego pra ganhar pouco - porque ganha pouco - e atravessar São Paulo não dava, né?! Ela reclama que ganha muito pouco, que fica lá o dia inteiro e tem umas coisas chatas realmente. Ela é a única deficiente auditiva no departamento, são seis pessoas e só ela que é deficiente auditiva e ela reclama que fica lá esperando quando vem um e-mail pra resolver um assunto de venda de serviços de segurança. Ela trabalha com segurança de prédio, de casa. Então ela fica à disposição disso e tem pouco movimento, principalmente agora com a crise, então ela fala que não pode fazer nada. Você não pode ler, você não pode pegar um livro pra ler, você não pode fazer uma palavra cruzada, não pode ficar no computador.

PAULO: Não pode internet.

BEATRIZ: A internet não pode. Tem que ficar parado. É horrível, né?!

PAULO: E os outros conversam, ela não conversa.

BEATRIZ: É, ela conversa muito pouco, então é bem massacrante. Ela não vai aguentar muito. Mas tá valendo!

PAULO: Pra ela tá valendo como um desafio, ela nunca fez isso, ela sempre foi muito seletiva.

BEATRIZ: Comodista, seletiva. (*risos*)

PAULO: Interessante foi isso que ela tomou a iniciativa de procurar uma agência de colocação de empregos lá no centro, lá na Conselhereiro Crispiniano, uma coisa assim, bem centrão mesmo. Ela teve o contato, ela que fez as entrevistas.

BEATRIZ: Pegou o metrô e foi lá.

PAULO: Só na hora da contratação que você teve que falar com a mulher de lá pra marcar uma coisa qualquer. Mas foi iniciativa dela. Que ela tá um pouco preocupada tá!. Que ela aceitou isso eu imagino como é difícil pra ela. Ela é bem mais tranquila e tá aceitando uma vida meio corrida, meio cheia de coisas que não é muito o estilo dela, ou melhor, não era. E agora tá correndo atrás.

BEATRIZ: É, o fato é que ela vive uma situação, como vou dizer... uma dualidade. Ela tem uma formação boa, é uma pessoa que fez uma faculdade, foi pros Estados Unidos e fez outra faculdade, fez especialização. Ela escreve em inglês direitinho, lê muito bem inglês. Então ela tem uma formação boa e acaba tendo que fazer um trabalho realmente que não exige nada destas qualificações que ela tem e acho que isso mexe com ela porque ela se sente jogando fora muita coisa que ela fez.

PAULO: Mais do que isso, estes contatos de vendas e serviços, ela tem que preencher planilhas, fazer cálculo de custos, despesas que ela nunca pensou em fazer.

BEATRIZ: Que não tem nada a ver com ela!

PAULO: Não é nada de... eu diria que pra mim é um emprego nada atrativo. Muito pelo contrário.

BEATRIZ: E não é, ela já disse que é um trabalho que não interessa, ela tá lá pelo emprego. Também tava se sentindo mal de ficar em casa parada, e achou um emprego. Um emprego! Eu acho que o ideal pra Cristina seria arrumar um trabalho onde ela pudesse lidar com o inglês, não pra falar, isso realmente não dá, a pronúncia dela realmente não é boa, mas pra escrever, pra redigir, uma coisa de redação em inglês, acho que este seria o ideal pra Cristina. Eu não sei nenhum emprego que pede isso. (*risos*)

PAULO: Acho que não é assim, não é fazer redação.

BEATRIZ: Não? Redigir em inglês.

PAULO: Trocar mensagens em inglês?

BEATRIZ: É.

PAULO: Tá. Eu já penso assim, aliás eu vi na Tam ou na Gol, eu não lembro, eles têm um programa de atendimento on-line. Você entra com um problema, você entra na linha e você discute o assunto e te ajudam a resolver. Eu acho que isso seria ótimo pra ela.

BEATRIZ: É, talvez.

PAULO: Não tem contato, não tem que escrever grandes tratados e resolve.

BEATRIZ: Eu acho que ela até escreve melhor em inglês do que português. *(risos)* Eu acho que sim. Português ela comete uns bons errinhos, porque lá nos Estados Unidos eles têm metodologia pra ensinar inglês pra deficiente auditivo! Então ela aprendeu acho que melhor inglês do que aprendeu português. Português foi numa escola comum que ela teve que correr atrás como todo mundo, só que ela não ouvia, né?!

(pequeno silêncio seguido de comentário sobre os ruídos ambientais)

PAULO: Você visitou muitas famílias no seu trabalho ou não?

RENATO: Eu tô fazendo contatos. Fora vocês eu tive a oportunidade de conversar também com uma outra mãe de uma adolescente surda que tá entrando na idade adulta agora. E consegui contato com uma outra mãe que tem uma filha surda também e vou procurar visitá-la e conversar.

BEATRIZ: A primeira que você mencionou é adolescente?

RENATO: Se não me engano tá com dezenove, vinte anos.

BEATRIZ: Tá estudando?

RENATO: Tá estudando, tá fazendo faculdade de psicologia.

BEATRIZ: Ah, é? E esta outra que você vai visitar também é nesta faixa de idade?

RENATO: Eu não conheço bem ainda, eu fiz contato com a mãe e vou conhecê-la melhor nesta visita, numa conversa que vai acontecer em breve.

BEATRIZ: É, uma bela jornada pela frente, né, Renato?!

PAULO: Aquilo que eu te disse, se você encontrar alguém alegre me conta! *(risos)* Não é que a gente seja amargo! *(risos)* Você tem idealizado um número de pessoas a contatar ou isso não é o preponderante na sua tese?

(entrevistador responde aos entrevistados sobre questões relacionadas ao número de possíveis colaboradores imaginado para a pesquisa, a importância central das narrativas, sobre o processo de transcrição e sobre os objetivos gerais da pesquisa em torno da trajetória dos pais com filhos surdos).

BEATRIZ: Por coincidência você está com entrevistas com três famílias de mulheres.

RENATO: É verdade!

BEATRIZ: Não tem nenhum moço? *(risos)*

RENATO: Por enquanto não. Pode ser interessante.

BEATRIZ: Seria, porque eu acho...

RENATO: Será que é diferente?

BEATRIZ: Olha, eu tenho certeza de que é muito diferente! Porque basta você olhar a expectativa que os pais têm pra um filho e pra uma filha, são muito diferentes e ainda com surdez, eu acredito que seja muito diferente! Nós conhecemos naquela época alguns meninos surdos, mas depois nunca mais tivemos contato com eles, não sabemos como foram as coisas.

PAULO: Mas lembra como eram dinâmicos, era outra coisa.

BEATRIZ: Eram agitados!

PAULO: Eram agitados.

BEATRIZ: De um modo geral eram muito agitados todos os meninos surdos da escola que a Cristina frequentava, eram bem agitados mesmo, mas tem uns casos interessantes. A gente conheceu um rapazinho lá, na época adolescente, surdo, que até foi meu aluno lá. Ele era super inteligente, mas não tava interessado no trabalho de reabilitação, de melhora de fala e ele não falava muito bem, mas ele era muito inteligente e ele lia o Estadão de ponta a ponta todos os dias. E este rapaz depois no futuro, um tempo passou e a gente se reencontrou, ele e a Cristina namoraram por uns tempos e ele morava em Verbena⁸⁶, a mãe voltou pra lá pra ter um antiquário e no fim ele se casou aqui, teve uma filha, mas depois se separaram e aí continuou morando em Verbena e ele atualmente mora nos Estados Unidos, mas não mais em Verbena. Se casou com uma americana e teve esta história interessante.

PAULO: Mas ele era bem mais velho que a Cristina.

BEATRIZ: É, bem mais velho.

PAULO: Interessante os pais dele.

BEATRIZ: É, os pais desta família são Faghentein do lado da mãe e o pai é... eu não me lembro agora o sobrenome, mas ele é de uma família tradicional daqui e ia pra África, caçava, escreveu livros sobre caçadas na África.

PAULO: Isso o pai, e a mãe era riponga que eu vi. Ela morava numa casa *hippie* e depois foi pros Estados Unidos. Eles eram separados

BEATRIZ: Ela usava aqueles vestidos compridos, era bem *hippie* ela.

PAULO: Isso no início dos anos 70.

BEATRIZ: Foi um rapazinho que marcou realmente, porque ele era uma presença muito forte, tinha opinião própria sobre as coisas. Então a gente viu de tudo lá em relação aos meninos surdos e tinha os maluquinhos, os doidinhos, agitados. Eu acredito que se você conseguisse uma pessoa, um menino, um rapaz seria muito interessante. Seria bem diferente! Atualmente nós não conhecemos ninguém, se conhecêssemos até te apresentaria pra você fazer o trabalho, mas realmente não conhecemos ninguém mais. Teve alguns casos de crianças que eram colegas e depois ficaram adolescentes, acabaram namorando, teve um que casou. A Júlia e o Ednilson se casaram, mas não deu em nada, terminaram. Bastante intercorrências. Mas é engraçado porque foi um período de uma convivência muito forte e depois todo mundo se espalhou, ninguém mais mantém contato. Eu não sei por que razão a gente não reata ou não continua junto. Eu não sei explicar.

PAULO: Eu acho que São Paulo que faz isso. A gente encontrava com aquele casal lá no clube Zazus. Como chama?

BEATRIZ: Ah, a Giovanna e o Francisco! E mora perto, mas nunca mais vimos. A própria Cristina perdeu o contato e só sobrou uma amiga deste período, uma amiga que ela encontra sempre ainda que é deste período de pequeninha mesmo. É uma amiga que tem um estilo totalmente diferente da Cristina, é extrovertida, mas as duas continuam amigas. Talvez a família do Celso fosse uma família interessante pra ele entrevistar.

PAULO: É, mas eles são surdos também!

BEATRIZ: Então, é um amigo da Cristina dessa época que se encontram esporadicamente. Ainda é amigo e os pais dele são surdos. Acho que é um problema genético porque tem este rapaz que é surdo e uma filha que é surda, mas ela tem uma surdez muito leve, então esta talvez fosse uma família interessante pra você entrar em contato. Eu não sei o quanto você conseguiria se comunicar com os pais, porque eles são surdos mesmo.

PAULO: É, mas eu acho que foge um pouquinho – desculpe, eu tô entrando na sua tese - mas foge um pouquinho a experiência do...

BEATRIZ: Uma experiência totalmente diferente!

PAULO: A experiência do pai surdo que cria um filho surdo, vai falar o quê? Fica difícil!

BEATRIZ: Não vai! É uma experiência diferente, mas eu não sei como você se comunicaria porque uma gravação com certeza não daria.

RENATO: Vocês acham que é diferente ser pai surdo e pai ouvinte de pessoas com surdez?

⁸⁶ Grande cidade localizada na América do Norte.

BEATRIZ: Eu acho, eu acho que é muito diferente porque volta naquele velho problema, a gente tenta dar a um filho surdo todas as possibilidades pra viver numa sociedade comum, que não seja um gueto de surdos, mas nunca você vai ver um surdo se sentindo em casa no meio de um grupo de ouvintes porque tudo é diferente. Uma pessoa tem que falar com ele especialmente, se eu tiver que falar aqui (*virando o rosto para o lado oposto ao do entrevistador*), você não vai saber o que eu estou falando, você não vai ouvir, você não tá vendo minha boca, então é tudo diferente. Então, quando você encontra pais surdos com filhos surdos, de uma certa forma eles estão no mesmo gueto. Então é diferente!

PAULO: Quando o pai é surdo o que o pai surdo espera do filho surdo? Quanto ele pode fazer? Acho que o pai surdo não tem esta dimensão, como é que vai passar pra um filho? Não sei, puro chute. Nunca pensei nisso.

BEATRIZ: Eu acho que a expectativa é totalmente diferente.

PAULO: Mas se você se interessar, a gente pode perguntar se eles querem e pode passar pra você.

BEATRIZ: Eu não sei como você faria contato porque eu acho que a fala deles é difícil, eu não conheço direito.

PAULO: Isso ele resolve!

BEATRIZ: Anh?! Não, eu tô contando pra ele saber. Inclusive a mãe deste rapaz é professora de Libras, então ela dá aula de Libras. Então eles têm muita comunicação gestual! Não sei se vocês conseguiriam se comunicar, acho.

RENATO: Qual é o nome dos pais?

BEATRIZ: Não sei. O rapaz se chama Celso, mas eu não sei o nome dos pais. A gente encontrou uma vez ou outra, a gente sabe pela Cristina.

PAULO: A Cristina se encontra com frequência com ele. São amigos.

BEATRIZ: Com ele - com o Celso - não com os pais.

PAULO: É.

BEATRIZ: Mas a gente, se você achar que tem algum caminho pra você, a gente pode tentar botar em contato. Você é que resolve!

PAULO: E o Celso já deve ter mais de 40 anos.

BEATRIZ: É, ele é mais velho que a Cristina. Ele tem quarenta anos. Deve ter uns quarenta e três, por aí. Estudaram também na mesma escola, não neste período do Amarilis que era a escola especializada. Eles estudaram numa escola comum, Dandara, e estudaram na mesma época. O Celso tava lá. Ah, agora que eu tô me lembrando, tem os pais do Danilo! A Esther e o Fabrício. Este casal também tinha filhos nesta escolinha, no Amarilis, e eles têm dois filhos surdos. Um pouco surdo, que é o mais velho, o outro, o mais novo, que é tão surdo quanto a Cristina. E estes a gente poderia colocar você em contato, se te interessar.

RENATO: Me interessa sim.

BEATRIZ: Eles têm dois filhos surdos. Então já é uma experiência diferente. Eles são quatro filhos homens, sendo que dois surdos, os dois mais velhos.

RENATO: E os pais são surdos?

PAULO: Não.

BEATRIZ: Não, estes não, os pais são ouvintes. Um casal inclusive muito simpático. São ouvintes. Faz muitos anos que nós não os encontramos, mas a gente sabe o nome deles. Esther e Fabrício. E os filhos são Gabriel e Danilo.

PAULO: O Gabriel era a figura de frente na apresentação do método Suvag, porque era hipoacúsico e teve uma reabilitação sensacional. Foi ótima! Inclusive quando nós fomos ver a primeira vez uma palestra no Amarilis, o Gabriel tava lá. Nos encantou! E o Danilo é mais surdo, tipo a Cristina.

BEATRIZ: É mais novo, o Danilo é da idade da Cristina.

PAULO: Nós vimos o Danilo na missa do namorado da Olga.

BEATRIZ: Estes a gente poderia te botar em contato sem problemas. Eu vejo com a Cristina o telefone e vejo se os pais estão dispostos. Eles são um pouco mais velhos. Eles são um casal - eram pelo menos - um casal ótimo, simpático, boa gente. Talvez fosse uma boa.

(entrevistador comenta sobre seu interesse em filhos surdos homens e no contato com os pais sugeridos que são surdos)

BEATRIZ: Eu não sei, como eu disse, a minha preocupação é como que você se comunicaria com estes pais.

PAULO: Isto é com ele!

BEATRIZ: Porque eu não posso dizer pra você que tem uma comunicação fácil, porque nós vimos uma vez numa igreja quando a Cristina foi crismada. A mãe deste rapaz tava lá fazendo a transcrição em linguagem de sinais. Eu vi, mas não conversei com ela, então eu não sei como se comunicam, só vi ela fazendo gesto, a comunicação gestual, não sei como ela se comunica oralmente. Só se você levasse alguém...

PAULO: Ei, ei...

BEATRIZ: ...como intérprete.

PAULO: Ei, ele é do dicionário de Libras!

BEATRIZ: Anh?

PAULO: Ele entende de Libras.

BEATRIZ: Ele entende? É?

PAULO: Tá o nome dele no dicionário, se lembra disso?

BEATRIZ: Ah, é verdade!

PAULO: Você tá falando há meia hora este assunto. *(risos)*

BEATRIZ: Bom *(risos)*, tudo bem, esquece, apaga! Então você sabe Libras, acabou!

RENATO: Eu poderia filmar.

PAULO: Ele pode filmar.

RENATO: Eu tava pensando que eu poderia filmar e conversar em Libras

BEATRIZ: Tá vendo, então eu não tô falando tanta bobagem, ele ficou pensando no assunto. *(risos)*

PAULO: A solução é natural: ele sabe Libras.

BEATRIZ: Então vamos fazer isso, a gente fala com a Cristina e pega os contatos dos dois. Provavelmente com esta família que os pais são surdos seria por e-mail. E o outro, os pais são ouvintes, você falaria com eles. Não temos mais o telefone.

PAULO: O Danilo casou, não casou?

BEATRIZ: O Danilo casou, tem filhos. O Gabriel também tem filho, não sei se casou ou não casou. O Gabriel - que é o mais velho destes dois filhos surdos de pais ouvintes - o Gabriel era surfista, então ele era conhecido lá em Boiaturim⁸⁷, o pessoal chamava naquela época, de "o Mudinho", o que fala diferente. Chamavam de "Mudinho". O Gabriel falava bem. Então ele era super surfista, um cara simpático, alegre, todo mundo gostava dele, eu não sei o que que deu. Na juventude ele tava super extrovertido por aí, pelo mundo. Eu não sei o que deu atualmente, mas nós vamos entrar em contato.

(entrevistador reafirma o interesse maior pelo contato com pais surdos)

(gravador para)

⁸⁷ Cidade do litoral norte do Estado de São Paulo.

BEATRIZ: Eu imagino que diminuiu muito a incidência de crianças surdas. Imagino, não sei. Gostaria de saber isso também, se você descobrir me conta. *(risos)*

PAULO: Tá te dando trabalho, Renato! *(risos)*

(entrevistador fala de abertura para contribuir com dúvidas que eles têm sobre atualidades na área de surdez)

BEATRIZ: Realmente é um mundo que nos interessa, e vai continuar interessando pro resto da vida. Me interessa saber o que está se passando, mas eu acho que realmente diminui a incidência de crianças surdas. Porque as causas que a gente conhecia mais – não sei se são as mesmas – eram de efeito colateral de medicamentos, rubéola...

PAULO: E genético.

BEATRIZ: Genético, hereditário, a surdez hereditária. Acho que é isso. A hereditária naturalmente não vai mudar nada, vai continuar existindo, né?! Mas de efeitos colaterais, os médicos são mais atenciosos, cuidadosos com remédios que possam causar surdez e a rubéola que mudou totalmente depois que apareceu a vacina aqui no Brasil. Então, pela lógica tem que estar diminuindo, sobra mais o lado da genética mesmo. Nós estamos falando de meios como São Paulo, mas nas periferias do Nordeste, provavelmente ninguém toma vacina pra rubéola.

PAULO: Não dá pra saber.

BEATRIZ: Depois que a gente vê aquelas reportagens - não sei se você viu há poucos dias – o Zé da merenda. Não sei se era no sertão de Pernambuco, tem lugares lá que o acesso é a cada quinze dias. Então o cara vai, pega o material pra fazer a merenda escolar e num burrinho ele vai levar lá nos confins do mundo. Então a cada quinze dias, trinta dias ele chega com material para fazer merenda. Lá as crianças vão pra escola a pé, andam uma hora e meia a pé, atravessam um riachozinho lá que é perigoso - já teve criança que já morreu afogada lá - e eles fazem isso pra ir à escola e vão basicamente à escola pra comer. Se eles não forem eles não têm comida em casa. Então eles vão lá por causa da merenda escolar. Então este é o Brasil! Você imagina se uma região desta vai ter vacina de rubéola!

PAULO: Não vai!

BEATRIZ: Nem vai participar de estatística nenhuma também!

PAULO: Olha, você disparou a falar hoje! *(risos)*

BEATRIZ: É?

PAULO: O que tem a ver o Zé da merenda com...?

BEATRIZ: É a vida, isso faz parte da vida! *(risos)*

PAULO: *(risos)*

(Paulo sai para fazer café enquanto Beatriz mostra fotos das filhas para o entrevistador, incluindo uma foto de Cristina em sua formatura na Gallaudet).

RENATO: Ela parece feliz na foto.

BEATRIZ: Nossa, foi tão emocionante! Os amigos falam que o Paulo começou a chorar quando o diretor falou: “Bem-vindos a Washington!” *(risos)* Aí ele já começou a chorar de tanta emoção. Mas foi muito bonita a formatura. Tinha a tradução do que estava sendo falado tanto em legenda como na linguagem de sinais e alguns professores, inclusive o diretor na época, eram surdos. Então foi bem emocionante, uma formatura muito bonita. A Cristina no início ficou no campus, tinha alojamento, e depois a gente alugou um apartamento pra ela e ela foi morar no início com uma amiga e depois sozinha num apartamento. Então ela teve todas as experiências bem diferentes, de morar em campus numa universidade americana e depois de morar sozinha em um apartamento. Foi muito bom pra ela. Pra nós também, eu lembro que dava uma alegria grande saber que a Cristina conseguiu ter esta independência, este preparo para o mundo a ponto de ir lá nos Estados Unidos, morar sozinha lá, viver

uma vida lá sozinha sem nós e realmente se virar, fazer a faculdade, ter amigos, sair, passear, viajar! Ela viajou muito, eles alugavam carro com alguns amigos e iam pra vários lugares. Ela ia pra Nova York, ela viajou pra Europa com amigas. Foi um período super bom!

(Paulo retorna com o café e começamos uma conversa sobre esta bebida, sobre os hábitos alimentares de Beatriz herdados de sua formação no Centro-oeste, sobre sua família, mostra fotos recentes desta e são feitas perguntas sobre a família e a vida profissional do entrevistador)

RENATO: É isso.

PAULO: Obrigado por ter vindo.

RENATO: Mais uma vez obrigado pelo compartilhar.

BEATRIZ: Obrigada a você por a gente ter também esta oportunidade de conhecer este seu trabalho e esta ideia de contato com outras famílias de pessoas surdas e as coisas que você vai nos contando também são importantes.

RENATO: Precisando de alguma coisa vocês têm o meu e-mail, tô à disposição.

BEATRIZ: Obrigada.

ANEXO C:

Primeiro encontro com Lígia, esposa de Nicolau (ouvinte), mãe de Carla (surda), Marcos (ouvinte) e Antônio (ouvinte), realizado na edícula da residência deles localizada em uma cidade da região da Grande São Paulo durante o segundo semestre de 2008.

RENATO: Então, a ideia deste encontro é conversarmos um pouco sobre a trajetória da família de vocês tendo uma filha surda. Queria ouvir um pouco esta história.

LÍGIA: Desde o fato de sabermos da surdez? Antes? Desde quando ela nasceu?

RENATO: O que você achar importante.

LÍGIA: A Carla nasceu de parto normal com Apgar 9,5. Apgar é uma nota que o neonatologista dá a um bebê quando ele nasce. De zero a dez. E a Carla teve 9,5 de Apgar. E eu ainda brinquei com o neonatologista: “Mas 9,5? Você poderia dar dez, né?” (*risos*) Todas as condições perfeitas ao nascer. A termo, na data correta... tudo! Interessante que a Carla não chorou quando ela nasceu, ela observou todo o centro cirúrgico primeiro e depois que ela chorou. Eu achei muito interessante o fato dela ela ter nascido muito tranquilamente, muito tranquilo. E eu comecei a perceber que a Carla era um bebê muito quieto, ela era uma criança muito calma, a Carla não chorava, ela não se manifestava. E isso me incomodava, um bebê muito quieto. E eu questionava este comportamento da Carla com o pediatra e ele dizia: “Mas não é bom um bebê quieto?” E eu dizia: “Não, não é, não é bom!” Um fato muito interessante - que eu observava alguma coisa diferente na Carla, mas eu não conseguia diagnosticar - e quando eu amamentava, eu cantava. Quando eu tava com a Carla no colo eu cantava e ela repetia, ela ficava: “Annnn!” E eu achava que isso deixava uma distância entre aquilo que a Carla é, que é surda, que já era surda e eu falava: “Que coisa estranha!” Eu não conseguia encaixar as coisas. Eu sabia que ela tinha alguma coisa diferente, mas eu não sabia o que era porque eu me enganava com o fato dela cantar. Cantar não, emitir sons... quando mamava, quando tava no meu colo, e os meus filhos sempre ficaram muito no meu colo. Eu sempre fiquei muito com os meus filhos no colo e amamentando. Se eles queriam mamar, eu tava fazendo as coisas em casa e amamentando. Era muito tranquilo pra mim isso. E ela cantava! E ela tinha otites de repetição e quando eu questionava o pediatra ou questionava o otorrino eles diziam... eu dizia: “Ela deve ter uma perda auditiva porque ela não me responde a estímulos!” Eles diziam assim: “É normal, ela não tem... ela tá com otite de repetição e uma criança com otite de repetição tem um retorno de estímulo mais baixo.” E eu acreditava nisso, mas sempre questionando o comportamento dela diferente do irmão mais velho. O pediatra usava isso também, ele dizia: “Você está comparando seus filhos, teu filho mais velho não é igual a este bebê que nasceu, é diferente!” Ela não tinha firmeza de pescoço e eu, não cumprindo a ordem do pediatra, tomei a frente e pedi pra um médico radiografar a Carla porque eu achava que havia alguma coisa e eu queria justificar esta diferença de comportamento que a Carla apresentava. Ele radiografou a Carla e ele falou: “Olha, não há nada de errado com esta criança, nenhum distúrbio na coluna, nada!” E eu dizia: “Por que ela não tem o pescoquinho tão durinho? Por que ela é mais molinha do que o meu filho mais velho?” E ele: “Não, não há nada de anormal com esta criança!” E eu sempre dizia isso e todo mundo dizia o contrário: “Não, tá tudo bem, é uma criança ótima, ela não te dá trabalho!” (*risos*) Na verdade, nós fomos ter certeza da perda auditiva - eu já desconfiava desta perda - e um dia meu marido tava martelando muito próximo a ela e ela não piscava. Este foi o gancho que eu tive, o argumento pra chegar no pediatra e falar: “Olha, tá aqui, ela não piscou, há alguma coisa de verdade errada com esta criança!” E ele me mandou pra um otorrino na gastroclínica, na época, pra fazer uma eletrococliografia. Quando nós chegamos pra esta eletrococliografia eu pedi permissão pra entrar no centro cirúrgico - porque eu sou enfermeira, por formação -, me identifiquei e pedi pra acompanhar o exame no centro cirúrgico. Ela foi levada pro centro cirúrgico e fizeram uma sedação por inalação e eu fiquei apavorada! Porque o centro cirúrgico não oferecia nenhum carrinho de emergência, não oferecia um cardiologista pra acompanhar - porque ela foi sedada e deveria ser acompanhada. Eu fiquei angustiada na sala de exame, nesta sala de cirurgia, e questionei o médico: “O senhor sedou a minha filha sem nenhum monitoramento cardíaco?!” Eu lembro e esta angústia me volta! E ele: “Mas é uma sedação simples!” Eu falei: “Mas ela pode ser alérgica, ela pode ter uma parada!” Aí, acho que pra me tranquilizar, ele pegou o estetoscópio e ficou monitorando o coraçãozinho dela pelo estetoscópio. Eu

falei: “Mas não há um carro de emergência neste centro cirúrgico!” Ele: “Não se preocupe, não se preocupe, tá tudo bem!” Tudo bem, só que ela ficou com um hematoma no queixo porque um halotano a criança... numa anestesia por inalação a criança se debate! Até a gente, né?! E ela se debateu tanto e ele forçou tanto a máscara nela que ela ficou com um hematoma aqui no queixo. Foi uma judiação o que fizeram com ela neste centro cirúrgico! E de novo eu questionei se uma anestesia não ia deprimir uma resposta cerebral. E ele me disse - aí ele me olhou muito bravo porque eu já tava interferindo no trabalho dele, fazendo muitas perguntas, né!? – e ele disse assim: “Não, pra esta resposta que nós precisamos o anestésico não tem este poder de deprimir a resposta”. E eu falei: “Não, tudo bem.” Então este foi um ponto muito complicado que a gente... que eu passei. Quando nós fomos ter a resposta deste otorrino - foi muito complicado também receber esta resposta - porque ele disse assim: “A perda da sua filha é...” Primeiro ele desconfiou da perda auditiva da Carla e eu usei aquele argumento do martelo e ele falou: “Então vamos fazer uma eletrococliografia!” Daí que ele aceitou a minha sugestão de que havia alguma coisa errada, e quando nós fomos receber a resposta ele falou assim: “Olha, realmente a sua filha tem uma perda auditiva, mas é muito mais grave do que esperava, além desta perda auditiva há comprometimentos neurológicos associados”. Eu quase caí da cadeira! Porque nisso ela já tinha um ano e eu perguntei: “Quais são estes comprometimentos?” Porque eu não percebi durante este um ano de vida da Carla, eu não percebi! Ele disse assim: “Isso é normal, mãe, porque as mães não enxergam ou não querem enxergar a dificuldade que os filhos têm!” Aquilo me calou, porque eu não enxerguei! Eu imaginei assim: “Todo mundo enxergou menos eu e ninguém quis me falar e eu perdi um ano de estímulo com esta criança! Eu perdi tempo porque eu podia estar estimulando esta menina por outras vias também, outros estímulos!” Então você ouve isso de um médico... e ele virou pro meu marido e disse assim: “O senhor prepare o seu bolso porque sua filha vai lhe custar muito caro!” Eu pensei: “Pronto, agora o meu marido vai matar este médico, vai bater nele, porque dá um diagnóstico desse e ainda dizer pro meu marido que esta filha ia lhe custar muito caro, agora vai acontecer uma guerra dentro deste consultório!” Saímos deste consultório e meu marido disse assim: “Isto não é problema!” E ele deu uma lista de clínicas que nós deveríamos procurar, disse que ela iria usar um aparelho de caixinha porque a perda era muito grave e era pra eu buscar ajuda e aquela coisa toda. Meu marido assim que saiu da clínica rasgou a lista que ele deu de clínicas pra procurar ajuda e eu já saí dali chorando muuito! Muuuito! Eu chorava muito! Surdez eu até tava imaginando que ela fosse, a gente já sabia, mas outros comprometimentos neurológicos associados eu não enxergava aquilo. E eu vim chorando muito pra casa, fui pra casa da minha mãe, porque meu filho mais velho tava lá com ela, liguei pro pediatra dele e disse: “Ele me disse que ela tem outros comprometimentos neurológicos e o senhor nunca me disse isso!” Ele falou assim: “Nunca te disse porque ela não os tem, quem tem comprometimento neurológico é este cidadão que te disse isso!” Mas a gente não acredita, a gente acha que o médico tem razão! Chorei muuito! Muuuito ali com a minha mãe, tava chorando, meu pai entrou - veio da sala, a gente tava na cozinha e ele veio da sala - e ele falou assim: “Para de chorar!” Bravo comigo, muito bravo e falou: “Para de chorar! Qual é a solução?” Eu falei: “Bom, um aparelho!” Ele disse assim: “Podemos fazer uma cirurgia nela?” Eu falei: “Não!” Ele: “Então você vai parar de chorar e nós vamos cuidar desta menina!” Ele disse isso. Aí eu engoli o choro, voltei pra casa. Aquela noite toda eu chorei! Eu chorei porque eu olhava pra Carla, um bebezão, ela era um bebezão super saudável e eu olhava pra ela e dizia assim: “Meu Deus, o que eu fiz? Além dela ser surda eu não enxerguei este comprometimento neurológico que ela tinha, perdi um tempão, ninguém me falou! Eu sou a profissional mais incompetente que uma faculdade pode formar porque eu não enxerguei isso!” E eu chorei aquela noite toooda! Eu chorei muito! Quando tava amanhecendo eu comecei a buscar respostas, eu comecei a pensar: “Bom, na gravidez não houve nenhuma intercorrência, parto não houve nenhuma intercorrência.” A Carla nasceu de um fórceps de alívio - que é um fórceps que pega aqui o rostinho, porque enterrou de nariz, ela não girou. Então o médico fez um fórceps de alívio muito tranquilo, nada que pudesse causar uma surdez, pelo menos o Dr. Arnold⁸⁸ que é o médico da Carla me garante isso até hoje: “Não, não foi isso que causou a surdez da Carla!” E eu questionando tudo isso. Eu não fumo, eu não bebo, eu fiz um pré-natal muito tranquilo, meu marido não bebe, não fuma. Então você começa a buscar onde é que tá o erro, você começa a se culpar e querer buscar onde é que tá a resposta. Onde é que tá o erro. O que é que tá acontecendo. Por que aquela criança? Onde foi o ponto que nós erramos? A gente fica questionando

⁸⁸ Famoso médico na área de surdez.

isso, né?! Bom, tudo isso aquela noite aconteceu e eu comecei a me lembrar e falei: “Bom, tudo bem, pelo menos eu acho que eu não tenho culpa, que eu lembre, de alguma coisa que eu tenha feito errado durante a gestação.” E pensei: “Bom, agora eu tenho que traçar um plano, uma meta, uma maneira de cuidar desta criança - não sei como, mas eu vou ter que partir pra isso.” E aí pensei: “Eu não vou chorar mais, já chorei bastante, não vou chorar mais, chega de chorar!” Pensei comigo: “Agora eu não posso consertar.” Que é a primeira coisa que pensa: “Como é que eu vou consertar esta situação?” Não posso, é irreversível uma perda neurossensorial como é a dela. Não posso! Então eu tenho que achar uma maneira de promover pra esta criança uma qualidade de vida! Não sabia como, porque a gente não sabe, ninguém orienta a gente! A gente não sabe. Então vou parar de chorar, não vou chorar mais. Comecei a me lembrar que na época da minha faculdade os casos clínicos - não eram os meus os mais complicados quando a gente ia pra estágio, quando ia pra campo - os meus casos, os meus pacientes não eram os pacientes clinicamente complicados, aqueles pacientes de UTI, eram os pacientes que eu deveria me dedicar, conquistar aquele paciente. Sabe aquele paciente emocionalmente fragilizado? Estes eram os meus pacientes na faculdade e eu me lembrei disso! Eu me lembrei que eu chegava na época no hospital do estágio - e tinha lá a listinha pra onde a gente ia, pra que clínica a gente ia atender - e toda vez o meu nome tava lá num paciente que eu ia receber este paciente, atender este paciente e era um paciente fragilizado emocionalmente, complicado emocionalmente. Eu falava assim: “Gente, estas professoras tão de marcação comigo, me colocam só com pacientes assim (*risos*), não os pacientes clinicamente complicados!” E eu me lembrei disso! Geeente, deve ter uma razão de durante toda a minha faculdade eu ter lidado com pacientes que exigiam de mim esta coisa da paciência, da doação e me peguei a isso. Falei: “Tai!” Deus prepara tudo então preparou esta criança pra mim e eu fiz assim: “Eis-me aqui, Senhor!” Fiz assim: “Eu tô aqui, vou fazer a minha parte, mas Você tem que me ajudar porque eu não sei o que fazer!” (*risos*) Aquilo me tranquilizou! Não é que fiquei acomodada à situação, mas aquilo... bom, vou contar com a ajuda de alguém, né?! E vâmo em frente! Aí tocaram a campainha. Quem era? Meu pai e minha mãe na porta. Meu marido tinha ligado pra eles e havia dito que eu tinha passado a noite toda chorando, pra eles ficarem comigo, pra eu não ficar sozinha. Ele ficou muito preocupado pelo fato de eu ficar sozinha e meu pai e minha mãe tavam no portão. Eu falei: “Nossa, o que vocês tão fazendo aqui?” Eles: “Não, nada, mas você tá bem?” Eu falei: “Tô, tô tranquila, tá tudo bem, agora é caminhar!” Então foi assim, este início difícil. Meu marido é físico, então começou a buscar empresas pra adaptação de aparelho e ele falou: “A melhor empresa é a Siemens - e ele já trabalhava com alguns equipamentos da Siemens - e nós vamos pra Siemens!” E nós fomos pra Siemens e começaram a fazer alguns testes com a Carla e as fonoaudiólogas diziam assim: “Mas não bate este exame que ela fez com aquilo que ela apresenta pra gente de resposta.” E indicaram o Doutor Arnold, otoneuro. Esperamos três meses pela consulta com o Dr. Arnold, porque era lotado, e ele falou assim: “De que maneira este exame foi feito?” E falei: “No centro cirúrgico.” Ele falou: “Sedaram esta criança?” Falei: “Sedaram esta criança.” E ele: “Mas isso não pode, isso vai mascarar a resposta cerebral dela!” Pelo menos alguém me disse uma coisa que eu suspeitava. Ele falou: “Não, nós vamos repetir este exame, ela vai ficar no seu colo brincando, você vai distrair a Carla e eu vou fazer os exames.” E realmente não era uma perda tão horrorosa como o primeiro exame deu, o anestésico alterou o resultado, não era assim. E eu comentei sobre as alterações neurológicas que o primeiro médico havia dito e ele falou: “Não, não há nenhuma, é surdez só, grave - profunda e severa - mas não há outros comprometimentos associados, você pode ficar tranquila.” E eu: “Ai, graças a Deus!” Mas tudo isso já havia gerado culpa, tudo o que você imagina. Falei: “O que aconteceu que eu não enxerguei?” E aí nós começamos a fazer fono já com ela. Ela fez fono de um ano até os quinze anos. Eu já não trabalhava mais, porque com o nascimento do meu primeiro filho eu trabalhava na perícia do INSS na época e pedi demissão pra ficar cuidando dele e quando meu marido falou pra ficar em casa pra cuidar das crianças eu achei ótimo porque o que eu queria era me casar, ficar em casa e cuidar de filho, sabe? Esta coisa legal. Então eu levantava, botava um avental, um pano na cabeça e ia fazer papinha, ia fazer bolachinha... eu fazia em casa tudo isso pra eles. Papinha, bolachinha... tudo aquilo. E tudo com a Carla - por orientação da fono - tudo em casa era nominado, tudo tinha nome, tudo era didático, a gente já ficava com revistas na cozinha, tudo eu mostrava pra ela... figuras, colava no caderno. Sempre foi assim. E uma coisa muito legal, todo domingo a gente comia uma pizza na casa dos meus pais. E o que meu pai fazia? A gente comia a pizza - a Carla foi sempre muito comilona... comia, comia - e ele falava assim: “Vâmo brincar?” Ele pegava a tampa da caixa da pizza virava e ia brincar com ela de forca (*risos*). Então ele escolhia palavrinhas bem fáceis,

fazia o desenhinho pra ajudar e brincava de força. Ele sempre perdia (*risos*)! Sempre perdia. Então todo mundo se envolveu com a Carla, todo mundo quis ajudar e cada um ajudou da sua maneira, da maneira que achava que podia ajudar. A Carla tinha uma aversão ao aparelho e aquilo me angustiava também, porque eu sabia que ela precisava do aparelho e ela se recusava a usar o aparelho. Ela se recusava! Então procurei uma psicóloga e ela me orientou a condicionar a Carla: “Vamos condicionar a Carla. O que ela faz de manhã antes de levantar?” Eu: “Ela toma a mamadeira, depois ela põe o sapatinho e desce da cama.” E aí a gente fazia aquela coisa de condicionar, sabe? Toma a mamadeira, eu colocava o sapatinho, colocava o aparelho. Ela descia da cama... botava o sapatinho, ela descia da cama e ela arrancava o aparelho. Ela lavava o aparelho, ela abria a torneira e lavava o aparelho. Tudo ela fazia com o aparelho! Ela se recusava a usar o aparelho. Então isso foi muito difícil pra gente e mesmo condicionando ela se recusava a colocar o aparelho. Era muito difícil a Carla usar o aparelho. Eu peguei o aparelho da minha bisavó e botava na minha orelha, porque eu dizia que eu tava igual, e assim mesmo ela tirava. E aí nós fomos... ela foi pra pré-escola. Com três anos ela foi pro berçário, e uma mãe - que o filho tava neste berçário também - tinha um filho com surdez, ela disse assim: “Leve a Carla pra Bianca Bernardes⁸⁹, que é uma escola de crianças surdas que ela vai ficar bem.” E eu levei, fui até a escola, procurei esta escola pra levá-la e foi a partir daí que a Carla aceitou usar o aparelho, quando ela observou crianças como ela, ela aceitou o aparelho. Sozinha ela colocava o aparelho. Pra mim isso foi um alívio! Bom, neste meio tempo com esta coisa do aparelho - e todo mundo percebia que eu ficava muito preocupada que ela não usava o aparelho - e a minha sogra dizia assim: “A culpa é sua porque a menina não usa o aparelho!” E eu falei: “Mas a culpa é minha por quê?” Ela: “Porque você precisa obrigar a Carla a usar o aparelho!” E eu falei: “Mas de que maneira se eu não posso conversar com ela, se eu já uso um outro aparelho pra ela ver que eu uso um aparelho como ela?” Ela falou: “Não, sabe o que você faz, coloca esparadrapo na orelhinha dela que ela não vai ter como arrancar!” Eu falei: “Não, isso eu não vou fazer, isso é uma agressão à criança, eu não vou fazer isso!” Então houve um conflito, gerou uma coisa que ela achava que eu devia grudar o aparelho no ouvido da Carla e a Carla tinha que aceitar de qualquer maneira e eu me recusei a fazer isso e falei: “Não, não vou fazer.” Até que ela foi pra esta escola de crianças surdas e sozinha ela colocava o aparelho. Então são fases que a gente vai passando e que a gente vai tentando superar... tentando superar. Há muitas coisas na história da Carla (*risos*) que a gente ficaria até amanhã de manhã, mas estas coisas assim de sempre ser didático, tentar ter sempre um lápis, uma caneta, tudo mostrar, tudo eu colocar na mãozinha dela, por exemplo, eu ia bater uma vitamina e colocava a mãozinha dela no liquidificador, e uma coisa interessante, a Carla sempre cantou! A Carla sempre cantou, a Carla adora música, ela canta o tempo todo e eu sempre cantei assim pra ela o “Carinhoso”: meu coração... E fazia em sinais pra ela e um dia na minha mãe - eu tocava piano e o piano tava na minha mãe - e ela deitou no sofá e a minha mãe abriu o piano pra limpar e eu solei o “Carinhoso” sem que a Carla percebe-se - ela tava deitada no sofá. Eu percebi que ela fez assim (*imitando a Carla olhando para ela*). Eu falei: “Você ouviu?” Ela fez assim: “Meu coração?” Aquilo pra mim foi... eu não sei de que maneira ela percebeu, mas ela percebeu que eu tava tocando “Carinhoso”. Então estes momentos são mágicos na vida de uma mãe (*risos*), que a criança é surda e que a gente sempre se envolveu com música na minha casa, todo mundo sempre cantou, tocava piano, tocava violão, tocava flauta... aquela coisa! E a minha preocupação, eu pensava: “Ela não ouvir música, ela não vai sentir o quanto a música faz bem.” Mas eu percebo que ela sente isso, que ela compreende. Ela é seletiva pra música. A Carla é seletiva pra música! Não são todas as músicas que ela gosta, ela é bem seletiva e canta. Adora cantar! Adora cantar! No prontuário do Doutor Arnold, quando nós chegamos lá e que ele questionou e fez uma anamnese da história da Carla e eu falei: “Sempre me confundiu o diagnóstico da Carla porque ela Carla sempre cantou!” Ele falou assim: “Na verdade ela nunca cantou (*risos*), ela percebia a vibração da sua caixa torácica e ela percebia a vibração, tava mamando e ela tava no seu colo, ela percebia isso.” Mas eu acredito que ela perceba muito bem a música, porque ela gosta muito de música... estas coisas assim da Carla. O que sempre me preocupou com a Carla? Aquilo que eu te disse: “Será que eu tô permitindo que a minha filha seja feliz, será que tô dando ferramentas pra ela, pra isso?” Também a linguagem, eu não tinha contato com a língua de sinais. E a língua portuguesa: “Como esta menina vai ter acesso à língua portuguesa? O significado de uma palavra? Os nomes? Aquilo que ela tá sentindo? Como é que eu vou nominar aquilo que ela tá sentindo? Eu buscava isso sempre... sempre e um dia eu

⁸⁹ Escola municipal de ensino especial pra surdos localizada na cidade de São Paulo.

estava na casa de uma amiga e vi na geladeira - porque eu tava tentando explicar pra Carla nesta época o que era sentimento... sensação, sentimento, e eu não sabia como fazer - e eu vi na geladeira desta minha amiga, colado ali, aquelas carinhas, aqueles rostinhos de “hoje estou feliz”, “hoje estou alegre”, e tem o desenhinho. Embaixo tá escrito e tem o desenhinho das carinhas e eu falei: “Meu Deus, tá a resposta! É desta maneira que vou explicar pra Carla como que é que ela está.” Pedi emprestado este adesivo, coleí na penteadeira e quando ela levantava, ela acordava e eu dizia assim: “Carla, olha aqui, hoje você está sentindo como?” Eu dizia pra ela: “Olha a carinha!” Ela apontava a carinha, a gente colava lá - porque tem um outro adesivo que você bota em cima pra você diferenciar como você tá se sentindo naquele dia. Foi desta maneira que eu consegui explicar pra Carla - quer dizer, acho! - o que era ser feliz, triste, alegre, contente, com raiva. Então estas maneiras, estas formas - eu não sei como dizer - sempre foram muito mágicas na nossa vida, na minha e da Carla, de como é que vou explicar pra Carla, aí aparecia alguma coisa pra que aquilo se concretizasse. Foi a partir daí que a Carla começou a compreender como ela estava se sentindo. Porque eu queria que a Carla sempre me devolvesse como é que ela estava, né?! Ela ficou três anos nesta escola pra crianças surdas. Eu fui chamada na escola - fiz o curso de língua de sinais lá e fui chamada na escola - e a orientadora pedagógica disse assim: “A Carla está pronta pra ir pra um colégio de ouvintes, fazer a primeira série em um colégio de ouvintes.” E eu falei assim: “Vocês perguntaram pra Carla se ela quer?” Ela disse: “Sim, eu não ia te chamar sem ter perguntado pra Carla antes!” Eu falei: “Eu não sei, a Carla tá tão bem aqui, ela vai pra um colégio de ouvintes?” E ela disse: “Sim, ela tem uma boa condição de fala e é interessante, vamos fazer uma experiência, a gente transfere a Carla pra uma escola de crianças ouvintes, mas mantém a vaga neste colégio e três vezes por semana ela vai pro colégio de ouvintes e duas vezes ela vem pra escola.” Ótimo! Comecei a buscar escolas que aceitassem a Carla. Nenhuma! Nenhuma! Eles diziam assim: “A gente não sabe lidar com surdez.” E ela fazia o sinal pra mim da escola São Jorge⁹⁰, que ela queria aquela escola e ela fazia com a mãozinha. Meu filho mais velho já estudava lá. E eu dizia assim: “Carla, colégio São Jorge, trinta crianças em sala, imagina que eles vão te aceitar!” Eu pensava, né?! Quando esgotaram as possibilidades, nenhuma escola aceitava, eu fui até a escola São Jorge já esperando um não. De verdade! E a diretora disse assim: “Tá bom, ela pode vir amanhã!” Eu falei: “Isso é um sim?” Ela disse: “É, é um sim! Eu não sei como lidar, nós não sabemos como lidar com a Carla, mas a gente aceita a Carla aqui, é um desafio pra nós também.” E a escola foi tão acolhedora que eles disseram assim: “Ela vai permanecer este mês aqui, você não precisa pagar mensalidade, você não precisa pagar matrícula, você não precisa pagar nada, nada, até que esta criança nos dê, nos mostre que ela está adaptada.” Eu falei: “Bom, é só isso que eu quero!” Um mês em sala de aula e eles me ligaram: “A senhora pode pagar a mensalidade?” E eu falei (*em tom feliz*): “Posso, posso!” E ela não quis mais voltar pro Bianca Bernardes! Ela ficou tão bem adaptada, ela foi tão bem acolhida nesta escola que ela ficou até o terceiro colegial nesta escola. Acolhida... eles cantavam muito com ela, coisa que ela sempre gostou, e eles sempre cantavam. Então ela ficou neste colégio até o terceiro colegial. Eu não posso dizer pra você que foi uma trajetória difícil, que a gente não sabe o que... normalmente a gente não sabe mesmo o que fazer, mas se a gente tiver tranquilidade, a gente vai conseguindo. Eu aprendi que eu não posso fazer grandes planos, que eu não deveria fazer planos para o futuro. Ela tinha três ou quatro anos de idade e eu fui convidada pra uma reunião de mães com a fonoaudióloga e aí uma mãe disse assim: “Eu estou feliz, o meu filho disse o “BR”, setemBRo, outuBRo!” Eu disse: “Que idade tem seu filho?” Ela falou: “Doze anos!” Eu falei: “Meu Deus, a Carla tem quatro. Até ela falar o “BR”, nossa, eu vou ter que trabalhar muito!” Algumas coisas assim acontecem na vida, nesta trajetória, né?! Mas eu aprendi assim: “Não vou pensar no dia de amanhã, não vou, eu vou fazer hoje, o que eu posso fazer hoje pra Carla?” Isso hoje, amanhã eu penso, depois de amanhã eu penso, mas eu sempre perguntava pra ela. Na escola São Jorge às vezes ela ficava chorando na escola, eu precisava descer porque ela não compreendia, porque tinha dificuldades, não de relacionamento, mas de compreensão mesmo. Então descia até o colégio, eles me chamavam, ia até o colégio, trazia ela pra casa e eu perguntava: “Você quer mudar de escola? Você quer voltar pra uma escola de surdos? O que você quer fazer? Fala pra mamãe o que você quer?” Ela falava: “Não, eu não vou voltar pra escola de surdos, eu quero esta escola!” Então estas coisas, estas crises foram ficando mais espaçadas. Poucas vezes eu precisei descer pra escola. Uma vez eu fui chamada porque ela tava chorando e uma amiga passou cola pra ela, uma cola na prova. E a professora fez uma advertência pras

⁹⁰ Escola particular ligada a uma doutrina cristã.

duas, as duas foram pra capela pensar - porque lá o castigo é ir até a capela pra pensar no que fez. Então elas estavam na capela chorando, porque a menina falou: “Porque eu fiquei com dó, porque a Carla não soube fazer, então eu passei uma cola.” E a professora repreendeu e eu falei: “Tá certo, é assim mesmo.” Alguns professores têm muitas dificuldades em lidar, outros não, outros são muito tranquilos. Então a vida da Carla foi assim, mas quando ela sentia algumas dificuldades na escola, mas quando ela vinha pra casa eu falava: “Calma, mamãe ajuda, calma, a gente vai resolver!” Falava: “Carla, você tem um limite, você tem uma deficiência e você vai ter que lidar com isso a sua vida toda!” Eu não sei se fiz bem, se fiz mal em dizer isso pra ela! Dizer que em algumas situações ela não seria igual às outras crianças, que ela seria diferente, mas que nem a mamãe, nem o papai, ninguém na família se importavam com esta diferença que ela apresentava, que a gente tava muito feliz por tê-la e que ela podia ficar tranquila. Com todas as adversidades que ela estava passando naquele momento e eu dizia: “Carla, esta não vai ser a última que você vai passar!” Tanto que quando alguma coisa acontece ela fala assim: “Paciência, né, mamãe?!” Eu falo: “É, paciência, não há outra maneira, não há outra maneira!” (*suspiro e risos*). A gente sempre se questiona, viu, Renato! Se a gente está... e uma outra coisa, algumas pessoas dizem: “Mas vocês querem sempre consertar a Carla, vocês têm um modelo... vocês têm uma conduta de ficar superprotegendo, de querer consertar, de querer suprir todos os desejos desta criança!” Eu falo: “Olha, a gente quer suprir não só os desejos, mas as necessidades também, a gente quer suprir e eu não enxergo, não rotulo com esta palavra “consertar” e nem “modelo clínico””. Eu não gosto destas duas palavras, eu acho que a gente quer proporcionar pro filho coisas boas, né?! Você quer proporcionar uma qualidade de vida pra ele, você quer proporcionar coisas... condições, melhores condições pra vida dele e se eu posso fazer isso, você pode dar o nome que você quiser... de curar, de consertar. Isso é cura? Não! É proporcionar uma qualidade de vida melhor, por isso você fica buscando as coisas e buscando um aparelho melhor. Dizem: “Por que você tem que protetizar esta criança? Ela não é surda? Então você está impedindo a identidade! Você não está colaborando pra identidade surda dela!” Eu falo: “olha, mas é um erro que eu tô cometendo, mas eu acho que ela tem que ter acesso à língua portuguesa e tem que ter acesso à língua de sinais. Eu acho que se ela tem direito a ter um aparelho, por quê não? Não posso oferecer um aparelho pra ela?” Posso! Então vou comprar, né?! Então a gente se depara com isso, as pessoas questionam a gente: “Não, não precisa, por que você faz ela falar em português?” E eu: “Ué, nós também falamos em português e também falamos em língua de sinais! E ela tem uma boa condição de fala.” Algumas pessoas dizem: “Mas você não deveria ter se aprimorado em língua de sinais?” Porque isso era uma angústia do meu marido. Quando ele me via conversando com a Carla em língua de sinais ele falava assim: “Conversa com ela em português.” E aí eu falei: “Tudo bem, na frente dele não vou usar a língua de sinais, porque machuca ele.” Então, quando nós estávamos sozinhas, nós conversávamos em língua de sinais. Hoje ele é mais tranquilo com esta questão de usar, mas ele se recusava. Teve que superar isso. Não sei se superou, mas hoje ele aceita, porque vê os amigos dela. Interessante o que aconteceu com a Carla quando ela começou a namorar com um menino surdo. O menino veio aqui em casa pra falar com ele, queria falar com ele e pedir permissão pra namorar a Carla e eu disse: “Olha, o menino tá, quer conversar com você!” Ele disse assim: “Pode pular esta parte!” E eu falei: “Mas por que pode pular esta parte?” Ele falou: “Eu não quero conversar com ele, primeiro porque ele não fala, ele só usa a língua de sinais, segundo porque eu não sei usar com fluência língua de sinais, eu não quero falar com ele!” E não falou! Não conversou, não falou. Eu expliquei pra Carla: “Papai tem dificuldades com a língua, você pode namorar que papai não vai falar nada.” Então tudo isso você tem que lidar, com tudo isso. Com filhos...

RENATO: (*entrevistador olha o gravador*)

LÍGIA: Temos tempo?

RENATO: (*entrevistador balança a cabeça afirmativamente*)

LÍGIA: Com os filhos... os meninos foram muito importantes pra que a Carla desenvolvesse esta fala na língua portuguesa. Eles conversavam muito com ela, eles brincavam muito, as brincadeiras da Carla eram brincadeiras de moleque. Ela vivia com hematomas, ela vivia assim porque eram dois meninos, né?! Uma vez nós estávamos no mercado e o Marcos - que é o mais novo, pequenininho - e um senhor veio conversar com a Carla e se irritou porque a Carla não respondia. E o Marcos ficou muito bravo. Em um momento este senhor disse assim: “Você não sabe falar, menina? O gato comeu a sua língua?” Ele falou assim: “Ela não sabe falar porque ela tá aprendendo ainda!” E muito bravo! Ele

ficou injuriado porque veio colocar a irmã dele numa situação complicada, né?! Depois ele dizia assim: “Eu fiquei muito bravo porque ele falou que a Carla não sabia responder.” Eu falei (*risos*): “Marcos, você vai viver isso, você vai presenciar isso!” Uma coisa que eu também percebi. Eu acho que eu teria dificuldades se eu tivesse uma outra filha, porque eu recebi há uns três, quatro anos atrás, uma prima que mora em Risolândia e veio passar as férias aqui e tem a mesma idade da Carla. E a Carla ficou muito mal porque ela se sentiu muito excluída porque esta menina não é surda e conversava o tempo todo comigo, então nós trocávamos, a gente conversava muito e uma conversa muito rápida, não é de língua de sinais. Você entende isso, né?! Você tá falando com o ouvinte é uma coisa, quando você tá falando com o surdo é outra. E eu comecei a dar muita... comecei não, eu dava mais atenção pra esta menina do que pra ela e a Carla... eu percebi uma dificuldade da Carla em lidar com esta situação, uma dificuldade muito grande. Eu falei: “Caramba!” Eu acho que seria muito difícil se eu tivesse tido uma outra menina. Como são meninos, creio que tenha sido mais fácil porque eu não percebo esta dificuldade da Carla com os irmãos - meninos - e eu percebi com esta minha prima - que tinha a mesma idade dela e que não tava compartilhando - a coisa não tava sendo igual. Havia uma diferença. Isso eu percebi. E uma coisa, pra você lidar com surdez você tem que estar muito bem com você. Mesmo! Muita equilibrada, você tem que mandar as preocupações embora e dedicar-se àquele indivíduo. Em todas as situações! Se eu tô agitada, se eu tô brava, eu não fico bem em conversar com a Carla, eu não tenho tanta paciência e aí eu não fico bem. Eu prefiro nem conversar muito, eu prefiro estar um pouco distante pra que ela não sinta isso, pra que ela não perceba. Ela sabe que às vezes eu não tenho paciência e eu falo: “Carla, olha, por favor.” Porque é um trabalho, Renato! Até este semestre agora, passado, eu me sentava com a Carla pra fazer lição, pra estar traduzindo. Imagina estes textos de faculdade, estas coisas de agora que ela começou a faculdade, eu sentar com ela, fazer trabalho, traduzir aquilo que ela tá... trazer pro universo dela. Isso dá uma canseira! Uma canseira! E quando eu tô bem - isso é na maior parte do tempo - é ótimo! Mas eu tô me sentindo um pouco cansada e quando eu vejo que tô assim eu vejo que não flui, não é legal. Então eu falo assim: “Meu Deus, estas crianças surdas, cujas mães precisam trabalhar ou vivem num ambiente muito complicado, que os pais estão separados... nossa, deve ser muito difícil pra criança, ela deve se sentir muito excluída dentro de casa!” Porque isso é difícil, é muito difícil! Eu tenho que tá muito bem, então eu dizia assim: “Senhor, me dê um coração transformado todos os dias pra que eu possa acordar e meu coração estar transformado pra que eu possa ter paciência com a Carla, sentar, explicar, achar as palavras, encontrar uma maneira que ela reconheça o significado.” Porque tudo isso exige bastante. (*gravador desliga sozinho por problemas técnicos*)

(*interrupção de cerca de vinte minutos*)

LÍGIA:... ele deitava, colocava os meninos. Os meninos também. Eles dormiam aqui no quarto. E ele foi viajar - ele viaja bastante a trabalho - e a Carla não dormia. E eu: “Que passa? Porque esta menina não dorme?” E eu botava ela aqui pra dormir e não dormia, não dormia. Ela começou a ficar muito agitada. Ela deve estar sentindo a falta do pai, ou de dormir aqui. Pedi pro meu pai vir aqui em casa, falei: “Pai, o senhor vem, passa a noite aqui em casa porque eu acho que a Carla só vai dormir com o senhor.” E foi o que aconteceu. Meu pai deitou, colocou a Carla aqui e ela dormiu a noite toda. Então ela tava sentindo a falta do pai e ela dizia assim - ele ia viajar, ele explicava pra ela que ele ia viajar a trabalho - e ela dizia assim, usando os dedinhos: “Quantos dias?” Ele dava uma estimativa: “Cinco, dez.” Então ela fazia assim (*imitando com a mão*): “Dorme, acorda, dorme, acorda, dorme, acorda.” Quando chegava aquele número de dias que ele dizia que ia voltar ela começava: “E o papai? E o papai? E o papai?” Eu falava: “Carla, trabalhando, não pôde voltar.” Ela começava a ter febre, febre, febre, febre. E eu não podia fazer nada. Então nós aprendemos assim: “Papai vai viajar, vai ficar mais ou menos vinte dias fora.” Se a previsão era dez, a gente dizia vinte. Então ela ficava tranquila e ele voltava antes, porque a gente já dava uma previsão maior. E ela dizia assim: “Por que você voltou antes?” Porque ela tava contando nos dedinhos (*risos*). E ele dizia assim: “Não, terminou o trabalho, então papai voltou antes pra ficar com você!” E ela: “Ahhh!” Uma época - isso foi tão engraçado - ela ficou muito brava porque ele demorou pra voltar e ela começou lá nos dedinhos, conta, conta. E ele não voltava, não voltava. Ela tava dormindo e ele chegou. Ela saiu do quarto, quando ela se deparou com ele, ela deu um tapa nele, tipo você me enganou, você me disse que ia voltar logo e não voltou!

Meu marido ficou muito triste com isso e ele percebeu, aí que ele percebeu como com a Carla tinha que ser diferente. Com uma criança surda você se despoja de todos os padrões, de tudo que você imagina, de tudo... foi o que eu te disse, você aprende a não fazer planos, porque você se frustra. Porque a criança não retorna, a criança não te dá um retorno, então você se frustra. Então você tem que aprender a não... que tudo com aquela criança vai ser diferente e que os dias também serão diferentes. Você chega a essa conclusão, não vai ser igual, e não espera muita coisa. E quando você recebe, aquilo é um prêmio! É muito legal isso, é muito bom! Porque quando ela te dá um retorno, quando ela fala alguma coisa, você percebe que valeu à pena. Estes dias mesmo ela falou assim pra mim: “Me leva no Parque Elton⁹¹ na casa de uns amigos?” Eu falei: “Mamãe leva! Por que você quer ir pro Parque Elton?” Ela falou: “Eu tô muito cansada de falar português, eu não quero mais falar português, eu quero falar em Libras!” Aí passou a tarde toda com os amigos. Aquilo também foi um alerta pra mim. Isso foi pouco! Eu falei: “Olha, será que a gente massacra com esta coisa de ter que falar português, de ter que se enquadrar no padrão, né?!” Foi um alerta pra mim! A gente aprende a respeitar a diferença, o outro, a gente fica também mais condescendente. Não sei se é esta a palavra, mas a gente fica menos crítico em relação ao outro. Às dificuldades do outro, mesmo que seja ouvinte, você fica... (*gravador novamente desliga sozinho por problemas técnicos*)

(interrupção de cerca de vinte minutos)

LÍGIA: Eu tava tentando me lembrar algumas coisas importantes que aconteceram com a Carla. Uma coisa interessante aconteceu com este último aparelho que a Carla tem. Faz um ano que nós trocamos o aparelho. Todo este tempo que a Carla foi paciente do... ela ainda é paciente do Dr. Arnold, quando ela era bebê a técnica do implante tava sendo aprimorada então o Dr. Arnold não queria. Ele dizia que ainda não era pra crianças o implante. Desta última vez que nós voltamos, a Carla tinha dezesseis anos mais ou menos, dezessete. Ele perguntou pra ela se ela queria passar por um implante e ela disse não. E ele disse: “Ótimo, porque eu também não gostaria de te operar.” Ele acha que a Carla está muito bem adaptada ao aparelho e que seria um risco implantar a Carla, até porque aquela coisa de ficar só com o implante e depois de algum tempo é que coloca e que ligamos... enfim, a técnica que eu desconheço, nem fui atrás desta técnica, desconheço. Nunca corri pra saber a causa da perda auditiva da Carla, não fui procurar. Eu sei que não foi rubéola, não foi nenhuma doença deste tipo, mas também não fui procurar. Por que? Ela é assim e ela é assim! Interessante que este último aparelho, um aparelho razoavelmente potente - não é o mais potente, mas é um aparelho potente - e coisas muito interessantes aconteceram. Nós demoramos uns dois ou três meses a adaptar este aparelho e ela começou a responder coisas que ela não respondia antes. Ela joga tênis e ela começou a perceber o barulho da bolinha na raquete. Foi uma maravilha na vida dela! A emoção que ela sentiu quando ela percebeu a bolinha batendo na raquete e ela conta isso, que foi muito legal e o professor dela achou também, compartilhou com ela esta coisa. Ela percebeu também um barulho de uma obra que estava acontecendo na escola e ela num dado momento percebeu e ela falou: tem pedreiro? E a professora falou: tem pedreiro, você ouviu? Ela disse: “Eu ouvi!” Foi um momento muito marcante também na história da Carla este aparelho novo. E eu me lembro que o último dia de testes do aparelho, o meu marido pediu pra que a fonoaudióloga colocasse uma certa frequência lá pra testar o aparelho e ela disse assim pro meu marido: “Olha, a perda da Carla impede que ela, mesmo com este aparelho tão potente, impede que ela alcance esta faixa e eu não vou insistir pra que o senhor não fique frustrado.” Ela falou pro meu marido. E ele disse assim: “Por favor, você pode colocar esta frequência, esta faixa?” Como ele é físico, eu nunca me preocupei em saber esta coisa que um aparelho pode dar de ganho, de não ganho, isso eu deixo pra ele, né?! E aí ela falou: “Não, eu não vou fazer isso, o senhor vai ficar frustrado.” E ele: “Não, por favor, imita esta frequência pra ver se ela responde.” E ela respondeu a uma frequência que nem a fonoaudióloga imaginou que ela pudesse. E a fono disse: “Eu estou surpresa porque teoricamente a Carla não responderia nem com o aparelho a esta frequência e ela respondeu.” A fonoaudióloga ficou surpresa também. Então a gente tem estas coisas muito legais, estas surpresas muito legais que a gente fica muito feliz quando a criança... quando a Carla alcança isso. O fato dela ter passado na faculdade, ter escolhido a faculdade de psicologia... eu fiquei muito

⁹¹ Bairro localizado na cidade de São Paulo.

feliz, né?! Por ela ter ido pra esta área. Eu acho que se ela terminar, chegar a terminar a faculdade vai ser de uma ajuda pra esta população surda bastante grande, que eles ficam muito soltos, eu acho que eles ainda tão muito soltos, Renato. Tão ainda muito soltos, não são tão compreendidos ainda. Quem sabe a Carla vai dar uma contribuição legal (*risos*)? Na verdade ela não queria psicologia, na verdade ela gosta de geografia! E depois ela: “Não, eu vou tentar psicologia.” Foi uma briga na faculdade, eu tive que ir ao Ministério Público porque a faculdade de início tinha um intérprete, ela fez o vestibular acompanhada de um intérprete, quando ela começou a frequentar no primeiro dia de aula este intérprete sumiu e eu tive que pedir pra ser recebida na faculdade, conversei com a diretora. Pra você ter uma ideia, em novembro do ano passado, quando a Carla decidiu fazer psicologia, prestou o vestibular e passou, ela fez o vestibular em outubro e novembro eu fui até a diretora da faculdade de psicologia, me apresentei, disse que ela teria uma aluna surda - que a faculdade nunca teve esta experiência em psicologia com uma aluna surda - me apresentei, me coloquei a disposição, falei do intérprete. No primeiro dia de aula este intérprete me desapareceu. E tentei várias vezes ser ouvida pela reitoria, porque a diretora da faculdade dizia que ela não podia fazer nada, que não era da alçada dela oferecer ou não intérprete, que ela era só a diretora da faculdade de psicologia. Então, por várias vezes, pedi um horário com a reitoria e isso não aconteceu. Fiquei plantada no sofá da antisala da reitoria, não fui recebida. Liguei, pedi uma entrevista, fui recebida pela secretária da vice-reitora e aí quando eu vi que não haveria outra saída... antes disso houve um fato muito marcante. Este dia em que a diretora me disse: “Infelizmente a sua filha não terá intérprete.” Eu perguntei: “Por que? Eu quero uma resposta formal.” Ela falou: “Você vá ao protocolo, no serviço de protocolo, protocole o seu pedido, isso que você tá me pedindo e aí você vai ter uma resposta formal da faculdade.” E eu disse a ela que eu queria uma resposta formal porque eu ia ao Ministério Público. Eu não achava aquilo justo, a faculdade havia oferecido um intérprete durante o vestibular e por que não mais durante a graduação? E neste dia o serviço de protocolo da faculdade, você tem uma senha, você é chamada e depois você entra numa sala pra efetuar o seu pedido. E existia assim na porta: “É proibido acompanhante, só uma pessoa.” E aí eu entrei com a Carla. Isso foi uma única vez que aconteceu de preconceito assim, às claras, de indelicadeza. E aí eu peguei a mão da Carla e fui entrando nesta sala e o segurança falou: “A senhora não pode entrar com ela.” Eu falei: “Olha, eu vou entrar com a minha filha porque ela é surda e eu vou protocolar um pedido pra faculdade, ela não sabe fazer isso sozinha e ela vai me acompanhar.” Ele disse assim: “A senhora não sabe ler? Está escrito ali na porta que não pode acompanhante.” Eu falei: “Eu sei ler, mas eu vou entrar com a minha filha, ela é deficiente, ela pode, eu posso acompanhá-la, até porque é de interesse dela este documento.” Ele falou assim: “Não, ou a senhora, ou ela!” Eu falei: “Tudo bem, ela entra, você tem um intérprete pra acompanhá-la?” Ele falou: “Não senhora.” E eu: “Então eu vou entrar!” E ela já ficou muito constrangida, ela percebeu e eu procuro não fazer estardalhaço pra que ela não perceba muito, pra que ela não fique tão chateada, pra que não fique tão magoada. E ele disse: “Não, eu não tenho um intérprete.” E aí ele foi muito grosso, ele falou: “Ou a senhora ou ela! A senhora está atrapalhando o andamento do meu trabalho!” Eu falei: “Senhor, eu já expliquei pro senhor por que eu estou entrando aqui com minha filha.” E aí eu falei baixinho pra ele: “Se o senhor não permitir a minha permanência aqui ao lado dela eu vou chamar a polícia e vai ser agora.” E ela percebeu eu falar “polícia” e aí ela começou a chorar. Ele falou: “Não, a senhora não tá compreendendo, a senhora já quer fazer escândalo.” E eu: “Não, eu não tô querendo fazer escândalo.” Nisso uma funcionária percebeu que a Carla tava chorando e veio até mim e falou: “Nossa, por que tá acontecendo isso?” Eu expliquei e falei: “Você, por favor, deve instruir melhor seu funcionário porque ela é uma aluna desta faculdade que tem deficiência e ela precisa de alguns privilégios e eu vou acompanhá-la, eu vou ficar aqui e não vou sair do lado dela, vou protocolar este pedido e não vou sair daqui, e eu disse a este senhor que se isso não acontecer eu vou chamar a polícia.” Ela: “Não, a senhora não vai fazer isso, não vai chamar a polícia!” E falei: “Não, não vou, não ia fazer este escândalo, chamar a polícia.” Ia ser pior pra Carla, né?! E a Carla ficou muito sentida com isso, muito sentida, chorou muuuito, chorou muuuito e até hoje eu não tenho esta resposta da faculdade, do porquê a Carla não tem intérprete. Então eu tive que pagar a intérprete pra Carla, uma intérprete pra que acompanhasse a Carla... por que como é que a Carla ia fazer uma faculdade sem intérprete, né?! Nunca fui recebida pela reitoria, insistia no pedido de ser recebida, nunca fui recebida, fui ao Ministério Público e o Ministério Público chamou a faculdade pra explicar. A faculdade disse que havia uma intérprete sim, que ficava na secretaria e que quando o aluno surdo apresentava alguma dificuldade o intérprete era acionado pra ir pra sala de aula pra resolver o

problema, e eles disseram isso pro promotor e eu achei o fim da picada... subestimando a inteligência do promotor. A secretaria do promotor me ligou e eu disse assim: “A minha filha não tem um botãozinho de liga e desliga a surdez dela, ela é surda, ela precisa o tempo todo de um intérprete com ela.” E aí depois a faculdade foi chamada novamente e hoje ela está obrigada judicialmente a oferecer intérprete pra todos os seus alunos surdos que necessitem. Foi uma outra briga, uma outra briga. Muito chata, mas que pelo menos há um intérprete acompanhando a Carla. A faculdade ofereceu uma intérprete muito ruim e a Carla chorou a semana toda que esta intérprete apareceu lá pra acompanhá-la. Tive que voltar pra faculdade, conversar, porque o reitor foi substituído e o novo reitor instituiu uma comissão pra que atendesse aos alunos com dificuldade, com necessidades especiais. Então eu comecei a manter uma conversa com esta equipe e aí fui até a faculdade e disse: “Olha, infelizmente o intérprete que vocês colocaram pra Carla não tá alcançando, não tá atingindo, não tá suprimindo as necessidades da Carla.” E conversaram e em uma semana trocaram o intérprete, mas ela chorou uma semana. Uma semana! E você lidar com esta angústia da criança, com esta situação, é muito... é pra gente também, muito difícil de lidar. Uma semana toda ela chorando e eu mandei e-mail pra faculdade dizendo que havia um prejuízo na aquisição do conhecimento dela e que isso ia se refletir nas provas. Que posição a faculdade ia tomar? Também não me responderam. Até na faculdade de psicologia existem barreiras, né?! Onde eu esperava que não ia encontrar! Ilusão minha. Existem professores que não... há um professor que não permitiu nesta última prova que a Carla fosse acompanhada pelo intérprete, não permitiu. Pediu que o intérprete se retirasse da sala. A Carla foi bem na prova, se saiu bem sozinha, mas eu tô aguardando um próximo episódio deste pra de novo conversar com este professor pra ver o que tá acontecendo, porque ele... acho que não entendeu ainda... acho que ainda não entendeu.

RENATO: Você tava falando antes sobre a Carla e falou um pouco sobre seus filhos também.

LÍGIA: Sim.

RENATO: Eu queria saber um pouco se teve diferenças, se você sente que teve diferenças, se foi diferente ser pai/mãe, no seu caso ser mãe de um filho... de uma filha surda e de filhos ouvintes? Os dois são ouvintes...

LÍGIA: São! Há diferenças sim! Há diferenças. A gente procura não fazer, mas a gente não consegue. Há diferenças. Eu percebi esta diferença quando o Marcos, ainda no ensino fundamental - que os três estudaram na mesma escola, no colégio São Jorge - e a professora chamou a atenção do Marcos porque ele não havia feito uma tarefa. Ele disse assim: “Eu não sabia fazer e a minha mãe tava fazendo lição com a Carla.” Quando a professora me disse, eu falei: “Meu Deus, eu deixei bastante os meninos de lado!” Infelizmente você deixa. Infelizmente você deixa. Neste sentido, mas se é diferente... olha, você se preocupa com algumas coisas de maneira diferente. Por exemplo, quando o Antônio, o mais velho, aprendeu a dirigir eu me preocupava bastante com ele no trânsito sozinho, mas era uma preocupação não tão... tão intensa. A Carla tá dirigindo, ainda não sai sozinha, a não ser por aqui, no mercado, ela vai ao mercado sozinha, mas pra faculdade ela ainda não vai sozinha, pra fono - ela ainda faz fono - ela não vai sozinha. E qual é a minha preocupação? Não é em percurso, é no sentido assim, se houver um acidente como ela vai reagir? A pessoa que tiver envolvida neste acidente com ela vai respeitá-la? O que que esta pessoa vai fazer com ela? Na verdade, são diferentes maneira de se preocupar. Meu filho Marcos, que é o mais novo, tá tirando carta agora... eu já não tenho este tipo de preocupação porque o Marcos é mais calmo, é muito tranquilo, então eu sei que ele vai se sair bem no trânsito... eu imagino. Então eu percebo que são focos diferentes de preocupação, mas não que seja diferente. Acho que não, acho que não... diferente? Se eu me sinto... você quer saber se eu me sinto diferente como mãe da Carla e mãe do Antônio e do Marcos, é isso?

RENATO: Se é diferente ter um filho surdo... uma filha surda e filhos ouvintes.

LÍGIA: Não sei, é mais... sim, sei, é mais trabalhoso, né?! Você precisa... a doação é maior, porque você não pode chamar o filho lá em cima: “Filho, desce pra almoçar!” Você tem que ir lá (*risos*)! Você ter que ir até onde ele está e chamar! Isso é diferente. Você conversa de maneira diferente também, você escolhe mais as palavras. Isso é uma coisa que a gente aprende quando a gente tem filho surdo: cuidado com as palavras! A gente toma muito mais cuidado com as palavras. Quando a gente fala a gente escolhe mais as palavras e isso se aplica aos outros filhos também (*risos*), você aplica aos outros, você presta mais atenção no que você diz, no uso da palavra. Algumas coisas são diferentes.

Algumas coisas. Você se preocupa de maneira diferente. Eu não me preocupo tanto assim... a minha preocupação com o futuro deles não é tão diferente no sentido de estarem estabilizados, sabe? A gente se preocupa com o filho quando eles são pequenos e a gente pensa assim: “Será que eles vão conseguir fazer uma faculdade? Será que eles vão conseguir escolher uma carreira? Será que...” Você tem esta mesma preocupação de maneira igual. Acho que é assim. Não parei pra pensar nisso (*risos*)! Se é diferente (*risos*)? É mais trabalhoso! Exige mais de você sob alguns aspectos. Exige mais.

RENATO: Você falou de escolher as palavras. O que seria escolher as palavras?

LÍGIA: Escolher as palavras é assim, a gente aprende a força que uma palavra tem e o que ela pode determinar na vida de uma pessoa. Eu procuro não usar a palavra “nunca” pra Carla. Houve um episódio muito interessante com esta palavra, na verdade a gente estava almoçando e ela falou assim: “O que é “nunca mais”?” Aí eu comecei a pensar como é que eu ia responder “nunca mais”. E havia uma moça conosco almoçando e ela falou assim: “Olha, Carla, nunca mais você vai comer esta comida!” Ela fez assim: “Por que, acabou a comida? Não tem mais a comida? Não tem mais dinheiro pra comprar comida?” Olha, ela já foi... e ela ficou muito assustada! E aí eu falei assim: “Não, não, Carla!” Eu falei não. E falei assim: “Lembra você bebê?” Ela falou: “Sim!” Então: “Nunca mais você vai ser bebê, porque agora você só vai crescer, não vai voltar!” Eu falei: “Entendeu? Nunca mais é porque não vai voltar, nunca mais você vai ser bebê!” Aí ela parou, percebi que ela pensou e não falou mais nada. Semanas depois ela começou a usar o “nunca mais” da maneira correta. O “nunca mais”! Ela tava namorando e aí ela recebeu uma mensagem do namorado assim: “Nos encontramos no shopping?” Ela escreveu: “Sim.” Ele respondeu: “Ok, fechado!” Tipo “combinado”. Eu percebi que ela parou. Você percebe na pessoa e pensei que alguma coisa este menino respondeu pra ela porque ela parou. E eu pedi pra ver. Aí ela falou assim pra mim: “O shopping tá fechado? A loja tá fechada?” Eu falei: “Não, “fechado” significa combinado!” Aí ela: “Ah, entendi!” Neste sentido você precisa escolher as palavras. Também, não só neste sentido, mas também encontrar uma palavra que dê um significado ou poder explicar o significado de uma palavra. Isso é uma coisa que a gente aprende com o surdo. Precisa! E não só palavra, mas a maneira que você se expressa também, a tua expressão corporal, aquela coisa toda, de que maneira você se expressa, isso é muito importante com eles.

RENATO: E você sente que tem diferença entre o português e a Libras pra Carla?

LÍGIA: Às vezes ela compreende melhor em Libras quando eu consigo passar em Libras, ou quando o intérprete, uma pessoa que tem muito mais bagagem em Libras. Eu não tenho tanta assim. Eu percebo que sim. Percebo. Existe diferença sim, existe. Acho que Libras é mais fácil pra eles, bem mais fácil do que o português. Por isso que eu falo pra você, o português você tem que escolher algumas palavras pra ela poder compreender, digerir aquilo. Existe sim!

RENATO: Você falou bastante da história da criação da Carla, da formação, educação da Carla. Quais são as suas expectativas em relação a futuros caminhos da Carla? O que a família pensa, sonha, deseja em relação a ela?

LÍGIA: Primeiro - é o que eu disse pra você - eu fico muito atenta pra ver se ela está feliz, se a faculdade é aquilo que ela quer. Quando a intérprete começou a falhar eu falava assim: “Você quer continuar a faculdade? Você gosta desta faculdade? Você quer parar? Você quer começar o ano que vem? Descansa!” Essa é uma preocupação, pra ver se ela tá bem, se tá correndo tudo bem. Isso me preocupa. Esta acho que é a minha maior expectativa, que ela fique bem, que ela esteja bem com ela mesma e não tendo que dar muitas satisfações pra gente, sabe? Ela não tem que suprir as minhas expectativas ou do meu marido, dos irmãos. Não, ela tem que tá bem e eu procuro passar isso pra ela. Eu falo isso pra ela: “Você tem que tá bem, se você tiver bem, ótimo!” Agora, a gente gostaria que ela conseguisse terminar esta faculdade, que ela fosse independente. Isso é uma coisa que a gente o tempo todo da criação da Carla, eu me preocupei com isso, que ela fosse independente. E não só independência financeira, mas que ela fosse uma menina independente, uma moça independente. E eu acho que trabalhar vai fazer... ela já trabalha, ela faz estágio aqui em Fenazópolis⁹² numa escola de crianças surdas. Há um projeto da prefeitura de Fenazópolis em parceria com o Colégio Travessia⁹³ e ela é estagiária desta escola. Está numa sala de aula com crianças surdas e uma professora surda e ela gosta muito. Então, não sei se ela vai continuar neste estágio o ano que vem, mas eu ficaria muito feliz

⁹² Cidade localizada na região da Grande São Paulo.

⁹³ Escola tradicional de surdos localizada na cidade de São Paulo, a mesma citada por Beatriz e Paulo.

se ela terminasse a faculdade de psicologia e fosse atender surdos. Eu acho que faria muito bem a ela, faria muito bem a mim. Eu fico observando outras crianças surdas, outras famílias surdas e eu me questiono, acho que até me intrometo: “Será que tá bem? Como lida com isso? Como é que as outras famílias lidam com isso? Se estão envolvidas nas atividades.” A gente faz parte de uma Associação desde que ela tem oito anos de idade e estou até hoje nesta Associação e há dez, doze anos no Conselho da Pessoa com Deficiência no município. No Conselho a gente não trabalha só em função da surdez, são todas as deficiências. Como eu sei que é difícil, a gente quer não só compartilhar com os outros, mas ajudar de uma maneira ou de outra a passar algumas etapas que a gente já passou. Ano passado o prefeito comprou três computadores pra fazer aquele exame da emissão otoacústica, o exame da orelhinha. Colocou nas três maternidades do município... existe uma falha muito grande nesta coisa de como dar o diagnóstico, como você vai falar pra família e o “que vou fazer”, o que a família vai fazer. Porque a gente passou por isso, sabe que é difícil, então você procura minimizar ou ajudar a história que está se passando com o outro. A mesma história que se passou com você e que está se passando com o outro. Então eu acho que é importante a gente não só como cidadão, eu acho que é legal fazer isso, poder ajudar, contribuir: “Olha, eu passei por isso e aconteceu isso, vamos tentar resolver com você também?” Eu acho que neste sentido a gente fica muito desprotegido, a gente se sente muito solto, muito desprotegido e ter alguém que possa amparar eu acho que é legal. Eu acho bom. E eu acho que a Carla também gosta disso, ela fala que ela quer atender surdo, que ela sabe o que sente o surdo. Ela fala pra mim: “Eu sei como sente surdo!” Eu: “Ótimo, então você vai poder ajudar!” Esta é uma expectativa, que ela termine a faculdade, mas ela sabe que não é uma imposição não. Se ela quiser mudar, ela vai mudar de faculdade, ela pode escolher. Não tem essa pressão.

RENATO: Você falou desta aquisição por parte da prefeitura de aparelhos pro médico poder diagnosticar a surdez precocemente, e eu fiquei pensando se você, na sua trajetória, sente que o que é oferecido hoje em dia pra famílias que têm filho surdo mudou?

LÍGIA: Eu acho que mudou se observarmos, por exemplo, a oferta de aparelhos auditivos é maior. Continuam caros sim, mas é uma oferta maior e no sentido de... por exemplo, hoje há aparelhos de dezesseis, dezoito canais que não havia quando a Carla era bebê. Isso teria ajudado e muito a aquisição, a melhora da condição de fala da Carla. Não tenho dúvida quanto a isso. Hoje estes aparelhos existem. São caros? São! Mas eles existem. Eles não existiam. O exame do pézinho... da orelhinha, perdão, não existia na época da Carla. Você tem até quarenta horas, o bebê nasceu e você tem até quarenta horas, quarenta e duas horas pra fazer o exame. Isso não existia. Já existe. As pessoas estão se deparando mais com a deficiência? Estão, a deficiência está mais à mostra hoje. Não estava, tanto que quando eu fui procurar escolas pra Carla foi um não redondo, um “não sei lidar e também não quero aprender”. Hoje as pessoas estão mais envolvidas com isso, mas se aceitam ou não eu não sei, mas pelo menos elas já estão mais expostas à deficiência. Já é uma grande diferença! Os meios de comunicação estão expondo também mais, você vê que tem o *closed caption*, você tem janelinha em Libras. Não é o que a gente gostaria, mas já tem. A prefeitura de Fenazópolis há quatro anos oferece aos professores língua de sinais. Não é uma proficiência na língua, não os torna proficientes, mas têm contato com a língua de sinais. Eu não sei se os profissionais, se os médicos estão dando com mais tranquilidade ou sei lá... com mais cuidado a notícia. Acho que ainda não... pros pais. Acho que isso falta ainda. Mas eu acredito que mudou sim! Eu acho que sim. Acho que sim. A coisa era mais velada na época da Carla. As pessoas, algumas pessoas não se aproximavam da Carla, sabe? Não se aproximavam, não sei se com medo de melindrar, de ofender, de alguma coisa assim. As pessoas eram mais distantes. Eu vejo isso diferente hoje. Agora uma coisa que me preocupa e que eu tenho observado hoje. Quando a Carla foi pra escola de crianças surdas eu observava uma única criança com surdez e uma deficiência associada. Uma! Hoje a Carla - que está nesta escola em Fenazópolis estagiando - eu observo pouquíssimas crianças com “surdez pura”, vamos dizer assim. Muitas outras deficiências associadas. Muitas outras! Por exemplo, surdez com problemas motores. Eu acho que a surdez tá vindo mais grave e aí eu acho que a gente não tá tão preparado assim pra lidar com isso, pelo menos Fenazópolis ainda não, o município ainda não.

RENATO: Alguma outra questão importante que você sinta, que é importante falar, que você queira falar sobre a sua trajetória, a trajetória da família em relação à Carla?

LÍGIA: Eu observo que algumas pessoas da minha família me perguntaram: “Você não vai fazer o implante da Carla pra ela ouvir?” Outras diziam assim: “Mas você já implantou, você já colocou o

aparelho, por que ela não responde?” Então são dúvidas que as pessoas têm por desconhecerem, então eu explico: “Olha, implante a Carla não quer, meu marido também não quer e o otoneuro - o cirurgião - também não quer.” Ele falou assim: “Ótimo, Carla, se você não quer, eu também não quero (*risos*)!” Aí você tem que explicar que o fato de colocar um aparelho não significa que vai ouvir, que vai compreender as palavras, que a compreensão das palavras é muito maior do que simplesmente ouvir. Ela nasceu surda, então isso dificultou muito a história dela no desenvolvimento da fala, na aquisição de linguagem. Então isso você vai explicando. As pessoas têm interesse em saber. Às vezes não perguntam, mas você percebe que elas têm interesse em saber e a gente compartilha todas as vitórias da Carla, todo mundo compartilha também, todo mundo torce, todo mundo fica feliz. Às vezes as minhas primas fazem encontro de primas e elas chamam a Carla, elas não excluem e a Carla se sente bem com isso. Acho que acolher é a melhor maneira, mesmo que você não saiba tecnicamente lidar com aquela deficiência, mas o fato de acolher já é mais do que meio caminho andando. Depois você vai se virando, depois você acha maneiras, meios, formas de chegar até a pessoa e de levar uma vida, mas acolher é tudo! Não só com pai e mãe, mas a família também. A partir do momento em que você compreende... uma professora me perguntou assim: “Ano que vem a Carla vai ser minha aluna, o que eu faço?” Eu falei assim: “Primeiro você se conscientiza que ela é surda, isso é o real, ela é surda, não há o que fazer!” E falei: “Depois que você se conscientizou disso, que você compreendeu, aceitou a surdez dela, o resto você vai descobrir.” Foi um ano muito bom na escola da Carla, porque tudo que a Carla apresentava como trabalho, produto dela, era muito bem aceito por esta professora. Ela compreendeu! Porque acolheu, porque compreendeu, porque não fica criando coisas, imaginando coisas. Acolher... não tem o que fazer é porque está feito, se não tem solução é porque solucionado está (*risos*). Tá bom, mas a gente vai tentar criar maneiras pra gente levar isso à frente! Se você negar: “Não, não é surda, não!” Tratar igual. Este tratar igual é meio... não dá pra tratar igual, lembra que eu falei pra você? Até a pessoa pra chamar, pra você conversar é olhando pra pessoa, é diferente, não dá pra tratar igual. Tem os mesmos direitos, mas você tem alguns deveres a mais, vamos dizer assim, pra lidar com aquela criança. Não é igual não, não dá pra tratar igual!

RENATO: Se você quiser, podemos ficar por aqui.

LÍGIA: Você acha que dá pra você escrever aquilo que você... dá?

RENATO: (*balançando a cabeça afirmativamente*).

LÍGIA: Ótimo! E se você precisar de algumas outras coisas é só me ligar (*risos*). A gente conversa... eu falei pra você: é muito tempo! Vinte anos! Às vezes eu falo: “Nossa, vinte anos!” Mas que sempre vale à pena. Eu não sei o que é ter uma menina ouvinte, entendeu? Então... (*risos*). Eu sei o que é ter meninos ouvintes, mas uma menina ouvinte... aliás, eu tive esta noção quando eu recebi aquela minha prima de Risolândia, que eu tive esta noção do que era uma filha ouvinte, mas a Carla é muito companheira, é muito amiga, é muito... então, é muito bom. Muito bom. Legal!

ANEXO D:

Segundo encontro com Lígia, esposa de Nicolau (ouvinte), mãe de Carla (surda), Marcos (ouvinte) e Antônio (ouvinte), realizado na edícula da residência deles localizada em uma cidade da região da Grande São Paulo durante o primeiro semestre de 2009.

(pequeno diálogo sobre a preferência da entrevistada entre responder algumas perguntas do entrevistador ou ler a transcrição do primeiro diálogo)

RENATO: Eu queria saber um pouco das idades, das diferentes idades de vocês, seus filhos, da Carla, do casal.

LÍGIA: A minha?

RENATO: Sim.

LÍGIA: Eu me casei aos 21 anos, então eu tive a Carla aos 23. É, acho que é isso. A Carla vai completar 21 agora em outubro deste ano, eu vou completar 45 em setembro, o meu marido tem 46, o Antônio - o mais velho - completou 22 e o Marcos, 18. Na verdade, quando a Carla nasceu o Antônio ainda não tinha dois anos e quando o Marcos nasceu a Carla tinha um ano e nove meses. Eu tinha uma creche em casa! Muito legal. A minha dedicação era com eles, era toda pra eles. Eu botava um avental e um pano na cabeça (*risos*). E o dia inteiro pra cuidar, pra fazer papinhas, pra fazer bolachinhas, fazia tudo em casa. Iogurte em casa, bolachinha. Aqui, nesta parte (*apontando pro quintal do lado de fora da edícula*) a gente plantava, a gente não, meu marido plantava. Meu marido foi criado em sítio, então ele plantava e tinha cenoura, mandioquinha. Então eu colhia aquilo pra fazer a papinha deles. Muito legal a gente poder viver este tipo de experiência é muito bom. Eles eram bebês, todos eles, a coisa era muito legal. Filho é muito bom, né, Renato! Eu acho (*risos*)!

RENATO: Você me falou um pouco de uma das atividades suas. De seu marido você comentou que ele é físico, então eu queria saber um pouco das atividades que vocês exercem atualmente.

LÍGIA: Tá! O meu marido é físico e trabalha com automação da distribuição da energia elétrica. Tudo isso. Então ele fica em subestações, em usinas hidrelétricas automatizando - acho que é esta a palavra - a distribuição. Quer dizer, deixa de estar sob o controle humano pra estar no controle de um computador. Aqueles painéis de controle que você vê às vezes na CET, estas coisas assim, é o trabalho dele. Eu falo com muito orgulho que ele reformou a sala de controle da usina de Hindus, junto com o Marcus, o meu filho mais novo. Os dois foram contratados pra reformar a sala de controle da usina e o meu marido também desenvolve um projeto que se chama - em usinas de papel - descarte de energia. Uma usina trabalha com caldeiras, uma usina de papel trabalha com caldeiras e estas caldeiras movimentam a usina e fazem com que a tora - aquela árvore enorme - passe por aquele processo até se transformar num papel. Se houver uma falha de energia as caldeiras param. Se as caldeiras pararem o prejuízo que a empresa tem é enorme porque as toras vão parar numa serra enorme e as toras vão parar ali. E você vai perder toda a produção daquele dia. Qual é o trabalho dele? Eles desenvolvem um... eu não sei de que maneira, mas existe um programa de computador que consegue detectar uma falha de mili-segundos na energia e ele consegue entrar, carregar as baterias ou acionar, não permitir que as caldeiras parem. Este é o processo. Isso se chama descarte de energia. E ele faz este tipo de trabalho e está fazendo hoje, inclusive, na Indaiá. Ele está na Indaiá, uma usina de papel da Jandira no Saruê⁹⁴. Ele tá trabalhando lá. Então ele tem que manter um sistema - ele me explica desta maneira, eu sou leiga -, o computador fica o tempo todo ligado percebendo a tensão da rede. Acho que é esta a palavra certa. Se houver uma queda, entram geradores, entram baterias pra que as caldeiras não parem, pra que a empresa não pare nem por um milésimo de segundos, porque a produção é toda perdida naquele dia. Ele faz este trabalho.

RENATO: E ele é contratado de uma instituição ou ele trabalha como autônomo?

⁹⁴ Estado do Centro-Oeste brasileiro.

LÍGIA: Na verdade meu marido é autônomo, ele tem uma empresa. Ele é autônomo e ele faz este trabalho com dois outros engenheiros e matemáticos, são três. Que fazem este tipo de trabalho de descarte de energia são três. Quem vai a campo é o meu marido. Quem fica no campo é ele, pra desenvolver o trabalho, treinamento, tudo isso. Este trabalho de usinas ele é contratado pela Landiva empresa em que ele trabalhou por dezoito anos. Era Madelaine, e agora é Saruê. Ele trabalhou 18 anos e é contratado da Landiva há nove anos. Ele é um terceirizado da Landiva, continua fazendo os projetos da Landiva como terceirizado. Este trabalho em usinas hidrelétricas, em subestações é pela Norton. O Brasil está energizando o norte, o governo está energizando o norte do país. Então ele faz este trabalho pra Norton junto com a Landiva. Agora, este trabalho de descarte de energias é um trabalho para empresas de papel, a Odiva, a Papel Azul., empresas de papel. Este é o trabalho dele.

RENATO: São duas?

LÍGIA: São duas coisas distintas que ele faz. E nós fazemos casas pra vender, aí eu fico, porque quando ele tá viajando eu é que fico na obra, tocando a obra, fazendo compra.

RENATO: Como que é isso?

LÍGIA: Como é isso?

RENATO: É.

LÍGIA: A gente compra o terreno, constrói e vende. Ou você me encomenda uma casa e você diz assim: “Eu quero uma casa no condomínio de Quediva.” Eu construo em Quediva, por exemplo. Eu acabei uma obra em Quediva. Então a gente tem uma equipe - porque eu não sou arquiteta e nem ele. Nós temos uma equipe que faz, desenha, faz o projeto, e aí eu te entrego a casa pronta. Você diz pra mim do jeito que quer a casa, o terreno e eu te entrego a casa pronta e quando ele não está aqui eu fico à frente da obra. Mas todo o trabalho de planilha, de compra, eu faço. E acompanhar também.

RENATO: Ir até a obra?

LÍGIA: É. Ir até a obra, acompanhar o que tá acontecendo, o que tá faltando, que etapa. Quando entra o marceneiro, quando entra o carpinteiro, quando entra o encanador, quando entra tudo isso. Eu acompanho a obra neste sentido.

RENATO: Você comentou comigo na nossa primeira conversa que você está no Conselho Municipal.

LÍGIA: Nesta gestão não (*risos*)! Eu não fui eleita nesta gestão. A 2008-2010 não. A nossa instituição está no Conselho, mas eu como conselheira não. Eu acompanho as atividades, colaboro nos contatos, mas como conselheira oficialmente ou suplente, esta gestão não.

RENATO: Mas já chegou a ser?

LÍGIA: Por dez anos!

RENATO: Até quando? Dez anos seguidos?

LÍGIA: Dez anos seguidos.

RENATO: É recente isso?

LÍGIA: Sim, é. A última gestão, ou melhor, até duas últimas gestões atrás - é a cada dois anos - eu estive. Depois não, eu só acompanho agora. Até em função desta atividade de obra, que você tem que estar numa obra, e as reuniões acontecem no Conselho pela manhã. Mas todo o trabalho da Associação que está ligado ao Conselho eu faço. Sabe esta coisa dos contatos, um ofício. Por exemplo, a nossa instituição presta serviços pra Prefeitura de Fenazópolis de interpretação. Todos este contato com a Secretaria de Assistência Social eu faço, quando a gente precisa participar de um leilão no Banco do Brasil, sou eu que faço. Toda esta parte é minha.

RENATO: E o nome oficial da Associação qual é?

LÍGIA: Associação Querubim⁹⁵ de Fenazópolis.

RENATO: E você tá desde quando lá?

LÍGIA: Desde... há 12 anos acredito (*pensativa*).

RENATO: Geralmente em qual tipo de cargo? Administrativo, de apoio?

⁹⁵ Nome com referência a um agrupamento de finalidade educativa-formativa para surdos.

LÍGIA: Eu ia como convidada da Carla pra assistir as reuniões. A Carla era a única menina, a única criança da instituição. A Carla tinha oito anos então faz dez. Perdão, te dei uma informação errada.

RENATO: Dez?

LÍGIA: É, são dez! A Carla tinha oito anos quando nós fomos pra lá. Ela tem... a Carla tem vinte! (*tom de surpresa*). São doze anos!

RENATO: São doze?

LÍGIA: São doze, Renato! A Carla tem 20. Ela tinha oito anos quando nós fomos pra instituição. Perdão.

RENATO: Chegou lá na instituição e a Carla tinha oito anos?

LÍGIA: Tinha oito anos. Era a única criança porque são adultos, eram adultos e continuam sendo adultos. Nós ainda não temos crianças na instituição (*risos*). Ela tinha oito anos, então a gente frequentava e ela gostava muito porque ali se usava a língua de sinais. Eu não sei se eu contei pra você que houve um acontecimento muito interessante na instituição. Ela tava com um *short*-saia – te contei isso? Foi muito lindinho. Ela tinha um *short*-saia e ele tem uma abinha, você não percebe que é um *short* e por cima é uma saia. E eu sentada com ela e eu percebia que uma moça da instituição, uma surda (*toca o telefone*), ficava... Posso atender?

RENATO: Claro.

(*Lígia conversa ao telefone*).

LÍGIA: E eu percebi que esta moça sinalizava muito pra ela a coisa de postura. E eu fiquei observando e aí a Carla, em um momento, levantou e também levantou a abinha da saia pra mostrar que era um *short*. Depois a Carla me explicou, porque a menina imaginou que ela estivesse de saia e estava ensinando a Carla a se sentar em uma postura correta já que ela era uma menina e estava de saia (*risos*). E a Carla levantou e mostrou que era *short* por baixo daquilo ali. Então elas ficaram um tempo ali conversando e pensei: “Que riqueza de acontecimento!” Que coisa muito boa de acontecer! Ali eu comecei a perceber que ali era um convívio excelente pra Carla, porque a Carla ia ter dicas – não sei se é esta a palavra – mas de uma fonte de uma mesma língua. Muito legal! E todos os sábados nós íamos, nós frequentávamos a noite, reuniões e estas coisas todas. Depois de algum tempo eu assumi a presidência. Quatro anos atrás acredito eu (*em tom de dívida*). Cinco anos atrás eu assumi a presidência e aí nós resolvemos mudar o nome da instituição. A instituição se chamava Associação Vida Saudável⁹⁶ de Fenazópolis e a Secretaria de Assistência Social - eu fazia os contatos com a Secretaria pra regularizar a documentação, porque a instituição não tinha nada regularizado – e a Secretaria era reticente porque dizia assim: “Associação Vida Saudável? Você não tem que estar aqui pedindo as coisas, você tem que ir pra Secretaria de Esportes!” E aí, depois de muito conversa os surdos e nós resolvemos – e eu era a única ouvinte da instituição...

RENATO: Na parte administrativa da instituição?

LÍGIA: É! E enquanto eu frequentava as reuniões também, não havia um ouvinte. De vez em quando uma fonoaudióloga - que me apresentou à instituição - ia. Mas não acompanhava, não era um trabalho. Ela fazia às vezes algumas interpretações na instituição, mas era assim. E nós resolvemos então alterar o nome pra Associação Recriar. E elaborar um regimento mais abrangente, como a própria Secretaria me instruiu a fazer. Amplia a tua ação não só pro esporte. O esporte é importante, mas amplia.

RENATO: Isso no regimento?

LÍGIA: No regimento! Porque mudamos o nome da instituição. O nome foi alterado. Foi bom! Foi bom e aí a gente começou... nós tivemos neste momento uma parceria com a Torinha⁹⁷, não sei se você conheceu?

RENATO: Não.

LÍGIA: Que é do Wilson, intérprete. Nós tivemos uma parceria e nós dividíamos o espaço com a Torinha. E o tempo que esteve conosco foi um tempo muito feliz porque a Torinha trouxe psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos e a gente consegui então fazer um trabalho com crianças na instituição.

⁹⁶ Nome com referência a um agrupamento de finalidade recreativa-esportiva para surdos.

⁹⁷ Grupo não-governamental com atividades na área de surdez.

Mas a Torinha acho que ficou um ano só conosco e resolveu voltar pra São Paulo, não quis mais fazer um trabalho em Fenazópolis. Tudo em Fenazópolis tem uma certa dificuldade pra sensibilizar as pessoas. As pessoas não acreditam muito.

RENATO: Você era presidente nesta gestão quando foi feito este convênio?

LÍGIA: Foi, foi nesta gestão. Eu era presidente. Agora nós mudamos de casa, é a Vilma que é presidente agora, a gente tem um número maior de surdos. Nós temos, acredito, seiscentos surdos cadastrados, não que frequentam, mas estão cadastrados e que passaram na instituição por algum motivo, seja uma carta pra um laudo na Ong, pra um laudo de fono e de médico na Ong, seja pra indicar pra fazer o passe-livre. De alguma maneira seiscentos surdos já passaram pela instituição por algum motivo. E a gente está lá. Agora a gente precisa elaborar um projeto, um trabalho. A gente faz um trabalho de inclusão no mercado de trabalho. É o que há de mais forte na Associação hoje, incluir estes surdos no mercado de trabalho. Algumas empresas têm um contato permanente conosco, o Wills, a Xerolton. empresa aqui de Fenazópolis vai fazer um trabalho, nós fizemos um trabalho no aeroporto - a Carla foi instrutora no aeroporto -, quer dizer, alguns trabalhos a gente vem desenvolvendo. Não é muito fácil não você trabalhar com uma instituição, mas a gente não desiste.

RENATO: E você continua lá atualmente...?

LÍGIA: Como secretária.

RENATO: Você ficou como presidente durante quanto tempo?

LÍGIA: Três anos. Agora como secretária.

RENATO: Você estava me falando que você tem esta atividade com construção atualmente junto com seu marido, você tem este trabalho como secretária na Associação...

LÍGIA: (risos)

RENATO: ...e também está fazendo algumas outras atividades de...

LÍGIA: Todos os contatos eu faço. Todos os contatos da instituição. Na autoescola um surdo quer tirar a carteira de habilitação, então ele entra em contato. Tanto que é o meu telefone que está na Feneis⁹⁸, o meu endereço. Porque tudo aqui eles me ligam, as mães me ligam. Então estes contatos eu faço, eu tenho esta disponibilidade destes contatos.

RENATO: Como você chegou na Associação? Você falou de uma fono, não?

LÍGIA: Foi! Foi a Yara que não era fono na época, hoje ela é uma fonoaudióloga, mas na época ela não era fonoaudióloga. Na verdade eu buscava um professor que conhecesse, alguém que conhecesse língua de sinais pra fazer um reforço escolar com a Carla.

RENATO: Na época ela já estava na escola São Jorge?

LÍGIA: A Carla já estava no São Jorge? (em tom de dúvida) Oito anos... já! E aí me indicaram a Yara que era intérprete da língua de sinais e que fazia este reforço. Fui até a casa dela e ela tinha ali meio que uma escolinha na casa dela, uma coisa meio informal e ela fazia este reforço com crianças surdas. Quem me levou até a Yara foi a Vilma que hoje é a presidente da instituição, que tem um filho que se chama Zeus e o Zeus fazia este reforço com esta menina Yara. Aí eu conheci a Yara e comecei a observar a dificuldade que havia de organização no sentido de reivindicar as coisas. A gente enquanto pai de uma criança deficiente, enquanto mãe, fica buscando alternativas, soluções. Você busca tudo que tá ao seu alcance ou não pra tentar... não curar, mas dar uma qualidade de vida pra esta criança. E a Vilma me indicou a Yara. Fui até a Yara, coloquei pra Yara esta vontade que eu tinha de organizar alguma coisa e fomos até a Secretaria de Assistência Social, porque nós queríamos subsídios pra montar uma instituição de pais. Na época nós queríamos isso: "Vamos? Então vamos!" Então nos reunimos, alguns pais, e fomos até a Secretaria de Assistência Social. Uma das assistentes sociais me disse: "Pra que você vai ter um trabalho enorme de montar uma instituição se já há uma no município?" Aí ela deu o endereço, que era a Associação Vida Saudável, que já existia no município. Ela falou: "Olha, você não precisa montar uma, já existe, não é de pais de surdos, mas são surdos, eu acho que dali você pode mobilizar mais pessoas e ter uma experiência do que é a surdez na verdade." E foi mesmo, porque lá é que tive contato com o surdo adulto. Foi nesta instituição. Eu só tinha

⁹⁸ Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos. Um dos mais importantes órgãos representativos das pessoas surdas pré-linguísticas do Brasil, com escritórios por todo o país.

contato com crianças surdas porque a Carla estudava na Bianca Bernardes. Lá eu tinha contato com crianças, eu era do Conselho de Pais daquela escola. E depois eu fui ter contato com adultos e confesso que fiquei frustrada quando eu tive contato com um surdo adulto. Meu Deus! Eu fiquei um pouco assustada.

RENATO: Em que sentido?

LÍGIA: Primeiro que eles me convidaram, no primeiro momento, assim; eles me olhavam de uma maneira: “O que é que você quer? O que você tá fazendo aqui?” Tipo assim: “Deixa a Carla aqui e vai embora.” E eu firme lá. E um dia eles me convidaram, se eu queria brincar. Eu disse: “Tudo bem, vamos brincar.” E a brincadeira era passa-anel. Eu falei: “Meu Deus, surdos adultos brincam de passa-anel! Será que a minha filha vai brincar de passa-anel quando for adulta? É isso? A produção de um surdo é isso?” Confesso que eu fiquei muito preocupada. E brincamos de passa-anel, na verdade eu acho que eles queriam tirar uma da minha cara porque eles sempre perguntavam pra mim com quem estava o anel e eu errava todas e eles acertavam todas. Eles têm esta coisa de perceber erros assim. Eu perguntava assim: “Como é que vocês sabem? Vocês combinaram alguma coisa?” Eles: “Não, a gente percebe!” E eu: “Mas percebe como?” Eles: “Não, a gente percebe, muda, seu corpo muda, você se trai.” Não com estas palavras, mas eu entendi que era isso. Eu falei: “Meu Deus, eles têm um olhar de raio-x, eles têm uma percepção que...” Bom, menos mal. Eles brincam de passa-anel, mas tem um fundamento, talvez eu fosse o motivo da brincadeira ou não, mas eu fiquei bastante preocupada com o que seria o futuro. Fui até a casa do presidente da instituição na época, que era o Seu Antônio Almeida, o fundador da instituição. Ele é surdo e a esposa é surda e eu fui visitá-los pra convidá-los pra uma reunião aqui na minha casa e eu fui até a casa deles. E aí eu disse assim: “Vocês querem que eu venha até aqui pra buscar vocês?” E o Seu Antônio Almeida ficou bravo comigo. Ele disse: “Por que vir pegar? Eu sei andar sozinho, eu vou sozinho até à sua casa”. E eu: “Mas o endereço, o Senhor não conhece, é longe!” E ele: “Eu vou sozinho até a sua casa! Eu já fui até o Japão! Por que eu não posso ir até a sua casa?” Pensei: “Nossa, pelo menos eles conseguem se locomover sozinhos!” Imagina como é que você vai lidando com tudo isso (*risos*). São surpresas que você tem, por isso que a gente não pode ter nenhum... a gente precisa se desprender de modelos, de coisas prontas, quadradinhas. Não tem mais. Não tem, não existe, é tudo novo, é tudo diferente, né?! E aí eu fui me envolvendo, me envolvendo com estas pessoas e tô lá até hoje. O Seu Antônio Almeida continua como vice-presidente, ele não tem assumido mais o cargo de presidente, ele deixou este cargo comigo e agora com a Vilma, ele confia, ele diz que confia. São surpresas que você vai tendo, Renato, mas depois você não consegue largar mais estes meninos, você se apega, você não consegue largar mais. É muito bom!

RENATO: Você falou que antes de chegar na Associação teve, no contato com a Yara e também com a Vilma, este desejo de montar uma instituição. Quais seriam os objetivos desta instituição? Como vocês tavam pensando na época?

LÍGIA: Primeiro que não existia nenhum apoio, nenhum... no sentido assim, fez-se o diagnóstico da surdez no seu filho e você vai fazer o que? Não sei! Não havia e não há nenhum apoio, nenhuma troca de experiências, no município não havia nenhum seguimento que desse... no sentido clínico e psicológico. Não existia, você tinha que se virar. Então a gente queria com esta instituição trazer este tipo de serviço pra população. Apoio assim: “Olha, eu também não sei, mas eu tô vivendo isso, vamos trocar experiências?”

RENATO: Pros pais?

LÍGIA: Pros pais! A escola não tinha intérprete, as escolas se recusavam a receber nossos filhos, as escolas de crianças ouvintes. A gente tinha esta dificuldade. Fenazópolis, o município, não oferecia uma escola pra crianças surdas, a gente tinha que ir pro Belão Jornales⁹⁹. Tudo bem, eu levava a Carla pro Belão Jornales, mas e as outras crianças que eram lá do bairro Cirandeira¹⁰⁰? Fenazópolis é muito grande, como é que estas crianças poderiam se locomover? Então elas tinham que se ajoelhar diante do prefeito e pedir pelo amor de Deus uma condução. E era pedir no sentido humilhante, porque o prefeito dizia assim: “Mas vai sair do município, eu não tenho obrigação de levar vocês até lá porque

⁹⁹ Bairro da cidade de São Paulo localizado na divisa com o município Fenazópolis.

¹⁰⁰ Bairro localizado na periferia do município Fenazópolis.

esta escola é fora do município.” E eu: “Ora, como não tem? Se o senhor não oferece de alguma maneira o senhor vai ter que dar alguma recompensa, fazer algum ajuste.” Então eu ia atrás do prefeito, atrás do secretário, atrás de vereador. Eu falei: “Bom, a gente tem que organizar isso e tornar este pedido mais forte. Eu sozinha não vou conseguir, mas se eu tiver outras mães vai ficar muito mais fácil.” Aí a prefeitura cedeu um ônibus - quando a Carla foi pra escola este ônibus já existia, este ônibus não é fruto do meu pedido -, mas era assim, crianças que moram aqui no Jardim, por exemplo, o ônibus vai passar em cima na Diana¹⁰¹, lá na Ertúlia¹⁰². A mãe de qualquer maneira tinha que se deslocar até o ponto de encontro, o ônibus não ia buscando as crianças. Quem acompanhava estas crianças? Estas crianças iam sozinhas? Então esta organização que eu queria pedir pra prefeitura e eu achava que a gente poderia conseguir de uma maneira mais fácil com pressão. E mãe faz muita pressão! Porque mãe atormenta! Faz muita pressão. Então a gente queria fundar esta instituição, este Amigos, Pais dos surdos, pra fazer esta pressão. Era esta a intenção, neste sentido, do ônibus, da escola, do atendimento clínico, do atendimento psicológico. Juntar as coisas. Era por isso. E aí eu fui conhecer esta instituição e eu fiquei a única mãe nesta instituição. As outras não quiseram frequentar, não sei os motivos, mas como a Associação de pais não aconteceu, elas desistiram. Eu fiquei na instituição e depois de algum tempo que a Vilma aderiu a esta instituição.

RENATO: E você acha que esta Associação supriu esta necessidade que este grupo de pais e mães tinham?

LÍGIA: Não! Não, ainda não. Nós ainda precisamos... por exemplo, a parceria Travessia-Fenazópolis que existe na EMEI Francisco Mar¹⁰³, onde a Carla estagiou no ano passado. Esta parceria não foi concretizada neste governo ainda. Ainda não! Houve esta parceria no governo passado, o governo percebeu que é uma parceria interessante para os surdos, para os profissionais surdos, porque a Carla estagiava lá, dois ou três professores surdos, dois ou três instrutores surdos. Era um espaço pra todos. A gente tá muito triste porque este ano ainda não foi concretizado, o novo prefeito ainda não concretizou esta parceria (*toca o telefone*). (*Lígia conversa ao telefone*). Você me perguntou se a instituição vem suprir. Eu sinto que a instituição supre algumas necessidades do indivíduo surdo. Eles ficam na instituição quinta, sexta, sábado e domingo conversando, jogando dominó. Agora eles estão num campeonato de dominó. Eles conversam sobre o trabalho, sobre a empresa que eles estão trabalhando, eles assistem o telejornal quando tem legenda, porque a gente tem TV. Ali eles conversam sobre os campeonatos de futebol, porque a instituição faz parte da Confederação Paulista Desportiva de Surdos e então participa dos campeonatos de futebol pelo estado. Então ali eles estão muito confortáveis, eu sinto isso e de quinta-feira à noite eu vou lá e eu fico muito feliz quando eu vejo que ali é um local que eles estão tranquilos, que todos falam a mesma língua. Eu gosto de estar lá pra abraçá-los, eu gosto disso, de contato. E eu sinto que eles gostam também deste abraço, desta coisa. Eu gosto muito, de verdade! Eu gosto muito de tá ali com eles. A instituição também ministra cursos de língua de sinais lá, então neste sentido e no sentido de divulgar a língua de sinais eu acho que ela tá cumprindo este papel, de acolher, de ser um ponto em que eles se sentem acolhidos. Ali também a gente recebe as pessoas que vêm conhecer a instituição pra contratar os nossos surdos. Ali as pessoas vêm conhecer. Então as visitas que nós recebemos ali, o futebol pra eles, tudo acontece ali. Ah! Quando há um aniversário eles fazem a festa na Associação! É uma festa – eu nunca participei – que começa às dez da noite no sábado e vai até às dez da manhã no domingo. Eles passam a noite lá na instituição pra fazer churrasco e aí eles têm medo de não ter ônibus e eles ficam na instituição até de manhã. (*Carla aparece na edícula e conversa rapidamente com Lígia*). Neste sentido sim. Eu acho que ela atende, ela atende à divulgação da língua, neste sentido ela atende, agora eu acho que ela deixa a desejar quando a gente poderia fazer um trabalho de reabilitação. Eu acho muito importante este trabalho.

RENATO: Reabilitação em que sentido? O que você pensa?

LÍGIA: Talvez não seja a palavra correta reabilitação, mas eu penso assim, ele tem direito a uma fono, ele tem direito a uma pedagoga, ele tem direito a um psicólogo, ele tem direito a um assistente social. Perdão, Renato! Eu esqueci de dizer que nós temos um trabalho com uma advogada na

¹⁰¹ Avenida importante do município de Lígia e família.

¹⁰² Bairro onde fica localizada a avenida Diana

¹⁰³ Escola municipal de ensino regular da prefeitura de Fenazópolis.

instituição, então ela acompanha quando há algum problema de rescisão de contrato, fórum. Ela acompanha, a Gema acompanha.

RENATO: Questões mais trabalhistas?

LÍGIA: Questões mais trabalhistas. A Gema acompanha e que eles têm bastante dificuldade. Agora, talvez pela minha formação, eu acho que a gente ainda precisa deste trabalho de fono, de psicólogo, até de um enfermeiro. Por que eu não posso trabalhar lá? No sentido assim: “Você tá tomando vacina? - não que enfermeiro faça só isso (*risos*) - Você tá bem? Você tá fazendo seus exames periódicos? Você toma vacina?” Sabe este sentido de saúde pública? Eu acho que a gente precisa implantar na instituição isso, a gente tá devendo isso pra eles.

RENATO: Entendi.

LÍGIA: Quando a gente comenta isso nas reuniões eles dizem que não é necessário. Você sabia? Falam: “Não, não precisa! Fono não precisa, pedagogo também não.” Mas eu acho que os adultos talvez tenham este direito de não querer, mas a gente tem uma população que tá em frente à nossa instituição, que é esta escola onde a Carla estagia, onde havia a parceira Travessia-Prefeitura de Fenazópolis, que tem quarenta crianças. Nossa, a gente tem um público ali! Que muitas vezes precisa ir pra São Paulo pra ser atendido. E o que a gente vê hoje também são crianças, que eu comentei com você, são crianças que... (*cumprimenta o sogro que passou*) crianças que não têm mais surdez só, só surdez (*sogro chega na edícula, Lígia o apresenta e conversa rapidamente com ele*). Então eu acho que a gente precisa atender estas crianças. Política pública que é uma coisa também que a gente precisa, que uma instituição deve fazer, a gente faz no Conselho como representantes. Como nós temos uma cadeira no Conselho, a gente faz este trabalho de elaborar as políticas públicas com a experiência em surdez que a gente tem, com o peso - a gente trabalha com todas as deficiências no Conselho - mas com um peso na surdez. Quando a gente precisa elaborar a gente sabe por experiência o que o surdo necessita, o que é importante, o que não. Aí a gente faz no Conselho. Então a gente tá quase, no meu ponto de vista, quase atendendo todas as necessidades deles.

RENATO: E no sentido de um espaço social de acolhimento pros pais, a Associação você acredita que ainda não desenvolveu?

LÍGIA: Ainda não, isso a gente precisa fazer. A gente precisa fazer. Infelizmente - é tão óbvio -, mas infelizmente a instituição não tem recursos, nós não temos recursos. Eu trabalho. Todo mundo da diretoria trabalha, a gente não tem disponibilidade pra tá o dia inteiro lá atendendo, recebendo as pessoas, as pessoas podendo ligar, passar lá pra tomar uma informação. A gente não tem isso! Isso dificulta o trabalho. Isso tem dificultado o nosso trabalho, porque a instituição fica aberta à noite. Quando eu visitava a Secretaria de Assistência Social, quando nós estávamos com a parceria com a T. ainda - que existia este atendimento de fono, psicólogo, pedagogo, de assistente social - eu estive muitas vezes na Secretaria pedindo: “Por favor, façam uma visita à instituição pra aprovar o nosso trabalho, verifiquem os nossos atendimentos com a assistente social.” Falavam: “Mas existe uma fila, vocês estão na fila.” Quer dizer, a Torinha foi embora, o trabalho não pôde continuar e eu tô esperando esta visita da prefeitura até hoje. Então - eu acho que até comentei com você em nosso outro encontro - que eu gostaria muito que o novo governo mudasse as pessoas. Não sei se isso vai adiantar (*risos*), mas eu percebi que as pessoas que estavam lá eram muito resistentes, não compreendiam o universo da deficiência, não só da surdez. Outras instituições também têm muitas dificuldades, neste governo que acabou elas tinham muitas dificuldades e o Conselho sempre brigou a nosso favor, mas ainda não aconteceu. Acho que vai acontecer.

RENATO: A gente tava conversando um pouco sobre as diferentes atividades das pessoas da família.

LÍGIA: Sim.

RENATO: Você falou um pouco do seu marido, falou um pouco das duas atividades que você exerce e em relação aos seus filhos, em que momento eles se encontram?

LÍGIA: O Antônio acabou a faculdade de sistemas de informação. Formado, estudou no Holua¹⁰⁴. Já está trabalhando no Introfer, é funcionário no Introfer. Tranquilo, os meus filhos são tranquilos. Ainda bem! O Marcos faz engenharia na Jurema¹⁰⁵. Enquanto o Antônio não trabalhava, ele me

¹⁰⁴ Conhecida universidade particular localizada na cidade de São Paulo.

¹⁰⁵ Conhecida faculdade particular localizada na região da Grande São Paulo.

acompanhava na obra. Ficava comigo na obra. Aí foi pro estágio na Korsen., fez um estágio ano passado na Korsen e aí me deixou sozinha na obra. Antes quem fazia este trabalho comigo era meu pai. Meu pai ficava comigo na obra. Os pedreiros têm uma certa resistência com mulher na obra, apesar de muito tempo que eu construo, mais de dez anos que nós construímos, e a gente tem duas ou três equipes, dependendo do número de obras que a gente tem, e eles têm uma certa resistência. Hoje nem tanto, até porque eu nunca estive numa obra pra cobrar daquilo que eu não sabia, daquilo que eu não tava percebendo, mas eles têm uma certa resistência. Quando eu dizia assim: “Mas tem certeza que esta parede está certinha? Eu acho que ela tá um pouquinho fora de prumo!” Eles diziam assim: “É, eu vou olhar!” (*risos*) Tinha uma certa resistência. Então meu pai me acompanhava antes e depois meu pai tem três pontes de safena que infelizmente estão obstruídas, então ele não tem mais condição física pra ficar me acompanhando porque pra subir num telhado, pra subir numa laje ele ficava preocupado. E depois meu pai já não tava bem infelizmente e o Antônio começou a me acompanhar nas obras e aí foi pro estágio e fiquei sozinha na obra. Infelizmente meu pai não pode mais me acompanhar e eu fiquei sozinha na obra, mas esta resistência dos pedreiros já não é tão evidente. Agora quem tem me acompanhado, quem me acompanhou nesta última obra que foi em Quediva foi o Marcos, e o meu sogro também, meu sogro me acompanha nesta obra. Meu sogro me acompanhou algumas vezes até porque eu não dirijo em rodovias, eu tenho medo de estradas e estas coisas. Principalmente estas aqui, a Lauzane, então eu não dirijo e meu sogro me acompanhava e eu fico muito feliz porque é uma companhia muito legal. Neste tempo, quando eu tava com meu pai a gente conversava bastante, quando eu tava com o Antônio eu conversava bastante. O meu sogro este último ano que me acompanhou nesta obra você vai descobrindo o outro. É muito legal! Então ele me fez companhia nesta última obra e o Marcos também me fazia companhia. Eles são meninos muito carinhosos. Por exemplo: “Mãe, não sobe na escada! Você vai pegar peso? Não pega, eu pego!” Sabe uma coisa de cuidado? Meu marido é assim, e eles aprenderam assim. São meninos muito tranquilos, muito carinhosos. Às vezes você precisa intervir, de vez em quando tem um “pega” ali, um ciúminho. De vez em quando você precisa intervir. Pouquíssimas vezes eu precisei intervir com meus filhos. Muito pouco. Até porque a gente ficava aqui assim, você imagina três crianças pequenas, quase a mesma idade, dois anos de diferença cada um. A Carla que exigia uma atenção muito grande, um bebê surdo exige uma atenção. E nós ficávamos os três aqui em casa e eu não saía nem no portão. Eu ficava o tempo inteiro com eles e eles junto comigo. Foi o que eu te disse, fazendo uma papinha, fazendo uma bolachinha. Eu fazia bolachinha. Fazendo isso. A gente era muito cúmplice um do outro e o meu marido sempre viajou bastante, então éramos nós três. Aliás, nós quatro, os meninos, a Carla e eu. É uma relação muito boa. Há conflitos? Há! Há conflitos, mas uma relação muito tranquila, muito tranquila. Eu não sei se eles vão te dizer no sentido que eu fui ausente, acredito que sim até pra cuidar da Carla. Acredito que sim. Espero que eles saibam lidar com isso. Nunca disseram abertamente isso pra mim, nunca foi dito, nunca foi explicitado isso, mas espero que (*risos*) eles consigam resolver isso.

RENATO: E a Carla, você comentou, que até o ano passado, além de estar cursando a faculdade de psicologia no primeiro ano...?

LÍGIA: Primeiro ano.

RENATO: Na faculdade de psicologia... ela está no segundo semestre?

LÍGIA: Sim.

RENATO: ...ela também estava estagiando numa escola municipal que está neste processo de trabalho inclusivo com a parceria com o Colégio Travessia.

LÍGIA: Sim, que a gente espera que continue. A Carla tem esta atividade. A Carla joga tênis, que é o que ela ama fazer. Agora eu tô num processo complicado comigo mesma porque a Carla quer dirigir sozinha. Ela tá querendo sair sozinha pra dirigir e eu tenho deixado. Uma dor, uma angústia! Mas eu tenho deixado. Então ela tem saído sozinha aqui perto. Ela vai até a fonoaudióloga sozinha, ela vai este ano pra faculdade sozinha, dirigindo sozinha. Até então eu vinha acompanhando a Carla, ela ia dirigindo, eu voltava, depois eu ia buscar, ela voltava dirigindo. Sabe este jogo assim, vamos dividir a diversão? Agora ela está indo sozinha e eu fico angustiada. Aí eu peço assim: “Quando você chegar você manda mensagem pra mamãe?” E ela: “Mando!” Então ela chegou ao destino, ela me telefona. Não é fácil, a gente tem muitos medos! Olha o que mãe faz, eu pensei: “Bom, já que a Carla vai dirigir sozinha, eu vou pedir uma reunião com o Conselho de Segurança porque eu vou dizer que muitos

surdos estão dirigindo em Fenazópolis.” (*risos*) Olha!: “Muitos surdos estão dirigindo em Fenazópolis e que eles precisam ser sensibilizados!” Que coisa, né?! Eu podia ter feito isto antes, né?! Não fiz. Agora que você sente a necessidade, eu vou recorrer ao Conselho de Segurança do município pra avisar todo mundo que a Carla vai tá dirigindo.

RENATO: (*risos*)

LÍGIA: Este é o processo que eu tô passando, sabe?

RENATO: De soltar?

LÍGIA: De deixar, de deixar ela. Você se preocupa muito, muito. Mas eu preciso deixar! Eu preciso. A Carla não tem medo, ela não tem os mesmos medos que eu tenho. Ainda bem! Então ela não tem medo de dirigir. Eu falo: “Mas Carla, você conhece o caminho?” Ela fala: “Mais ou menos, mas eu vou!” Então eu fico angustiada: “Será que ela não vai errar, vai entrar numa contramão que não sabe?” Eu fico assim: “Se há uma intercorrência como é que ela vai se comunicar?” Aí que eu imaginei: “Se eu comunico o Conselho de Segurança a gente faz um trabalho com os policiais, com os guardas, com tudo isso, alguém vai saber (*risos*) socorrê-la (*risos*)!” Mãe faz isso!

RENATO: Uma pergunta, vocês – você e seu marido – são aqui de Fenazópolis mesmo? Cresceram aqui na cidade?

LÍGIA: Eu nasci na Oyá¹⁰⁶, mas me criei aqui. Meu marido é do Nerval¹⁰⁷, ele não é daqui. Os meninos são todos de Fenazópolis.

RENATO: Todos?

LÍGIA: Nasceram aqui.

RENATO: Vocês se conheceram aqui?

LÍGIA: (*Lígia conta um pouco como conheceu o marido no colégio durante o Ensino Médio e depois o reencontrou durante a faculdade*). Um dia - eu não me lembro bem, mas uma situação interessante - ele foi na festa na casa da minha avó e falou assim: “Nossa, a Senhora foi minha professora!” E aí eu disse assim: “Como é que ela foi sua professora? Você é do Nerval!” Ele tinha chegado aquele ano do colegial. Ele falou: “Não, quando eu tinha sete, oito anos eu vim pra São Paulo porque meu pai tava administrando a granja de uma tia.” Eles tinham uma tia aqui em Fenazópolis que era dona de uma granja e meu sogro tinha vindo do Nerval com eles pra administrar esta granja e a minha sogra matriculou seu filho na escola ali perto da granja. E quem foi a professora? A minha tia! E aí ele falou assim: “Nossa, sua tia era tão brava!” E ainda brincou com ela. Ela falou assim: “Não acredito, dei aula pra você!” E ele: “É, você foi minha professora depois voltei pro Nerval, ficamos lá e agora que eu voltei pra São Paulo, pra Fenazópolis.” E engatilhou ali uma amizade e depois a gente começou a namorar e casamos. Então foi um encontro neste sentido, de eu ficar preocupada com o amigo dele, do que tinha sido, de que maneira tinha solucionado aquela questão do desmaio. Conheci, acabei conhecendo meu marido. De início não tinha muito. Eu lembro que eu chegava na escola com minha irmã e via ele e ele me olhava e eu dizia assim: “Que este menino bonito tá olhando tanto pra mim (*risos*)? Que este moço tão bonito tá olhando pra mim?” E ele dizia que ele ficava me esperando na porta pra passar. Mas é um marido muito generoso, muito carinhoso que apesar da ausência física é bastante presente no sentido de ligar, *e-mail*. Eu falo pros meninos que eles têm que agradecer a educação que o pai lhes deu porque os meus filhos sabem construir uma casa, fazer uma instalação elétrica, sabem montar e desmontar um computador, entendeu? Eles têm todo este conhecimento que o pai passou. Os momentos que meu marido permanece ou permanecia em casa eram com os meninos no colo trabalhando ou no computador ou instalando algo. Muito próximo dos meninos. Desmontar um carro, montar. Às vezes eles falam, num destes dias: “Pai, eu vou levar meu carro pra trocar o rádio.” Meu marido: “Não, nós vamos trocar.” Então eles ficam juntos. Estes dias o caminhão – nós temos um caminhão pequenininho – e meu marido tava na chácara e os parafusos se perderam no caminhão e meu marido conseguiu chegar até aqui e os três embaixo do caminhão consertando. Uma coisa muito boa, muito próxima. Muito bom!

¹⁰⁶ Bairro localizado na Zona Leste da cidade de São Paulo.

¹⁰⁷ Estado localizado na Região Sul do país.

RENATO: *(finalização das perguntas e apresentação da transcrição para a Lígia).* Neste esforço de garantir o sigilo em relação à nossa conversa, eu fiz alteração de nomes, nomes de lugares e de pessoas.

LÍGIA: Sério?

RENATO: É! Enfim, e vocês estão com outros nomes, mas podem ser nomes provisórios. Se tiver outras sugestões, fique à vontade.

LÍGIA: A seu critério, o importante é o que isso vai produzir, entendeu? De que maneira a gente vai estar contribuindo, a minha história, a Carla, os meninos, o meu marido. De que maneira a gente vai estar contribuindo, que a gente espera que seja de uma maneira muito produtiva, espera que isso possa ajudar às outras pessoas. Porque a gente não tem fórmula, não é que nossa história deu certo ou não deu certo. Cada momento é um momento, cada indivíduo é um, cada família é uma. Cada história é uma história. Se de alguma forma isso ajudar, compartilhar, este compartilhamento ajudou, a gente fica muito feliz, eu fico muito feliz e digo isso em nome do meu marido também. A gente fica super feliz. Fica a teu critério, mudar nome, não mudar nome.

RENATO: Então deixa eu te passar *(entrevistador entrega transcrição da primeira conversa)*.

LÍGIA: Tudo isso? *(risos)*

RENATO: *(risos)*

LÍGIA: Olha, adoro este nome Lígia!

RENATO: Gosta? *(risos)*

LÍGIA: Nossa! *(Lígia lê toda a transcrição da primeira conversa)*.

LÍGIA: Olha, eu acho que é isso! Você precisa de mais alguma coisa? De uma outra informação?

RENATO: As informações que eu senti que eram importantes pra complementar a nossa primeira conversa foram as perguntas que eu te fiz logo no começo. Na verdade eu queria te perguntar se agora relendo se você sente que tem algo importante que você gostaria de acrescentar ou se o que a gente conversou representa de forma significativa pra você, se relata bem a trajetória da família em relação à Carla?

LÍGIA: Sim. Eu acho que sim. Você vai transcrever desta maneira ou não? Porque tá um texto simples, uma coisa muito direta, clara, eu não sei se você vai transcrever desta maneira ou não, mas eu acho que tá muito claro e acho que ficou claro o que eu queria passar mesmo que são as necessidades que a gente tem ao se deparar com um filho com uma deficiência - que não é igual ao outro - de que maneira você lida com isso, a importância do acolher, de compreender que ele é dessa maneira.

RENATO: Acolher o filho?

LÍGIA: É! Em todas as situações, eu aprendi assim, se você tratar com situações de maneira não muito tranquila o prejuízo é seu. Sempre o prejuízo vai ser seu e vai ser de todos aqueles que estão em volta de você. Você tem que tratar de uma maneira tranquila e acho que ficou claro aqui também, que eu sempre quis colocar pra Carla, que ela é diferente, que ela vai ter algumas dificuldades - isso não significa que os meninos também não vão ter dificuldade - mas que tudo na vida depende de um olhar, da maneira que você coloca o seu olhar, de como você compreende a coisa. Do olhar! Acho que é isso. Acho que até ficou claro aqui, que é o olhar, de maneira eu vou olhar pra tudo, pra aquele indivíduo, pra aquela situação, como eu vou receber as coisas que acontecem na minha vida, de que maneira eu vou receber as notícias na minha vida, os acontecimentos da minha vida, as pessoas na minha vida. De que maneira eu vou receber! Vai depender do meu olhar. Primeiro do meu olhar, depois, né?! Eu faço isso com meus filhos e com a Carla. Isso que é legal, mas tá aqui, tá colocado aqui, tá ótimo!

(pequeno diálogo sobre a transcrição e sobre a supressão de nomes que possam identificar Carla e a família)

LÍGIA: Eu cheguei uma vez na escola *(risos)* e a Carla estava no colo de um monitor com a água aqui em cima *(marcando no seu corpo a altura que a enchente alcançou)*. Pensei: “Vou ter que trocar esta menina de escola.” Mas poucos episódios disso, porque quando a chuva se apresentava eu já corria e

pegava os meninos, todos eles. Mas ela no colo dele. Eles cuidaram muito da Carla. Muito. E agora também cuidam na faculdade. Isso os colegas, cuidam muito da Carla. Tem cuidado. Isso eu acho que ela não pode reclamar! Mas ela cuida também, viu?! Ela cuida dos irmãos. Ela sempre foi muito organizada e os meninos, por exemplo, quando tava na minha sogra, eu falava: “Vamos embora pra casa!” Ela pegava as sacolas, ela ia arrumando as coisas em cada sacola dos meninos, cada um com sua sacola, os sapatinhos, tudo direitinho, o que era de cada um, sabe?! Tudo muito organizado e ela cuidou muito deles. Isso é bem dela. Então, a escola São Jorge sempre cuidou muito da Carla, mas ela também cuidava dos amigos, era uma troca, uma troca.

(diálogo sobre a clareza da entrevista e da transcrição)

LÍGIA: Pra mim está, até porque eu vivi esta experiência, então é um reencontro. Mas pra quem não viveu isso talvez não esteja tão claro e isso é uma coisa que a gente precisa pensar, precisa estar claro pro outro se não vão falar: “Ué, o que eu tenho a ver com isso?!... Eu entendi!... Eu não entendi!” Se você tá dizendo que tá claro então tá bom.

RENATO: Quando você tava lendo no meio e depois ao final você falou: “Nossa, quanta história!” Como é que é isso?

LÍGIA: Olha, Renato, eu acho que esta experiência de acordar de manhã é um presente! Porque esta experiência - não sei se há outras de vida, eu não sei - esta que eu vivo é uma experiência muito rica! Muito rica! Eu agradeço muito ao meu marido pelo fato dele trabalhar feito um louco pra eu poder ficar em casa com as crianças. Não é um lar perfeito, não é uma coisa perfeita, não é modelo pra ninguém, mas eu sou tão grata a ele pelo fato dele ter esta generosidade e falar assim: “Eu vou trabalhar e você fica em casa com as crianças, você cuida deles.” E eu pude, à minha maneira não tão perfeita, cuidar destas crianças, estar perto, estar próxima, observar o que é uma criança crescer, um indivíduo, as reações de uma criança e depois de meninos mais velhos. Então esta experiência de vida é muito boa pra mim. Eu gosto muito desta experiência toda, gosto muito. Eu acho que tudo é muito bom na vida, às vezes até quando não é tão bom assim. Eu não comentei com você que a Carla sofreu um acidente com um cachorro nosso. Nós tínhamos rottweiler em casa, até por esta coisa do meu marido viajar muito, nós fomos visitados por alguns bandidos e aí meu marido colocou rottweiler aqui. Cachorros muito tranquilos, mas eles só ficavam soltos quando meu marido estava em casa e o meu marido estava com os meninos e a Carla fazendo pipa, cortando e a Carla junto. E ele soltou os cachorros, eram cachorros muito grandes, então eles vinham por cima. Um rottweiler é uma coisa bem grandalhona. Então eles ficavam soltos, os dois, quando meu marido estava em casa. Quando não estava eu ficava com a fêmea solta ou com o macho. E aí eles estavam com pipa e eu lavando louça e nisso a Carla sentou aqui na varanda do lado do macho. Deitou nele, aquela coisa toda e botou a mãozinha dentro da boca dele. Começou a brincar com a mãozinha dentro da boca de um rottweiler. Quando meu marido viu aquilo ele não chamou a Carla, ele chamou o cachorro. Ele gritou: “Odin!” O cachorro obedeceu, levantou, a Carla caiu e ele passou por cima do rosto da Carla. A Carla tem uma cicatriz aqui, não sei se você já percebeu. Ela tem uma aqui e outra aqui (*apontando dois pontos de seu rosto*). Ele levantou e passou por cima da Carla. A Carla tinha dois anos e meio, três anos. Fez um estrago no rosto dela que você não imagina! Quando ele viu que o cachorro passou por cima dela - a pata arranhou todo o rosto da Carla, cortou, isso aqui caiu (*apontando novamente para seu rosto*), isso aqui perfurou, o dentinho voou longe - ele gritou: “Lí!” E eu senti a angústia da fala dele. Eu não saí. Eu já peguei uma toalha no banheiro e já fui com a toalha porque pensei que algum acidente aconteceu. Já fui com uma toalha. Quando eu vi o rosto dela, eu peguei o rostinho dela, devolvi o rostinho pro lugar, peguei ela no colo, aqui em mim (*imitando o segurar uma criança no colo bem apertado*) e nós voamos pro pronto-socorro, até porque não tinha resgate, não tinha SAMU, não tinha nada disso na época. E assim, ela olhava pra mim no meu colo, se eu manifestasse alguma reação de desespero - que era o que eu queria - ela chorava também. Então eu fiquei firme ali pra que ela não percebesse a minha angústia e segurando o rosto dela ali e não me preocupei nem... peguei a toalha! Podia estar contaminada! Olha, você faz cada coisa! E aí cheguei, ela foi atendida no pronto atendimento, deixei ela em cima da maca e saí. Falei: “Não vou ficar, não vou acompanhar, eu não vou aguentar!” E saí. Então mesmo diante de todas estas - que não foram tantas intercorrências assim -

mas um acidente assim no rosto com um rottweiler é uma coisa. Eu não tive coragem de acompanhar a Carla chegando lá. Porque eu podia estar até acompanhando, acalmando, mas eu não tive condições de fazer isso. E mesmo com estas experiências traumáticas, ela teve que tomar a vacina antitetânica, porque é uma portaria do município de Fenazópolis que deveria ter dado. O nosso veterinário que acompanhava os cachorros, ele dizia: “Não dê esta vacina na Carla, não dê porque pode complicar a audição dela mais ainda!” E a prefeitura me pressionando: “Não, você vai ter que dar!” O departamento de vigilância. Nossa, foi uma situação! Um curativo enorme no rosto! Quando nós chegamos fizemos o curativo e aí eu fui procurar um cirurgião plástico. Neste meio assim um atendeu e fez o curativo. O outro queria tirar o curativo e dar ponto, suturar. Eu falei: “Não!” A menina já tinha passado por um estresse e vai tirar todo o curativo do rosto. Eu falei: “Não, eu vou buscar um cirurgião plástico!” Busquei um cirurgião plástico e ele disse: “Não, a conduta tá perfeita, não vai mexer neste curativo da Carla, não mexe que ela já sofreu um estresse muito grande, não vai mexer!” Então sabe aquela coisa, e a prefeitura, a vigilância: “Você vai ter que vacinar!” O otorrino dizia: “Liguei pro otoneuro, não há nada na literatura dizendo que o procedimento vai complicar a audição dela.” Mas o nosso veterinário dizia que sim. Então apesar de todas estas intercorrências da vida, a gente, eu faço uma auditoria (*risos*) e vejo que tudo isso vale à pena, todas as experiências são válidas. Tudo vale à pena, tudo! Não sei daqui pra frente o que vai acontecer, mas eu já tenho este meu coração tranquilo neste sentido. Tudo existe por um porquê. Tudo tem uma razão. Podia ter sido evitado este acidente da Carla? Podia, mas aconteceu, ninguém teve culpa. Foi uma distração do meu marido, foi um erro de ter chamado o cachorro e o cachorro levantou. Não mordeu a mãozinha dela, não fez nada, passou por cima dela. Foi um acidente. Então apesar de tudo isso é uma experiência que vale à pena, uma experiência de estar com o outro, de compartilhar, de ter o outro perto de você mesmo que ele seja diferente ou não. É muito bom! Muito bom!

RENATO: *(pergunta sobre uma sugestão dada por Lígia para uma outra entrevista com um pai com um filho surdo pequeno).*

LÍGIA: Nesta escola em que a Carla estagia.

RENATO: E você pensou nele e falou que talvez fosse interessante conversar com ele.

LÍGIA: Muito, porque é um homem que teve que tomar a frente! Quer dizer, nada impede, mas é uma situação não tão comum, né?! Normalmente as mães que tomam a frente, até porque os pais precisam trabalhar, alguém tem que prover a família, então as mães é que tomam a dianteira neste atendimento à criança, neste acompanhamento. Neste caso foi um pai. Um pai. E eu imagino: Como este pai trabalha isso? Como é que ele lida com isso?” Se não me engano é um menino.

RENATO: Um menino? Que idade ele tem, você sabe?

LÍGIA: Ele está no Ensino Fundamental. Nove anos talvez. Eu posso verificar isso pra você.

RENATO: E ele estuda nesta escola municipal de Fenazópolis? Uma escola pública?

LÍGIA: É uma EMEI, é uma escola municipal que atende crianças surdas e que está em frente à nossa Associação. E ele é um pai. Eu fui convidada pra conversar com estes pais, pra trocar experiências, pra ouvir o que eles tinham, até pra dizer da Carla. É muito rica, esta troca é muito rica! Eu gosto muito de ouvir outros pais que têm crianças surdas. Isso complementa, isto acrescenta muito! E eu fui convidada pra ir a esta escola - a Carla nem estagiava lá ainda - e aí todos nós tínhamos um momento pra falar, pra dizer quem eram os nossos filhos, pra dizer de que maneira nós tínhamos cuidado deles e este pai se manifestou. E eu achei uma experiência muito... que eu aprendi bastante. Porque uma mãe pode cuidar de um filho surdo! Um pai também, né?!

RENATO: Ele cuida sozinho do filho.

LÍGIA: A mãe foi embora, a mãe os deixou. E eu observei a criança de longe e eu acredito que não seja só a surdez que esta criança tenha. Não posso falar, afirmar que não seja, que tem só surdez, eu acredito até que haja um outro comprometimento. Eu não sei, eu vi de longe este menino, mas eu fiquei muito encantada com esta figura deste pai. Encantada com ele, a sensibilidade dele. Pai é mais prático, né?! Eu vejo aqui a maneira que eu falo com os meninos e a maneira que meu marido fala deste mesmo assunto com os meninos (*risos*).

(acaba a bateria do gravador)

ANEXO E:

Primeiro encontro com Maria (ouvinte), esposa de Carlos (ouvinte), mãe de Jaqueline (surda) e de Valdir (ouvinte), realizado na sala de sua residência localizada em bairro periférico da Zona Sul da cidade de São Paulo no primeiro semestre de 2009, com Carlos presente na primeira parte da conversa e Jaqueline sentada ao lado de Maria observando todo o diálogo.

RENATO: Acredito que a Ângela tenha comentado com a senhora que eu estudo com ela lá na Usp, lá na Psicologia da Usp, somos colegas e ela tem acompanhado um pouco meus estudos tentando conhecer um pouco a história e a trajetória de pais que tiveram, que têm filhos surdos. Meninos ou meninas independente da idade.

MARIA: É por isso que ela ligou pra mim.

RENATO: E ela soube que eu tava procurando pessoas que pudessem, que se interessassem, tivessem esta disposição de compartilhar um pouco desta trajetória. Desta trajetória tendo uma pessoa surda na família, um filho ou filha. E é por conta disso que eu entrei em contato com a senhora.

MARIA: Exato. Ela ligou pra mim e perguntou se eu me interessava de você vir conversar, de falar com os pais como que é lidar, sobre a Jaqueline e se eu me incomodaria dela passar meu telefone e eu disse: “Não, Ângela, pode passar que não tem problema nenhum!” E que você vai nas casas e eu disse: “Pode falar o dia que você quiser que ele venha.” Ela disse: “Não, passa o telefone que ele liga.” E eu: “Tudo bem, ele liga e eu marco com ele.”

RENATO: Legal. Então, deixa só eu explicar um pouquinho melhor pra senhora. Eu tenho encontrado pais que têm filhos surdos e tenho conversado, ouvido a história mesmo, a trajetória...

MARIA: Da criança.

RENATO: ...dos pais, do caminho dos pais tendo uma criança, um menino ou uma menina surda. É um pouco esse o meu interesse, de ouvir um pouco esta história.

MARIA: Você quer saber a história minha com a Jaqueline?

RENATO: Isso da trajetória da senhora sendo mãe de uma criança surda, da Jaqueline.

MARIA: A Jaqueline é surda, mas eu lido com ela como se ela não fosse, porque é a única deficiência que ela tem, mas ela é inteligente. Ela é muito inteligente! Ela faz compras sozinha, ela vai pra escola só, ela vai pra casa de amiga sozinha, ela sabe internet. Isso ela tira de letra. Internet, televisão, DVD. Pergunte pra mim como é que mexe aqui (*apontando pro aparelho de DVD*) que eu não sei nada. Mande ela mexer pra você ver. Pra mim, nisso, graças a Deus, ela é uma maravilha! Só deu um pouco de dor de cabeça quando era pequena. Quando pequena foi muito difícil, Renato! Muito difícil! Eu não sabia falar naaada com ela! Ainda não tinha aula de sinais. Agora eu frequento, toda segunda-feira eu vou frequentar aula de sinais. Na escola em que ela estuda tem aula de sinais pros pais e aí eu vou toda segunda-feira participar e agora tem um professor muito bom que tá tomando aula de sinais. Nossa, uma beleza! Então já comunico com ela, graças a Deus, bastante. Porque tudo o que eu falo ela quer saber. Se alguém liga, ela quer saber quem ligou. Se eu converso, ela quer saber o que foi que eu falei. Se eu vou sair, ela quer saber pra onde é que eu vou. Se eu vou comprar alguma coisa, ela quer saber o que é que eu vou comprar. Então eu tenho que saber comunicar com ela, Renato! Né?! (*olhando para Jaqueline e falando em sinais com ela*). E ela também, graças a Deus, é um amor de menina. Né, filha?! (*olhando para filha*). E ela fala que não gosta de gente boa de ouvir porque ela não entende nada. A pessoa ouvinte fala com ela, mas que ela não escuta e não entende. Porque ela prefere lidar com gente igual a ela que só comunica com sinais. Aí é mais fácil pra ela. Ela tem o celular dela. Ela, mesmo indo levar o papel lá, o pessoal não consegue por crédito no celular dela. Eu tenho que tá junto pra colocar o crédito no celular dela. Ela fica muito chateada com isso aí.

RENATO: Como assim?

MARIA: Porque ela tem o celular dela aí e termina o crédito. Aí eu tenho que botar o crédito. Mesmo que a gente dê papel escrito falando que ela tem problema de audição, ela quer carregar o celular dela e mesmo assim ela entrega o papel, mas as mulheres não põem, não carregam o celular dela. Mas só

que ela não sabe falar quanto é que ela quer que coloque, então ela volta pra casa sem carregar o celular, aí ela fica muito chateada com isso, né?! (*olhando para Jaqueline e falando em sinais*). Agora se for comprar uma coisa e der o papel pra ela escrito, se for assim é fácil. Se eu preciso de alguma coisa da farmácia eu pego, escrevo no papel e dou pra ela e o farmacêutico dá pra ela, aí tudo bem, porque como ela não sabe falar. Ela não fala nada, ela mesmo só ouve barulho. Ela só fala umas coisa assim tipo “pão”. Fala pra ele! “Pão!” (*olhando para Jaqueline e falando em sinais. Jaqueline responde vocalizando “pão”*). Isso, pão! Só essas coisas aí. Mesa ela só fala por sinal mesmo. Pão, água, tudo tem que ter o sinal. Ela não lê o lábio e não faz nada disso. O problema dela é esse aí, porque do resto ela faz tudo sozinha. Se é pra passear ela vai pra festa com as amiga dela sozinha. As amiguinhas sozinhas também vêm. Sabe passar uma mensagem. Tudo isso ela sabe fazer. O único problema dela é que tem muitas coisas que muita gente ainda não sabe ainda se comunicar com ela. Mercado eu marco pra ela no papel, mando ela ir e ela compra. Ela quer comprar alguma coisa, eu dou dinheiro e ela vai lá e compra. Mas eu tenho que dar dinheiro a mais pra não faltar, porque se tiver faltando aí dá problema no caixa. Então quando eu preciso de alguma coisa, eu dou dinheiro a mais pra não dar problema de ninguém dizer desaforo pra ela. Você sabe, Renato, tem muita gente que é muito ignorante ainda hoje em dia! No ônibus, quando eu levo ela - tem vez que eu levo todos os dias porque tem muita gente -, outro dia mesmo - ela tem a carteirinha dela especial -, na hora de passar na catraca, a primeira vez quando passou não rodou. Aí o que ele fez? Mandou ela ficar de lado e deixou todo mundo passando ela. Ele não tentou mais outra vez! Deixou ela ali parada e os outros passando e ela esperando ali, à vontade dele. Aí eu vi e bati no vidro e perguntei: “Por que você não passa o cartão dela?” Ele falou: “Ah, deixa eu ver!” Aí passou e o cartão dela passou. Custava ter passado duas vezes o cartão? Não custava, custava? Mas ele... então, é por isso que muitas vezes ela sai sozinha eu não gosto. Só por isso. Eu sei que tem gente que gosta de desfazer. Aí eu não gosto. Mas ela sai bastante com os amigos dela. Tem um amigo dela chamado Bruno. que fala, ele tem problema de audição, mas ele fala. Ele fala meio embolado, mas ele fala. Tem a amiguinha dela, a Cristina que sai com ela... (*olhando para Jaqueline e perguntando em sinais sobre as amizades dela durante alguns minutos*) (*risos*). A gente se comunica muito bem! Nós conversamos, não é, filha? Passeia. Ela passeava comigo, mas agora passear com ela tá muito difícil porque ela é muito gastadeira. Nossa! Tudo que vê, quer comprar. Roupa tem que ser só do shopping. Sapato tem que ser de marca. Né, filha?! (*dirigindo-se para Jaqueline em sinais*). Muito vaidosa! (*Maria oferece uma bebida e sai para buscá-la*). (*Jaqueline conversa um pouco com entrevistador sobre o motivo da conversa com a mãe dela*). (*Maria retorna com bebida*). Se você quiser também, Renato, o telefone da escola, se você quiser entrar em contato com outros pais e outras mães da escola é melhor porque lá a escola é cheia de pessoas como a Jaqueline. E você entra em contato com a escola e quem sabe vai ter mais um, mais pessoas pra você frequentar a casa.

RENATO: Que escola que ela está estudando?

MARIA: Escola Dona das Águas¹⁰⁸, fica ali na Estrada Nova. E tem aula de sinais também, um professor muito bom que dá aula. Muito bom este professor, nossa! A perda dele é profunda, mas ele fala, ele fala embolado, mas fala. Ele lê o lábio da gente também. Ele é professor.

RENATO: A senhora tava falando antes que no começo foi mais difícil. Como é que foi no começo?

MARIA: No começo era mais difícil porque a gente percebeu... pra ser sincera, eu já tinha percebido, mas o pai dela falava que ela era distraída, que não era isso, então eu deixei falar. E aí quando eu coloquei ela na creche, quando ela tava com uns sete meses que eu tinha que trabalhar, botei na creche. Com uns nove meses, a gente tentava falar com ela, porque quando a criança começa a falar, com um aninho, nove meses já começa a chamar papai e mamãe, e ela não falava nada. Aí também na creche chamava ela e ela não olhava. Aí a creche me chamou e falou: “Acho que a Jaqueline não escuta, a gente faz vários sinais e ela não olha pra trás, ela só olha pra gente se tiver na frente.” Eu já tinha percebido isso, mas o pai dela até falou que ela era distraída. Aí eu fui correr atrás de médico. Nossa, aí foi difícil! Meu Deus do céu! A creche me deu um papel pra ir pro Hospital Fernando Gonçalves¹⁰⁹. Você acredita que eu fui três meses neste hospital e eu nunca consegui passar no médico! Quando marcava uma consulta, o médico não aparecia. Quando eu ia, não tinha vaga. E aí foi assim. Depois a

¹⁰⁸ Escola pública municipal de surdos localizada na região sul da cidade de São Paulo.

¹⁰⁹ Hospital municipal infantil localizado na região central de São Paulo.

madrinha dela mandou pro Santo Abrigo¹¹⁰. Cheguei no Santo Abrigo, aí eu passei ela no médico e pedi encaminhamento pra passar no otorrino. Sabe que tudo de graça é tudo demorado, né, Renato?! Nossa, Senhora! Ai eu ia toda terça-feira e cada dia marcava uma coisa, cada dia mandava pra um canto. Nisso ela completou um ano, um ano e seis meses. Quando eu fui conseguir pra ir pro otorrino, ela tava com um ano e nove meses e justamente nesta data ela ficou doente. Nossa, ela ficou muito doente! Muito doente mesmo! Ficou entre a vida e a morte. Quase morre. Ela não morreu por milagre de Deus. Ela ficou completamente paraplégica. Você podia colocar alguma coisa que ela só ficava assim (*indicando com o corpo a não resposta da filha na época*). Ficou muito mal.

RENATO: Foi diagnosticado o que ela tinha? Descobriram o que ela tinha?

MARIA: Nunca descobriram. Ela ficou vinte e cinco dias internada e o médico nunca descobriu.

RENATO: E depois, passou?

MARIA: Eu tive muita fé em Deus, fiz uma corrente de nove dias, pedi a Jesus que ajudasse a minha filha a sarar e comecei essa corrente de nove dias que eu fiz na igreja. Comecei todos os dias às seis horas. Eu ia na igreja e pedia a Jesus e foi indo, foi indo e antes de eu terminar de fazer a corrente ela já tava completamente sarada. Graças a Deus! Todo mundo achava que ela não ia escapar. Todo mundo achava que ela não ia mais ficar boa, mas graças a Deus sarou. Foi difícil! Eu tive que sair do emprego. Foi muito difícil, Renato! Nossa! Aí depois eu tinha que trabalhar - primeiro tinha que ser de manhã. Tinha que levar ela na creche, depois ia pro serviço, voltava do serviço, passava na creche pra pegar ela pra trazer pra casa. Eu tinha que faltar no serviço pra levar ela em médico. Até com dez anos ela foi em médico. Tinha patroa que não aceitava e mandava embora e assim foi, e assim foi.

RENATO: Mas ela ficava indo em médico por conta da paralisia que ela teve?

MARIA: É. Aí depois quando ela não tinha mais nada eu também ia e o médico perguntava: “E o que que ela tem?” Só pra fazer exame. E os médicos falavam: “Ó, mãe, aqui a gente só atende quando a criança tá doente, se não tá não precisa trazer.” Aí ele falou assim pra mim e eu aí não levei mais ela não. Eu queria ir com ela que é pra ver como ficava a audição dela. Ela tinha fonoaudióloga lá no Santo Abrigo, aí através de Dona Helena, mãe da Ângela - porque eu trabalhei oito anos na casa de Dona Helena - aí com oito anos eu falei de Jaqueline e Dona Helena conhecia uma senhora que tinha clínica de fonoaudióloga aí ela me deu endereço e eu fui lá e fiz ficha pra Jaqueline aí eu pagava só uma taxa, né?! Mas não foi nada de... não desenvolveu ela em nada não porque quem atendia ela era aprendiz e aprendiz não sabe muito destas coisas não. Porque com a dona mesmo era muito caro, eu não podia pagar, uns 400 reais. Onde eu ia ter este dinheiro? Era só aprendiz que eu pagava taxa de 50 reais por mês. Era só aprendiz e aí ela não desenvolveu nada.

RENATO: Não desenvolveu no quê?

MARIA: Na voz!

RENATO: Ah, na voz!

MARIA: É, porque quem era tratada com a dona, falava tudo e a Jaqueline não fala. E eu fiquei uns cinco anos lá e a Jaqueline nunca falou nada lá.

RENATO: Que idade ela tinha? Que período da vida dela foi isso?

MARIA: Quando ela entrou?

RENATO: Isso.

MARIA: Ela era novinha, tinha três anos de idade.

RENATO: De três anos até uns oito anos?

MARIA: Até uns oito anos. Não falou nada. Ficou a mesma coisa. Porque a fonoaudióloga você sabe que é pra aprender a falar, né?! E ela não desenvolveu nada disso. Né, Jaqueline?! (*olhando para Jaqueline e falando em sinais*). E assim foi. E depois tinha perua, ela ia pra escola e eu fiquei aqui trabalhando, não dava pra eu poder levar. Aí eu comecei a pagar a perua, a perua tinha dia que levava, tinha dia que faltava. Nossa, meu Deus do céu! Aí depois tinha aquela perua do Vai e Volta¹¹¹, e aí já

¹¹⁰ Grande hospital localizado na região central da cidade de São Paulo e que presta serviços ao Sistema Único de Saúde (SUS).

¹¹¹ Programa de transporte escolar municipal gratuito da cidade de São Paulo.

ajudou tudo. Eu deixava ela na perua de manhã cedo, meu menino ainda não tava trabalhando, ele buscava e também teve dia que meu menino buscava e levava. Era muito pesado pra ele, tadinho dele. Meu filho neste tempo levava ela de manhã cedo e ia pegar onze horas, deixava ela em casa com a vizinha e depois ia pra escola. Pra ele também foi bastante puxado este tempo. Aí depois com o Vai e Volta ela já tava grandinha, isso já faz mais de dez anos, já tava morando aqui e quando eu vim morar aqui ela ia completar nove anos. Ela tinha uns onze anos quando isso começou. Aí ficou mais dois anos indo no Vai e Volta e aí ela não quis saber mais de Vai e Volta, queria ir sozinha porque falava que a perua era muito cheia. Sempre quando eu saio com ela eu mostro ônibus, isso falando na letra, no alfabeto. Ela já entende tudo, ela já sabe o ônibus que eu tô perguntando. E aí eu sempre descia no mesmo ponto pra quando ela se perder... como é que diz, se desce num ponto hoje, amanhã outro e amanhã outro, na cabeça dela não fica muito certo, então eu sempre ia com o mesmo ônibus pra levar ela na escola, sempre o mesmo ônibus. Aí ela aprendeu a ir na escola. _____ (*pequeno trecho incompreensível*)¹¹². Vai fazer 18 anos. Agora não quer mais nem sair mais com a mãe, né?! (*olhando para Jaqueline*). A não ser pra comprar coisas, pra comprar roupa. Comprar ovo de páscoa, né, Jaqueline?! (*olhando para Jaqueline*). Aí você quer ir, né?! (*olhando para Jaqueline e falando em sinais, com risos*). E aí foi a minha vida com a Jaqueline.

RENATO: E como é que foi quando a senhora descobriu que ela tinha uma perda auditiva?

MARIA: Pra mim... como é que diz? Eu aceitei, mas eu pedia muito a Deus. Eu sempre pedi, pedi. Eu queria tanto que ela fosse ouvinte, Renato! Porque não é tanto eu, mas dela. Porque... como é que diz? Tem muita gente que não respeita as pessoas assim que tem qualquer deficiência. Eles não aceitam. Uma vez mesmo que minha amiga - que morava aqui em cima no prédio 16 - ela ia com ela pra escola, ela pegava o mesmo ônibus que ela pegava aí ela ficava na fila e minha amiga passava. A mulher - mesmo ela com a carteirinha - a mulher começou a encher o saco e queria porque queria que ela fosse pro fim da fila pra acertar a fila pra todo mundo. Aí a minha amiga falou pra mim isso aí e no outro dia eu fiquei esperando, só que não deu problema nenhum _____ (*pequeno trecho incompreensível*). Eu fiquei muito triste, eu sonhava com uma menina perfeita, ouvinte, né?! Mas foi coisa de Deus e eu aceitei, fazer o quê? Deus quis assim e assim será. O importante é que dê saúde, né?! Porque o resto dá pra levar. Né, Jaqueline?! (*olhando para filha*) Né?! (*falando com ela em língua de sinais*). E o resto vai levando. Se ela fosse ouvinte pra mim seria bem melhor. Mas não é, paciência. Foi Deus que quis assim.

RENATO: E a senhora sabe como ela ficou surda?

MARIA: Já nasceu.

RENATO: Nasceu surda?

MARIA: Nasceu. Como eu falei pra você, com nove meses é que nós percebemos, nós estávamos percebendo. Ela era uma menina muito saudável, foi a creche que... porque neste período ela não ficou doente. Eu não tive nenhum tipo de doença na gravidez, foi normal, eu fiz o pré-natal direitinho. Então não teve nada demais. Quando ela ficou doente a gente já sabia que ela tinha este problema, então ela nasceu assim. Tanto que ela tem oitenta de perda.

RENATO: Tem o quê? Desculpe, eu não ouvi.

MARIA: Ela tem oitenta de perda de audição. Tem oitenta por cento de perda de audição. Quer dizer que ela não escuta nada, ela só escuta barulho. Quando mesmo ela tá sentada assim e eu bato assim a porta (*fazendo barulho no sofá*) ela escuta. (*pequeno silêncio*) Se você quiser mais alguma coisa fica à vontade.

RENATO: E quando ela entrou a primeira vez na escola com que idade ela tava?

MARIA: Um ano e seis meses. Dois anos e seis meses, desculpe.

RENATO: Dois anos e seis meses?

MARIA: É. Agora ela tá na oitava série na escola. É o último ano dela de aula. Porque quando ela era pequenininha eram dois anos numa série só e aí entrou no jardim.

RENATO: Entrou em alguma escola?

¹¹² Trecho incompreensível posteriormente complementado por Maria durante o segundo encontro: *Aí eu não me preocupo mais.*

MARIA: Nesta mesma escola, na Dona das Águas. Nesta mesma escola.

RENATO: Ela tá desde os dois e meio na mesma escola?

MARIA: Na mesma escola!

RENATO: Até hoje?

MARIA: Até hoje!

RENATO: Nunca saiu de lá?

MARIA: Não. Sempre foi o lugar onde ela estudou, tanto que ela conhece lá todos os professores, todo mundo lá ela conhece. Né, Jaqueline?! (*olhando para filha e conversando em sinais sobre o assunto*). O professor tá ensinando mais o mês agora. Ele já ensinou o mês, muita coisa ele já ensinou, mas têm muitos sinais... Como que é “porque”? (*conversando em sinais com Jaqueline*). “Passear” (*PASSEAR*), “brincar” (*BRINCAR*), “cor” (*COR*).

RENATO: E como é que era nesta época, quando ela era bem pequena? Como é que era a comunicação em casa, como é que era o convívio?

MARIA: Sinceramente, era um convívio... pra eu falar com ela... porque eu carreguei ela nos braços até quatro anos de idade. Eu só pegava ela e arrumava e ela também não tinha curiosidade. Eu só pegava ela e levava pra passear. Quando eu aprendi, a primeira coisa foi passear. Aí eu falava: “Eu e você, nós vamos passear.” Passear é assim (*PASSEAR*)! E aí ela ia comigo. Porque eu não tinha comunicação nenhuma. Ela também não tinha. Não tinha aula de sinais na escola, porque só depois dos cinco anos de idade que foi que começaram a colocar professor de sinais. Daí pra cá... até hoje é um pouco difícil de comunicar com ela, tem muita coisa que eu não sei. Muita coisa. Ainda mais com os sinais novos. _____ (*pequeno trecho incompreensível*) Tanto que eu até perguntei pra professora, se quando ela terminar o estudo se eu posso continuar participando e ela falou que pode. Então mesmo quando terminar eu vou continuar participando da aula de sinais porque ajuda bastante. Muito! Eu não sei o que ia ser de mim, Renato, se não tivesse esta aula de sinais, como é que eu ia conseguir comunicar com uma menina como ela. Porque ela é muito curiosa! Ela é muito curiosa, tudo o que eu falo, tudo o que eu faço ela quer saber. Seja o que for, ela quer saber. Eu falei que você ia vir por aqui e ela perguntou mil vezes! Aí teve uma hora que eu me aborreci, aí ela que parou. E ela queria saber o que ia fazer, o que queria saber e não sei o que... Ah, eu tenho que explicar!

CARLOS: (*risos*) Tem hora que esta menina dá um trabalho! Eu tô aqui e o telefone toca e ela quer saber quem foi e eu não sei explicar. Ela tá perguntando quem é e aí eu não sei explicar. Se é a mãe eu já sei como é, o irmão também. Mas se é outra pessoa eu não sei explicar. Aí pronto, ela fica querendo saber quem foi.

MARIA: Ela quer saber quem foi, o que que falou...

CARLOS: O que falou.

MARIA: ...onde é que tá. Se eu coloco uma roupa ela quer saber pra onde é que eu vou. Aí eu falo que vou passear. Ela quer saber onde eu vou passear. Vou pra igreja. Vou pra casa de amigo. Se eu vou pra uma excursão, Aparecida do Norte, eu faço assim (*ORAÇÃO*), que assim é de um lugar religioso e ela já sabe (*fazendo sinais para Jaqueline*). Se eu converso com uma pessoa, ela quer saber quem é aquela pessoa. Né, Jaqueline?! Ela é muito curiosa! Depois que você sair daqui ela vai perguntar pra mim o que foi que eu conversei com você, o que foi que eu falei pra você. Ela quer saber tudo! Assim que você sair eu vou ter que falar desde quando ela nasceu, cresceu, foi pro hospital. Se falou pouco ela quer saber mais, tem que explicar tudo pra ela.

RENATO: E ela conhece esta história?

MARIA: Dela? Esta história dela ela não conhece não, Renato! Porque ela não tem mente pra eu contar a história dela e ela saber o que é. Eu não sei me comunicar bem com ela pra contar a história como foi. A única coisa que ela sabe é que ela ficou muito doente, isso ela sabe (*fazendo DOR para filha*). Né, filha? (*filha responde afirmativamente para Maria*). Tá vendo, ela sabe! (*mãe e filha conversam em sinais sobre assunto*). Ela tá falando que ficou dodói e tomou comprimido (*risos de Maria*). Teve uma vez que ela ficou com uma febre de quarenta e tantos graus e ela não queria ir no médico pra não tomar injeção. Mas tem que ir! Ainda bem que conseguiu um médico muito bom. Nossa, que médico bom! Passou um medicamento pra ela que ajudou a sarar ela. Chorava que tava dodói, né?! (*falando também em sinais com a filha*). Não comia, só tava vomitando, a cabeça doendo.

RENATO: A senhora acha então que ter aprendido língua de sinais ajudou bastante?

MARIA: Graças a Deus! Ajudou e como ajudou! Nossa, muito! Essa língua de sinais é muito bom pra mim, tanto que eu não quero parar. Eu só vou mesmo parar quando eu não puder mesmo participar, mas enquanto tiver... ela gosta de ir e eu também. Ela gosta de ir que ela já encontra os amiguinhos dela de lá, porque têm muitos que já não tão estudando de dia... porque ela estuda de dia. A escola é boa! Os meninos, a maioria, que moram mais perto, eles colocaram pra estudar a noite. Ela vai terminar que o último ano dela é este, graças a Deus! Então ela gosta também de ir, ela participa lá na escola. Vê os amiguinhos dela, porque os únicos que comunicam bem com ela são os amiguinhos dela da escola. São a mesma coisa. Tem tudo o mesmo problema de audição, aí eles comunicam muito bem.

RENATO: E aqui na casa, ela é mais apegada a alguém em especial?

MARIA: Ela gosta muito do irmão dela. Ela gosta de todo mundo pra ser sincera, ela é amiga de todos. Ela e o irmão dela se dão muito bem, mas o irmão dela não tá aqui, tá na casa da namorada, ele tem vinte e quatro anos. Os dois se dão muito bem, ele sai com ela pra encontrar com ela. Quando ela quer material escolar, aí ele pega ela e vai na cidade com ela e ele deixa ela escolher o que quer. Ela compra logo o que quer, vem feliz da vida mais ele. Ele não nega nada, se precisa de alguma coisa que ela pede pra ele, ele nunca nega nada pra ela. Agora o pai, não sei, ele pega muito no pé dela, só que ele entende pouco de língua de sinais então... Né, Jaqueline?! (*olhando para filha*). Ela é apegada em todo mundo, ela gosta de todo mundo. Se a mamãe (*MAMÃE*) demora de chegar, né, Jaqueline?! Ela fica preocupada, fica ali na janela esperando eu chegar, aí chega a hora e eu não chego ela olha e fala (*fazendo em sinais para filha*) que eu tô demorando de chegar. Né, Jaqueline?! Fica preocupada. Quando o irmão dela também não chega no horário... porque tem dia que ele vai pra educação física, pra academia, tem vez que também ele faz curso de informática à noite e demora pra chegar e ela fala (*fazendo sinais para filha*). Aí eu falo que ele tá na escola, aí ela já sabe. E o pai também se ele não vem (*fazendo sinais para filha*). Né?! Mas ela se preocupa com todo mundo, se eu disser que ela se preocupa com algum, não! Na verdade é com toda a casa. Aqui todo mundo também paparica ela, né, Renato?! Ela é a paparicada da casa. Ninguém nega nada, né, Jaqueline?!

RENATO: Paparicada como?

MARIA: Dá atenção pra ela. Se ela quer alguma coisa ninguém diz não. Fala: “Depois”. Mas dizer: “Não, eu não vou dar!” Isso não, fala que depois e ela concorda. Porque se disser que não ela vai ficar muito triste. E ela já quer trabalhar, eu peguei até um papel da escola que ela quer fazer curso de informática, eu vou tentar, mas eu tô com pouco tempo pra ligar porque eu saio vinte pra sete pra trabalhar, chego aqui sete e meia, oito horas, já tá tudo fechado, não tem mais nada. Então tô esperando uma chance pra poder ligar lá pra ver se consigo uma vaga pra ela na aula de informática, que ela quer fazer curso de informática. Trabalhar. Você não quer trabalhar? (*dirigindo-se para a filha em sinais*). Já tirou todos os documentos, quis tirar o profissional, a mãe tirou. Tirei o CPF, a mamãe tirou! A identidade já tem, só falta mesmo o título de eleitor. Este ano mesmo já vai tirar.

RENATO: E moram aqui nesta casa a senhora – mãe da Jaqueline – a Jaqueline, o senhor - pai da Jaqueline (*olhando para o pai de Jaqueline*) - e o irmão da Jaqueline. São vocês quatro?

MARIA: É. Nós quatro moramos aqui. Já tem oito anos que a gente mora aqui. Aqui, graças a Deus, é a paz. Né, minha filha?! (*olhando para Jaqueline*) Quando eu mudei pra cá foi muito bom porque eu morava numa casinha pequena, nossa! Tinha muita preocupação! Tinha vez que eu chegava e Jaqueline tava na rua. Ela tava com sete anos e eu não ia deixar ela presa. O irmão tinha vez que trancava e ela ficava brava e quando ela pegava a chave ela saía. E quando tava aquela chuva grossa! Não podia gritar porque Jaqueline não escutava! Ia na casa de um, ia na casa de outro, na casa de um, na casa de outro. Começava a me desesperar e depois tinha uma pessoa: “Você tá procurando a Jaqueline? Tá aqui!” Graças a Deus! Porque ela não sabia como falar e eu não tinha _____ (*palavra incompreensível*)¹¹³, porque ela saía e eu não sabia onde tava. E eu dei graças a Deus porque depois que eu mudei pra aqui, aí eu pude ter tudo em casa. Televisão, computador. Tudo aqui e então ela senta aqui e fica sossegada. Ela pega um suco dela, um refrigerante, uma bolacha, um pão, a comida dela e senta aqui e fica aqui. Vai no computador do irmão dela e eu chego e ela sempre tá em

¹¹³ Trecho incompreensível posteriormente complementado por Maria durante no segundo encontro: *Eu não tinha comunicação*.

casa. E quando ela era mais pequeninha era difícil chegar e ela tá em casa. Eu ficava doidinha! Morava numa casa pequena, sem espaço, não tinha quintal, não tinha nada e aqui ela ia pra baixo e a vizinha aqui é muita amiga, os filhos são muito amigos, ela fica lá conversando com eles. Né, filha? *(fazendo alguns sinais para Jaqueline, que lhe responde)* *(pequeno silêncio)*. Quer saber de mais alguma coisa, Renato?

RENATO: Eu fiquei pensando aqui, como é que a senhora sente que pode ser o futuro da Jaqueline? Como a senhora imagina?

MARIA: Sinceramente, Renato, hoje, como eu te falei, quando eu soube que ela era assim, a minha preocupação não era em mim, era nela. Porque pras pessoas que são ouvintes poder ter bons estudos, a coisa já não tá fácil. Pra Jaqueline, o estudo dela particular eu não posso pagar porque é super caro. Muito caro! Eu não tenho esta possibilidade. A prefeitura só dá mesmo até a oitava série. Tanto que escola pra igual a ela, com língua de sinais, só a prefeitura que dá. É só até a oitava série. O governo que tem colegial, eles não dão estudo pra deficiente auditivo. Porque mesmo teve um secretário que também tem problema de audição que trabalha lá pro governo. Ele falou que não adianta correr atrás porque o governo não vai fazer isso, porque é muito caro e ele nunca vai ter interesse de dar o colegial pra deficiente auditivo. Nem adianta correr atrás porque não vamos conseguir. Então eu entrego na mão de Deus, né?! Porque enquanto eu tiver viva e com saúde, o que eu puder fazer por ela eu vou fazer, agora, depois tá mão de Deus. Espero que ela arrume um serviço. Por isso vou correr atrás pra ver se ela faz um curso, porque ela tendo um curso fica mais fácil. Como a maioria das firmas são obrigadas a manter vagas pra pessoas igual ela pra trabalhar, então eu espero que Deus ajude pro futuro dela, que ela consiga um emprego, trabalhe, case, seja feliz. Que ela também quer namorar só rapaz igual ela, ouvinte ela não quer, ela só quer igual ela. Que ela seja feliz, né?! O futuro dela só Deus é quem vai escrever, eu sinceramente não sei te dizer, mas sei que isso aí tá entregue na mão de Deus.

RENATO: Pelo que eu entendi a senhora acha que faz falta um apoio do governo maior.

MARIA: Faz muita! Muita! Faz falta mesmo! Porque, se eu pudesse, eu pagaria pra minha filha uma Escola Guacyara.¹¹⁴ Escola Guacyara tem colegial, mas tá mais de mil reais. Isso é pra quem tem dinheiro! Eu não vou dizer que eu tenho pra pagar. Se eu tivesse, eu pagaria, mas eu não tenho este dinheiro. Pagar mais de mil reais pra fazer o colegial! Porque a Escola Guacyara tem uma escola muito boa. Este professor que nós pegamos aula lá, ele estudou, fez tudo lá. Família rica, então ele fez o primeiro, o segundo, fez faculdade, se formou professor. Mas têm os pais dele aí. E ele é filho único, então os pais podem dar tudo pra ele. Né, filha?! Mas se tivesse o governo, fizesse um pouquinho de esforço e desse mais oportunidade seria uma benção de Deus. Ter mais estudo, desenvolvia mais, mas nem sempre, tem muito aí, que nem eu vejo lá na escola que a minha menina estuda, têm uns que entram e já tão com dezoito anos e começam a fazer o primeiro grau ainda, a primeira série. Porque moram em cidade distante, não têm estudo, não têm nada, não sabem nada. A minha, graças a Deus, é bem desenvolvida porque ela começou cedo na escola. Porque a escola ensina muito, então ela aprendeu bastante na escola, ela se desenvolveu bastante. Porque lá na escola só tem gente especializada que sabe falar, sabe a língua de sinais e fala. Não é qualquer pessoa que trabalha lá, só quem sabe se comunicar que trabalha nessa escola. Tem muita escola do governo que tem sala especial e aí diz que a criança deixou de ser analfabeta, que aprendeu a fazer o nome e já tá bom. Saber o nome não é suficiente, tem que ter estudo, tem que aprender! Né, Jaqueline?! *(conversa com a filha em língua de sinais)*. E lá na escola da Jaqueline teve um senhor que ele nasceu - ele fala, mas ele usa aparelho - ele ficou doente, não sei se foi por causa da meningite que ele perdeu a audição, mas ele não perdeu totalmente a audição. Ele falou que ia abrir uma escola pra ensinar pessoas com deficiência auditiva que era pra fazer o colegial. Se ele fizer isso, não vai dar pra mim porque são muitas, muitas pessoas. Na escola dela mesmo estudam umas trezentas pessoas, todas com este problema. Tem pré-zinho, tem de primeiro, de segunda, de terceira, tem de quarta, tem de quinta, tem de sexta, tem muito deficiente estudando, têm várias salas. Têm mais de vinte salas. Tem muita sala cheia, então... Né, minha filha?! Não é fácil, não! Né, filha?! *(olhando para Jaqueline)* Um sozinho me dizer que vai abrir escola pra ensinar? As pessoas aqui não podem, muita gente não pode e aqueles que precisam

¹¹⁴ Conhecida escola de surdos privada localizada na cidade de São Paulo.

vão ficando pra trás. É sempre assim. Foi também uma senhora da JJ Transporte¹¹⁵ lá fazer ficha porque diz que lá na JJ tem serviço pra Jaqueline. Mas tá pegando com dezoito anos e Jaqueline não fez ainda. Até fez a ficha e diz que vai chamar e o salário era bom. Porque eles mesmos falam que nas firmas quando entra uma pessoa assim que tem deficiência eles abusam e querem pagar o mínimo possível e exploram muito. Porque não escuta, então eles fazem de gato e sapato. Diz que a JJ ia ter lá concurso especial pra eles, mas minha filha ainda não tem idade e não foi escolhida. Nossa, ela ficou tão feliz quando fez a ficha! Meu menino preencheu pra ela uma e ela copiou a original. A moça falou que é pra aguardar porque o ano que vem, quem sabe? _____ (*pequeno trecho incompreensível*)¹¹⁶. Mas o sonho dela é trabalhar.

RENATO: E o sonho da senhora?

MARIA: Ela se formar, arranjar um bom emprego e ser feliz. Isso é o que eu sempre peço. E eu não vão poder ficar a vida inteira sustentando ela, né?! Tem este teto aqui, mas isso é pra ela e pro irmão dela. Aí eles é que vão decidir o que é que vão fazer.

(*pequeno silêncio*)

RENATO: A senhora acha que foi diferente cuidar da Jaqueline e do irmão dela?

MARIA: Bastante diferente, nossa! Como foi diferente! Tudo bem que o irmão dela também não foi um _____ (*palavra ininteligível*)¹¹⁷, mas ela teve um cuidado mais especial porque com meu menino eu falava: “Valdir, fica quieto! Fica aí!” E ele ficava, ela não. Uma vez mesmo que eu tava levando ela pro hospital, ela não foi morta por dois caminhões porque foi Deus que foi um bom pai. Enquanto eu soltei a mão dela no portão, no momento de fechar, e quando eu soltei a mão dela que ia fechar a porta ela saiu a mil e quando chegou no meio da avenida ela ficou em pé. Aí vinha um caminhão de cima e outro de baixo e ela ficou no meio entre os dois caminhões. Agora, vem cá, se esses caminhões viessem correndo, será que eles iam parar na avenida? Sei que isso foi muito marcante. Até hoje, Renato. Não vou dizer que hoje é tranquilo, eu acho difícil. Eu tenho medo dela sair sozinha por isso. Tudo bem que a gente fala pra ela e a escola ensina. Pra atravessar quando o farol fechar, pra atravessa tem que ser no farol, mas estes jovens nunca obedecem e ela vê os outro atravessando com o farol aberto, ela também quer atravessar. Aí uma hora dessas vem um carro de lá e... Então até hoje é difícil, não vou dizer pra você que hoje não é, que ainda é difícil até hoje. Não é como antigamente que era novinha que ela andava pelo meio da rua e não sabia o que era atropelamento nem nada, não sabia o que tava acontecendo e eu tinha que correr atrás que nem uma desembestada atrás, pegando, com o carro podendo passa por cima de mim e dela. Mas que é difícil, até hoje é difícil! Ele, eu ensinava que não pode atravessar a rua com o farol, porque passa carro, tem que esperar o carro, tem que segurar na mão. E ele é ouvinte e escutava tudo. E ela? Eu tenho que falar pra ela, vem cá, segura na mão, espera aqui um pouco e falar pra esperar aí. E aí é bem diferente. Uma fala é uma coisa, mas com deficiente é bem diferente! Tudo bem que eu agradeço a Deus que têm muitas crianças e muitas mães que têm filho bem pior que a minha, né?! Na escola mesmo, além de não ouvir, é paraplégico, não escuta, não anda, tem aquele problema, como é que chama...? Alzheimer? Aquele que tem a mente fraca. Ele fala, mas a mente dele é fraca. Como é o nome da doença? Eu esqueci. E, além disso, é ainda surdo. A minha pelo menos é só surda¹¹⁸. E uma vez

¹¹⁵ Grande empresa particular brasileira de transporte.

¹¹⁶ Trecho incompreensível posteriormente complementado por Maria durante o segundo encontro: *Mas só acontece que ela vai estudar lá só este ano, ano vem ela não tá mais lá na Dona das águas, então ela vai ser chamada ou não por isso, porque se ela tivesse lá seria mais fácil, os professores entravam em contato comigo e depois que ela sair da escola os professores não vão mais entrar em contato com as mãe que não tem mais filho lá. Aí vai ser diferente, né?! Não vai ser igual. Aí é mais difícil!*

¹¹⁷ Trecho incompreensível posteriormente complementado por Maria durante o segundo encontro: *Tudo bem que o irmão dela também não foi fácil. Ela não tinha como falar pra mim. Se alguém batia nele, ele falava pra mim. Se alguém batia nela, ela não falava. Como é que ela ia falar se ela não sabia explicar pra mim? Era bem diferente!*

¹¹⁸ Trecho contado por Maria na ocasião da primeira entrevista que foi suprimido na versão transcrita lida durante o segundo encontro para ela, mas que, após liberação direta por Maria, foi reintroduzido: *Quando o pai*

também quando ela foi lá na creche e não queria aceitar ela não porque ela ficou doente com sintoma de deficiente e ela não queria e eu precisava trabalhar. Eu agradeço ao médico lá do Fernando Gonçalves que fui e conversei o problema e a creche não queria aceitar e o médico fez uma carta daquela e eles tiveram que aceitar minha filha lá. Não queriam aceitar na creche! Ai ele fez a carta caprichada e disse: “Ó, mãe, com esta carta aqui a senhora vai trabalhar!” Ai cheguei lá e mostrei pra diretora e aí as tias começaram a falar que tem que ter só uma tia pra cuidar dela porque ela tinha problema: “Você quer que eu faça o que? Olha a carta aqui que o médico mandou!”

RENATO: A carta que quem mandou?

MARIA: O médico!

RENATO: O médico.

MARIA: Foi o médico que fez uma carta e pediu pra eu levar e entregar na creche, porque a creche não queria aceitar a Jaqueline por conta da deficiência dela, quando ela ficou doente, não queria aceitar ela de volta, as tias, e nem a diretora também, porque eu levei quando ela sarou e tinha ficado boa e ela só ficou com um pouco de sintoma e também que eu precisava trabalhar e achar alguém pra cuidar dela e _____ (pequeno trecho incompreensível)¹¹⁹ e pagar, eu não queria, que

dela tava aí eu não quis falar, mas ele nunca se interessou. Nada dela! Nunca se interessou! Pergunta pra ele onde é que fica a escola dela? A professora me chamou na escola e falou pro pai vir também pra explicar pra ele como é que lida com filho igual à Jaqueline. Ele mandou falar pra ela: “Pergunta pra ela se eu não trabalho!” (elevando a voz) Mas eu também trabalhava e nunca deixei de participar. Nunca deixei! Nunca! Eu levava ela pra escola, buscava, levava pra médico, buscava, e sempre trabalhei, graças a Deus! Sempre trabalhei e trabalho até hoje. Trabalho até hoje e participo das aulas de sinais dela, tem reunião na escola dela eu vou pra reunião da escola dela. Se eu tiver médico eu vou com ela e, graças a Deus, sempre trabalho, faço tudo. Pergunta pra ele se ele já levou ela alguma vez no médico! Onde é que fica a escola dela pra ver se ele sabe! Ele não sabe! Que ele nunca se interessou. Eu só não falei nada aí porque se não ele ia começar a falar, xingar. Que todo o esforço é meu! Porque se ele ajudasse um pouco, seria bem mais fácil pra mim. Eu já perdi emprego por isso, que eu precisei cuidar dela e acabei perdendo o emprego.

¹¹⁹ Trecho incompreensível posteriormente complementado por Maria durante o segundo encontro: *Eu não confiava em ninguém pra cuidar dela, a não ser a creche, porque quando meu menino era pequeno eu deixei e meu menino sofreu muito, nossa Senhora! Eu sei que você veio aqui pra ouvir a história da Jaqueline, mas um dia eu cheguei... eu pagava metade do meu salário que eu ganhava, eu ganhava 400 - será que neste tempo era real?... Era no tempo do Sarney?... eu ganhava quatrocentos cruzados, eu pagava 200 pra mulher. Você acredita que ela saiu e deixou o menino preso no quintal sozinho e quando eu cheguei a filha dela tava batendo nele e falando: “Vai ficar aí!” E o menino chorando que nem um condenado. Eu peguei meu filho e disse: “Você não vai ficar aí, vem!” E pedi a Deus que saísse a vaga da creche dele e Deus ajudou que a vaga dele saiu, porque eu precisava trabalhar e eu ia fazer o quê? Pensa que foi fácil? Ela, eu nunca deixei ninguém pra olhar ela! Ela, eu nunca deixei! Só na creche, porque ela eu não tinha coragem de deixar porque eu tinha certeza que ninguém ia cuidar dela. Pra cuidar da Jaqueline tem que ser mãe mesmo, só os próprios pais pra cuidar. Eu falei pra você que eu deixava ela com o pai e o pai você viu que ele tem o vício de beber, naquele dia mesmo que você teve aqui ele foi lá e encheu a cara e depois veio e aí você descendo ele foi atrás pra encher o saco e eu disse: “Vai, Jaqueline!” Você lembra que ela desceu? E chamou ele pra cima porque ele não queria deixar ir embora e eu disse: “Vai, Jaqueline porque ele tá segurando o Renato no meio da escada.” E a Jaqueline foi e trouxe ele pra cima, não foi? E aí você pôde seguir seu caminho. Porque se não ele ia segurar você ali... Porque quando ele tá bom, ele não é de falar, mas bebeu, vixi! Eu não sei se eu falei pra você, que quando eu vinha trabalhar aqui, eu deixei ela na mão dele e que ele deixou ela solta na rua e que ela ficou doente foi na essa época. Quase morreu! Ele deixou ela e eu não sei o que aconteceu e quando eu cheguei em casa ela tava no braço dele roxinha, já com a língua embolando, quase morrendo. A gente teve que ir correndo no primeiro pronto-socorro que a gente achou e era particular e a gente ficou lá e a gente pagou mil reais neste tempo que ela ficou lá e ele disse que não podia ficar mais porque se fosse mais ele não teria como pagar. Ela ficou doente porque ele deixou ela na rua, ela tava solta na rua e ele não sabia o que aconteceu na rua, quando eu cheguei a menina tava solta no braço dele morre-mas-não-morre. Aí eu falei com a vizinha e ela viu o jeito que tava – eu não sei se eu contei esta história pra você – aí a vizinha falou: “Corre...” Como era o nome do marido dela meu Deus do céu? Carlos! “Corre, Carlos, vai ver se dá pra salvar a Jaqueline que ela tá morrendo!” Carlos mais minha vizinha colocaram ela dentro do carro e fomos pro hospital e desse dia pra cá o que te disse, que ela ficou doente, internada 24 dias e veio pra cá e aí é a história que contei pra você. Eu não sei se te contei este pedaço de história. Porque o pai dela só pensa nele! O meu menino também, a mesma coisa aconteceu. Eu trabalhava aqui, porque eu trabalhava sempre a semana inteira na casa da Dona Helena, trabalhava a semana inteira na casa de Dona Helena, de segunda a sexta e sábado vinha trabalhar aqui. Aí eu*

ninguém ia ter paciência de olhar ela porque ela tinha problema de audição, _____ (*pequeno trecho incompreensível*). Eu queria um lugar mais seguro que tivesse responsabilidade. O único lugar que tinha responsabilidade - que se acontecesse qualquer coisa e eu desse parte - era na creche e a creche não queria aceitar ela. Só aí eu fui no médico e falei e eles tiveram que aceitar.¹²⁰ Eles aceitaram minha filha e eu fui trabalhar. Aí com o tempo, nossa! Depois que acostumaram, nossa! Todo mundo começou a gostar dela, não tinha quem não gostasse dela. Graças a Deus! Até hoje! Até hoje ela ainda conhece as tias dela lá.¹²¹ Tia que – ela saiu da escola ela ia fazer cinco anos – até hoje quando ela vê as tias da escola, lá na creche, ela ainda conhece¹²².

RENATO: Ela ficou até os cinco anos na creche?

MARIA: É! Aí depois foi pra escola. Primeiro _____ (*pequeno trecho incompreensível*)¹²³ ela ficava na escola... quando ela entrou na escola ela não ficou todos os dias. Ela ficava três dias na escola e dois na creche. Quando eu levava ela pra escola – que eu tive que ter autorização dos dias que ela ia na escola e tinha os dia que ela ficava na creche. Ela ficava três dias na escola e dois na creche, aí depois, quando a escola pegou, não pegou todos os dias, não. Pegou só dois dias da semana. Quando ela começou a fazer o primeiro grau aí ela entrou todos os dias, quando ela

deixava meu menino e ele só tinha sete anos e ela era novinha. Meu menino brincando na rua, porque ele sempre foi danadinho, subiu _____ (pequeno trecho incompreensível) e pegou aqui e cortou e saiu sangue. Ele falou pro menino: “Vai buscá sua mãe lá no mutirão pra levar você no hospital que eu não vou levar não.” Se não fosse minha vizinha, eu chegava em casa e meu menino tava morto, porque ele não foi capaz de levar. Esta história eu não lhe contei porque você queria saber história da Jaqueline, eu tô falando agora. Esta história aconteceu com meu menino e a da Jaqueline eu já te contei de quando ela ficou doente. Porque quando eu deixei ela boa, quando eu cheguei ela tava entre a vida e a morte e desse tempo pra cá ela ficou paraplégica, levei pro hospital, corri atrás e já falei tudo pra você. Mas hoje já passou! Hoje a Jaqueline ficou boa, né, Jaqueline? ... eu pedi a Deus, a única coisa que Deus dando saúde a nós. Ela vai terminar a oitava série e aí? Onde vai? Como eu mesmo falei, se eu pudesse pagar uma escola pra ela fazer o segundo grau eu pagava, mas é muito caro o segundo grau. Não tem como! Quem nem eu te falei da Escola Guacyara, eu não sei se te falei que eu fui lá. A gente foi, lá no meu trabalho eles me deram oito dias de férias, aí eu fui dois dias lá na Escola Guacyara com ela. Fui no primeiro dia e ela fez a ficha, aí depois ia chamar ela e chamou, aí eu não fui, só levou ela e aí falou que ela não ia ser chamada agora, só no segundo trimestre. _____ (trecho incompreensível). E aí vamos esperar pra ver o que vai acontecer, se vai chamar ela. (risos) Ai meu Deus do céu! É isso aí, Renato! E ela foi também fazer um teste, foi com o irmão dela na escola, só que ela não conseguiu, tinha que fazer lá umas provas e as prova dela foi difícil, porque ela já sabe ler e escrever, mas não é como nós ouvintes, porque ela não conseguiu passar na prova. Ela não passou na prova, então... era uma prova de português, não sei te explicar. Deixa eu ver com meu menino. (Maria sai para falar com seu filho na porta de seu quarto). Era uma prova pra idioma, português-inglês. Mas ela não passou.

¹²⁰ Comentário adicional de Maria feito no segundo encontro durante a leitura da transcrição: *Aí a diretora falava: “Como é que você não quer que eu pegue? Como é que eu não vou pegar? Você quer me prejudicar? Olha aqui a carta que o médico mandou! Como é que eu não vou pegar? Tem que ficar com ela aqui!” Ela falou isso pras tias, porque elas não queriam ficar com ela, porque a Jaqueline não tava totalmente sarada e tinha que ter uma pessoa especial pra ficar com a Jaqueline. Só que ela não tava mais com tanto problema, ela já tava quase sarada, era só com um pouquinho de problema ainda, não tava como agora que ela tá totalmente sarada, e aí a tia não queria que a diretora aceitasse a Jaqueline na escola, mas aí a diretora falou como é que ela não ia aceitar a Jaqueline na escola com aquela carta que o médico mandou, porque o médico escreveu a carta falando que tinha que aceitar a Jaqueline na escola, porque se eles não aceitassem, aí que ia dar parte. Tinha que aceitar, e eu tinha que trabalhar. Aí que eles aceitaram.*

¹²¹ Comentário adicional de Maria feito no segundo encontro durante a leitura da transcrição: *quando ela vê as tias, nossa! A tias abraçam ela, ela abraça as tias. Nossa!*

¹²² Comentário adicional de Maria feito no segundo encontro durante a leitura da transcrição: *E as tias também conhecem ela também. Tem pouco tempo que ela viu, as tias abraçou ela, ela abraçou as tias, perguntou como é que ela tava. Falô que tava bem, né?! (olhando para Jaqueline e lhe contando em sinais)*

¹²³ Trecho incompreensível posteriormente complementado por Maria durante o segundo encontro: *primeiro ela ficava dois dia na creche e três na escola, porque a escola só pegava ela três dias na semana. Aí ela ficava três dias na escola e dois dias na creche. Depois a escola começou a pegar ela todos os dias e ela saiu da creche. Isso aí eu lembro porque quando ela entrou na creche era assim, três dias na escola e dois dias ela ficava na creche, só que eu combinei com a creche e ela concordou de ficar dois na creche e três na escola. Aí quando ela saiu do jardim, aí ela ficou indo todos os dias pra escola e aí saiu da creche.*

tava no prézinho não eram todos os dias. Não é fácil não, Renato! Tem que ter muita fé em Deus e ter força e coragem, porque têm muitas mães que foram pro interior os filhos não estudam nem nada porque a paciência foi pouca. Teve outra mãe lá que falou que quando o pai ficou sabendo que o filho era surdo, abandonou a mãe quando soube que o filho era surdo e foi embora. Deixou o filho porque era surdo. Ele disse que não tinha paciência pra lidar com ele.

RENATO: E ficou só a mãe?

MARIA: Só a mãe. Tem que ter muita paciência, porque a gente perde a paciência, Renato! Porque exige muito da gente! Sempre as mães que têm paciência... (gravador desliga)¹²⁴

MARIA: Isso é a minoria, a maioria eu não sei. O que eu posso ver são muitas! Porque o português é difícil, muito difícil, por isso eu tô sempre participando das aulas de língua de sinais. Trabalho até seis horas da tarde, aí venho aqui, pego ela. A aula de sinais começa às sete horas, mas eu sempre chego lá sete e meia, eu chego sempre meia hora atrasada porque saio seis horas do Lápislázuli.¹²⁵, aí eu mando ela me esperá no Terminal Maria Padilha¹²⁶, ela me espera no Terminal Maria Padilha, nós pegamos um ônibus pra ir lá pra Dona das Águas e nós chegamos lá às sete e meia, aí vamos pra aula de sinais dela. Uma aula de sinais é das sete às oito e meia, eu assisto uma hora. Mas essa uma hora que eu assisto tá sendo muito bom. Ele ensina que é uma beleza! Nossa, que maravilha!

RENATO: Faz tempo que a senhora frequenta?

MARIA: A escola? Faz, bastante tempo, deixa eu ver... mais ou menos uns oito anos. Assim que começou a primeira... porque primeiro não era essas coisas não, a professora mesmo não sabia. A gente não sabia falar nada, não tinha aula de sinais, nós não sabíamos como falar, não sabíamos! A gente criava nosso filho sem saber como comunicar! A gente não sabia como falar, não sabia PÃO... não sabia nada, foi o que eu falei pra você. Pra passear eu pegava na mão dela e falava: “Vamo aí!” Aí ela já sabia que era passear. Porque não tinha como! Aí depois foi que a professora começou... com uma firma que não é brasileira. Do lado da escola tem uma firma, e esta firma não é brasileira, mas são eles que pagam os professores pra dar aulas de sinais pras mães na escola. São eles que pagam. Aí que foi que começou a ter aula, porque não é de graça e o governo não pagava, então não tinha como. Aí depois que abriu esta firma eles ficaram sabendo, uns americanos. Porque pessoal americano sempre gosta de ajudar, e ajuda a escola, ajudou muito bem nesta escola. Tanto uma vez que assaltaram esta firma lá, aí a escola até ficou preocupada deles não quererem ajudar porque eles acharam que a escola devia tá envolvida, mas Deus ajudou porque eles não acharam. A escola não tinha nada a ver. Aula de sinais é muito bom, muito bom pra mim, nossa! Eu não sei nem o que seria de mim se não tivesse essa aula de sinais pra eu poder me comunicar com a Jaqueline! Dizer que ela exige, mas não é só meu,

¹²⁴ Comentário adicional de Maria feito no segundo encontro durante a leitura da transcrição: *Eu não falei naquele dia que ele tava aqui porque ele é muito ignorante. Porque assim que a Jaqueline entrou na escola, a professora falou que a família, o pai, tem que _____ (trecho incompreensível). A professora falou que você também tem que ir na escola que é pra ela explicar como é que lida com pessoa como a Jaqueline: “Pergunta pra ela se eu não trabalho!” (imitando a voz do marido em tom ríspido). Foi assim que ele respondeu! Pergunte pra ele se ele sabe onde é que fica a escola dela. Pergunte o nome da escola. Pergunte o bairro onde fica a escola. Pergunte a série que ela tá fazendo. Ele não sabe nada disso, Renato! Nada! Nem o nome da escola, que ele nunca foi levar ela. Nunca! _____ (trecho incompreensível). Porque ele nunca levou. E você pode pensar que é mentira, mas não é, é verdade! Quando ela ficou doente e ele é que tava aqui na nossa casa, ele falou pra mim, eu tenho Deus como testemunha, ele falou pra mim que queria que a Jaqueline morresse. Só que Deus foi grande e não aconteceu nada e ela tá aí vivinha. E hoje em dia, ela faz tudo pra ele! Passa a roupa dele, não é?! (olhando para Jaqueline). Pois é! Ele chega e o arroz tá pronto! Eu só nunca quis que ela fizesse feijão porque ela é muito esquecida, Renato, e ela fica vendo televisão e como eu já cheguei a ver, o arroz ela já esqueceu e quando eu fui ver o arroz tava pegando fogo. E se fosse panela de pressão? Então eu não quero que ela lide com panela de pressão, porque eu tenho medo dela ficar na frente da televisão e esquecer e aí tem uma explosão e pronto. Porque ela é muito distraída quando tá assistindo televisão! Se tá passando um filme, um desenho ou um programa que ela gosta, ali pode... tem dia que eu passo aqui e ela nem me vê se ela tiver assistindo televisão. Então eu tenho que chegar perto e falar: “Oooh!” Aí que ela... (risos). Não é, filha? (olhando para Jaqueline)*

¹²⁵ Bairro classe média-alta localizado na zona sul da cidade de São Paulo.

¹²⁶ Grande terminal de ônibus localizado próximo à casa de Maria.

não! São todas! Todas as mães falam assim. Uma mãe mesmo, o filho dela tem dez anos. Agora, eu não sei como é que uma mãe vai dizer que só percebeu agora que o filho era surdo! Diz que o filho dela tem 90% de perda. Ele não fala, ele não escuta. Com dez anos ela percebeu que ele era surdo. Como é isso? Agora que ela veio fazer audiometria no rapaz e agora que ela tá entrando lá na escola pra aprender a aula de sinais. Aí ela fica querendo aprender com quem sabe, ela fica anotando e pergunta pra Jaqueline e pergunta pra mim. Ela pergunta pra Jaqueline e eu falo. O menino tem dez anos e também é muito exigente e quer este tipo de... eles são muito exigentes, vêem a gente falando e querem saber o que a gente tá falando, querem saber o que a gente tá conversando. E tem uma coisa, o celular dela. Eles sabem ler, mas não sabem o que é, Renato! Isso também! Jaqueline lê isso aqui, ela vai ler, mas ela quer saber o que significa aquela palavra. Se eu sei, eu explico, se eu não sei: “Mãe não sabe.” Aí fica sem saber. Porque tem muita palavra que eu não sei explicar. Eu falei pra você, o português é muito _____ (*palavra incompreensível*)¹²⁷ ¹²⁸. Então eles que são com essa deficiência, eles nunca aprendem tudo, o português tudo, porque é muita coisa. Essa escola não ensina tudo. Ensina só mais ou menos, a minoria. A maioria não, essas coisas que são mais importantes. Têm muitas coisas que não dá pra ensinar. (*pequeno silêncio*). Tem mais alguma coisa? (*risos*)

RENATO: O que me vem à cabeça agora é só isso mesmo.

MARIA: Então tá bom! Porque eu falo assim, eu tenho um convívio com minha filha e tudo já falei pra você, já repeti tudo. Se você quiser o telefone da escola lá, se quiser entrar em contato lá, ter contato com outras mãe, ir lá na escola, o endereço eu dou. Pode ir, marcar a visita na casa delas.

RENATO: Eu fiquei pensando, a senhora é aqui de São Paulo?

MARIA: Não, sou baiana. Eu nasci na Bahia.

RENATO: Na Bahia?! Que cidade?

MARIA: Uma cidade que se chama Nosso Senhor do Bonfim

RENATO: Perto de Salvador?

MARIA: Você saindo uma e meia de dentro de Salvador, quatro horas tá dentro de Nosso Senhor do Bonfim. Quer dizer que são duas horas e meia. (*som de trovão*) Eu pensei, acho que o Renato não vai vir, se essa chuva pegar ele, ele não vai vir (*comentários sobre o tempo e oferta de um pedaço de bolo*).

(*Mãe sai da sala. Jaqueline conversa com entrevistador sobre como ele aprendeu língua de sinais. Mãe retorna com o pedaço de bolo e participa da conversa em sinais*)

MARIA: Ela tá falando que os amigos empurraram ela e ela caiu lá. (*EU SEI; DOR; EU SEI!, olhando para Jaqueline*). (*comentários sobre o bolo*)

RENATO: Eu tava perguntando pra Jaqueline se a senhora tinha feito hoje, que ele tava quentinho ainda, e ela me falou que foi feito hoje.

MARIA: (*risos*) Você pretende ser professor?

RENATO: Eu? Se eu pretendo ser professor?

MARIA: De pessoa como Jaqueline.

RENATO: Então, eu trabalho numa escola.

MARIA: Assim como ela?

RENATO: É, numa escola de surdos.

MARIA: Ah, é?!

¹²⁷ Palavra incompreensível posteriormente complementada por Maria durante o segundo encontro: *é muito difícil*.

¹²⁸ Comentário adicional de Maria feito no segundo encontro durante a leitura deste trecho da transcrição: *nem tudo na aula de sinais a gente aprende e tem muitas coisas que nem o professor mesmo na aula de sinais conhece. Ele fala que não tem sinal. Tem palavra que não tem sinais ainda em português, Renato. Tem palavra que ainda não tem sinal. Eu não sei o que foi que eu perguntei que ele escreveu o nome pra falar, não tinha sinais, não tinha.*

RENATO: Trabalho.

MARIA: Ah, que legal! (*risos*)

RENATO: Eu trabalho como psicólogo, não como professor.

MARIA: Ah, psicólogo! Que legal!

RENATO: Eu sou psicólogo que nem a Ângela.

MARIA: Ah, que legal! (*mãe e filha conversam em sinais*). Ah, você já é psicólogo de pessoa como a Jaqueline!

RENATO: Trabalho como psicólogo numa escola de surdos sim.

MARIA: Que legal! Muito bom, né?! Como é que é lidar com pessoa como ela, adolescente, jovem. É fácil pra você lidar de psicólogo com eles?

RENATO: A gente na escola vai tentando descobrir formas de conhecer eles melhor. A gente vai descobrindo aos poucos como é que pode colaborar pra formação deles. Todo dia é um desafio.

MARIA: Eu sei (*risos*).

RENATO: A senhora acho que sabe mais do que eu inclusive, né?!

MARIA: É verdade!

RENATO: Todo dia é uma luta, não é?!

MARIA: Nossa, uma luta e tanto! Que nem eu falei pra você, não é fácil não. Até hoje não é fácil! Muita coisa que ela fala pra mim eu não entendo. Na escola eu tento aprender o mais possível que eu posso. Mas de primeiro era tão difícil, Renato, tão difícil de aprender!

RENATO: A língua de sinais?

MARIA: Era! Muito difícil! Você nunca aprendeu _____ (*palavra incompreensível*)¹²⁹ e você começa a aprender a fazer as letra com... as letra do alfabeto eu sei todas e antes não sabia nada e

¹²⁹ Comentário adicional de Maria feito no segundo encontro durante a leitura da transcrição: *aí o que é que a gente fazia? Tentava gravar sempre aquelas palavras mais importantes dos sinais. Há tanto tempo que eu estudo e nunca aprendi a perguntar como é que era a palavra “porque”. Eu falava assim (mostrando uma expressão de interrogação com o corpo, sem fazer PORQUE). (risos) Né, Jaqueline?! “Falar” mesmo, eu aprendi com este professor (FALAR). Conversar que é assim (CONVERSAR). Tudo eu aprendi com este professor. “Porque” também! Muitas coisas. E tem muitas palavras ainda que precisa aprender. Ela tem dois livros grandes aí, dois dicionários. Pega lá pra mostrar (fazendo em língua de sinais para Jaqueline). A escola deu. Tudo em sinais. Tem tudo aqui pra aprender! RENATO: E a senhora usa este dicionário quando tem alguma dúvida? MARIA: Quando eu tenho e quero falar com ela eu uso! Eu vou procurar a palavra pra falar pra ela, eu não quero explicar a palavra pra ela. “Computador” eu não sabia muito bem e eu fui ler aqui e procuro na palavra. (Maria procura junto com Jaqueline no dicionário) É difícil achar, Renato, não é fácil não procurar uma palavra no meio (risos) de tanta, é difícil, muito difícil! (Maria continua procurando por um tempo com Jaqueline percorrendo toda a sequência dos verbetes que começam por C no dicionário de Português–Libras) (Jaqueline comenta em sinais com o entrevistador como o dicionário foi dado e que usa ele para estudar). Tá aqui! Eu queria saber como falar esta palavra pra Jaqueline: “Computador”. Aí eu vim procurar aqui. Aí eu tenho que fazer assim pra ela (fazendo COMPUTADOR). Porque ela ficou a noite inteira no computador. Aí eu procurei, procurei e achei. (risos) Eu não sabia falar com ela “computador”, aí eu vi aqui e falei pra ela. Aí qual foi a outra palavra que eu fui procurar pra falar pra ela? Era “noite inteira”, mas eu não achei. “Noite” eu já sei. “Noite” é assim (fazendo o sinal correspondente). “Madrugada” é assim (fazendo MADRUGADA). Aí eu falei pra ela, porque aí eu sabia. Foi um trabalho pra achar esta palavra “computador”, é por isso que eu queria mostrar pro Renato. Quer ver, Renato? (oferecendo o dicionário pro entrevistador). RENATO: Não, eu conheço. MARIA: Conhece? RENATO: Conheço. MARIA: Ah, então tá bom! É a escola que deu os dois pra ela. Todas as mães que têm filho lá eles deram dois pra cada um. As mães que não pegaram, foram as mães que não foram no dia. Porque tem “computador” assim (fazendo um gesto que lembra o objeto computador) e o modo certo é esse (COMPUTADOR). Essa menina ficou brava, essa menina virou uma fera quando eu falei que eu ia falar pro irmão dela que ela ficou a noite inteira no computador! Ela ficou a noite inteirinha no computador! O irmão dela vai umas quatro horas pra casa da namorada, quando dá umas nove, dez horas ele liga pra cá pra falar pra ela desligar. E neste dia eu fui lá na minha amiga e na hora que ele ligou eu não tava aqui aí - o que te falei que todo mundo paparica ela – ele deixou o computador pra ela desligar e ligar de novo, só que ela ia emendar a noite e o dia no computador. Aí eu falei: “Jaqueline, desliga o computador que seu irmão falou pra desligar!” Essa menina, Renato, saiu batendo as porta, gritando! Só você*

só sabia escrever e tinha que aprender a fazer letra na mão. Tem muita gente lá que não consegue fazer o alfabeto. Porque pra você aprender a língua de sinais você tem que aprender o alfabeto, se não aprender não dá, porque tem muita coisa que você tem que saber como ele fala, porque você tá aprendendo a língua de sinais com um surdo. Ele não fala! Se você não sabe ler ele vai escrever ali pra você. Se você não sabe ler, como vai aprender? Não tem como aprender! Fica difícil! Porque têm muitas mães que passam mal porque não sabem, agora este professor mesmo ele primeiro falava nas letra do alfabeto aí depois é que ele vai falar os sinais. Mas este professor é o melhor, o melhor de todos da escola pra mim. E ele é muito exigente da gente, falou que se tiver duas faltas vai perder a vaga. Exigente! Quinta-feira eu vou faltar, mas eu já falei pra ele não marcar a falta porque eu tô avisando que vou faltar porque eu preciso fazer um passeio e minha moça fica em casa porque não quer ir _____ (*frase incompressível*)¹³⁰, só gosta de ir pra festa dos amigos dela. Né, minha filha?! (*falando em sinais para Jaqueline*).

(*conversa sobre aniversário de Ângela e sobre os diversos trabalhos anteriores de Maria como cozinheira em distintos locais de São Paulo*).

MARIA: Minha profissão sempre foi cozinhar.

RENATO: A senhora é especialista em fazer comida boa.

MARIA: O dom que Deus me deu foi esse, Renato!

RENATO: É? O bolo tá bom!

MARIA: (*risos*) O meu menino ama bolo de fubá. (*conversa em sinais com Jaqueline*) Ela tá falando com você, Renato!

(*Jaqueline conversa em sinais com o entrevistador e mãe participa*)

(*finalização do encontro com explicação para a entrevistada sobre o pós-campo, a garantia de sigilo, o registro escrito e retorno posterior da transcrição para Maria*)

MARIA: Mas é muito bom isso aí. Eu achei muito legal, isso que você tá fazendo é muito legal. Porque é difícil alguém ficar disponível pra querer saber história assim de pessoa com problema, uma deficiência assim como a Jaqueline. A única pessoa que sabia, que perguntava pra mim era o médico. Que o médico falava se eu tive rubéola, se eu tive meningite, se ela nasceu assim: “Ela já nasceu assim? Ela teve meningite?” Eu digo: “Não.” Só isso. Uma pessoa é muito difícil.

RENATO: E fez falta? Faz falta?

MARIA: Sinceramente, falta não faz, mas pra mim eu faço questão de responder, mas pra mim se não... porque tem muito casamento que eu vou com ela... eu fui num casamento, fui e vim e ninguém sabia que ela tinha _____ (*palavra incompreensível*)¹³¹ ¹³². Ela saudou todo mundo, ela fala: “Oi.” Então ninguém fica sabendo. Só quem vai querer conversar com ela aí ela não responde. Porque se ela até lesse o lábio, mas ela não lê o lábio da gente. Tem muita gente que lê os lábios e fala e ela

vendo! Fez malcriação! Você lembra que você (contando em sinais para Jaqueline), que eu falei pra você desligar e você falou (faz um sinal para Jaqueline) pra mamãe? Ela lembra, Renato!

¹³⁰ Palavra incompreensível posteriormente complementada por Maria durante o segundo encontro: *porque não quer ir mais passar comigo.*

¹³¹ Palavra incompreensível posteriormente complementada por Maria durante o segundo encontro: *e ninguém sabia que ela tinha esta perda.*

¹³² Comentário adicional de Maria feito no segundo encontro durante a leitura da transcrição: *ela falou: “Oi”. Fala “oi” pro Renato. Fala “oi”. (Jaqueline emite som correspondente) Ai! Quando tem que falar OI ela fala. Você viu que ela tá falando? Quando eu fui no casamento e vim e também eu não falei pra ninguém e também ninguém perguntou e eu não vou ficar falando que ela é surda, né?! Se alguém pergunta, eu respondo, se ninguém pergunta não vou ficar falando: “Ah, minha filha é surda.” Eu não vou ficar falando isso. Né, Jaqueline?! _____ (trecho incompreensível).*

não lê os lábios. Se você fala assim ela não sabe o que tá falando. Porque tem muito que lê. Os alunos que você dá aula na escola muitos falam, não falam?

RENATO: Alguns falam um pouco, mas a maioria não fala tão bem. A maioria usa língua de sinais assim como a Jaqueline.

MARIA: Ela é muito boa, mas na língua de sinais, né?! Né, Jaqueline?! (*falando oralmente para filha*). Não sabe o que a mãe tá falando? O que a mãe tá falando? Não sabe, né, filha? Não lê os lábios! Tem que ler!

RENATO: Acho que é isso, né?! (*comentários adicionais sobre contatos posteriores e um retorno da transcrição*).

ANEXO F:

Segundo encontro com Maria (ouvinte), esposa de Carlos (ouvinte), mãe de Jaqueline (surda) e de Valdir (ouvinte), realizado na sala de sua residência localizada em bairro periférico da Zona Sul da cidade de São Paulo no segundo semestre de 2009, com Jaqueline sentada ao lado de Maria observando todo o diálogo.¹³³

MARIA: Você faz isso com todas as mães que você frequenta?

RENATO: Todas (*explicação sobre a entrega da transcrição para os demais entrevistados*). E com a senhora, eu acabei lendo aqui mesmo.

MARIA: Eu leio muito pouco, é muito fraco, eu não tive muito estudo quando criança. Eu fui estudar depois de adulta. _____ (*trecho incompreensível*). Agora o pai faz questão do filho estudar, mas antigamente não, antigamente as mães não colocavam o filho na escola, era tudo criado na roça. Eu trabalho desde criança. Com cinco anos de idade minha mãe me colocou na enxada pra trabalhar. Eu não tive escola. Só vim a ter escola depois de adulto aqui em São Paulo que eu entrei em escola de noite e há pouco tempo que estudei no Pracinha e foi onde eu aprendi mais. Que aquele negócio de escreve lá na lousa, o supletivo, não dá pra aprender. Quem não sabe não consegue aprender nada com aquilo ali do supletivo, não aprende nada. Tem que ir mesmo com o professor. Quando a gente não sabe fazer o nome os professores do Pracinha vão ali e aprendem direito. Porque tem muita gente nesta escola que entrou na primeira série, gente de mais de cinquenta anos e não sabia nada. Porque as crianças entram na escola pra aprender com um ano, mas de adulto fica seis meses só, que é o supletivo. Em seis meses ninguém aprende. Aprende só mesmo o básico. Nunca é o suficiente pra aprender.

RENATO: A gente tinha conversado a primeira vez e hoje eu vim aqui e a gente leu junto e eu queria saber como é que foi ouvir toda esta história de novo. Como é que foi pra senhora?

MARIA: Nossa, Renato! Pra mim eu achei legal, se você fosse me perguntar eu não ia saber te responder tudo que está escrito aí. Mas foi muito boa, parabéns, gostei, achei muito bom, nossa! Tá uma história que qualquer um gosta de ler, conta a vida da pessoa assim é muito bom!

RENATO: Foi bom contar a sua história?

MARIA: Foi ótimo! Foi muito boa a história da minha vida. Nossa, muito bom! Muito bom mesmo. Parabéns, viu! A primeira vez que eu contei foi para você, como eu disse pra você, ninguém nunca sentou assim para ouvir da história pra criar a Jaqueline, se foi fácil, se foi difícil, se dá trabalho, se não dá. Então, ninguém nunca teve isso. (*alguém de fora chama Maria*)

RENATO: A senhora tava falando que é a primeira vez que conta esta história.

MARIA: Que nem eu tava contando para você. (*Maria retoma como recebeu o convite através de Ângela para ser entrevistada*). _____ (*trecho incompreensível*) É difícil lidar com criança assim. Porque tem muita amiga minha que fala: “Eu tenho vontade de chamar a Jaqueline para ir lá em casa quando você não tá, mas não adianta que ela não sabe conversar.” A madrinha dela fala assim: “Ela veio aqui, mas só a Ozanira entende ela – a Ozanira é filha dela, que é minha afilhada também – só Ozanira que entende ela, porque eu mesmo não entendo ela.” _____ (*trecho incompreensível*). E mandou Jaqueline embora e aí ela veio embora. Que não sabia língua de sinais. Precisa ter cuidado com o que você vai falar na língua de sinais, porque tem hora que você fala língua de sinais e você tá xingando a pessoa. (*Maria oferece refrigerante e sai para buscar*).

¹³³ No início deste segundo encontro a transcrição da primeira conversa foi lida para Maria. A parte inicial desta segunda conversa corresponde aos comentários complementares feitos por Maria e que foram incluídas como notas de rodapé na transcrição do primeiro encontro localizada acima. Assim, nesta seção será relatada somente a parte final deste segundo encontro, após a leitura da transcrição da primeira conversa.

MARIA: Porque tem mãe, Renato, sabe que tem mãe que não liga de colocar os filho na escola. O professor mesmo disse que teve uma mãe que foi falar com ele que ela amava ele. Já pensou? Uma mãe que não sabe falar pro filho que ama o filho! Ela falou pro professor pra falar pro filho dela que ela amava o filho. Porque ela não sabia falar a palavra “amor”. O professor falou: “Olha, parabéns pras mãe que se esforçam, que trabalham, que vem do serviço cansada e vem e passam aqui pra aprender a aula de sinais.” Que têm muitas mães que não tão nem aí, hoje mesmo teve uma mãe que veio falar pra mim que queria falar pro filho dela que ela amava o filho, que ela não sabia falar a palavra “amor” pro filho. Quer dizer que o menino vive... (*Maria indica com o corpo “tanto faz”*) não tem nenhum tipo de comunicação com os pais porque os pais não sabem falar, e aí?! É como eu falo, eu não sei como seria com a Jaqueline porque se ela quiser as coisas eu tenho que falar, se ela não entender ela vai falar que não entendeu. Ela insiste muito pra falar aquela palavra pra ela: “O que foi? O que tá falando? Quem é?” Eu falo: “Vamo, Jaqueline, passear?” Agora se eu não souber falar ela fica, eu tenho que falar: “Vou ao shopping, Ponte Azul¹³⁴, casa de amigo, na igreja.” Aí ela sossega! Falo: “Longe!” Quando vou pra Nossa Senhora Aparecida e pego ônibus. Se eu falo que é longe ela sabe. _____ (*trecho incompreensível*). (*Maria oferece comida*).

RENATO: Sabe que depois que a gente conversou, quando eu fui passar a primeira conversa nossa pro papel, eu tive a impressão que, na história da senhora e da família com a Jaqueline, em muitos momentos a senhora se sentiu muito sozinha. Fiquei com esta impressão.

MARIA: Nossa, foi difícil! _____ (*trecho incompreensível*). Porque tem hora que eu tenho vontade de sumir! _____ (*trecho incompreensível*). Todos os anos ela quer roupa diferente, ela não quer sempre a mesma roupa. Quando ela foi fazer natação também, porque ela queria a roupa de natação, porque as outras mães não dão e o filho vai de qualquer jeito, mas ela queria de qualquer jeito, aquela com toca e tudo, queria porque queria. Foi fazer natação e no dia seguinte ela queria a roupa e eu tive que sair de noite pra ir aonde tinha shopping aberto pra eu comprar roupa de natação dela, porque se não essa menina não ia e ia chorar e fui obrigada a sair. Cheguei aqui era oito da noite e tive que sair com ela e fui com ela pra Ponte Azul e tava tudo fechando. Aí fiquei pensando: “Meu Deus, onde é que eu vou achar um shopping aberto?” Aí eu lembrei do Shopping Qualitas.¹³⁵ e Deus ajudou que lá tinha a C&A, porque a C&A tem tudo. Aí fui na C&A e comprei o maiô com a toca. (*Maria relembra esta história em sinais para Jaqueline*). Porque é só eu, ela não pede nada pro pai. Se ela fosse e pedisse pro pai aí ele não ia dar mesmo e ela ia ficar sem, mas eu não sei dizer não pra ela, nunca digo pra ela. Se ela pede eu tenho que dar um jeito e comprar que se não ela fica daquele jeito. Chora, fica triste, se vê esta menina só com a cara triste, chorando. Eu não quero ver ela triste, se eu vejo já quero saber o que tá acontecendo. (*Maria faz comentários para Jaqueline em sinais e ri*). E é assim. Quando ela veio pra aqui tinha sete anos de idade. Nossa, foi muito difícil, vixi Maria! Quando a gente tem alguém ao lado que ajuda ainda vai, mas quando a gente tem uma pessoa que só dá mais trabalho, Jesus meu pai, é castigo! É castigo, viu, Renato! Castigo dos grandes! Também já passou tudo. Hoje eu não vou dizer pra você que a minha vida é pior, porque, graças a Deus meu filho trabalha, eu também trabalho, o pai dela também, nós graças a Deus estamos em paz, né filha?! Agora não tá tudo bem? (*olhando para Jaqueline*) Graças a Deus hoje nós temos aqui. (*Maria conversa em sinais com a Jaqueline*) (*Maria oferece mais bebida*). _____ (*trecho incompreensível*).

RENATO: Outra coisa que eu pensei também quando eu fui escrever a primeira conversa é que pra senhora, se as pessoas aceitassem mais as pessoas surdas, as pessoas com deficiência, a vida não ia ser tão difícil, né?! A vida da Jaqueline não ia ser tão difícil.

MARIA: É o que eu falei pra você, eu, pra ser sincera, acho que antigamente era mais difícil. Agora acho que até que tem muita gente, você via que primeiro nem carteirinha tinha. Quando a Jaqueline nasceu não tinha, depois foi ter, depois que ela entrou na escola, tinha uns dois anos na escola foi que eu fui tirar a carteirinha dela. Antes eu não tinha dinheiro pra condução pra levar ela pra escola. _____ (*trecho incompreensível*). E era muito mais difícil! Agora não, tá tudo mais fácil. Já foi mais difícil. Primeiro, nossa Senhora, era difícil!

RENATO: Melhorou então?

¹³⁴ Importante bairro da zona sul de São Paulo, referência em serviços e comércio popular.

¹³⁵ Shopping localizado no bairro Ponte Azul.

MARIA: Muito pouco, não o suficiente.

RENATO: Falta ainda?

MARIA: Falta bastante, falta e pra ser sincera acho que nunca vai interessar. _____ (*trecho incompreensível*). Tem muita gente que não aceita. Quando a Jaqueline era pequena mesmo e não sabia falar ela só gritava dentro do ônibus aí eu tive que explicar pro cobrador, que ele não era o dono do ônibus, mas ele falou que no ônibus dele não era pra andar louco. Eu falei: “O senhor tenha respeito, minha filha não tem problema de louco, ela tem deficiência, ela às vezes não fala, é por isso que ela grita, se ela falasse, ela não gritava.” _____ (*trecho incompreensível*).

RENATO: O que tá faltando que podia ser melhor?

MARIA: É que nem eu falei pra você, se o governo pudesse _____ (*trecho incompreensível*). Como este professor que eu falei pra você, ele não escuta nada, se ele virar de costas a gente pode falar, pode gritar que ele não escuta nada, ele só lê lábios. Por que ele fala? Os pais dele são ricos e puderam dar bom estudo pra ele, pôde fazer uma faculdade, ele ensina numa outra escola, todo lugar ele ensina. Por que? Porque os pais têm condição _____ (*trecho incompreensível*).

RENATO: Então a senhora acha que a educação das pessoas surdas poderia ser melhor?

MARIA: Falta, mas bastante ainda! _____ (*trecho incompreensível*) Não é tudo que ela sabe ler. Ela é muito boa na internet, mas se ela precisar ler isso aqui ela não vai saber. (*Maria mostra a versão transcrita da primeira conversa para Jaqueline*). Ela vai saber escrever o que tá escrito aqui, mas se mandar ela escrever ela não sabe! Como você colocou meu nome Maria ela sabe que é mamãe, mas ela não sabe o que é. É isso o que eu falo. Tá escrito Jaqueline que é o nome dela. Vamos ver se ela vai saber (*Jaqueline lê trecho apontado por Maria na transcrição*). Ela não sabe, você viu? Ela não sabe, Renato, você tá vendo? Ela não sabe o que tá escrito aqui, ela não sabe o que significa. Ela só sabe copiar, mas ela mesmo, ela não sabe. Só copiando! Tem muitas frutas que ela sabe o sinal mas se você mostra pra ela a fruta ela não sabe o nome. Maça mesmo, ela só sabe o sinal. _____ (*trecho incompreensível*) Ela sabe o sinal do morango, mas o nome ela não sabe falar pra ela ir comprar. Ela sabe falar o sinal do morango. É isso! _____ (*trecho incompreensível*). Eu não sei porque, com psiquiatra eu não converso nada, mas com psicólogo eu converso bastante, por incrível que pareça. Eu não sei porque, é verdade! (*risos*)

RENATO: Eu agradeço a conversa toda e a confiança.

MARIA: _____ (*trecho incompreensível*)

RENATO: Se tivesse mais gente que soubesse língua de sinais, a vida da Jaqueline e de outras pessoas surdas seria melhor?

MARIA: Muito melhor! Você já pensou? Aí a Jaqueline chega e vai buscar cinco pãezinhos e o padeiro sabia sinais e falava com a Jaqueline! Não seria mais fácil? Vai comprar um litro de leite e fala isso! Seria mais fácil. Que nem aquela história de carregar o celular dela. Você acha que se tivesse um com língua de sinais não seria mais fácil? Ela levava lá e falava: “Eu quero vinte reais!” Se tivesse mais gente que soubesse língua de sinais seria muito bom! Tudo bem que agora até na televisão já tem, você não viu?

RENATO: Já.

MARIA: Tem canal que tem direto. Passa pra quem ouve e pra quem não ouve. _____ (*trecho incompreensível*). Hoje passa mesmo quando fala programa livre, passa em língua de sinais. Tem um canal que passava direto, tem um canal de TV católico. _____ (*trecho incompreensível*).

RENATO: É isso aí! Obrigado!

MARIA: De nada, imagina!