ANDREA HENLIN YUE

**Intervenção bilíngue: percepção dos pais quanto a
mudanças na comunicação com seus filhos surdos**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação
Área de concentração: Comunicação Humana
Orientadora: Prof^a Dra. Ida Lichtig

São Paulo
2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Yue, Andrea Henlin

Intervenção bilíngue: percepção dos pais quanto a mudanças na comunicação
com seus filhos surdos / Andrea Henlin Yue. -- São Paulo, 2010.

Dissertação (mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Comunicação
Humana

Orientadora: Ida Lichtig.

Descritores: 1.Surdez 2.Linguagem 3.Linguagem de sinais 4.Multilinguismo
5.Comunicação 6.Família

USP/FM/DBD-173/10

Dedico com muito amor:

Ao meu pai Gin, pela minha vida,
pelo incentivo ao caminho acadêmico e apoio constante;

À minha mãe Flora, *in memorian*, pela vida e pelo amor;

À minha madrastra Marly que sempre vibra comigo
momentos importantes como este;

À minha filha Ana Carolina,
pela alegria e pelo amor que me motiva;

Ao meu marido Enrique, pelo amor, paciência,
compreensão e pelo incentivo sempre;

Às minhas irmãs Flavia e Gabriela,
sempre companheiras e melhores amigas.

AGRADECIMENTOS

À Professora Dra. Ida Lichtig, pela orientação, por possibilitar a realização deste sonho, pela paciência, amizade e confiança em meu trabalho;

À BRASCRI, local em que tive rica experiência de 10 anos, onde surgiram os questionamentos e que abriram portas para a pesquisa e aos profissionais sempre dedicados;

Aos pais e crianças atendidos na BRASCRI que aceitaram participar desta pesquisa;

À Rosana Milani, amiga, psicóloga da instituição Brascrri, pelas ricas trocas;

Às Professoras Dras. Maria Cecília de Moura, Maria Silvia Cárnio, Fernanda Dreux e Maria Inês Vieira Couto, agradeço as importantes sugestões no Exame de Qualificação;

À minha irmã Flávia, pelas sugestões;

Ao meu cunhado Leandro Moura, pelas traduções;

Às colegas do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica de Audiologia Educacional da FMUSP pelas importantes trocas;

E a todos que de alguma forma colaboraram para a realização deste trabalho.

Muito obrigada!

"Quando a gente acha que tem todas as respostas,
vem a vida e muda todas as perguntas ..."

Luis Fernando Verissimo

SUMÁRIO

Lista de tabelas	VIII
Lista de quadros	X
Lista de gráficos	XI
Lista de figuras	XII
Resumo	XIII
Summary	XV
1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Objetivos.....	6
1.1.1. Objetivo principal.....	6
1.1.2. Objetivos específicos.....	6
1.2. Justificativa.....	7
1.3. Hipóteses.....	9
2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	10
2.1. A Surdez.....	12
2.2. O diagnóstico da Surdez.....	16
2.3. A Surdez na família ouvinte.....	18
2.4. A aquisição da Língua de Sinais.....	26
2.5. A educação Bilíngue para crianças Surdas.....	30
3. MÉTODOS.....	37
3.1. Considerações éticas.....	38
3.2. Local de desenvolvimento da pesquisa.....	39
3.3. Casuística.....	45

3.4. Equipamentos.....	48
3.5. Materiais.....	49
3.6. Procedimentos.....	51
3.7. Análise dos Dados.....	54
3.7.1. Análise quantitativa.....	54
3.7.2. Análise qualitativa.....	55
4. RESULTADOS.....	59
4.1. Trajetória - suspeita, diagnóstico e aceitação da Surdez.....	60
4.2. Língua de Sinais e comunicação da criança Surda.....	65
4.3. Comportamento geral das crianças Surdas.....	75
4.4. Relacionamento entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares.....	77
4.5. A participação do Surdo adulto no programa Bilíngue.....	80
4.6. Mudanças na vida das crianças Surdas e de suas famílias.....	84
5. DISCUSSÃO.....	88
5.1. Trajetória - suspeita, diagnóstico e aceitação da Surdez.....	89
5.2. A importância da Língua de Sinais na comunicação entre mães ouvintes e seus filhos Surdos.....	94
5.3. Comunicação entre crianças Surdas e outros membros da família.....	97
5.4. Comportamento geral das crianças Surdas.....	100
5.5. Relacionamento afetivo entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares.....	102

5.6. A relevância da participação do Surdo adulto no programa Bilíngue.....	104
5.7. Mudanças na qualidade de vida das crianças Surdas e suas famílias.....	108
5.8. Considerações finais.....	110
6. CONCLUSÕES.....	113
7. ANEXOS.....	116
8. REFERÊNCIAS.....	127

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos sujeitos da pesquisa.....	46
Tabela 2 - Caracterização dos filhos Surdos dos sujeitos entrevistados.....	47
Tabela 3 - Responsável pela suspeita da Surdez da criança.....	60
Tabela 4 - Médias de idade das crianças em meses, nos momentos de suspeita e diagnóstico de Surdez, entrada ao programa Bilíngue e aquisição das primeiras próteses auditivas.....	61
Tabela 5 - Primeiro profissional procurado após a suspeita da Surdez.....	61
Tabela 6 – Autoavaliação das mães quanto ao desempenho em Língua de Sinais depois da participação no programa Bilíngue.....	65
Tabela 7 – Local onde as mães frequentaram aulas de Língua de Sinais.....	66
Tabela 8 – Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães à comunicação de seus filhos Surdos antes e depois da participação no programa Bilíngue.....	67
Tabela 9 - Comparação entre a porcentagem de mães que realizavam perguntas a seus filhos antes e depois da participação no programa Bilíngue.....	68
Tabela 10 – Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães ao comportamento de seus filhos Surdos antes e depois da participação no programa Bilíngue.....	75

Tabela 11 – Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães ao relacionamento entre seus filhos Surdos e familiares antes e depois da participação no programa Bilíngue.....77

Tabela 12 - Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães à avaliação geral de seus filhos Surdos antes e depois da participação no programa Bilíngue.....84

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Trajetória - suspeita, diagnóstico e aceitação”.....62

Quadro 2 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Língua de Sinais e comunicação da criança Surda”.....68

Quadro 3 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Comportamento geral das crianças Surdas”.....76

Quadro 4 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Relacionamento entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares”.....78

Quadro 5 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “A participação do Surdo adulto no programa Bilíngue”.....81

Quadro 6 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Mudanças na vida das crianças Surdas e de suas famílias”.....87

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Porcentagem de mães que consideraram que houve mudança no conceito de Língua de Sinais depois da participação no programa Bilíngue.....65

Gráfico 2 – Local em que as mães tiveram contato com um Surdo adulto pela primeira vez.....80

Gráfico 3 - Porcentagem de mães que consideraram que houve mudança em suas vidas depois da participação no programa Bilíngue.....84

Gráfico 4 – Porcentagem de mães que consideram que houve mudança na vida familiar depois da participação no programa Bilíngue.....85

Gráfico 5 – Porcentagem de mães que consideram que houve mudança na expectativa de futuro de seus filhos Surdos depois da participação no programa Bilíngue.....86

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma das etapas do procedimento da pesquisa.....53

Figura 2 – Etapas de desenvolvimento da análise qualitativa.....58

RESUMO

Yue AH. *Intervenção bilíngue: percepção dos pais quanto a mudanças na comunicação com seus filhos surdos* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010. 127p.

INTRODUÇÃO: Estudos apontam para a importância da aquisição da Língua de Sinais por crianças Surdas o mais cedo possível para o desenvolvimento de linguagem, cognitivo, social e emocional. Porém, poucas dentre estas crianças têm acesso a esta língua em seu ambiente familiar, pois 95% das crianças Surdas são filhas de pais ouvintes. Um programa de intervenção Bilíngue para crianças Surdas, que proporcione o uso da Língua de Sinais como primeira língua (L1) e o português escrito e oral como segunda língua (L2), pode prover à criança um ambiente favorável ao seu desenvolvimento. Esta pesquisa teve o objetivo de analisar um programa de intervenção Bilíngue para crianças Surdas, na ótica de seus pais ouvintes, com referência ao apoio que receberam dos profissionais envolvidos neste e nas mudanças ocorridas na comunicação com seus filhos depois da participação no programa. **MÉTODOS:** Foi elaborado um roteiro de entrevista semi-estruturado, que compreendeu os seguintes aspectos: trajetória da família desde o momento da suspeita da Surdez até a entrada no programa Bilíngue; meios e qualidade da comunicação dos familiares com as crianças Surdas; concepção sobre a Surdez e relacionamento familiar. As entrevistas foram realizadas com 17 mães e 1 pai ouvintes, de crianças Surdas com idade entre 5 e 7 anos, que participaram do programa por pelo menos dois anos. A metodologia compreendeu análises quantitativa e qualitativa dos dados coletados nas entrevistas. Foi traduzida e adaptada uma escala de 0 a 10 em que os pais atribuíram nota a seus filhos em situações comunicativas antes e depois da participação no programa Bilíngue. Os resultados das avaliações foram submetidos a tratamento estatístico. As entrevistas foram analisadas qualitativamente com o Discurso do Sujeito Coletivo, selecionando-se as expressões-chave e as ideias centrais dos discursos individuais de todos os pais participantes. **RESULTADOS:** Com relação à suspeita da Surdez, os resultados indicaram que as mães foram responsáveis em 38,9%, seguida pelos pais por 22,2% e o restante por médicos e outros familiares. A idade das crianças, em média, era de 12,3 meses no momento da suspeita da Surdez e 19,91 meses no momento do diagnóstico. Para a maioria dos pais, tanto o primeiro contato com um Surdo adulto como o aprendizado da Língua de Sinais foram propiciados pelo programa Bilíngue. Houve melhoras significativas, na opinião dos pais, com relação à comunicação e ao relacionamento com os filhos Surdos. Os resultados também mostraram 100% de aceitação da Língua de Sinais pelos pais. Com relação à fluência dos pais no uso da Língua de Sinais, 77,8% destes se autoavaliaram com nota acima de 7. Também ocorreram mudanças positivas para todos os pais na dinâmica da vida familiar e quanto à expectativa de futuro dos filhos Surdos. Os Discursos do Sujeito Coletivo dos pais revelaram o impacto que sofreram ao

receber o diagnóstico da Surdez dos filhos, as melhoras observadas por eles na comunicação com seus filhos e destes com outros familiares. Os resultados também mostraram a importância da interação destes pais com Surdos adultos e as mudanças positivas ocorridas em suas vidas e de seus filhos decorrentes de sua participação no programa. **CONCLUSÕES:** O programa Bilíngue promoveu melhora na comunicação entre as crianças Surdas e seus familiares ouvintes, no comportamento geral das crianças, no relacionamento intrafamiliar, na expectativa de futuro dos pais com relação a seus filhos Surdos e na qualidade de vida destas famílias.

DESCRIPTORES: Surdez, Linguagem, Linguagem de Sinais, Multilinguismo, Comunicação, Família.

SUMMARY

Yue AH. *Bilíngual intervention: parents' perception on changes communication with their deaf children* [dissertation]. Faculty of Medicine, University of Sao Paulo, SP (Brazil); 2010. 127p.

INTRODUCTION: Studies indicate the importance of Deaf children acquiring Sign Language as early as possible for purposes of language, cognitive, social and emotional development. However, few children have access to this in the family environment, since 95% of Deaf children have hearing parents. A program of bilíngual intervention for Deaf children that offers the use of Sign Language as a first language (L1) and written and spoken Portuguese as a second language (L2) can provide children with a favorable environment for their development. This research aimed to analyze a program of Bilíngual intervention for Deaf children from the viewpoint of their hearing parents, with reference to the support they received from the professionals involved and the communication with their children before and after participation in the program. **METHODS:** A semi-structured interview was designed, covering the following aspects: family trajectory from the moment when it suspected the deafness to the moment when it entered the Bilíngual program; means and quality of communication between family members and the Deaf children; conception of Deafness; and family relationship. Interviews were conducted with 17 hearing mothers and 1 hearing father of Deaf children aged between 5 and 7 years old, who participated in the program for at least two years. The methodology included quantitative and qualitative analyses of the data gathered during the interviews. A 0 to 10 scale was translated and adapted for the parents to grade their children in communicative situations before and after participation in the bilíngual program. The results of the evaluations underwent statistical treatment. The interviews were qualitatively analyzed using the Discourse of the Collective Subject, selecting the key expressions and central ideas of the individual discourses of all participating parents. **RESULTS:** With regard to the suspicion of Deafness, the results indicated that mothers were responsible in 38.9% of cases, followed by fathers (22.2%) and doctors and other family members in the remaining cases. Children were aged 12.3 months on average at the moment of the suspicion of Deafness, and 19.91 months on average at the moment of the diagnosis. For most parents the first contact with Deaf adults and the learning of Sign Language were provided by the Bilíngual program. There was significant improvement in parents' opinion in relation to the communication and relationship with their Deaf children. The results also showed an acceptance level of Sign Language by parents of 100%. As for parents' fluency in Sign Language, 77.8% self-evaluated with a score above 7. There also occurred positive changes for all parents in the dynamics of family life and as to the expectation of their Deaf children's

future. Parents' Discourses of the Collective Subject revealed the impact they suffered upon receiving the diagnosis of their children's Deafness, the improvement observed by them in the communication with their children, and between their children and other relatives. The results equally demonstrated the importance of contact with Deaf adults and the positive changes that took place in their lives and in their children's lives as a result of their participation in the program. **CONCLUSIONS:** The Bilingual program promoted improvements in communication between Deaf children and their hearing family members, in children's behavior, in the intra-family relationship, in hearing parents' expectation of their Deaf children's future and in families' quality of life.

Descriptors: Deafness, Language, Sign Language, Multilingualism, Communication, Family.

1. INTRODUÇÃO

Essa pesquisa compreende questões relacionadas à Surdez*, no que se refere ao processo de aquisição da Língua de Sinais e mudanças observadas na prática clínica na comunicação das crianças Surdas com seus familiares ouvintes, durante sua participação em um programa Bilíngue, local onde a pesquisadora atuou como fonoaudióloga por dez anos.

De acordo com a estimativa realizada em 2005 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), 278 milhões de pessoas no mundo possuem perda auditiva bilateral de grau moderado a profundo, suficiente para impedir a aquisição normal da língua oral pela via auditiva (WHO, 2005).

Sabe-se que a maioria das crianças Surdas, por volta de 95%, são filhas de pais ouvintes (Lane et al., 1996; Quadros, 1997; Kyle, 2001; Lichtig e Barbosa, 2010) e esse fato resulta na ausência de uma língua comum para a comunicação entre essas e seus pais. É na família que as primeiras interações acontecem e na qual ocorre a aquisição de língua. A dificuldade na comunicação faz com que as interações entre pais ouvintes e filhos Surdos diminuam, podendo resultar, portanto, em atraso na aquisição de língua destas crianças (Marchesi, 1996).

* A “Surdez” e o “Surdo” foram grafados com letra maiúscula neste estudo, para referir-se ao indivíduo que não foi caracterizado pela sua “deficiência auditiva”, mas pela sua condição de pertencer a um grupo linguístico minoritário com direito a uma cultura própria e a ser respeitado na sua diferença. Os termos: “Bilinguismo”, “Língua de Sinais”, “Comunidade Surda”, “Cultura de Surdos” e “Identidade” também foram grafados com letras maiúsculas, com o objetivo de marcar a importância e a diferenciação com o bilinguismo de línguas orais, com a língua oral, a comunidade, a cultura e a identidade dos ouvintes (Moura, 2000).

Crianças que não adquirem uma língua que lhes propicie a possibilidade de comunicação, interação e desenvolvimento de conceitos em níveis complexos, se constituem de forma diferente das ouvintes que adquirem uma língua desde cedo (Goldfeld e Chiari, 2005).

É necessário que as crianças adquiram uma língua para desenvolver seu pleno potencial e o aprendizado acadêmico e social (Knoors, 2007).

A aquisição da Língua de Sinais possibilita o desenvolvimento de linguagem e da cognição da criança Surda, promovendo, assim, uma comunicação efetiva. Porém, as crianças Surdas, filhas de pais ouvintes, não têm acesso à Língua de Sinais naturalmente, pois seus pais utilizam a oralidade, ficando, portanto, privadas da aquisição de uma língua que possibilite seu pleno desenvolvimento.

Estudos linguísticos sobre a comunicação entre pais Surdos e filhos Surdos evidenciam que a aquisição da Língua de Sinais acontece de forma natural no ambiente familiar, promovendo o desenvolvimento cognitivo e linguístico da criança Surda, semelhante ao de uma ouvinte da mesma faixa etária (Woll, 1998; Kyle, 2001). Isto se deve ao fato de que as Línguas de Sinais utilizam o canal viso-espacial, acessível às crianças Surdas. Estas obedecem a padrões linguísticos que regem também outras línguas naturais, em que os universais linguísticos presentes são encontrados em suas estruturas. Os aspectos fonológico, sintático e semântico estão presentes nas Línguas de Sinais de forma particular e completa, podendo se apresentar com maior ou menor grau de semelhança com outras línguas naturais (Quadros, 1997; Woll, 1998; Quadros e Karnopp, 2004).

Hoje, a Língua Brasileira de Sinais (Libras) é reconhecida como língua natural e direito constituído do Surdo pela Lei Federal nº 10.436 de 24/04/02 e pelo Decreto nº 5.626, de 22/12/05, porém o acesso a esse direito ainda não é garantido em nossa realidade a todas as crianças Surdas brasileiras.

Estudos revelam a necessidade da inserção da criança Surda, filha de pais ouvintes, em ambiente Bilíngue o mais cedo possível, de modo que elas se desenvolvam adequadamente (Woll, 1998; Kyle, 2001). Um programa educacional Bilíngue que propõe o uso da Língua de Sinais como primeira língua (L1) e o português escrito e oral como segunda língua (L2), com interlocutores Surdos adultos, usuários fluentes da Língua de Sinais, poderá prover à criança Surda um ambiente favorável ao desenvolvimento linguístico, cognitivo e social.

A Educação Infantil pode propiciar um ambiente Bilíngue, favorável à aquisição da Língua de Sinais nos primeiros anos de vida. Embora a criança Surda possa adquirir a Língua de Sinais em qualquer idade, o ideal é que elas tenham oportunidade de adquiri-la de forma eficaz em idade pré-escolar (Kyle, 2001).

Pelo fato de a maioria das crianças Surdas ser filha de pais ouvintes, a Surdez não é esperada por estes. A família ouvinte experimenta um momento de intenso sofrimento quando se depara com a Surdez de um filho. Ela vivencia o luto pela perda do filho ouvinte que foi esperado, semelhante a ela (Luterman, 1979; Mindel e Feldman, 1987; Lane et al., 1996; Carvalho, 2000; Oliveira et al., 2004; Negrelli e Marcon, 2006; Paiva et al., 2008).

Programas Bilíngues podem oferecer apoio e orientação aos familiares, favorecendo o ajustamento à Surdez (Carvallo et al., 2004).

1.1. Objetivos

1.1.1. Objetivo principal

Analisar um programa de intervenção Bilíngue, desenvolvido na BRASCRI - Associação Suíço-Brasileira de Ajuda à Criança, sob a ótica de pais ouvintes, quanto a mudanças ocorridas na comunicação com seus filhos Surdos depois da participação neste programa.

1.1.2. Objetivos específicos

- ◆ Verificar a aceitação (ou não), e o aprendizado da Língua de Sinais dos pais ouvintes, ofertado pelo programa Bilíngue;
- ◆ Analisar a existência ou ausência de mudanças referentes ao relacionamento, interação e comunicação entre os pais ouvintes com seus filhos Surdos depois da participação no programa.

1.2. Justificativa

Por mais de 100 anos, a partir do Congresso de Milão, que ocorreu em 1880, as escolas no Brasil e no mundo seguiram a filosofia oralista e os princípios da perspectiva médica de reabilitação (Lane et al, 1996; Góes, 1996; Moura, 2000; Barbosa, 2007). Nas escolas oralistas, as crianças Surdas eram vistas como deficientes, os materiais didáticos eram reduzidos e as expectativas com relação ao desenvolvimento das crianças eram baixas. Estas escolas apresentaram resultados drasticamente abaixo do esperado, tendo como consequência Surdos com baixa escolaridade (Lane et al, 1996), desrespeito às diferenças e violência contra os direitos humanos das pessoas Surdas (Barbosa, 2007).

A partir da década de 60, o oralismo passou a ser criticado por não apresentar resultados satisfatórios de língua oral, de leitura e escrita ou integração na sociedade (Góes, 1996; Moura, 2000). Atualmente, o oralismo continua em vigor na maioria dos países, embora, nos últimos 20 anos, tenha havido um movimento de aceitação e uso da Língua de Sinais.

O Bilinguismo, é uma filosofia educacional que surgiu na década de 80, nos países escandinavos, com algumas incursões em outros países, a partir de estudos sobre a Língua de Sinais e movimentos multiculturais dos Surdos (Moura, 2000; Ladd, 2005).

Esta filosofia ainda está em processo de construção nas escolas brasileiras, portanto considera-se necessária a verificação da atuação de um programa educacional Bilíngue na aquisição da Língua de Sinais, nas

interações comunicativas e nas relações entre crianças Surdas e pais ouvintes.

1.3. Hipóteses

O programa de intervenção Bilíngue auxilia:

- ◆ No processo de aceitação do filhos Surdos pelas famílias ouvintes;
- ◆ Na aquisição da Língua de Sinais pelas crianças Surdas;
- ◆ No reconhecimento da necessidade do aprendizado da Língua de Sinais pelos pais ouvintes;
- ◆ Na melhora da comunicação entre pais ouvintes e filhos Surdos.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Neste capítulo estão descritos os fundamentos que servem de base à investigação proposta nesta pesquisa.

Na primeira parte do capítulo, são apresentados estudos que definem a Surdez a partir de diferentes modelos.

Na segunda parte do capítulo, são apresentados estudos sobre o diagnóstico da Surdez.

Na terceira parte, são apresentados estudos sobre a Surdez na família ouvinte e suas implicações.

Na quarta parte, são apresentados estudos sobre a aquisição da Língua de Sinais por crianças Surdas, filhas de pais Surdos e crianças Surdas, filhas de pais ouvintes.

Na quinta e última parte, são apresentados estudos sobre propostas de educação Bilíngue para crianças Surdas.

2.1. A Surdez

A Surdez pode ser definida sob diferentes modelos: o médico, o socioantropológico e o biopsicossocial.

O modelo médico concebe a surdez estritamente como uma patologia, um déficit biológico, um comprometimento sensorial que dá origem a uma deficiência e a desvantagens sociais, educacionais e linguísticas (Lane, 1984). A pessoa surda é vista como “deficiente auditiva”, com uma limitação no desenvolvimento comunicativo, linguístico e cognitivo (Skliar, 1997).

De acordo com este modelo, a surdez, ou deficiência auditiva, deve ser atenuada ou corrigida (Lane, 1984) e para isso, deve ser diagnosticada o mais precocemente possível com o objetivo de se iniciar um trabalho de reabilitação. Este trabalho tem o objetivo de integrar o “deficiente auditivo” na sociedade ouvinte, por meio da fala. Segundo Baliero e Ficker (1997), a reabilitação aural busca minimizar os efeitos provocados pela deficiência, principalmente por meio do canal da audição, com o uso de próteses auditivas e implante coclear e terapia fonoaudiológica, com ênfase no aprendizado da fala.

Neste modelo, a surdez é tida como uma incapacidade, uma falha que deve ser superada. A pessoa com deficiência de audição, deve, então se sujeitar a processos de normalização e reabilitação que desconsideram a heterogeneidade dos indivíduos (Souza, 1998).

Porém, este trabalho de reabilitação oral exclusivo apresentou muitos insucessos, por focar justamente nas habilidades que a criança tem maior dificuldade para desenvolver: a audição e a fala. A tentativa de normalizar o Surdo e torná-lo próximo ao ouvinte, tentando apagar sua diferença, se mostrou insuficiente e danosa à vida psíquica do indivíduo Surdo (Carvalho, 2000). Assim, esta forma de atuação passou a ser questionada, principalmente no ambiente educacional (Lichtig e Barbosa, 2010) e contestada pelas comunidades Surdas em diversos países (Lane, 1984).

Outra forma de se entender a Surdez é por meio do modelo socioantropológico, no qual se baseará esta pesquisa. Segundo este modelo, o Surdo é considerado um indivíduo pertencente a uma comunidade linguística minoritária que, diferentemente da comunidade majoritária, utiliza a Língua de Sinais (Skliar, 1998; Moura, 2000; Lane, 2005).

Neste modelo, a Surdez não é considerada uma deficiência, ou uma falha audiológica que deve ser eliminada (Sanchez, 1991; Lane, 1996), mas é vista em seus diferentes aspectos sociais, linguísticos e culturais (Skliar, 1997). Os Surdos que nascem ou crescem integrados na Cultura Surda são conscientes de suas diferenças biológicas, mas não veem essa diferença como uma deficiência ou uma falta (Lane, 2005).

A Surdez é considerada uma diferença que deve ser respeitada e valorizada (Ladd, 2005; Lane, 2005). De acordo com Werner (1995), a meta não deve ser a reabilitação com objetivo de normalizar, mas oferecer igualdade de oportunidades, de direitos e respeito, tornando a sociedade mais democrática e tolerante às diferenças humanas.

Segundo Lane (2005), a diferença e a diversidade além de terem uma importância evolutiva, também são o que dá riqueza e sentido à vida. A diversidade étnica é um bem humano básico e a escolha de pertencer a um grupo é um direito fundamental.

A diferença de estilo cognitivo é gerada por meio de uma forma diferente de percepção do mundo que ocorre pela visão e por práticas sociais estabelecidas pela sua forma de linguagem (Moura, 2000).

Sem negar a privação auditiva, Skliar (1998) propõe uma mudança de foco da reabilitação para uma posição social, antropológica e cultural, com base na identidade linguística da pessoa Surda a partir da Língua de Sinais.

As práticas baseadas no modelo socioantropológico valorizam a utilização da Língua de Sinais como língua natural do Surdo (Lane e Grodin, 1997) e reconhecem que o indivíduo Surdo obtém informações principalmente por meio da visão. Estes fazem parte de uma comunidade e de uma Cultura visual, com costumes, valores e atitudes característicos (Perlin, 1998; Lane et al., 2005).

O modelo biopsicossocial surgiu a partir de uma mudança proposta pela Organização Mundial de Saúde, em 2001, na classificação do International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), com o objetivo de unir o modelo médico ao social. Esse modelo incorpora três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social (WHO, 2001). A surdez é vista como deficiência e, ao mesmo tempo, os aspectos culturais e linguísticos da comunidade são reconhecidos (Oliveira et al. 2004; Johnston, 2005).

Porém, o modelo de déficit desta proposta ainda prevalece. Os Surdos são reconhecidos como uma comunidade de pessoas que partilham uma língua e cultura comuns, mas que, ainda assim, são considerados deficientes, com necessidade de reabilitação (Obasi, 2008).

2.2. O diagnóstico da Surdez

Nos últimos 15 anos, pesquisas nacionais indicam um lapso de tempo muito grande entre a suspeita da Surdez da criança, o diagnóstico e a intervenção.

Pesquisas realizadas no Setor de Audiologia Educacional do Departamento de Otorrinolaringologia da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1995, mostraram que a idade da suspeita da Surdez ocorre em torno de 12 meses. Os profissionais primeiramente consultados, pediatras e otorrinolaringologistas, realizaram encaminhamentos em 80% dos casos e orientaram que os pais aguardem mais um tempo em 16% dos casos (Holzheim et al., 1997).

Um estudo retrospectivo de crianças Surdas atendidas na Divisão de Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (Derdic) entre 1999 e 2002, mostrou que, no primeiro ano de vida, a suspeita de Surdez ocorreu em 43% dos casos; 25% foram confirmados imediatamente e apenas 11% teve intervenção fonoaudiológica em seguida; 34% teve o diagnóstico fechado até um ano e 25% demorou entre um e quatro anos após a suspeita da Surdez (Pupo et al., 2008). Portanto, ainda houve um intervalo significativo entre suspeita, diagnóstico e início da intervenção fonoaudiológica.

Esse longo período de tempo entre o momento da suspeita e o momento em que a criança e sua família efetivamente recebem atendimento adequado, resulta na perda de um tempo precioso para o desenvolvimento

da criança, trazendo complicadores não só para ela, como para a própria família.

Existe uma preocupação em diminuir o tempo de espera para a confirmação do diagnóstico de Surdez por meio da implantação de serviços de Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) no país. Esta triagem pressupõe a testagem de todos os neonatos, tanto os sem, como os de alto risco (XXXth International Congress of Audiology e 25º Encontro Internacional de Audiologia, 2010).

Segundo Tochetto e Vieira (2006), 85 municípios brasileiros realizam a Triagem Auditiva Neonatal (TAN), sendo que em 13 destes o procedimento é considerado obrigatório por lei municipal. Os estados do Paraná e Pernambuco também dispõem de leis estaduais sobre a TAN. A lei do estado de São Paulo trata da saúde auditiva infantil de modo genérico, não mencionando a realização de TAN. Também existe o Projeto de Lei Federal 03.842/1997 em tramitação, que prevê a realização do exame de Emissões Otoacústicas (EOA), gratuitamente, em todos os hospitais e maternidades públicas e privadas do Brasil.

O Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância (CBPAI), o Conselho Federal de Fonoaudiologia, o Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal (GATANU) e o Comitê Multiprofissional em Saúde Auditiva (COMUSA), são algumas das entidades que apoiam a detecção precoce da Surdez no Brasil, recomendando a implantação de um programa TANU nas maternidades do país, citadas por Tochetto e Vieira (2006).

2.3. A Surdez na família ouvinte

A descoberta da Surdez de um filho em uma família ouvinte é algo que provoca uma profunda crise em todo o sistema familiar.

A notícia da Surdez ocorre de uma maneira brusca e inesperada, desorganiza, paralisa e traz uma sensação de impotência nos familiares (Kovács, 2002). A família vivencia então, um momento de luto pela perda do filho ouvinte idealizado à semelhança dos pais (Carvalho, 2000). A partir desta crise, a família tenta buscar um re-equilíbrio, colocando todo o sistema familiar em movimento, mexendo em toda a sua organização.

Caso não seja realizado nenhum teste de audição na maternidade, a Surdez não é visível logo ao nascimento da criança e os pais só começam a suspeitar de que algo está fora dos padrões esperados um pouco mais tarde (Luterman, 1979).

A Surdez é percebida de forma gradual por meio de uma série de observações do desenvolvimento da criança que vão se acumulando (Mindel e Feldman, 1987). Essa percepção se dá quando o bebê tem poucos meses de idade, quando a mãe passa a reconhecer algo distinto ao que se supõe para a idade (Lane et al., 1996).

Porém, as suspeitas iniciais das mães geralmente não são levadas a sério pelos outros membros da família, pelo pediatra do bebê e, às vezes, até pelo pai (Mashie, 1995; Lane et al., 1996), o que leva ao atraso do diagnóstico e das intervenções.

Os pais, então, realizam alguns testes em casa como: andar atrás da criança, bater palmas, gritar, bater porta ou bater objetos para fazer barulho. Os bebês Surdos parecem responder ao som nesses testes porque eles são ligados visualmente, ou porque podem perceber a vibração (Lane et al., 1996).

Durante um ou dois anos, até que o diagnóstico definitivo seja feito e aceito pelos pais, estes geralmente vivenciam uma espécie de “montanha russa emocional” com uma série de altos e baixos, de sentimentos de esperança e medo (Lane et al., 1996).

Segundo Mindel e Feldman (1987), após acontecimentos inesperados e extremamente estressantes como este, as pessoas podem utilizar dois mecanismos que ajudam a lidar e se adaptar a nova situação: a negação e a racionalização.

Em um mecanismo de negação, que pode durar anos, os pais não aceitam o diagnóstico de Surdez de seu filho, e procuram outros profissionais, buscando um diagnóstico mais reconfortante (Lane et al., 1996; Oliveira et al., 2004; Negrelli e Marcon, 2006).

A racionalização é outro mecanismo que cria alternativas para substituir a realidade que provoca sofrimento, explicando os fatos observados como, por exemplo, a ausência de resposta da criança ao som por suposta teimosia ou seleção do que se quer ouvir. O fato de a criança demorar a desenvolver a fala, muitas vezes, pode ser justificado pelo fato dos familiares também terem iniciado a falar tardiamente (Mindel e Feldman, 1987).

As famílias vivem repetidos ciclos de suspeita, rejeição da existência de um problema, e re-emergência da suspeita. Quando a criança Surda está por volta de um ano de idade, geralmente ela é submetida a extensos testes audiológicos, ocasião em que o médico ou audiologista informa aos pais sobre a sua “perda auditiva” (Lane et al., 1996).

Após a confirmação do diagnóstico, os pais mudam a forma de ver o filho. Esse deixa de ser visto como uma criança que apresenta alguns problemas de desenvolvimento, e passa a ser vista como alguém gravemente prejudicado na linguagem, na socialização e na educação. Assim, começa um ciclo de sentimentos dolorosos que os pais ouvintes experienciam (Lane et al., 1996, Oliveira et al., 2004; Negrelli e Marcon, 2006).

Com a notícia da Surdez, os medos dos pais de que a criança não consegue ouvir são confirmados, eles vivem um momento de intenso sofrimento, entram no período de choque, em que ficam extremamente vulneráveis (Luterman, 1979; Mindel e Feldman, 1987; Lane et al., 1996). A partir do diagnóstico, rompem-se as expectativas, as relações entre os familiares e seus filhos tornam-se tensas, altera-se o relacionamento afetivo-social e a interação com a criança passa a ser limitada (Holzheim et al, 1997; Sass-Lehrer e Bodner-Johnson, 2003).

A criança Surda apresenta dificuldades para ouvir os sons da fala e do ambiente, a comunicação com os pais fica limitada e a linguagem da criança fica restrita, muitas vezes, à repetição de palavras sem significado para elas (Begmann, 2001).

Na maior parte dos casos, há uma grande angústia por parte dos familiares, por não conseguirem se comunicar com a criança e vice-versa, bem como por não encontrarem soluções para suas dificuldades em relação à Surdez (Dias et al., 2005). A maioria dos pais ouvintes nunca teve contato com uma pessoa Surda anteriormente, e não tem conhecimento sobre a Surdez (Gregory e Knight, 1998).

Problemas na comunicação começam a surgir entre pais ouvintes e seus filhos Surdos, as interações entre eles começa a envolver um ciclo de negatividade. A criança Surda tenta se comunicar, mas carece de um modelo que seja acessível porque a comunicação de seus pais ouvintes é baseada na língua oral (Lane et al., 1996). O estresse dos pais é o resultado do rompimento com suas expectativas na comunicação convencional (Mindel e Feldman, 1987).

Muitas vezes, é difícil para os pais ouvintes entender os desejos de seus filhos, explicar-lhe coisas simples e lhe dar disciplina. A comunicação falha, havendo frustração tanto para os pais ouvintes, quanto para o filho Surdo (Lane et al., 1996).

Os pais começam, então, a diminuir a interlocução com a criança Surda, já que, quando falam, não são compreendidos. Esta falta de comunicação leva a um atraso no desenvolvimento de linguagem e traz consequências negativas ao seu desenvolvimento psicológico, social e educacional (Lichtig e Barbosa, 2010).

Quando existe alguma dificuldade na comunicação da criança em seu ambiente familiar, esta pode não realizar tarefas básicas do desenvolvimento

infantil, resultando em sofrimento para todos (Dias et al. 2005, Ferreira et.al., 2008).

As constantes falhas na comunicação fazem com que as crianças Surdas restrinjam suas atividades, evitando, assim, estados de estresse, confusão e ansiedade. Eles podem limitar suas atividades para aquilo que já conhecem, que é seguro, previsível e também aceito pelos pais. Assim, o crescimento emocional e social da criança torna-se restrito (Mindel e Feldman, 1987).

Quando a Surdez não é aceita pelos familiares, pode haver restrição na vida social e de lazer das crianças e na de suas famílias. Segundo Oliveira et al. (2004), normalmente as crianças Surdas não participam de atividades sociais e sua principal atividade de lazer é assistir a televisão.

Segundo a teoria sistêmica, família é um sistema de interrelações e interdependência e os relacionamentos entre os familiares influenciam uns aos outros, sendo que, qualquer mudança ocorrida, altera todo o sistema ou cada indivíduo (Fiamenghi Junior e Messa, 2007). Os problemas psicológicos afetam todos os membros da família de diversas formas (Mindel e Feldman, 1987). De modo que a adaptação à Surdez afeta todo o sistema familiar.

A constelação familiar pode tornar-se mais sólida ou mais dividida, enquanto os familiares tentam chegar a um acordo com o diagnóstico da Surdez de um membro (Lane et al., 1996).

A mãe pode ficar sobrecarregada com as responsabilidades que recaem sobre ela, pois geralmente é a única pessoa que participa de

programas de intervenção para crianças Surdas. Ela é responsável pela intermediação entre os atendimentos especializados da criança e a família, recebe a informação, entende o currículo e os métodos de ensino, mantém o aparelho auditivo, aprende a Língua de Sinais, e assim por diante (Mindel e Feldman, 1987, Oliveira et al., 2004; Dias et al., 2005; Negrelli e Marcon, 2006).

Os relacionamentos entre irmãos podem ficar comprometidos pelo fato de muitos pais dedicarem uma parte desproporcional de sua atenção ao seu filho Surdo. Um desequilíbrio na constelação familiar é instaurado e o estresse e a depressão podem persistir (Lane et al., 1996; Oliveira et al., 2004).

A flexibilidade da família para lidar com esta nova situação e encontrar um re-equilíbrio no sistema dependerá das experiências de vida, do aprendizado e da personalidade de cada membro. A forma como cada família vai lidar com a crise gerada pela descoberta da Surdez de seu filho dependerá dos recursos de seus membros e do impacto causado naquela família, que é determinado pela história de cada indivíduo, de como foram enfrentados outros momentos de crise, das crenças, da capacidade de enfrentar situações novas, do nível de expectativas para aquela criança, entre outros diversos fatores (Núñez, 2003; Fiamenghi Junior e Messa, 2007). Cada família terá seu tempo de elaboração do luto e de reestruturação.

Depois de receber informações sobre o que fazer com a criança Surda, os pais se sentem culpados e temerosos, pois consideram-se

despreparados para tomar as decisões e com receio do futuro (Lane et al., 1996).

Quando os pais são confrontados com a Surdez do filho, iniciam um processo que lhes permite abandonar a esperança de ter um filho ouvinte como eles. Só com uma avaliação realista das capacidades de uma criança Surda é possível para os pais ajudarem-na a alcançar o máximo de suas potencialidades (Mindel e Feldman, 1987).

Pode-se considerar que o luto foi bem elaborado quando a família consegue aceitar a perda definitiva do filho ouvinte e as mudanças em seu núcleo familiar decorrentes desta nova situação. Quando a família reconhece a perda como um sofrimento suportável, consegue reorganizar o sistema familiar, que apresenta novos padrões de funcionamento. Há modificação nas interrelações; possibilidade de construção de novos vínculos; atitudes positivas com relação ao futuro; a esperança e a confiança são, então, reconquistadas (Passos, 2005).

Com base no modelo socioantropológico da Surdez, a família ouvinte a elabora quando consegue entendê-la como uma diferença linguística que exige reorganização familiar, na forma de ver a criança Surda, de se comunicar com ela por meio de outra modalidade de língua e enxergar neste filho potencialidades e possibilidades para o futuro, como um indivíduo completo e saudável.

Serviços de suporte às famílias podem auxiliar neste processo de ajustamento da família (Mahshie, 1995; Carvallo et al., 2004; Dias et al., 2005). Pesquisas realizadas no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica

em Audiologia Educacional, do Curso de Fonoaudiologia, do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Carvalho et al., 2004), mostraram que as famílias que participam efetivamente de um programa com uma proposta Bilíngue de intervenção não só se ajustam melhor à Surdez, como são mais conscientes e mais positivas com relação às potencialidades de seus filhos Surdos.

2.4. A aquisição da Língua de Sinais

Desde seu nascimento, a criança ouvinte é exposta à língua oral, e é por meio das interações sociais, nas relações interpessoais, que ela adquire a língua na qual irá realizar trocas comunicativas, vivenciar situações do seu meio e, assim, desenvolver sua linguagem (Vygotsky, 1989).

No caso de crianças Surdas, filhas de pais ouvintes, esse processo não acontece naturalmente no contexto de suas relações, já que elas não têm acesso aos sons da língua oral. Este acesso limitado à língua falada limita a simbolização e a construção de significados da criança Surda (Bergman, 2001). Sem adquirir uma língua, a criança pode ficar gravemente restrita no alcance de seus pensamentos, confinada a um mundo imediato e pequeno (Sacks, 1998).

Além disso, a ausência de uma língua interfere significativamente no desenvolvimento e no comportamento da criança, levando a sérias consequências na formação da sua identidade (Cárnio et al., 2000).

Por outro lado, a Língua de Sinais é a língua natural do Surdo, acessada via percepção viso-espacial, diferentemente da língua oral que utiliza o canal auditivo-oral. Desta forma, a Língua de Sinais é adquirida de forma rápida e espontânea, sem que seja necessário qualquer tipo de treinamento específico, desde que o Surdo seja imerso em um ambiente linguístico adequado (Quadros, 1997; Kyle, 1999; Harrison, 2000).

Estudos realizados com crianças Surdas, filhas de pais Surdos, mostram que, quando estas recebem um “input” linguístico adequado, a

aquisição da Língua de Sinais ocorre de maneira semelhante à aquisição da língua oral pelas crianças ouvintes (Quadros, 1997; Kyle, 2001).

Uma pesquisa realizada por Kyle (2001), com 10 crianças Surdas, filhas de pais Surdos, mostrou que as crianças crescidas num ambiente em que a Língua de Sinais é utilizada, começam a gesticular com 11 ou 12 meses de idade e adquirem os primeiros Sinais por volta dos 12 meses, podendo ser comparado ao surgimento das primeiras palavras das crianças ouvintes, filhas de pais ouvintes. Ainda segundo esta pesquisa, aos dois anos a criança é capaz de iniciar e terminar interações, da mesma forma que crianças ouvintes.

Diversos estudos têm mostrado que a Língua de Sinais é um sistema linguístico completo e legítimo, com regras gramaticais que obedecem a padrões linguísticos semelhantes aos presentes em outras línguas (Woll, 1998; Fernandes, 2003; Quadros e Karnopp, 2004; Lichtig e Barbosa, 2010).

A aquisição da Língua de Sinais e fornece a oportunidade de acesso ao desenvolvimento de linguagem e é crucial para o desenvolvimento cognitivo, social e emocional da criança (Woll, 1998; Gallaway, 1998, Lichtig e Barbosa, 2010). Por meio da língua, a criança constrói o conhecimento do mundo e de si mesma (Harrison, 2000).

Estudos realizados por MacSweeney et al. (2008) revelaram que a idade da criança tem implicações tanto na aquisição de primeira língua quanto no aprendizado da segunda língua.

Desta forma, visando o desenvolvimento da criança Surda, é importante que a Língua de Sinais seja adquirida o mais cedo possível. Há,

então, a necessidade de se colocar a criança Surda em contato com seus pares Surdos, fluentes em Língua de Sinais, o mais rápido possível, possibilitando, assim, a aquisição da língua (Kyle, 1999).

Alguns fatores que são considerados fundamentais para que a criança Surda adquira a língua: o acesso a um ambiente linguístico, a qualidade das interações e a identificação da criança com a língua (Cárnio et al., 2000). Sendo assim, é necessário que a criança esteja inserida em um ambiente no qual as pessoas utilizem a Língua de Sinais como meio de comunicação, com a presença de outros Surdos fluentes, que ela possa se identificar e se comunicar plenamente.

Embora as crianças possam adquirir a Língua de Sinais em qualquer idade, elas adquirem a gramática de forma mais completa se expostas à língua desde o nascimento (Woll, 1998).

A língua possibilita uma comunicação plena e interações sociais. É por meio da língua que o ser humano compreende o mundo, constitui o cognitivo e o subjetivo, cria suas experiências e concepções sobre tudo e todos que fazem parte de seu meio. Dessa forma, a Língua de Sinais possibilita à criança Surda a integração ao seu meio, no qual ela é capaz de compreender o que está ao seu redor e significar suas experiências, em vez de apenas ser apta para reproduzir um número limitado de palavras e frases feitas, que, para ela, não têm nenhum significado comunicativo, restringindo sua potencialidade para construir e utilizar a linguagem no processo dialógico (Góes, 2000).

A Língua de Sinais possibilita aos Surdos o uso de um sistema linguístico acessível a eles, para expressarem ideias, sentimentos e ações e sentirem-se parte integrante do seu meio (Quadros, 1997). Esta língua também promove condições mais propícias à expansão das relações interpessoais, constituindo o funcionamento cognitivo, afetivo e da subjetividade (Góes, 1996).

A criança construirá sua realidade social e descobrirá a si própria pela comunicação, ou seja, por meio das interações ela passa a se perceber e se identificar com seus pares, estabelecendo, assim, as diferenças entre os indivíduos inseridos em seu meio (Rossi, 2000).

A Língua de Sinais possibilitará que a criança Surda se veja como sujeito pertencente a uma comunidade usuária de uma língua efetiva, que apresenta características próprias e que é fonte de sua identidade (Góes, 2000).

2.5. A educação Bilíngue para crianças Surdas

A filosofia educacional do Bilinguismo para o Surdo visa propiciar a ele o uso de duas línguas: a Língua de Sinais (L1) e a língua utilizada pela sociedade majoritária ouvinte na modalidade escrita e/ou oral (L2) (Pickersgill e Gregory, 1998). No caso do Brasil, a Língua Brasileira de Sinais (Libras) deverá ser adquirida o mais cedo possível, como primeira língua da criança Surda e a segunda língua deverá ser o português, na modalidade escrita e/ou oral (Góes, 1996). Esta filosofia educacional fundamenta-se no modelo socioantropológico da Surdez.

Por outro lado, mais do que o domínio de duas línguas, o Bilinguismo é uma mudança de postura política, cultural, social e educacional, a partir do reconhecimento da Surdez como diferença (Skliar, 1999; Cárnio et al., 2000). É uma filosofia que considera o Surdo como um indivíduo pertencente a uma Comunidade linguística minoritária, com Cultura própria que deve ser respeitada e cultivada (Góes, 1996; Quadros, 1997; Souza, 1998; Skliar, 1998; Moura, 2000; Moura, 2009).

O Bilinguismo tem se mostrado eficiente na educação das crianças Surdas, pois respeita a condição do Surdo e considera a Língua de Sinais como primeira língua que deve ser adquirida pela criança, por ser uma língua a qual ela tem acesso fisiológico pleno e natural. Portanto, a criança Surda deve ser imersa em um ambiente linguístico propício para esta aquisição o mais cedo possível de modo que possa adquirir naturalmente a

Língua de Sinais (Quadros, 1997; Kyle, 1999; Harrison, 2000; Elliot et al., 2008).

A Língua de Sinais deve ter prioridade como primeira língua a ser adquirida pela criança Surda, pois tem um papel importante no desenvolvimento cognitivo e social da criança, permitindo o conhecimento de mundo e sua identificação com o mundo Surdo. A criança poderá comunicar-se plenamente por meio da Língua de Sinais e facilitará o aprendizado da segunda língua, a língua oral, na modalidade escrita ou falada (Kyle, 2001).

A aquisição da Língua de Sinais possibilitará não apenas a comunicação, mas também a estruturação do pensamento e será a base linguística para posterior aprendizagem da segunda língua: o português (oral e/ou escrito) e de todo o desenvolvimento acadêmico posterior. Porém, o português não será adquirido de forma natural pela criança Surda, por meio da interação, mas deverá ser ensinado, utilizando-se como base a Língua de Sinais (Harrison, 2000).

Com relação ao uso de próteses auditivas, o fonoaudiólogo que atua com a criança Surda numa abordagem Bilíngue deve realizar a indicação e adaptação, ou realizar o encaminhamento para a realização destes, pois os mesmos têm a função de amplificar os sons e auxiliar, embora de forma muito limitada em alguns casos. Porém, existem outras habilidades às quais se deve dar prioridade no trabalho: as habilidades visuais, que devem ser desenvolvidas com o objetivo de suprir pistas auditivas, muitas vezes, não dadas pelas próteses auditivas (Harrison, 2000).

O fonoaudiólogo ou o profissional que atua com as crianças Surdas em uma abordagem Bilíngue, deve propiciar situações de escuta, dar acolhimento e auxiliar os pais a entender a Surdez não mais no plano da patologia, como uma deficiência, ou como algo que falta em seu filho, mas como uma forma diferente de se comunicar e ver o mundo. Deve-se garantir o conhecimento sobre a Língua de Sinais, a Cultura e a Comunidade Surda (Harrison, 1994; Quadros, 1997; Moura, 2009).

Cabe ao fonoaudiólogo dar as informações e auxiliar os familiares a expressarem suas dúvidas e sentimentos com relação à Surdez (Holzheim et al., 1997). Assim, deve-se resgatar a possibilidade de interação e comunicação dos pais com a criança Surda. Os programas de intervenção devem prover aos familiares informações e habilidades para se comunicarem com seus filhos (Sass-Lehrer e Bodner-Johnson, 2003).

Pesquisas realizadas por Kyle (2001) mostram que a maioria das crianças Surdas, que vive em lares ouvintes, fica atrasada na aquisição da Língua de Sinais, muitas vezes, até a idade de onze anos, mesmo estando em programas para o aprendizado de Sinais na escola.

As crianças Surdas, filhas de pais ouvintes, que representam 95% da população Surda, conforme citado anteriormente, interagem durante suas vidas principalmente com ouvintes que dominam pouco a Língua de Sinais, ou que apenas utilizam a língua oral, tendo poucas oportunidades de adquirir a Língua de Sinais, atrasando o seu processo de constituição como sujeito Bilíngue (Góes, 2000).

Segundo Koorns (2007), é essencial para os programas Bilíngues que os pais ouvintes se tornem capazes de atingir considerável fluência em Língua de Sinais, em um curto espaço de tempo. Porém, mesmo os pais que já são atendidos ainda necessitam de um tempo para adquirirem fluência na Língua de Sinais. Assim, no início, eles não proveem ao filho Surdo um ambiente linguístico adequado para que a criança possa adquirir essa língua. Para que isso seja possível, é necessário que a criança experiencie uma grande variedade de “input” de Língua de Sinais, por meio do contato direto com Surdos adultos, fluentes nesta língua (Gallaway, 1998).

A escola Bilíngue é um espaço em que é possível propiciar um ambiente linguístico favorável para a aquisição da Língua de Sinais, privilegiar o uso desta língua e o contato com a Comunidade Surda, como forma de preservar a Identidade Cultural e favorecer o acesso aos conteúdos pedagógicos (Sanchez, 1991; Góes, 1996; Quadros, 1997; Skliar, 1997; Souza, 1998).

Segundo Woll (1998), crianças Surdas que participam de programas de intervenção Bilíngue em seus primeiros anos de vida, adquirem Língua de Sinais de forma semelhante às crianças Surdas, filhas de pais Surdos.

A educação Bilíngue propõe atendimento à criança Surda, utilizando a Língua de Sinais da comunidade Surda e a língua da comunidade majoritária. Esta proposta tem como base a visão do Surdo como minoria linguística e de um modelo social de atendimento à diferença (Pickersgill e Gregory, 1998).

Neste contexto escolar, a criança Surda terá a possibilidade de conviver com outras crianças e adultos Surdos, tendo a possibilidade de construir sua Identidade Surda, como sujeito usuário de uma língua efetiva e com características próprias (Góes, 2000).

A educação Bilíngue supõe a criação de um ambiente propício às formas particulares de processamento cognitivo e linguístico do Surdo, a interação com Surdos adultos, possibilitando um desenvolvimento socioemocional íntegro, a possibilidade de compreensão de mundo pela criança Surda e a possibilidade de acesso a informações curriculares e culturais (Sanchez, 1991).

A interação com Surdos adultos também é importante para os familiares ouvintes tanto no que se refere à aceitação e aprendizagem da Língua de Sinais (Caporali et al., 2005), como para favorecer reflexões sobre possibilidades para o filho Surdo e aceitação da Surdez (Lacerda e Caporali, 2003).

Slomski (2004) descreveu uma escola localizada próxima à cidade de São Paulo, que atende crianças Surdas a partir dos 0 anos, em um programa de estimulação e aquisição de Língua de Sinais, e a partir de 3 anos, em Educação Infantil e Ensino Fundamental Bilíngues. A escola descrita oferece escolarização em Língua de Sinais como primeira língua e a aprendizagem do português como segunda língua, (oral e escrita); aulas de Língua de Sinais aos pais e encontros com a comunidade Surda.

Porém, ainda existem poucas escolas e programas Bilíngues para crianças Surdas em idade pré-escolar no Brasil.

Mashie (1995) descreveu programas existentes na Suécia e na Dinamarca, que realizam visitas domiciliares pós-natais para realizar testes de audição. Após a confirmação da Surdez, o médico entra em contato com um profissional afiliado à pré-escola da região (psicólogo, assistente social, ou professor “visitante de casa”), antes de informar o diagnóstico à família, para que estes possam aconselhar os pais logo após a notificação.

Segundo a autora, em ambos os países os profissionais que proveem serviços de atendimento a crianças Surdas recebem as seguintes informações das Associações Nacionais de Surdos e das organizações locais ou nacionais de pais: pais necessitam de suporte de outros pais de crianças Surdas e é extremamente importante a interação das crianças e seus pais com outras crianças fluentes em Língua de Sinais e adultos Surdos.

A autora relata que são oferecidos atendimentos semanais, ou no mínimo mensais, às famílias que não têm fácil acesso aos locais de atendimento, com o objetivo de proporcionar apoio e a experiência de conhecer outros adultos e crianças Surdos. Também são sugeridas outras possibilidades às famílias: conviver temporariamente com famílias de Surdos, contratar uma babá Surda, ou as famílias se mudarem para locais mais próximos dos serviços, suporte e socialização.

No momento do ingresso escolar da criança, ambos os países priorizam assegurar a participação plena na sociedade por meio da Língua de Sinais e da língua majoritária na modalidade escrita (Mashie, 1995).

Kyle (2001) descreveu um programa desenvolvido na Inglaterra para crianças Surdas e seus familiares ouvintes, atendendo-as desde o diagnóstico até os 11 anos de idade. Para a realização desse programa, pais Surdos foram treinados para trabalhar com as famílias ouvintes em suas casas. As visitas eram semanais e foram realizadas atividades como: jogos com a criança e a família, introdução à Língua de Sinais e discussão sobre a comunicação. O projeto teve os seguintes objetivos: prover um modelo de desenvolvimento à criança Surda, prover um modelo de Surdo adulto capaz, auxiliar na aceitação da Surdez e prover habilidades de Sinais em casa.

3.1. Considerações éticas

Esta pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram aprovados pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq), da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 14/05/2008, protocolo de número 1174/07 (Anexo A).

Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), os quais foram assinados pelos sujeitos da pesquisa, deixando claros os objetivos do trabalho e os direitos a serem respeitados para utilização dos seus dados e também para a futura publicação da pesquisa.

3.2. Local de desenvolvimento da pesquisa

As entrevistas foram agendadas previamente e realizadas com os familiares de crianças Surdas em uma sala silenciosa na instituição onde estes participaram dos atendimentos: na BRASCRI – Associação Suíço-Brasileira de Ajuda à Criança (Anexo C – Autorização da BRASCRI para realização desta pesquisa no local).

BRASCRI – Associação Suíço-Brasileira de Ajuda à Criança

Localização

A Instituição está localizada na Zona Sul da cidade de São Paulo, na Rua Doutor Armando da Silva Prado, 191, no bairro Vila Bélgica.

História e Fundação

Em 1992, um juiz da vara de juventude de São Paulo pediu apoio para o pastor suíço Hans Jurgen Martin e sua esposa Margrit Martin, que entre 1981 e 1991 moraram em São Paulo, pois o Instituto Dona Conceição, lar de doze crianças Surdas, estava ameaçado de fechamento devido a problemas financeiros.

O pastor assumiu o Instituto Dona Conceição e, em 11 de agosto de 1993, quando o Instituto Dona Conceição foi transformado em escola para crianças Surdas, nasceu a BRASCRI e o Projeto DA - Educação para Deficientes Auditivos, que hoje atende gratuitamente crianças Surdas de 0 a

7 anos de baixa renda, promovendo a sua inclusão na família, na escola e na sociedade.

Para garantir o financiamento a longo prazo, o pastor Martin e sua esposa fundaram a associação AJUDA BRASCRI na Suíça para a captação de recursos. Atualmente, a BRASCRI é mantida por doadores no Brasil e no exterior.

A BRASCRI então começou a crescer e desenvolveu três novos projetos, além do trabalho com crianças Surdas: o Projeto EDUC, com a finalidade de evitar a sedução da rua entre as crianças e jovens de baixa renda e moradores das comunidades da periferia da capital paulista; o Projeto AMA, que visa a prevenção da gravidez na adolescência e de doenças sexualmente transmissíveis dentro das escolas públicas parceiras do projeto e o Projeto Nova Chance com o objetivo de financiar uma formação profissional de qualidade para jovens.

PROJETO DA - Educação para Deficientes Auditivos

Atualmente, este projeto atende, em dois programas Bilíngues de acordo com a idade das crianças, aproximadamente 40 crianças Surdas de 0 a 7 anos e suas famílias:

Programa Bilíngue Mãe-Criança (PROBIMC)

As crianças Surdas de 0 a 3 anos e suas famílias são atendidas no PROBIMC, em que são oferecidos atendimentos fonoaudiológicos semanais com fonoaudióloga Bilíngue. Em uma primeira etapa, o atendimento é dado à criança juntamente com a mãe ou outro responsável, e em uma segunda etapa com as crianças em grupo; atendimento às crianças em grupo com instrutor Surdo de Língua de Sinais; aula de Língua de Sinais para os pais com instrutor Surdo e reuniões de grupo de orientação a pais com fonoaudióloga e psicóloga.

Estes atendimentos têm os seguintes objetivos:

- ◆ Apresentar à família uma possibilidade de comunicação com a criança Surda em Língua de Sinais;
- ◆ Trabalhar as habilidades comunicativas das crianças e dos familiares que são imprescindíveis para a aquisição da Língua de Sinais (atenção visual, olhar para o rosto falante, chamar a atenção, respeito à troca de turno, toque, uso de gestos e expressão facial e corporal);
- ◆ Acolher, orientar, tirar dúvidas e trabalhar a interação com a criança Surda, individualmente, com o familiar que acompanha a criança ao atendimento;

- ◆ Propiciar o primeiro contato e início da aquisição de Língua de Sinais das crianças por meio do atendimento com fonoaudióloga Bilíngue e com o instrutor Surdo;
- ◆ Possibilitar aos pais o aprendizado da Língua de Sinais, por meio de aulas com instrutor Surdo;
- ◆ Acolher e orientar pais em grupo junto aos pais de alunos já matriculados na Educação Infantil, para que possam entender a Surdez não mais a partir de um modelo médico de deficiência, mas de um modelo social e cultural;
- ◆ Preparação das crianças para a entrada na escola;
- ◆ Encaminhar e acompanhar o processo de indicação, adaptação e aquisição de próteses auditivas junto aos pais e fonoaudiólogas de outras instituições;
- ◆ Realizar encaminhamentos para outros profissionais quando necessário.

Educação Infantil Bilíngue para crianças Surdas

As crianças de 3 a 7 anos que vêm do Probimc ou de fora são atendidas diariamente, em período integral na escola de Educação Infantil para crianças Surdas.

Este programa possibilita a todas as crianças Surdas que o frequentam a aquisição da Língua Brasileira de Sinais (Libras) como primeira língua (L1) e o contato com o português escrito e oral como segunda língua (L2).

A L1 é adquirida por meio da interação com Surdos adultos e outras crianças Surdas e com adultos ouvintes, fluentes em Língua de Sinais; aulas de Libras com instrutor Surdo e atendimento fonoaudiológico na mesma língua.

A instituição também promove encontros com outros Surdos adultos e crianças, favorecendo o contato com a Comunidade e Cultura Surda, com o objetivo de propiciar um modelo de identidade e a ampliação do universo linguístico por meio da Língua de Sinais às crianças Surdas.

O contato com a L2 acontece por meio da leitura e escrita em sala de aula, utilizando a L1 como meio de acesso.

Os atendimentos fonoaudiológicos, realizados semanalmente em pequenos grupos de crianças, têm os objetivos de desenvolver habilidades comunicativas visuais, avaliar e garantir a aquisição da L1 e propiciar a aprendizagem da L2, por meio de um trabalho de desenvolvimento de leitura oro-facial.

Além disso, a fonoaudióloga realiza encaminhamento e acompanhamento para exames, indicação, adaptação e aquisição de próteses auditivas.

O suporte para os pais e familiares ouvintes oferece duas horas e meia de aulas de Libras semanais com instrutor Surdo, reuniões semanais de grupos de orientação com fonoaudióloga e psicóloga e orientações individuais com fonoaudióloga, psicóloga, assistente social e coordenadora pedagógica, de acordo com as necessidades, com o objetivo de acolher, orientar e favorecer a aquisição de Língua de Sinais.

As aulas de Libras e as reuniões de grupos de orientação a pais são semanais e oferecidas para todos os pais e familiares das crianças que participam do Projeto DA (Probimc e Educação Infantil).

Os objetivos das reuniões dos grupos de pais são: acolher os pais em seus medos e angústias com relação à Surdez, proporcionar um espaço em que pais que estão na mesma situação possam dividir experiências e se dar e receber apoio, orientar e envolver as famílias para um melhor desenvolvimento das crianças e motivá-los a agir como agentes multiplicadores.

Os temas das reuniões são trabalhados de acordo com o interesse dos pais e geralmente são: audição, Surdez, Língua de Sinais, Bilinguismo, comunicação, comportamento das crianças, entre outros.

As crianças com sete anos que finalizam a Educação Infantil na BRASCRI são encaminhadas para continuar os estudos preferencialmente em escolas de Ensino Fundamental Bilíngue para crianças Surdas.

3.3. Casuística

Foram selecionados para essa pesquisa os responsáveis pelas crianças Surdas que participaram do Projeto DA – Educação para Deficientes Auditivos da BRASCRI, onde a pesquisadora exerceu o cargo de fonoaudióloga por dez anos.

Para a escolha dos sujeitos, seguiu-se os seguintes critérios:

Critérios de inclusão:

- ◆ Parentes que residiam em São Paulo e Grande São Paulo pelo menos desde o nascimento da criança Surda;
- ◆ Filhos com idade entre 5 e 7 anos;
- ◆ Crianças com perda auditiva neurossensorial moderada a profunda bilateral;
- ◆ Parentes e filhos que frequentaram a instituição por pelo menos dois anos;

Critérios de exclusão:

- ◆ Crianças Surdas com outros comprometimentos.

Todos os parentes que preencheram os critérios de inclusão foram selecionados e convidados a participar da pesquisa, totalizando 18 sujeitos.

As tabelas 1 e 2 apresentam a caracterização dos sujeitos da pesquisa e seus filhos Surdos:

Tabela 1 - Caracterização dos sujeitos da pesquisa

SUJEITOS	IDADE (ANOS)	PARENTESCO DA CRIANÇA
1	26	mãe
2	29	mãe
3	25	mãe
4	27	mãe
5	38	mãe
6	38	mãe
7	30	mãe
8	33	pai
9	33	mãe
10	34	mãe
11	38	mãe
12	43	mãe
13	26	mãe
14	31	mãe
15	32	mãe
16	27	mãe
17	25	mãe
18	39	mãe

Tabela 2 - Caracterização dos filhos Surdos dos sujeitos entrevistados

SUJEITOS	IDADE DA CRIANÇA (anos)	GÊNERO	GRAU DE PERDA AUDITIVA*
1	6	masculino	profunda
2	6	feminino	profunda
3	6	feminino	severa
4	7	masculino	profunda
5	7	feminino	profunda
6	3	feminino	profunda
7	5	feminino	profunda
8	5	masculino	profunda
9	6	masculino	profunda
10	7	masculino	profunda
11	5	masculino	profunda
12	8	masculino	profunda
13	5	masculino	moderada
14	7	feminino	profunda
15	7	masculino	profunda
16	7	masculino	profunda
17	6	masculino	profunda
18	7	feminino	profunda

* Foi considerado o grau de perda auditiva da melhor orelha da criança.

Verificou-se que os parentes ouvintes foram representados por 17 mães (94%) e 1 pai (6%) e os filhos Surdos por 11 meninos (61%) e 7 meninas (39%). Portanto, quando os componentes deste grupo forem mencionados, serão denominados como “mães” e “filhos”.

3.4. Equipamentos

- ♦ Gravador digital Panasonic RR-US430;
- ♦ Computador para transcrição das entrevistas e análise de dados;
- ♦ CDs para gravar informações.

3.5. Materiais

- ♦ Documentos e relatórios da instituição;
- ♦ Roteiro de entrevista semi-estruturado, elaborado pela pesquisadora (Anexo D).

A entrevista semi-estruturada foi escolhida porque combina perguntas abertas e fechadas, de forma que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (Minayo, 1993). Desta forma o entrevistado se sente livre para expor sua experiência, ao mesmo tempo em que o entrevistador não perde de vista os objetivos da pesquisa (Humerez, 1998).

O roteiro de entrevista compreendeu 33 questões abertas e fechadas, de forma didática, com o objetivo de fazer com que as mães se lembrassem dos itens tratados, comparando o antes e o depois da participação no programa Bilíngue.

A entrevista abordou sete temas: identificação dos sujeitos; trajetória das mães - suspeita, diagnóstico e aceitação da Surdez; Língua de Sinais e comunicação da criança Surda; comportamento geral das crianças Surdas; relacionamento entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares; participação do Surdo adulto no programa Bilíngue; mudanças na vida das crianças e suas famílias.

Para a elaboração do roteiro de entrevista, foram adaptadas questões do Perfil Pragmático das Habilidades Iniciais da Comunicação (Dewart e

Summers, 1994), do Roteiro de Entrevista sobre o Comportamento Comunicativo das Famílias Ouvintes com seus Filhos Surdos (Akiyama, 2006) e do Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes (Assumpção Junior et al., 2000).

3.6. Procedimentos

O contato inicial com os sujeitos foi realizado na BRASCRI – Associação Suíço-Brasileira de Ajuda à Criança.

Após a seleção dos sujeitos e a elaboração do roteiro de entrevista, foi agendado um horário para a entrevista individualmente, com duração em média de 60 minutos.

Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, fonoaudióloga da instituição, que já possuía um vínculo relacional com as mães, buscando se assegurar maior rigor científico e confiança dos mães para se expressar.

Segundo Minayo (1993), o entrevistador deve ser uma pessoa de confiança do entrevistado na pesquisa qualitativa. O envolvimento de ambos é condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva. A interrelação na entrevista contempla o afetivo, o existencial, o contexto do cotidiano, as experiências, e a linguagem do censo-comum e é condição primordial para o êxito da pesquisa qualitativa.

A entrevista foi iniciada explicando-se o objetivo do estudo aos sujeitos da pesquisa e os assuntos a serem abordados, para que a entrevista transcorresse de maneira agradável e informal.

As mães foram escutadas de maneira empática, compartilhando-se momentos de suas vidas, facilitando, desta forma, o resgate da memória do passado, o presente e suas expectativas para o futuro.

Cada mãe foi entrevistada apenas uma única vez, reconstruindo suas vivências antes e depois da participação no programa Bilíngue. Foi definido como “antes” tudo o que elas relatavam ser anterior à entrada da criança e da família na BRASCRI e como “depois” o que relatavam ser posterior à participação de pelo menos 24 meses no programa.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, transferidas para computador, transcritas individualmente e posteriormente armazenadas em CD's.

Para a descrição da instituição foram utilizados documentos, relatórios e uma entrevista com o fundador da instituição.

O esquema a seguir ilustra as etapas de procedimento da pesquisa:

Figura 1 - Fluxograma das etapas do procedimento da pesquisa

3.7. Análise dos dados

Para a análise dos dados coletados nas entrevistas, foi utilizada uma metodologia híbrida, ou seja, os dados foram submetidos a análises quantitativa e qualitativa.

Ambas as análises são consideradas necessárias e se complementam, pois apenas uma não seria suficiente para abarcar toda a realidade observada (Gomes 2004).

Quantidades e qualidades são partes de um mesmo todo e compõem um campo de figura-fundo, no qual o objetivo pode ser contexto para o subjetivo ou o subjetivo pode ser contexto para o objetivo, permitindo diferentes visões, dependendo do ponto de vista (Souza e Gomes, 2003).

3.7.1. Análise quantitativa

Por meio da análise quantitativa, é possível visualizar de forma numérica se as mães consideram que houve mudanças na comunicação com seus filhos Surdos após frequentar o programa Bilíngue.

Esta metodologia mostra-se adequada para prover informações contextuais e comparativas indispensáveis à pesquisa (Souza e Gomes, 2003).

Com o objetivo de mensurar as mudanças sob a ótica das mães, antes e depois da participação no programa Bilíngue, foi traduzida e

adaptada uma escala, proposta por Davis e Rushton (1991). As mães avaliaram o comportamento comunicativo das crianças Surdas dentro desta escala, atribuindo uma nota subjetiva variando de 0 a 10.

As notas atribuídas pelos sujeitos foram submetidas a tratamento estatístico e foram formulados tabelas e gráficos para o cálculo de porcentagem das variáveis.

Para a análise estatística, foi utilizado o teste t-pareado, com o objetivo de se comparar dois grupos de informações com nível de mensuração numérica, *antes* e *depois* da intervenção Bilíngue. O nível de significância considerado foi de 5%. As amostras foram pareadas e buscou-se saber se em médias os dois grupos foram diferentes, e se esta diferença foi significativa (Maxwell e Satake, 1997).

3.7.2. Análise qualitativa

A análise qualitativa permite a verificação de um universo de valores, crenças e significados que não são possíveis de serem quantificados (Gomes, 2004).

Esta metodologia possibilitou descrever e analisar as mudanças relatadas pelas mães na comunicação de seus filhos, depois da participação no programa Bilíngue.

A análise qualitativa foi realizada por meio da elaboração do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), visando construir artificialmente o pensamento

coletivo, somando-se os discursos individuais. Os DSCs se expressam na primeira pessoa do singular, representando um sujeito que fala pela coletividade (Lefèvre e Lefèvre, 2005).

O DSC é uma estratégia metodológica discursiva em que é possível visualizar melhor a representação social, na medida em que ele é apresentado preservando-se o discurso, que é o modo de expressão mais real dos indivíduos (Lefèvre e Lefèvre, 2005).

Após a coleta das entrevistas e transcrição, foram elaboradas tabelas para cada tema contendo todos os discursos individuais obtidos, construídas de forma manual, seguindo-se os passos sugeridos por Lefèvre e Lefèvre (2005).

Destes discursos individuais foram extraídas as expressões-chave, trechos literais das entrevistas de cada sujeito e as ideias centrais, uma descrição do tema abordado por cada discurso individual analisado.

Após a identificação das ideias centrais, estas foram agrupadas e denominadas, colocando todas as respectivas expressões-chave no mesmo agrupamento.

Por meio destes dados agrupados, foi realizada uma nova tabela para a construção de um ou vários discursos, com a soma destes pedaços de discursos individuais, sequenciando as ideias de forma clara e coerente, utilizando conectivos e eliminando particularidades como gênero e vivências pessoais (Lefèvre e Lefèvre, 2005).

Com o objetivo de se eliminar as particularidades dos discursos, optou-se por generalizar nos discursos filho e filha como sendo de “filho” e pai e mãe como sendo de “mãe”.

Os DSCs tiveram tamanhos variados, envolvendo um ou vários indivíduos, apresentados nos quadros, na primeira pessoa do singular em *itálico*, pois representam depoimentos coletivos.

O esquema apresentado a seguir ilustra as etapas da análise qualitativa:

Figura 2 – Etapas de desenvolvimento da análise qualitativa

4. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados de acordo com os temas abordados nas entrevistas. Primeiramente, foram apresentados os dados obtidos na análise quantitativa, com análise estatística, seguidos dos DSCs obtidos na análise qualitativa.

4.1. Trajetória - suspeita, diagnóstico e aceitação da Surdez

Tabela 3 - Responsável pela suspeita da Surdez da criança

SUSPEITA	N	%
Mãe	7	38,9
Pai	4	22,2
Hospital	3	16,7
Avó	1	5,6
Avô	1	5,6
Tia	1	5,6
Amigo	1	5,6
TOTAL	18	100

Com base nos dados apresentados, verificou-se que, na amostra estudada, as mães foram as que mais suspeitaram da Surdez de seus filhos. Elas foram responsáveis pela suspeita da Surdez do filho em 38,9%, seguida pelos pais por 22,2%.

Tabela 4 - Médias de idade das crianças em meses, nos momentos de suspeita e diagnóstico de Surdez, entrada ao programa Bilíngue e aquisição das primeiras próteses auditivas

	Idade da suspeita (m)	Idade do diagnóstico (m)	Idade de entrada no programa Bilíngue (m)	Idade com próteses auditivas (m)
Média	12,33	19,91	34,00	36,72
Desvio-padrão	6,89	8,06	9,43	10,76
Mínimo	0	0	12	10
Máximo	24	30	48	48
n	18	18	18	18

Verificou-se que a idade média das crianças estudadas no momento da suspeita da Surdez era de 12,33 meses; do diagnóstico era de 19,91; da entrada no programa Bilíngue 34 meses e 36,72 meses para a aquisição de próteses auditivas.

Tabela 5 - Primeiro profissional procurado após a suspeita da Surdez

PROFISSIONAL	N	%
Pediatra	6	33,3
Fonoaudióloga	5	27,8
Otorrinolaringologista	5	27,8
Outros	2	11,1
TOTAL	18	100

No momento de suspeita, o profissional mais procurado foi o pediatra da criança, com 33,3% de procura, seguidos por fonoaudiólogos e otorrinolaringologistas, com 27,7% de procura cada um deles.

Quadro 1 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: "Trajetória - suspeita, diagnóstico e aceitação"

Ideia Central (1)	Discurso do Sujeito Coletivo (1)
Busca por informação	<i>Eu fiquei muito perdida, eu não sabia nem cuidar de criança direito, ainda mais Surda, eu não sabia que caminho tomar, comecei a tomar todo tipo de informação que eu podia.</i>
Ideia Central (2)	Discurso do Sujeito Coletivo (2)
Sentimentos que surgiram com o diagnóstico	<i>Eu levei um choque no começo, eu e o pai dele abraçamos nosso filho e começamos a chorar, porque foi forte a nossa emoção, eu fiquei muito abalada, parece que o meu chão sumiu, eu não sentia meus pés, foi muito difícil. Me senti muito péssima, caí em depressão, fiquei muito triste, chorei muito, não por mim mas por ele, porque você já imagina as dificuldades que ele vai ter e a gente não tem certeza de nada desse mundo, então você nunca sabe se vai acompanhar ele crescer, se você vai estar ali para poder ajudar, então isso me deu muito medo. Toda a família começou a ficar triste. Eu me sentia muito mal, culpada.</i>
Ideia Central (3)	Discurso do Sujeito Coletivo (3)
Negação do diagnóstico	<i>No início eu tive uma reação de qualquer mãe, não aceitei, tanto é que eu não fui atrás de nada, não sabia nem o que fazer, quem procurar, como fazer, não queria acreditar, por mais que eu desconfiasse, mas no fundo a gente não quer que a criança seja Surda, eu não queria admitir que ele tinha Surdez, então fui deixando passar, levando em vários médicos diferentes pra ver se falavam a mesma coisa, e na verdade eu vim atrás mesmo com quatro anos, que foi quando ele conseguiu o aparelho, sendo que ele poderia estar usando desde um ano e cinco meses ou dois anos. Eu pensava: "Por que comigo?" É estranho, você vai ter outro mundo dentro de casa, eu via ele ali no mundo dele, fazendo aquela barulheira toda, ninguém entendendo, imaginava: "Como eu vou fazer pra conviver com isso?"</i>
Ideia Central (4)	Discurso do Sujeito Coletivo (4)
A relatividade da Surdez frente à manutenção de vida	<i>Eu não me abalei muito, porque eu tive o meu filho morto, ele teve previsão dos médicos de doze horas de vida, no máximo, então quando eu descobri que ele era Surdo, pra mim ele estava vivo, só perdeu a audição, então pra mim foi normal.</i>

Quadro 1 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Trajetória - suspeita, diagnóstico e aceitação” (conclusão)

Ideia Central (5)	Discurso do Sujeito Coletivo (5)
Percepção da Surdez com naturalidade	<i>Desde que meu filho era pequenininho eu já via que ele não ouvia, aí eu falei: "Vou encarar e tratar dele", eu tinha dificuldade só nas coisas que eu tinha que oferecer pra ele, como alimentação, que ele não sabia falar, que prejudicaram muito, mas no restante foi tudo bem.</i>
Ideia Central (6)	Discurso do Sujeito Coletivo (6)
Convivência com outras mães nas reuniões	<i>Conheci muitas mães que tem o mesmo problema que eu, ganhei experiência, me ajudou bastante. Aprendi com as mães, aprendi com os profissionais daqui e continuo aprendendo até hoje. Eu vi que nas reuniões eu podia desabafar, conversar, ter dúvidas sobre qualquer coisa que eu podia chegar ali e contar, foi uma forma da gente poder respirar.</i>
Ideia Central (7)	Discurso do Sujeito Coletivo (7)
O programa Bilíngue proporcionou suporte e informações	<i>Mudou tudo, eu estava num labirinto, numa escuridão, sem saber pra onde correr, foi aqui que me deu suporte pra tudo, na reunião com o grupo das mães, tanto fonoaudiológico, como de Sinais, que eu aprendi aqui, também onde conseguir o aparelho, a questão de bateria, onde fazer audiometria, onde fazer curso, onde não fazer, toda assistência eu tive aqui, até onde meu filho chegou hoje foi por aqui mesmo, se fosse pra eu escutar um e outro, talvez eu estaria lá em casa desempregada.</i>
Ideia Central (8)	Discurso do Sujeito Coletivo (8)
Grupo de pais e aceitação da Surdez	<i>O grupo de orientação me ajudou bastante na aceitação, a enxergar o Surdo de uma outra forma, eu comecei a achar que meu filho é capaz, que ele é normal, que ele não era um doente, é só saber contornar. A gente precisa aprender também a incorporar e aceitar, porque não se aprende Língua de Sinais se você não aceita que o filho é Surdo, que é irreversível, é diferente, então você tem que se adaptar a essa diferença, eu acho que no grupo vocês ensinam a gente a se adaptar a essas diferenças.</i>

Verificou-se nos DSCs a necessidade de informações sobre a Surdez e o desamparo do sujeito coletivo. Foram revelados sentimentos de choque, tristeza profunda, culpa, medo, insegurança e a perda de expectativas para o futuro do filho, a negação da Surdez e a busca por diferentes profissionais para a confirmação do diagnóstico. O sofrimento e a negação da Surdez foram fatores que contribuíram para o atraso na busca do programa Bilíngue e de próteses auditivas para o filho Surdo.

O DSC (4) revelou que a Surdez foi uma sequela de um comprometimento maior, com risco de vida.

Verificou-se no discurso (5), que o sujeito encarou a Surdez com naturalidade, porém encontrando dificuldades na comunicação com seu filho.

Com relação ao apoio recebido pelas mães no programa Bilíngue, ficou evidenciada a importância deste que propiciou o convívio com outras mães de filhos Surdos e a aceitação da Surdez.

4.2. Língua de Sinais e comunicação da criança Surda

Tabela 6 – Autoavaliação das mães quanto ao desempenho em Língua de Sinais depois da participação no programa Bilíngue

NOTAS DE AUTO-AVALIAÇÃO	N	%
4	1	5,6
6	3	16,7
7	4	22,2
8	5	27,8
9	1	5,6
10	4	22,2
Total	18	100,0

Na tabela 6, verificou-se maior porcentagem de nota de autoavaliação quanto ao desempenho em Língua de Sinais “8”, com 27,8% de ocorrência, seguido de nota “7” e “10”, com 22,2% de ocorrência.

Gráfico 1 - Porcentagem de mães que consideraram que houve mudança no conceito de Língua de Sinais depois da participação no programa Bilíngue

Foi observado que 100% das mães considerou que houve mudança sobre o conceito de Língua de Sinais depois da participação no programa Bilíngue.

Tabela 7 – Local onde as mães frequentaram aulas de Língua de Sinais

	N	%
BRASCRI	12	66,7
BRASCRI e outro local	4	22,2
Não frequenta	1	5,6
Outro local	1	5,6
TOTAL	18	100,0

Foi revelado que o programa Bilíngue da BRASCRI foi o local em que a maior porcentagem de mães frequentou aulas de Língua de Sinais, com 66,7% de ocorrência.

Tabela 8 – Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães à comunicação de seus filhos Surdos antes e depois da participação no programa Bilíngue

Comunicação das crianças Surdas	Atribuição à:	N	Média	Desvio-padrão	p
Com suas mães ouvintes	Antes	18	2,33	1,78	<0,001
	Depois	18	8,72	1,53	
Nas solicitações em refeições	Antes	18	3,22	2,76	<0,001
	Depois	18	9,67	0,69	
Em situações de dor	Antes	18	2,67	2,06	<0,001
	Depois	18	9,67	0,59	
Sobre fatos ocorridos na ausência das mães	Antes	18	2,11	2,25	<0,001
	Depois	18	9,50	0,79	
Na habilidade de realizar perguntas	Antes	18	1,33	1,85	<0,001
	Depois	18	9,17	1,95	
Na habilidade de realizar perguntas sobre conteúdo da TV	Antes	18	1,44	2,01	<0,001
	Depois	18	8,89	1,68	
Na expressão de sentimentos	Antes	18	2,89	2,78	<0,001
	Depois	18	9,28	1,23	
Entre crianças e outros familiares	Antes	18	1,22	1,48	<0,001
	Depois	18	6,89	2,49	

NOTA: Teste t-pareado, com nível de significância de 5%.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significantes quanto às notas atribuídas pelas mães a seus filhos Surdos, entre “antes” e “depois”, para todas as situações comunicativas das crianças avaliadas ($p < 0,001$). Os valores atribuídos a “depois” foram significativamente maiores, em média, do que “antes”.

Tabela 9 - Comparação entre a porcentagem de mães que realizavam perguntas a seus filhos antes e depois da participação no programa Bilíngue

	Antes		Depois	
	N	%	N	%
Sim	5	27,8%	18	100%
Não	13	72,2%	0	0%
TOTAL	18	100%	18	100%

Foi verificado que, “antes” da participação no programa Bilíngue, 72,2% das mães não realizava perguntas aos seus filhos, porém, “depois” da participação, 100% das mães realizava perguntas a seus filhos.

Quadro 2 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Língua de Sinais e comunicação da criança Surda”

Ideia Central (1)	Discurso do Sujeito Coletivo (1)
A Língua de Sinais propiciou uma plena comunicação	<i>Quando ele entrou na BRASCRI ele começou a aprender e eu também comecei a ir às aulas de Libras, então mudou completamente. Eu acho que o mais importante pra mim foi ter aprendido a Língua de Sinais, hoje em dia eu converso sobre tudo com meu filho, depois que eu adquiri a Língua de Sinais mudou tudo, eu acho que melhorou, mudou a comunicação, eu aprendi muita coisa, eu aprendi também muita coisa com ele, eu converso sobre tudo com ele, ele pede o que quer e eu já sei, se ele tá com fome, o que ele quer comer, se ele quer sair, os pensamentos, tudo eu sei, hoje até dele me olhar eu já conheço, se ele tá triste, se ele tá feliz, falar pra ele quando é permitido ou não, agora ele entende tudo isso. A Língua de Sinais pra mim é muito importante, se não fosse isso eu não sei nem como seria a minha vida.</i>

Quadro 2 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Língua de Sinais e comunicação da criança Surda” (continuação)

Ideia Central (2)	Discurso do Sujeito Coletivo (2)
Melhorou a comunicação com o filho Surdo	<p><i>Mudou muito, completamente, hoje é uma comunicação muito boa. Eu aprendi a me comunicar melhor com ele e ele aprendeu a se comunicar, ele sabe bastante coisa, sabe os Sinais.</i></p> <p><i>Eu não tinha comunicação com ele, não sabia o que ele queria, ou o que ele não queria, não sabia se ele estava com saudade, se estava com dor, era difícil, o que eu mais chorava era nessa hora, as outras coisas eram mais fáceis de encarar, mas na comunicação foi essencial, porque sem a comunicação era difícil.</i></p> <p><i>Hoje em dia mudou completamente, a maneira de conversar com ele, o jeito de me expressar, acho que colocou o que faltava na comunicação da gente, eu aprendi Sinais, ele “fala” tudo, se eu demoro, ele pergunta por que eu demorei, eu tenho uma comunicação muito boa com meu filho, eu consigo “falar” mais com ele, consigo entender algumas coisas dele também, ele “fala” também bastante coisinhas em Sinais, agora ele está soltando mais coisas que ele não soltava antes.</i></p> <p><i>Ele pergunta coisas, eu explico, eu nunca imaginei que ele ia entender aquilo, que aquilo está na cabeça dele. Fez muita diferença.</i></p> <p><i>Nós estamos com mais facilidade para se comunicar, hoje eu procuro olhar pra ele, abaixar, olhar pra que ele esteja olhando pra mim e falar com ele.</i></p>
Ideia Central (3)	Discurso do Sujeito Coletivo (3)
Solicitações nas refeições	<p><i>Mudou a comunicação em saber o que ele quer comer, eu acho que isso influi muito, não o que você quer comer, mas o que ele quer comer, macarrão com carne moída, uma salsicha, o que ele quer, “Você quer comer o que filho?”, e ele “falar” o que ele quer comer, então eu acho que isso é muito bom pra criança, pra criança e pra mãe também.</i></p>

Quadro 2 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Língua de Sinais e comunicação da criança Surda” (continuação)

Ideia Central (4)	Discurso do Sujeito Coletivo (4)
Comunicação em situações de dor	<i>Hoje mudou muito porque ele sabe mostrar o local e dizer a intensidade da dor que ela tá sentindo, ele sabe apontar, mostrar, dizer e, às vezes até pede, se ele tá com uma gripe começando ele fala que tá gripado, precisa de remédio, que quer ir no médico, começa assim a mostrar que o nariz tá entupido, ele consegue “falar”, era impossível sem Sinal não tinha como. Hoje ele já me avisa onde que é a dor, se é a barriga que tá doendo, se o ouvido tá doendo, se a cabeça tá doendo, se é na garganta, ou na língua. Se o braço dele tá doendo ele “fala”, quero dizer, não fala, faz o Sinal, então agora eu já sei qual é o remédio certo, se é pro ouvido ou pra dor de barriga, ele também já sabe, ele já sabe como que é a dor, fala se tá coçando, ou tá doendo a cabeça, ou tá assim pinicando, agora ele já fala como é a dor, aí eu já sei.</i>
Ideia Central (5)	Discurso do Sujeito Coletivo (5)
A Língua de Sinais estimulou a comunicação, inclusive a oralidade	<i>Mudou tudo, foi uma maravilha, porque ele chegou em casa cheio de Sinais e depois que ele começou a aprender os Sinais, ele até solta algumas palavrinhas, foi muito bom. Agora eu estou preparada pra entender quando ele quer falar ele fala, quando ele só quer fazer o Sinal, ele faz só o Sinal.</i>
Ideia Central (6)	Discurso do Sujeito Coletivo (5)
Frequência em aulas de Língua de Sinais e comunicação	<i>Hoje, não é com toda frequência, mas eu participo das aulas de Sinais, ele chega em casa cobra um Sinal. Hoje eu posso dizer que a nossa comunicação está bem, não é a ideal, se eu tivesse a frequência nas aulas de Sinais que eu deveria ter.</i>
Ideia Central (7)	Discurso do Sujeito Coletivo (6)
A Língua de Sinais auxiliou na compreensão de conceitos abstratos	<i>Ele começou a entender os conceitos das coisas, começou a entender o que é cada coisa e que cada coisa tem seu nome, e o porquê de cada não, de cada sim, a gente explica as coisas, dá pra conversar, não fica só naquele negócio de aponta e pega, e não entende por que não, ele foi desenvolvendo a mente dele, a cabecinha foi desenvolvendo pra entender as coisas. Eu nunca imaginei que ele ia saber o que era o Natal, ia saber o meu nome.</i>

Quadro 2 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Língua de Sinais e comunicação da criança Surda” (continuação)

Ideia Central (8)	Discurso do Sujeito Coletivo (7)
Criança adquiriu Língua de Sinais com mais rapidez do que as mães	<i>Eu cheguei aqui, meu filho já sabia conversar e eu não sabia, eu fiquei bem perdida mesmo, só que hoje em dia eu acho que eu sou capaz.</i>
Ideia Central (9)	Discurso do Sujeito Coletivo (8)
A mãe intermediou a comunicação da criança Surda com a família	<p><i>Mudou muito a comunicação entre ele e os familiares, ficou ótimo, não é cem por cento, eu sei falar mais, até mesmo porque eu fico mais com ele, mas todo mundo se comunica, a minha família quer aprender a se comunicar, sempre que vai meu irmão ou minha irmã na minha casa, meu filho fica fazendo Sinal e eles ficam perguntando o que é, e vou falando algum Sinal que ele faz, explicando pra eles, o que eu sei de Língua de Sinais eu passo pra família, eu passo pro tio, pra avó, eles esquecem a gente lembra. Ele começa a fazer um monte de Sinal e ninguém entende nada, expliquei o Sinal de "papai", de "mamãe", de "titia", expliquei um monte de Sinal pra eles, e falei da BRASCRI, acho que a tia dele está vindo nas aulas de Libras, eu vou explicando o que é brincar, o que é estar com raiva, estar triste, e eles vão aprendendo, depois que ele veio pra BRASCRI e eu to fazendo a aula de Libras, tá bem mais fácil a comunicação.</i></p> <p><i>Eu também ensino Sinais para o pessoal. O pouco tempo que nós temos juntos, eu vou passando os Sinais e eles também conseguiram se comunicar com ele, entender melhor, eles não fazem perfeito, que não tem tempo pra ensinar vinte e quatro horas, mas eles tentam se comunicar com ele em Língua de Sinais, tentam aprender algum Sinal, perguntam pra mim, perguntam pra ele mesmo o Sinal das coisas, e tentam conversar, manter um diálogo, porque antes não tinha como.</i></p>
Ideia Central (10)	Discurso do Sujeito Coletivo (9)
Por meio da Língua de Sinais a criança passou a se expressar melhor e os familiares a compreendê-la mais	<i>Mudou muito, porque hoje ele se expressa muito bem nos Sinais e na fala também, ele se esforça bem, então a pessoa entende mais. O pai dele mesmo, nossa, está bem melhor.</i>

Quadro 2 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Língua de Sinais e comunicação da criança Surda” (continuação)

Ideia Central (11)	Discurso do Sujeito Coletivo (9)
Os familiares mais velhos apresentaram dificuldade para aprender Libras	<i>Mudou, apesar de que minha mãe sabe pouquíssimos Sinais, é mais algum que eu faço, a pessoa mais velha tem mais dificuldade, parece que tem o dedo mais trancado, porque quando eu faço com ela, ela fica olhando, a gente vê que ela gosta, mas é realmente que não tem tempo de ficar aprendendo e eu ficar ensinando pra ela. A minha sogra não sabe Língua de Sinais, meu sogro também não sabe, já tá muito velhinho, ele não consegue acompanhar, ela sabe algumas coisas: "mamãe", "papai", "passear", o que ele quer comer, mas não tem muita comunicação, ela tenta se comunicar com meu filho pela fala.</i>
Ideia Central (12)	Discurso do Sujeito Coletivo (9)
Melhorou a comunicação dos outros familiares com o filho Surdo	<i>Mudou a comunicação, não só na minha vida com ele, mas na família em geral, que mesmo quem não sabe conversar com ele, tenta entendê-lo, se não consegue, procura alguém que sabe, sempre tem alguém presente que sabe conversar com ele. Antigamente ninguém sabia se comunicar, foi muito ruim no começo, era tudo mostrando, apontando, e hoje já melhorou bastante, a família hoje tenta, se esforça, mudou demais, os primos, tios, até os avós tentam conversar com ele, todo mundo já consegue se comunicar por Sinais.</i>
Ideia Central (13)	Discurso do Sujeito Coletivo (9)
Outros familiares tiveram menor envolvimento	<i>Na verdade a comunicação quem tem com ele sou eu, porque os nossos familiares não tem muita comunicação, a família não se interessa muito, sempre conversa com ele falando mesmo, não tem um Sinal adequado, apontam, falam. Minha mãe não tem muita curiosidade de aprender a Língua de Sinais, acho que por falta de tempo e porque o interesse maior é sempre do pai e da mãe. Quando ele vai falar com as pessoas ele fala tudo em Sinais, apesar de na minha família nem todo mundo saber falar com ele, na família do pai dele ninguém sabe falar com ele, o pai fala muito pouco.</i>

Quadro 2 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Língua de Sinais e comunicação da criança Surda” (conclusão)

Ideia Central (14)	Discurso do Sujeito Coletivo (9)
Por meio da Língua de Sinais a criança pôde compreender o conceito de família	<i>Mudou porque eu acho que ele queria saber quem eram aquelas pessoas e o que aquelas pessoas significavam pra ele, aí ele começou a aprender o que é primo, e chegar nos primos e falar: "Você é meu primo, você é minha prima, meu tio, minha tia", em Língua de Sinais, ele começou a ensinar pra eles.</i>
Ideia Central (15)	Discurso do Sujeito Coletivo (9)
Os familiares compreenderam melhor as dificuldades da criança e tiveram alguns cuidados	<i>Quando eles vão falar com ele, agora eles já sabem que tem a dificuldade, então eles já procuram sempre estar direcionando meu filho para olhar pra eles, não falam tanto no grito, já conseguem compreendê-lo melhor, as atitudes, que às vezes não está entendendo uma televisão, por isso que ele tá agitado, perguntando: "O que está falando?".</i>

Nesses DSCs, ficou evidenciado que, a partir da aquisição da Língua de Sinais, houve melhora na comunicação entre o sujeito coletivo e seu filho. O filho passou se expressar melhor em situações de dor, ter autonomia para escolher o que desejava comer e a modalidade de língua que desejava utilizar em diferentes situações. A comunicação se tornou tão eficiente que a representação feita pelo sujeito foi de que seu filho estava falando. A criança passou a compreender o mundo, conversar e se desenvolver.

O DSC indicou que a criança teve mais facilidade para a aquisição da Língua de Sinais do que o sujeito, porém, o sujeito tinha maior proficiência em Língua de Sinais do que outros familiares, serviu de intérprete e ensinou alguns Sinais aos familiares.

Com relação à comunicação entre a criança e os outros membros da família, verificou-se que o envolvimento dos outros membros da família foi

menor do que o dos sujeitos para o aprendizado da Língua de Sinais e para a comunicação com a criança Surda. Ficou evidenciada a dificuldade para a aprendizagem da Língua de Sinais por alguns familiares e a comunicação, nestes casos, aconteceu, principalmente, por meio da língua oral.

Por outro lado, em outro DSC, ficou evidenciada uma melhora na comunicação pelo fato da criança ter aprendido a se expressar melhor. Desta forma, os familiares passaram a compreendê-la melhor. Antes, era por meio de gestos e depois os familiares se esforçaram para se comunicar por Sinais da Língua de Sinais. Os familiares passaram a ter alguns cuidados que facilitaram a comunicação, quando começaram a compreender melhor a Surdez, como, por exemplo, direcionar o olhar da criança para o falante e não gritar. Além disso, familiares passaram a compreender melhor as atitudes e o comportamento das crianças Surdas.

Os dados do DSC também revelaram que a Língua de Sinais possibilitou à criança compreender o conceito de família, conhecer todos os membros e saber nomeá-los.

4.3. Comportamento geral das crianças Surdas

Tabela 10 – Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães ao comportamento de seus filhos Surdos antes e depois da participação no programa Bilíngue

Comportamento das crianças Surdas	Atribuição à:	N	Média	Desvio-padrão	p
Quando as mães conversavam com outros adultos	Antes	18	1,78	2,44	<0,001
	Depois	18	8,28	2,11	
Na participação em reuniões familiares	Antes	18	2,44	2,98	<0,001
	Depois	18	9,00	1,28	
Nos momentos de brincadeira	Antes	18	3,06	2,78	<0,001
	Depois	18	8,94	1,26	

NOTA: Teste t-pareado, com nível de significância de 5%.

Com relação às médias das notas atribuídas pelas mães a seus filhos Surdos, as diferenças encontradas entre “antes” e “depois” foram estatisticamente significantes ($p < 0,001$), com valores maiores atribuídos a “depois” do que “antes”.

Quadro 3 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Comportamento geral das crianças Surdas”

Ideia Central (1)	Discurso do Sujeito Coletivo (1)
Eficácia na comunicação e consequente mudança no comportamento da criança	<p><i>Ele era muito agitado quando entrou aqui, antigamente ele pedia as coisas e eu não sabia o que era, até eu descobrir o que ele queria, ele acabava ficando nervoso e me deixava nervosa também, ele era muito agressivo, se jogava no chão, gritava bastante, me batia e hoje em dia não. Depois que eu comecei a aprender Língua de Sinais ficou mais fácil a comunicação, ele melhorou muito, está mais calmo. Aprendi a linguagem dele, eu consigo entendê-lo melhor, é um mundo diferente, tentei entender algumas reações dele e eu parei de chorar quando eu falava com ele e ele deixou de ser nervoso.</i></p> <p><i>Hoje ele é uma criança mais calma, acho que de início o que muda basicamente é a comunicação da criança, acho que quando ela começa a se comunicar, vai fluindo, vai ficando mais calma, então mudou muito mesmo.</i></p>

O discurso apresentado mostrou que a comunicação não acontecia de forma eficiente, surgindo problemas de comportamento e sofrimento familiar. A partir do momento em que a mãe aprendeu a Língua de Sinais, a comunicação com o filho melhorou e consequentemente ele se tornou uma criança mais calma.

4.4. Relacionamento entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares

Tabela 11 – Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães ao relacionamento entre seus filhos Surdos e familiares antes e depois da participação no programa Bilíngue

Relacionamento entre as crianças Surdas	Atribuição à:	N	Média	Desvio-padrão	p
E suas mães ouvintes	Antes	18	2,33	2,43	<0,001
	Depois	18	9,22	1,00	
E outros membros da família	Antes	18	2,33	2,47	<0,001
	Depois	18	8,22	1,77	

NOTA: Teste t-pareado, com nível de significância de 5%.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significantes quanto às notas atribuídas pelas mães a seus filhos Surdos, entre “antes” e “depois”, para o relacionamento das crianças nas duas situações avaliadas ($p < 0,001$). Os valores atribuídos a “depois” foram significativamente maiores, em média, do que “antes”.

Quadro 4 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Relacionamento entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares”

Ideia Central (1)	Discurso do Sujeito Coletivo (1)
A comunicação efetiva promoveu melhora no relacionamento entre a mãe ouvinte e seu filho Surdo	<i>Mudou cem por cento o nosso relacionamento, antes nós não tínhamos uma relação normal, era uma relação de mãe histérica e criança doida. Depois nós começamos a ter mais relação de mãe e filho, mais amor, na verdade o amor de mãe pelo filho sempre é grande, mas a partir do momento que tem comunicação, quando está se expressando, demonstrando ou recebendo, que um entende o outro, eu acho que se torna maior ainda. Eu melhorei muita coisa depois que eu vim pra cá, em relação à paciência, mais dedicação, mais esforço, mudei até o jeito de fazer um carinho nele que eu não sabia, e hoje em dia eu vejo que ele retribui tudo o que eu já fiz por ele.</i>
Ideia Central (2)	Discurso do Sujeito Coletivo (2)
Melhorou o relacionamento da criança com os outros membros da família	<i>Todo mundo começou a se entender, a gostar mais dele, ajudar mais, porque era meio afastado, hoje eles querem sair com meu filho para passear, porque não tem barulho agora, porque antes ele gritava, caía no chão, ficava chorando. A família sai com ele, não tem um pouco de vergonha, porque tem a Língua de Sinais. Até a minha mãe às vezes leva ele pras reuniões e ele fica quietinho. Antes ninguém queria saber dele, ninguém queria brincar com ele porque ele não sabia falar, e agora os primos brincam com ele, todo mundo brinca com ele, os primos até sabem falar um pouco, eu tenho uma sobrinha que fala que ela quer aprender tudo pra falar com o meu filho, então passou a ficar mais junto. A família ficou mais unida, tudo ficou maravilhoso.</i>
Ideia Central (3)	Discurso do Sujeito Coletivo (3)
Melhorou a convivência com o filho Surdo	<i>Antigamente ele era muito nervoso, muito agitado, e eu não tinha muita paciência, ficava gritando com ele e sem saber se ele estava olhando pra mim ou não. Todo mundo quis aprender a se comunicar melhor, e hoje tem mais facilidade para compreendê-lo, ele também se acalmou bastante. No geral a convivência com ele depois que ele entrou para o programa melhorou, porque hoje ele está mais calmo, facilita até pra quem não sabe Sinais, pelo menos a tentar conviver.</i>

Quadro 4 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Relacionamento entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares” (conclusão)

Ideia Central (4)	Discurso do Sujeito Coletivo (5)
Mãe deixou de ter vergonha do filho	<i>Mudou o aprendizado dele, tanto dele quanto meu, o desenvolvimento, o crescimento, tanto pra mim quanto pra ele, o convívio, as brincadeiras, hoje ele já faz tudo, a gente conversa, a gente sai. Hoje eu tenho até gosto de ir ao shopping, ao Habbib's, ao Mac Donald's com meu filho, porque tudo ele pergunta, eu explico, não faz mais o que ele fazia, puxava os cabelos, caía no chão, aquela coisa feia que ele fazia, tinha dia que tinha uma festinha, ele não ia à festinha, porque eu tinha vergonha antes, aí mudou muito, as pessoas até gostam de nos ver conversando em Sinais.</i>

Nos DSCs apresentados, foi revelado que a melhora na comunicação repercutiu de modo relevante na relação afetiva entre mãe e filho, na compreensão mútua, e para a união e convivência familiar.

Quando a comunicação da família com a criança era difícil, o relacionamento era ruim. Os familiares tinham vergonha da criança e os primos não brincavam com ela. Após a aquisição da Língua de Sinais da criança, houve melhora na comunicação e, conseqüentemente, na socialização e no relacionamento intrafamiliar.

4.5. A participação do Surdo adulto no programa Bilíngue

Gráfico 2 – Local em que as mães tiveram contato com um Surdo adulto pela primeira vez

O Gráfico 2 mostra que foi no programa Bilíngue da BRASCRI que 67% das mães teve contato pela primeira vez com um Surdo adulto.

Quadro 5 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “A participação do Surdo adulto no programa Bilíngue”

Ideia Central (1)	Discurso do Sujeito Coletivo (1)
Sensação de barreira na comunicação	<i>Eu tive uma dificuldade enorme, senti uma certa barreira pra conseguir me comunicar, eu me senti um nada, uma inútil, porque eu não sabia como falar uma frase, eu não sabia conversar com o instrutor, era a primeira vez que eu vim na aula de Libras, e eu achava que eu nunca ia conseguir fazer o que o instrutor faz, foi difícil porque ele não falava, era muito complicado, para conseguir abrir a boca, tentar fazer uma mímica, ou uma expressão que eles entendessem, porque eu era como todo mundo, muito inexpressiva, nós usamos muito a fala pra se comunicar e não se expressa muito com o rosto e com o corpo, para mim era muito difícil, eu ficava muito parada, muito travada perto de uma pessoa Surda, mas ele entendia o que a gente falava, acho que ele lia os lábios.</i>
Ideia Central (2)	Discurso do Sujeito Coletivo (2)
Estranhamento	<i>No começo eu estranhei, me senti muito diferente, porque eu não tinha contato, eu nunca tinha visto. Achei muito diferente o jeito dele falar, eu falei: "Nossa, meu filho quando crescer vai ser do jeito dele assim". Eu me imaginei no lugar dele, foi difícil, falei: "Eu acho que não é esse meu mundo".</i>
Ideia Central (3)	Discurso do Sujeito Coletivo (3)
Satisfação em conhecer um Surdo adulto que se comunicava bem	<i>Ele se comunicava muito bem, achei ele muito inteligente, super comunicativo, falava muito em Língua de Sinais, uma pessoa que te dá muita atenção. Mesmo a gente não tendo conhecimento da Língua de Sinais a gente entendia o que ele falava, não sei se era a expressão, ou a forma de ele explicar, por mais que a gente não sabia, ele tentava explicar melhor, se você falasse alguma coisa que ele não entendeu, ele perguntava e a gente falava de novo. Eu só pensava no meu filho: "Será que meu filho vai crescer e vai falar assim como o instrutor ou como a professora Surda?". Fiquei só imaginando, mas achei incrível porque eles falavam.</i>

Quadro 5 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “A participação do Surdo adulto no programa Bilíngue” (conclusão)

Ideia Central (4)	Discurso do Sujeito Coletivo (4)
Emoção ao conhecer um adulto Surdo capaz	<i>Quando a gente vê a capacidade que o Surdo tem, é a mesma coisa de pensar que o meu filho também possa ter. Eu me senti melhor quando eu vi um Surdo adulto formado, que trabalhava, saía de casa sozinho, ia pro shopping. Eu o vi sem a família. Me emocionou muito o fato de ele Surdo, eu ouvinte, e ele me dar aula. Eu vi que o Surdo pode ser alguém, que o Surdo é capaz. A gente só imagina que ele é capaz quando a gente vê. Eu acho que é bom pro ego, deixa mais forte. Eu me senti feliz, porque eu percebi que o meu filho também vai crescer, se formar, dirigir, fazer faculdade, e é capaz também, não achei mais ele um menino inferior, que não vai conseguir, eu acho que vai conseguir porque eu vi. O instrutor Surdo inspirou muita coisa na gente, nós tínhamos muitas dúvidas, a gente perguntava, aí foi que o mundo se abriu, eu vi que meu filho vai poder fazer tudo como uma pessoa normal, não tem barreiras. Hoje eu estou sossegada, que eu já sei que meu filho vai fazer tudo o que ele quiser.</i>
Ideia Central (5)	Discurso do Sujeito Coletivo (5)
Motivação para aprender Libras	<i>Quando eu vi um Surdo motivou, deu um pouco mais de coragem, eu me empolguei mais, fiquei com vontade de aprender Língua de Sinais também, eu o via “falando”, fiquei com aquela ansiedade, queria aprender. Eu falei assim: “Será que um dia eu vou chegar a ‘falar’ igual a ele?”</i>
Ideia Central (6)	Discurso do Sujeito Coletivo (6)
A convivência da criança com outros Surdos e a construção da Identidade Surda	<i>Meu filho se sentia muito sozinho, então ele ter entrado para a BRASCRI foi importante porque ele viu que não era só ele que era Surdo, ele conheceu outras pessoas Surdas como ele, aprendeu também a conversar não só conosco, ele teve amigos, acho que ele ficou melhor, não se sentiu mais tão sozinho, compreendeu sua situação, aceitou, hoje ele não se sente uma criança diferente com a Surdez.</i>

Nesses DSCs, ficou evidenciada a sensação de barreira do sujeito na comunicação com o Surdo adulto num primeiro momento e o estranhamento

de uma pessoa usuária de uma língua diferente e que pertence a um mundo desconhecido.

Por outro lado, outros DSCs revelaram forte emoção do sujeito em conhecer um Surdo adulto capaz e que tinha uma vida normal e a satisfação de conhecer um Surdo adulto com comunicação eficiente. O sujeito considerou o Surdo uma pessoa inteligente, comunicativa, capaz e atenciosa. Esse contato mostrou-se importante para o sujeito acreditar na capacidade de seu filho e criar novamente expectativas para o futuro, aparentemente perdido com o diagnóstico da Surdez. Desta forma, o sujeito pôde sentir-se mais tranquilo e feliz com relação ao desenvolvimento do filho, além de motivado para o aprendizado da Língua de Sinais.

Verificou-se que a convivência da criança com outros Surdos propiciada pelo programa Bilíngue, foi relevante para a construção de sua Identidade Surda.

4.6. Mudanças na vida das crianças Surdas e de suas famílias

Tabela 12 - Comparação das médias de notas atribuídas pelas mães à avaliação geral de seus filhos Surdos antes e depois da participação no programa Bilíngue

	Antes	Depois
Média	2,22	9,28
Desvio-padrão	2,13	1,32
n	18	18

NOTA: Teste t-pareado ($p < 0,001$, com nível de significância de 5%.

Foi encontrada diferença estatisticamente significativa quanto às notas atribuídas pelas mães a seus filhos Surdos, entre “antes” e “depois”, para a avaliação geral das crianças ($p < 0,001$). O valor atribuído a “depois” foi significativamente maior, em média, do que “antes”.

Gráfico 3 - Porcentagem de mães que consideraram que houve mudança em suas vidas depois da participação no programa Bilíngue

No Gráfico 3, ficou revelado que 100% das mães considerou que houve mudanças em suas vidas, depois da participação no programa Bilíngue.

Gráfico 4 – Porcentagem de mães que consideram que houve mudança na vida familiar depois da participação no programa Bilíngue

Foi encontrado que 94% das mães considerou que houve mudanças na vida familiar depois da participação no programa Bilíngue.

Gráfico 5 – Porcentagem de mães que consideram que houve mudança na expectativa de futuro de seus filhos Surdos depois da participação no programa Bilíngue

Os dados mostraram que 100% das mães consideram que houve mudança na expectativa de futuro de seus filhos depois da participação no programa Bilíngue.

Quadro 6 - Ideias centrais e Discursos do Sujeito Coletivo de 18 mães, com relação ao tema: “Mudanças na vida das crianças Surdas e de suas famílias”

Ideia Central (1)	Discurso do Sujeito Coletivo (1)
Melhorou a qualidade de vida	<i>Melhorou praticamente tudo, não tem nada hoje eu possa dizer que não mudou em nossa vida, desde o primeiro momento quando eu entrei aqui. Eu aprendi muita coisa, eu não sabia de nada, eu aprendi tudo aqui, e ele também mudou, a vida dele mudou muito. Eu acho que a base é a comunicação, tudo precisa da comunicação, uma criança que ouve já está no mundo se comunicando, agora uma Surda não, quando nasce não tem como se comunicar, aí depois que vem a comunicação a gente se abre pro mundo pra ter conhecimento, então a qualidade de vida pra mim é outra, muda tudo.</i>
Ideia Central (2)	Discurso do Sujeito Coletivo (2)
Maior tolerância com as diferenças	<i>Aprendi muito, foi uma lição de vida, aprendi a respeitar o próximo, não olhar pra qualquer deficiência que a pessoa tenha com indiferença, que a pessoa é capaz, mudou muita coisa.</i>
Ideia Central (3)	Discurso do Sujeito Coletivo (6)
Passou a acreditar na capacidade dos Surdos e do filho	<i>Mudou o meu jeito de ver os Surdos hoje em dia. Eu achei que meu filho nunca ia poder frequentar escola, daí eu fui conhecendo, eu vi que ele tem chance de aprender a ler e a escrever, eu achei que ele nunca ia aprender nem a fazer o nome dele, e hoje em dia ele escreve o nome dele direitinho.</i>

Ficou evidenciado nos DSCs, que depois de participar do programa Bilíngue, houve uma melhora na qualidade de vida do sujeito e de seu filho Surdo, a partir de uma comunicação mais eficaz.

O sujeito passou a ter mais tolerância com as diferenças e acreditar na capacidade das pessoas com deficiência e acreditar na capacidade de aprendizagem de leitura e escrita do filho Surdo, quando observou o seu desenvolvimento.

5. DISCUSSÃO

5.1. Trajetória - suspeita, diagnóstico e aceitação da Surdez

Os resultados indicaram que as mães foram as principais responsáveis pela suspeita da Surdez de seus filhos em 38,9% dos casos, seguidas pelos pais (22,2%), hospitais (16,7%), outros familiares (16,7%) e amigo (5,6%). Esses dados corroboram os achados do estudo de Lane et al. (1996), no qual as mães geralmente são as primeiras a suspeitar da Surdez por apresentarem relacionamento mais próximo com seus filhos.

A suspeita da Surdez ocorreu quando as crianças tinham em média 12,33 meses de idade. O intervalo desta ao diagnóstico foi de 7,58 meses e à entrada para o programa Bilíngue de 21,67 meses, corroborando resultados obtidos em outras pesquisas sobre a suspeita da Surdez e a demora para a confirmação do diagnóstico (Holzheim et al., 1997; Pupo et al., 2008). Em pesquisa realizada por Holzheim et al. (1997), verificou-se que a suspeita ocorreu por volta de 12 meses e Pupo et al. (2008) encontraram um intervalo de até um ano entre a suspeita e o diagnóstico em 34% dos casos. Isto significa que a espera para a confirmação do diagnóstico e para a entrada no programa Bilíngue foi longa na população estudada, sugerindo a falta de informação adequada às mães sobre a Surdez. No estudo de Akiyama (2006), uma das principais queixas dos pais e familiares foi a demora do diagnóstico, mesmo quando estes já suspeitavam da Surdez. Segundo Mashie (1995), muitas pessoas que já conversaram com pais de crianças Surdas, ouviram histórias de como o diagnóstico de Surdez foi

atrasado, pois os profissionais não levaram a sério suas preocupações e suspeitas.

No momento de suspeita da Surdez, o profissional mais procurado pelas mães foi o pediatra da criança, com 33,3% de ocorrência, provavelmente devido ao fato deste ser o profissional com o qual as mães fazem contato nos primeiros anos de vida da criança, seguidos por fonoaudiólogos e otorrinolaringologistas, com 27,7% de procura cada um respectivamente. Estes profissionais deveriam estar preparados para acolher e orientar os pais, ouvir suas preocupações, acreditar em suas queixas e tirar suas dúvidas, visto que a Surdez não é esperada pelos pais ouvintes.

Os dados desse estudo revelaram que o diagnóstico foi um momento de intenso sofrimento, em que as mães sentiram necessidade de apoio e orientação. Um relato que ilustra os sentimentos vivenciados pelas mães, evidenciado no DSC foi:

Eu levei um choque no começo, eu e o pai dele abraçamos nosso filho e começamos a chorar, porque foi forte a nossa emoção, eu fiquei muito abalada, parece que o meu chão sumiu, eu não sentia meus pés, foi muito difícil.

Me senti muito péssima, caí em depressão, fiquei muito triste, chorei muito, não por mim mas por ele, porque você já imagina as dificuldades que ele vai ter e a gente não tem certeza de nada desse mundo, então você nunca sabe se vai acompanhar ele crescer, se você vai estar ali para poder ajudar, então isso me deu muito medo. Toda a família começou a ficar triste. Eu me sentia muito mal, culpada.

O choque foi evidenciado no DSC pela descrição das mães como uma sensação de desamparo, acompanhado de sentimentos de tristeza profunda, culpa pelo nascimento do filho Surdo, medo da nova realidade,

insegurança de não conhecer a Surdez e perda de expectativas para o futuro deste filho.

Os dados do DSCs revelaram que o sofrimento e a negação da Surdez contribuíram para a demora na busca de intervenção especializada, evidenciando que, após o diagnóstico, as mães passaram por um período de negação, buscando opiniões diferentes de vários profissionais. Para a maioria das mães, este processo foi longo, até chegarem a fase de aceitação definitiva do diagnóstico.

Em um dos DSCs, há um relato que elucida essa afirmação:

No início eu tive uma reação de qualquer mãe, não aceitei, tanto é que eu não fui atrás de nada, não sabia nem o que fazer, quem procurar, como fazer, não queria acreditar, por mais que eu desconfiasse, mas no fundo a gente não quer que a criança seja Surda, eu não queria admitir que ele tinha Surdez, então fui deixando passar, levando em vários médicos diferentes pra ver se falavam a mesma coisa, e na verdade eu vim atrás mesmo com quatro anos.

A negação, assim como os sentimentos que apareceram durante a elaboração do luto pela perda da fantasia de um filho que ouvisse e falasse, também foram descritos anteriormente por outros autores (Luterman, 1979; Mindel e Feldman, 1987; Lane et al., 1996; Carvalho, 2000; Oliveira et al., 2004; Negrelli e Marcon, 2006; Paiva et al., 2008).

A relatividade da Surdez, frente à manutenção da vida, ficou evidenciada quando esta resultou de um comprometimento maior, envolvendo risco de vida. Frente a este fato, as mães passaram a encará-la como um componente pertinente a seu filho vivo.

Outras mães afirmam ter encarado a Surdez com naturalidade, apesar de relatarem dificuldades na comunicação com seus filhos. Buscaglia (2002) explica, porém, que alguns pais fingem alegria e bem-estar, com o objetivo de provar à família e aos amigos que são fortes e estão preparados para lidar com a diferença. Contudo, eles estão sufocando a sua dor, desespero e tentando manter a tristeza sob controle.

A presença de diferentes sentimentos manifestados nos DSCs sugeriu que cada família elaborou a Surdez de várias formas. As experiências vividas por cada família participante deste estudo influenciaram no modo, na elaboração do luto e na aceitação da Surdez, corroborando, assim, os dados encontrados nas pesquisas de Lacerda (2003), Núñez (2003), Fiamenghi Junior e Messa (2007), Paiva et al. (2008).

De acordo com Fiamenghi Junior e Messa (2007), a flexibilidade com que a família lida com essa situação vai depender de suas experiências prévias, do aprendizado e da personalidade dos familiares.

Segundo Paiva (2008), a experiência de se ter um filho Surdo é singular para a família, principalmente para a mãe, que ao receber o diagnóstico, enfrenta diversas reações, até que consiga elaborar a perda do filho imaginado. Os sentimentos das mães são sempre de tristeza, porém as reações dependem do quanto ela suspeitava da Surdez, de quando e como foi realizado o diagnóstico, da maneira como os profissionais da área médica passaram as informações neste momento, conhecimento da família a respeito da Surdez e suas crenças, ideias, preconceitos em relação à pessoa Surda.

Nos DSCs, ficou evidenciada a importância da interação das mães ouvintes com os profissionais e com outras mães de filhos Surdos, que ocorriam semanalmente nas reuniões dos grupos de orientação, nas quais elas se encontravam e podiam ou compartilhar a mesma situação, ou receber apoio de quem já tinha vivenciado e superado sentimentos como o medo e a tristeza, por exemplo. Estas reuniões tiveram papel relevante na aceitação da Surdez.

No seguinte relato do DSC é elucidada essa afirmação:

Conheci muitas mães que tem o mesmo problema que eu, ganhei experiência, me ajudou bastante. Aprendi com as mães, aprendi com os profissionais daqui e continuo aprendendo até hoje.

O grupo de orientação me ajudou bastante na aceitação, a enxergar o Surdo de uma outra forma, eu comecei a achar que meu filho é capaz, que ele é normal, que ele não era um doente, é só saber contornar.

Estes resultados confirmam os achados dos estudos de Hoffmeister (1999), Guarinello (2000), Lacerda (2003), Fiamenghi Junior e Messa (2007), nos quais é citada a importância destas reuniões de grupo de pais, por ser um espaço no qual eles se encontram com “iguais” para falar de si e de suas dificuldades, expõem suas dúvidas e trocam experiências, ajudando-o a quebrar o isolamento e a ideia de que só eles têm o problema e permitindo discussão de problemas comuns e de soluções possíveis, baseadas nas experiências vividas. O grupo pode auxiliar as pessoas a aprender a lidar com conflitos e dificuldades de uma nova forma, rompendo estereótipos de conduta e possibilitando novas aprendizagens, propiciando, também, a humanização que ocorre no processo de trocas (Bleger, 1991).

5.2. A importância da Língua de Sinais na comunicação entre mães ouvintes e seus filhos Surdos

Todas as mães ouvintes entrevistadas relataram que o programa Bilíngue exerceu um papel relevante na aceitação da Língua de Sinais, sendo que 66,7% das mães teve a oportunidade de frequentar aulas de Língua de Sinais, ministradas por um Surdo adulto apenas no programa.

As mães se auto-avaliaram com nota acima de cinco para o desempenho no uso da Língua de Sinais em 94,5%, o que resultou em uma melhora na comunicação com seus filhos Surdos. Essa melhora ficou comprovada na análise estatística dos dados, que revelou uma diferença estatisticamente significativa entre as médias das notas atribuídas pelas mães à comunicação com seus filhos ($p < 0,001$). No início do programa, elas a avaliaram com a nota de 2,33, passando para a nota de 8,72 depois.

Os dados também revelaram que houve uma melhora estatisticamente significativa ($p < 0,001$), nas seguintes situações de comunicação:

- ◆ Na diversificação das solicitações durante as refeições, dando autonomia às crianças na escolha do que desejavam comer;
- ◆ Na manifestação de dor e desconforto expressa pelos filhos, o que possibilitou providências de cuidados quase que imediatos pelas mães, o que não ocorria antes da participação no programa;

- ♦ No relato de acontecimentos ocorridos na ausência das mães, demonstrando as habilidades de narrativa de fatos, indicando capacidade de abstração das crianças Surdas;
- ♦ Na habilidade dos filhos em realizar perguntas;
- ♦ Na habilidade das crianças em expressar seus sentimentos.

A análise dos dados revelaram que 72,2% das mães não realizavam nenhum tipo de pergunta a seus filhos antes de entrar para o programa Bilíngue, sendo que todas passaram a fazer depois. Este fato revela que, a partir do momento em que as crianças se tornaram comunicadoras mais competentes, tornaram-se capazes de responder perguntas e as mães passaram a realizar novas perguntas, favorecendo a interação e contribuindo para o desenvolvimento das habilidades comunicativas.

Estes resultados revelaram que a Língua de Sinais favoreceu uma comunicação plena e eficiente. O relato do DSC a seguir ilustra essa afirmação:

Hoje em dia mudou completamente, a maneira de conversar com ele, o jeito de me expressar, acho que colocou o que faltava na comunicação da gente, eu aprendi Sinais, ele “fala” tudo, se eu demoro, ele pergunta por que eu demorei, eu tenho uma comunicação muito boa com meu filho.

Constatou-se nos DSCs, a aceitação da Língua de Sinais, a partir da aceitação da realidade da Surdez do filho e conseqüente potencialidade para a aquisição de uma língua visual, desta forma, as mães passaram a aprender e utilizar a Língua de Sinais. Mindel e Feldman (1987) explicam

que os pais podem ajudar seus filhos a desenvolver suas potencialidades a partir de uma avaliação realista das capacidades da criança.

A comunicação entre as mães ouvintes e seus filhos, por meio da Língua de Sinais, se tornou tão eficiente que a representação feita por muitas é a de que o filho “fala”, transcendendo a modalidade da língua utilizada, ou seja, o que importou às mães foi o conteúdo, a semântica do que estava sendo conversado.

Esses achados corroboraram os encontrados por Lacerda (2003), de que a Língua de Sinais proporciona uma comunicação mais efetiva entre mãe ouvinte e filho Surdo.

Os DSCs também indicaram que a aquisição da Língua de Sinais como primeira língua pode ter colaborado para o aprendizado do português oral como segunda língua, possibilitando à criança Surda Bilíngue a opção de escolher a língua que desejasse utilizar em diferentes situações, confirmando o estudo de Cárnio e Couto (2004), em que afirmaram que a aquisição da Língua de Sinais favorece a aprendizagem de uma segunda língua (o português oral e/ou escrito).

5.3. Comunicação entre crianças Surdas e outros membros da família

A avaliação da comunicação entre as crianças e outros familiares foi inferior àquela obtida na comunicação com as mães, porém estes dados indicam que também houve uma melhora representada pelas notas de 1,22 no início, para 6,89 depois da frequência ao programa. A diferença desta comparação revelou-se estatisticamente significativa ($p < 0,001$).

A diferença na pontuação entre a comunicação das crianças com suas mães e com os outros membros da família foi justificada e evidenciada nos DSCs pelo fato das mães terem maior proficiência na Língua de Sinais, e os outros familiares terem menor envolvimento com a criança Surda e apresentarem dificuldade na aprendizagem de uma nova língua. As mães, muitas vezes, serviram de intérpretes, ou ensinaram Sinais da Língua de Sinais a outros membros da família que apresentavam maior dificuldade na comunicação.

Estes dados confirmaram os achados de Oliveira et al. (2004), nos quais verificou que, em geral, as mães apresentam melhor comunicação com os filhos por participarem de aulas de Língua de Sinais.

Por outro lado, os dados evidenciados nos DSCs, ilustram que, antes da entrada das crianças para o programa Bilíngue, estas se comunicavam com os familiares principalmente por meio de gestos indicativos e depois todas passaram a se comunicar utilizando a Língua de Sinais. As crianças

passaram a se expressar melhor, tanto por meio da fala, quanto por meio de Língua de Sinais. Desta forma, os familiares passaram a compreender melhor as crianças Surdas. A Língua de Sinais possibilitou às crianças a compreensão do conceito de família, o conhecimento de cada membro da sua família e a sua nomeação.

Os achados dos DSCs também revelaram que os familiares passaram a ter alguns cuidados que facilitam a comunicação quando começaram a compreender melhor a Surdez, como, por exemplo, direcionar o olhar da criança para o falante e não gritar. Além disso, familiares passaram a compreender melhor as atitudes e o comportamento das crianças Surdas.

Uma pesquisa realizada por Mayberry e Lock (2003) revelou que o aprendizado da segunda língua em adultos nem sempre é uma tarefa fácil e que a proficiência na língua pode ser limitada devido a fatores ambientais e pessoais.

Além desses argumentos e justificativas das mães, é importante ressaltar que esses outros familiares não estavam participando diretamente das atividades ofertadas pelo programa. Esses achados corroboram os de Akiyama (2006) que também observou mudanças positivas em familiares que participaram indiretamente de um programa clínico Bilíngue. Em seu estudo, realizado com dez famílias de crianças Surdas, alocou-os em dois grupos e seus achados revelaram que os familiares (grupo direto) que participavam diretamente do programa de intervenção Bilíngue demonstravam um envolvimento maior do que aqueles que não participavam

diretamente (grupo indireto), porém o programa produziu positivas mudanças nos dois grupos.

5.4. Comportamento geral das crianças Surdas

Na medida em que a comunicação se tornava mais efetiva pelo uso da Língua de Sinais, o comportamento das crianças melhorava sensivelmente. Isto ficou evidenciado nos DSCs em que as mães revelaram que, no início, havia muito sofrimento na família, pois as crianças ficavam agressivas quando não conseguiam se expressar, se jogando no chão, batendo nas mãos ou gritando, com isso as mães também tornavam-se nervosas e chegavam a chorar:

Ele era muito agitado quando entrou aqui, antigamente ele pedia as coisas e eu não sabia o que era, até eu descobrir o que ele queria, ele acabava ficando nervoso e me deixava nervosa também, ele era muito agressivo, se jogava no chão, gritava bastante, me batia e hoje em dia não. Depois que eu comecei a aprender Língua de Sinais ficou mais fácil a comunicação, ele melhorou muito, está mais calmo. Apreendi a linguagem dele, eu consigo entendê-lo melhor, é um mundo diferente, tentei entender algumas reações dele e eu parei de chorar quando eu falava com ele e ele deixou de ser nervoso.

As crianças com dificuldade de dialogar e de compreender limites tornaram-se mais agitadas e agressivas. Oliveira et al. (2004) aponta que a dificuldade na comunicação acarreta em dificuldade na compreensão das necessidades da criança, problemas na socialização e comportamentos agressivos por parte do filho.

Ferreira et al. (2008) explica que a agitação e a agressividade podem ser a manifestação de sofrimento pela dificuldade na comunicação, numa tentativa de se fazer perceber pelo outro. Segundo Safra (2005), quando a inscrição da criança no mundo não pode ser realizada pela interação e

comunicação com alguém significativo, certamente tenderá a acontecer de forma impulsiva e desorganizada, expressando desespero.

Na comparação das médias de notas atribuídas pelas mães ao comportamento das crianças nos momentos em que suas mães conversavam com outros adultos (de 1,78 para 8,29), quando participavam em reuniões familiares (de 2,44 para 9,0) e nos momentos de brincadeira (de 3,06 para 8,94), os testes t-pareados revelaram diferenças estatisticamente significantes ($p < 0,001$), depois da participação no programa Bilíngue. Estes achados corroboram os encontrados em pesquisa realizada por Goldfeld e Chiari (2005) que observaram uma melhora significativa na qualidade de comunicação entre mães ouvintes e filhos Surdos, manifestada em situações de brincadeira, sendo a Língua de Sinais a ferramenta utilizada. De acordo com Ferreira et al. (2008), a comunicação mais eficiente por meio da Língua de Sinais propicia uma interação mais verdadeira entre pais e filhos, permitindo o amadurecimento emocional da criança.

5.5. Relacionamento entre a criança Surda e sua mãe ouvinte e outros familiares

Os dados comprovaram que houve melhora estatisticamente significativa ($p < 0,001$), na comparação das médias das notas atribuídas ao relacionamento das crianças com suas mães e com outros membros da família. As avaliações do relacionamento com as mães passaram de 2,33 a 9,22 e com os outros familiares passaram de 2,33 a 8,22, depois da participação no programa Bilíngue. Essa melhora foi evidenciada nos DSCs e revelou-se que a comunicação teve um importante papel para a relação afetiva entre mães e filhos e para a união e convivência familiar:

Começamos a ter mais relação de mãe e filho, mais amor, na verdade o amor de mãe pelo filho sempre é grande, mas a partir do momento que tem comunicação, quando está se expressando, demonstrando ou recebendo, que um entende o outro, eu acho que se torna maior ainda. Eu melhorei muita coisa depois que eu vim pra cá, em relação à paciência, mais dedicação, mais esforço, mudei até o jeito de fazer um carinho nele que eu não sabia, e hoje em dia eu vejo que ele retribui tudo o que eu já fiz por ele.

Estes achados corroboram os resultados obtidos por Bergman (2001), que considera que a criança Surda, ao desenvolver a comunicação por meio da Língua de Sinais, pode resgatar a afetividade com a mãe.

Segundo Lacerda (2003), as relações interpessoais melhoram quando a Língua de Sinais é usada no ambiente familiar, pois a criança Surda pode se manifestar, se fazer “ouvir” e se constituir como um membro participante da família.

Os dados também revelaram que a comunicação efetiva promoveu melhor convívio familiar. A mãe e os outros familiares passaram a aceitar a Surdez da criança e deixaram de ter vergonha, passaram a sair com ela, ampliando sua vida social.

De acordo com Oliveira et al. (2004), é fundamental os pais favorecerem cada vez mais contatos a seus filhos Surdos para minimizar a segregação e o preconceito que, em muitos casos, são alimentados dentro da própria família.

5.6. A relevância da participação do Surdo adulto no programa Bilíngue

O primeiro contato de 67% das mães ouvintes com um Surdo adulto ocorreu no programa Bilíngue. Os DSCs revelaram que a interação com adultos Surdos mostrou-se fundamental tanto para as crianças Surdas, quanto para as famílias. Ficou evidenciado que, no primeiro contato com Surdos adultos, algumas mães sentiram uma barreira na comunicação e estranhamento de pessoas usuárias de uma língua desconhecida para eles e pertencentes a um mundo diferente. Outros DSCs evidenciaram, porém, a emoção das mães ouvintes em conhecer Surdos adultos capazes vivendo normalmente, que se comunicavam pela Língua de Sinais, trabalhavam, estudavam e dirigiam. Os relatos seguintes ilustram a importância desse contato para as mães:

Quando a gente vê a capacidade que o Surdo tem, é a mesma coisa de pensar que o meu filho também possa ter. Eu me senti melhor quando eu vi um Surdo adulto formado, que trabalhava, saía de casa sozinho, ia pro shopping. Eu o vi sem a família. Me emocionou muito o fato de ele Surdo, eu ouvinte, e ele me dar aula. Eu vi que o Surdo pode ser alguém, que o Surdo é capaz. A gente só imagina que ele é capaz quando a gente vê. Eu acho que é bom pro ego, deixa mais forte. Eu me senti feliz, porque eu percebi que o meu filho também ia crescer, se formar, dirigir, fazer faculdade, e é capaz também, não achei mais ele um menino inferior, que não vai conseguir, eu acho que vai conseguir porque eu vi.

A interação entre o Surdo adulto e as mães, promovida pelo programa Bilíngue, foi primordial para a construção de uma imagem mais positiva de seus filhos, de expectativa para o futuro e motivação para o aprendizado da Língua de Sinais.

Esses achados corroboram as pesquisas que indicaram o Surdo adulto como um modelo de conquista, que promove uma visão mais saudável da Surdez, troca de experiências, aceitação e motivação para o aprendizado da Língua de Sinais, ajudando a família ouvinte a se tornar Bilíngue (Guarinello, 2000; Lacerda, 2003; Lichtig et al., 2004).

Segundo Lichtig et al. (2004), o contato com um Surdo adulto propicia aos pais uma perspectiva mais otimista em relação ao futuro de seus filhos Surdos, com relação ao desempenho escolar, socialização, desenvolvimento de uma comunicação eficaz e possibilidades para o futuro de colocação profissional.

De acordo com Lacerda (2003), “a presença do instrutor surdo altera significativamente as relações entre famílias de surdos e a surdez, indicando ser este um caminho profícuo no atendimento à pessoa surda numa perspectiva bilíngue.” (p. 25).

A interação com outros Surdos adultos e crianças, proporcionada no programa Bilíngue, teve uma importância não apenas para as mães, mas também para a construção de identidade de seu filho Surdo como sujeito inteiro e pertencente a uma Comunidade e Cultura Bilíngues. Em um dos DSCs, verifica-se essa afirmação:

Meu filho se sentia muito sozinho, então ele ter entrado para a BRASCRI foi importante porque ele viu que não era só ele que era Surdo, ele conheceu outras pessoas Surdas como ele, aprendeu também a conversar não só conosco, ele teve amigos, acho que ele ficou melhor, não se sentiu mais tão sozinho, compreendeu sua situação, aceitou, hoje ele não se sente uma criança diferente com a Surdez.

Estes dados confirmam o estudo de Guarinello (2000), que revela a importância da interação entre a criança Surda e Surdos adultos para a construção da identidade desta.

O contato com o Surdo adulto propicia à criança Surda o acesso à Comunidade Surda, fazendo com que ela possa participar tanto da sociedade ouvinte quanto Surda (Guarinello, 2000).

Estes achados também são ilustrados pelo depoimento de Emmanuelle Laborit (1994), Surda, sobre sua experiência de conhecer um Surdo adulto pela primeira vez, aos sete anos de idade:

(...) compreendi imediatamente que não estava sozinha no mundo. Uma revelação imprevista. Um deslumbramento. Eu, que me acreditava única e destinada a morrer como criança, como costumam imaginar que aconteceria às crianças surdas, acabava de descobrir que existia um futuro possível, já que Alfredo era adulto e surdo!

Essa lógica cruel permanece enquanto as crianças surdas não se encontram com um adulto. Elas têm necessidade dessa identificação com os adultos, uma necessidade crucial. É preciso convencer todos os pais de crianças surdas a colocá-las em contato, o mais rápido possível, com adultos surdos, desde o nascimento. É preciso que os dois mundos se entrelacem, aquele do barulho e o outro do silêncio. O desenvolvimento psicológico da criança surda se fará mais rapidamente e bem melhor. Ela se construirá longe daquela solidão angustiante de ser única no mundo, sem ideias construtivas e sem futuro (Laborit, 1994. p. 49).

Segundo Werner (1995), é muito importante que crianças tenham modelos de adultos iguais a elas, que são sucesso, que estão empenhados em ajudar os outros, e que aprenderam a defender seus direitos. Para a família, conhecer um adulto, ajudando outras pessoas que tenham a mesma demanda, dá aos pais e à criança um sentido inteiramente novo de que é possível. De acordo com o autor, esse contato é essencial para que as

famílias e as crianças se empoderem em programas que não tentam normalizar, mas sim os fortalecem para se tornarem líderes na luta pela transformação de uma sociedade mais tolerante com as diferenças.

5.7. Mudanças na qualidade de vida das crianças Surdas e suas famílias

A avaliação geral das mães sobre seus filhos antes e depois da participação no programa pontuou, respectivamente, de 2,22 para 9,28, sendo que esta diferença foi estatisticamente significativa ($p < 0,001$), ou seja, houve uma melhora importante.

Os benefícios da aquisição de uma língua acessível à criança foram inúmeros. Segundo Bergmann (2001), quando as crianças Surdas têm contato com o "banho de linguagem", por meio da Língua de Sinais, até suas fisionomias melhoram, tornam-se mais felizes, seus olhos passam a brilhar, despertam para a vida, para o mundo, por poder entender e sentirem-se entendidas.

Todas as mães entrevistadas consideraram que houve uma melhora geral em suas vidas depois da participação no programa Bilíngue, que ficaram evidenciadas nos DSCs:

Melhorou praticamente tudo, não tem nada hoje eu possa dizer que não mudou em nossa vida, desde o primeiro momento quando eu entrei aqui. Eu aprendi muita coisa, eu não sabia de nada, eu aprendi tudo aqui, e ele também mudou, a vida dele mudou muito.

Eu acho que a base é a comunicação, tudo precisa da comunicação, uma criança que ouve já está no mundo se comunicando, agora uma Surda não, quando nasce não tem como se comunicar, aí depois que vem a comunicação a gente se abre pro mundo pra ter conhecimento, então a qualidade de vida pra mim é outra, muda tudo.

Estes dados corroboram o estudo de Hintermair (2007) o qual explica que uma educação para crianças Surdas que ofereça melhor comunicação

possível e contribua para o desenvolvimento e a consolidação de recursos psicológicos das crianças e para as relações comunicativas, pode dar base para o desenvolvimento mental saudável e melhor qualidade de vida.

5.8. Considerações finais

Este estudo revelou inúmeros benefícios às crianças Surdas e suas famílias decorrentes da participação no programa Bilíngue, que ocorreram encadeados. A partir da aquisição da Língua de Sinais pelas crianças e o aprendizado das mães, a comunicação entre eles tornou-se mais efetiva. As crianças passaram a se expressar melhor e a serem compreendidas pela família, tornaram-se mais calmas e as mães passaram a ter mais paciência com seus filhos. Todos esses fatores contribuíram para a melhora do relacionamento intrafamiliar e da qualidade de vida das famílias.

De acordo com Negrelli e Marcon (2006), a falta do conhecimento da Língua de Sinais é o que causa maior dificuldade no relacionamento entre pais ouvintes e filhos Surdos, isolamento, agressividade, desentendimento e distanciamento, prejudicando o desenvolvimento da criança.

Levando-se em conta o período crítico para a aquisição de uma língua e a plasticidade cerebral, deveria ser oferecida intervenção educacional Bilíngue o mais cedo possível, para que a criança possa desenvolver plenamente o seu potencial linguístico, cognitivo e emocional (Souza, 1998).

Constatou-se nesse estudo que, apesar do programa Bilíngue oferecer atendimento às crianças Surdas desde o nascimento, elas chegaram tardiamente, em média, aos 3 anos de idade, apresentando um importante atraso na aquisição de uma língua e de linguagem. Além disso,

Lacerda (2003) revela que, no Brasil, ainda existem poucos centros de intervenção Bilíngues.

Devido ao aumento de maternidades que vêm implantando a TANU e com as aprovações de projetos de leis municipais e estaduais e tramitação de lei federal, a demanda para serviços de intervenção precoce aumentará. Seria desejável que mais programas Bilíngues fossem disponibilizados na área da Saúde Pública, a fim de proporcionar educação para as crianças Surdas desde seus primeiros anos de vida. Além disso, oferecer apoio, suporte e orientação aos pais, que sofrem o impacto do diagnóstico e têm necessidade de ajustamento. O reconhecimento da importância da Identidade e Cultura Surda torna-se, também, de grande relevância.

Como consequência da introdução da TANU, surge uma nova preocupação em oferecer apoio aos pais o mais cedo possível, pois a detecção da Surdez na maternidade acontece antes dos pais criarem um vínculo afetivo com seus filhos. Segundo Young e Tattersall (2007), um dos desafios da identificação precoce é criar um espaço para que os pais tenham suporte e informações sobre a Surdez, para que o vínculo emocional com seus filhos não fique prejudicado.

Além disso, deveria ser proporcionado aos pais o contato com profissionais da educação de Surdos e com a Comunidade Surda, pois eles têm que tomar decisões importantes sobre a educação de seus filhos, apenas alguns meses após o diagnóstico da Surdez (Knoors, 2007).

Verificou-se nesse estudo os benefícios do programa Bilíngue em idade pré-escolar para a construção da identidade, a aquisição da Língua de

Sinais, a comunicação e o relacionamento intrafamiliar. A BRASCRI atende crianças Surdas e suas famílias de 0 a 7 anos de idade, porém seria importante a continuidade deste trabalho pelo menos no primeiro ciclo do Ensino Fundamental, garantindo às crianças uma Identidade Surda fortalecida, fluência em Língua de Sinais como primeira língua e o português (escrito) como segunda língua.

6. CONCLUSÕES

Os resultados desse estudo confirmaram as hipóteses iniciais. O programa de intervenção Bilíngue analisado auxiliou no processo de aceitação da Surdez sob um novo olhar e da Língua de Sinais pelas mães ouvintes; na aquisição da Língua de Sinais das crianças Surdas; no aprendizado da Língua de Sinais das mães e na melhora da comunicação entre elas e seus filhos Surdos.

Os dados também revelaram mudanças positivas significativas na comunicação entre as crianças Surdas e familiares em geral.

Os achados indicaram que a comunicação efetiva promoveu melhora no comportamento das crianças Surdas e nas relações afetivas e sociais.

As reuniões de grupo de pais, oferecidas aos familiares pelo programa Bilíngue, tiveram importante papel para que estes recebessem informações de profissionais e trocassem experiências com outras mães.

A interação entre o Surdo adulto e as mães ouvintes, promovida pelo programa Bilíngue, foi primordial para a construção de uma imagem mais positiva de seus filhos Surdos, de expectativa para o futuro e motivação para o aprendizado da Língua de Sinais.

O convívio das crianças Surdas com outros Surdos, durante a participação no programa Bilíngue, mostrou-se importante para a construção de Identidade Surda delas.

Todos estes aspectos resultaram em uma melhor qualidade de vida para as crianças Surdas e suas famílias.

A Língua de Sinais foi fundamental para o desenvolvimento das crianças que participaram desse estudo, demonstrando, portanto, a necessidade de ser garantida, como direito, a todas as crianças Surdas.

ANEXOS

- A. Protocolo de aprovação da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- C. Autorização da BRASCRI para Realização da Pesquisa
- D. Roteiro de entrevista para pais ouvintes de crianças Surdas que frequentam um programa Bilíngue

ANEXO A

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 14/05/2008, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **1174/07**, intitulado: **"INTERVENÇÃO BILÍNGÜE: IMPACTO NA COMUNICAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA SURDA E SUA FAMÍLIA."** apresentado pelo Departamento de **FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Profª Dra. Ida Lichtig**

Pesquisador (a) Executante: **Andrea Henlin Yue**

CAPPesq, 19 de Maio de 2008

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de Projetos
de Pesquisa

ANEXO B

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**
MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU
RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA_ **“Intervenção Bilíngue: Impacto na Comunicação e Qualidade de Vida da Criança Surda e sua Família”**

PESQUISADOR: Andrea Henlin Yue

CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº CRFª 8987

UNIDADE DO HCFMUSP: LIFAE

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO ☐

RISCO MÍNIMO X

RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐

RISCO MAIOR ☐

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 26 meses

EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA:

O(a) Sr(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa que tem como objetivo entender melhor os possíveis benefícios do trabalho fonoaudiológico realizado nesta instituição na qualidade de vida e no desenvolvimento da comunicação de seu(a) filho(a) Surdo(a) e de sua família.

Será realizada uma entrevista com o(a) Sr(a), que tratará dos seguintes assuntos: histórico desde o momento da suspeita da Surdez até o atendimento fonoaudiológico, tipo de orientações recebidas de outros profissionais, comunicação com seu(a) filho(a) Surdo(a), visão que o(a) Sr(a) tem da Surdez e qualidade de vida da sua família.

As entrevistas serão gravadas, transferidas para computador e armazenadas em CDs, para depois serem analisadas. Seus dados serão mantidos em sigilo.

A pesquisa é considerada de risco mínimo, podendo haver desconforto apenas com relação ao tempo de entrevista, que tem previsão de uma hora de duração, mas pode variar de acordo com a entrevista.

O(A) Sr(a) e seu(a) filho(a) serão beneficiados com esta pesquisa, uma vez que esta visa avaliar programas de atendimento à crianças Surdas e os resultados obtidos poderão influenciar em mudanças nos atendimentos tanto para seu(a) filho(a) como para a comunidade.

O(A) Sr(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas em qualquer etapa do estudo. A pesquisadora responsável é a Dra Ida Lichtig que pode ser encontrada no endereço R. Cipotânea, 51, Cidade Univeritária e os telefone(s) são: (11) 3091-8414 / (11) 3091-7455 (recados). Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

Fica claro que sua participação é voluntária, não sendo obrigado(a) a participar da entrevista se não quiser, mesmo que já tenha assinado o consentimento de participação. Se desejar, poderá retirar seu consentimento a qualquer momento e isso não o(a) trará nenhum prejuízo na continuidade do atendimento.

Os seus dados serão mantidos em sigilo. Serão analisados em conjunto com os de outros pacientes e não serão divulgados dados de nenhum paciente isoladamente, ficando assim garantida a ética e privacidade de cada família.

Os dados da pesquisa estarão disponíveis a qualquer momento, caso haja interesse.

Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo.

Comprometo-me enquanto pesquisadora a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Intervenção Bilíngue: Impacto na Comunicação e Qualidade de Vida da Criança Surda e sua Família"

Eu discuti com a Dra. Ida Lichtig sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data / /

Assinatura da testemunha Data / /

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data / /

ANEXO C

MISSÃO DA BRASCRI

Desenvolver as potencialidades de crianças e jovens menos favorecidos, proporcionando inclusão social, através da educação.

Autorização da Brascrí

Declaro para os devidos fins, que a fonoaudióloga Andrea Henlin Yue está autorizada a utilizar o espaço da Brascrí – Associação Suíço-Brasileira de Ajuda à Criança, para realização de sua pesquisa intitulada “Intervenção Bilíngüe: Impacto na Comunicação e Qualidade de Vida da Criança Surda e sua Família”, sob orientação da Profª Dra. Ida Lichtig, para dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Área de Concentração Comunicação Humana da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, no período de outubro de 2007 a dezembro de 2009.

Ficam claros os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Fica claro também que a participação da Brascrí é isenta de despesas.

São Paulo, 02 de outubro de 2007.

João Antonio Martins

Presidente da Brascrí

João Antonio Martins
Presidente
Brascrí Assoc. Suíço-Bras. Ajuda Criança

02/10/2007

Data

Assinatura da testemunha

Hilda Severiano de Almeida
Diretor Administrativo e Financeiro
Brascrí Assoc. Suíço-Bras. Ajuda Criança

02/10/2007

Data

Brascrí- Associação Suíço-brasileira de Ajuda à Criança

Rua Dr. Armando da Silva Prado, 191 - Vila Bélgica - São Paulo - SP
CEP : 04672-040 - Fone/Fax : (11) 5548-1646 - e-mail : brascrí@uol.com.br

ANEXO D

Roteiro de entrevista para pais ouvintes de crianças Surdas que frequentam um programa Bilíngue

1. Qual o seu nome e data de nascimento?
2. Qual o nome e data de nascimento da criança Surda que participa do programa Bilíngue?
3. O que você é da criança Surda?
4. Quando vocês entraram no programa Bilíngue?
5. Quem teve a primeira suspeita de Surdez da criança?
6. Quantos anos ele(a) tinha?
7. Qual foi o primeiro profissional que você procurou quando suspeitou da Surdez?
8. Quantos anos a criança tinha quando foi diagnosticada a Surdez?
9. Como você se sentiu ao receber o diagnóstico da Surdez de seu filho?
10. Com quantos anos a criança recebeu as primeiras próteses auditivas?
11. Pensando em uma escala de 0 a 10, onde 0 é muito ruim e 10 é perfeita, que nota você daria para sua comunicação com seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue? Que nota, de 0 a 10, você daria para a comunicação de vocês hoje?
12. O que mudou na sua comunicação com seu(a) filho(a) depois de dois anos no programa Bilíngue?

13. Que nota você daria, de 0 a 10 para como as outras pessoas da família se comunicavam com seu(a) filho(a) antes da entrada no programa Bilíngue? Que nota você daria hoje para a comunicação da família com seu(a) filho(a), de 0 a 10?
14. Após dois anos da entrada no programa Bilíngue, o que mudou na comunicação de seu(a) filho(a) com as outras pessoas da família?
15. Na sua percepção, o programa Bilíngue te auxiliou a ver a Língua de Sinais de uma forma diferente?
16. Que nota, de 0 a 10, daria para seu desempenho em Língua de Sinais hoje?
17. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue, para como ele(a) te demonstrava o que queria comer, de 0 a 10? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?
18. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue, para como ele(a) te avisava quando estava doente ou com alguma dor, de 0 a 10 para estas situações? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?
19. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue, para como ele(a) te contava fatos ocorridos na sua ausência, de 0 a 10? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?
20. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue, para como ele(a) te fazia perguntas, de 0 a 10? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?

21. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue, para como ele(a) te contava o que sentia (medo, tristeza, amor, saudade...), de 0 a 10? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?
22. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue, para como ele(a) reagia quando você conversava com outra pessoa, de 0 a 10? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?
23. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar no programa Bilíngue, para como ele(a) participava das reuniões familiares, de 0 a 10? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?
24. Que nota você daria para o comportamento de seu(a) filho(a) em momentos de brincadeira antes de entrar no programa Bilíngue, de 0 a 10? Nestas situações, que nota você daria a ele(a) hoje, de 0 a 10?
25. Que nota você daria a seu relacionamento com seu(a) filho(a) antes de entrar no programa Bilíngue, de 0 a 10? Que nota você daria para o relacionamento de vocês hoje, de 0 a 10?
26. O que mudou no relacionamento com seu(a) filho(a) depois de dois anos no programa Bilíngue?
27. Que nota você daria ao relacionamento de seu(a) filho(a) com os outros familiares antes de entrar no programa Bilíngue, de 0 a 10? Que nota você daria para o relacionamento entre eles hoje, de 0 a 10?
28. O que mudou no relacionamento entre seu(a) filho(a) e os outros familiares depois de dois anos no programa Bilíngue?

29. Onde você teve contato com um Surdo adulto pela primeira vez?
30. O que você sentiu ao ver um Surdo adulto pela primeira vez?
31. Que nota você daria a seu(a) filho(a) antes de entrar para o programa Bilíngue, de 0 a 10? Que nota você daria para como ele(a) está hoje, de 0 a 10?
32. Na sua percepção, houve mudanças em sua vida e de seu(a) filho(a) após a entrada no programa Bilíngue?
33. O programa da BRASCRI te auxiliou a ter uma expectativa diferente com relação ao futuro da criança?

8. REFERÊNCIAS

De acordo com:

Adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias da FMUSP*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de S. Aragão, Suely C. Cardoso, Valéria Vilhena. 2a ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

Akiyama R. *Análise comparativa da intervenção fonoaudiológica na surdez: com a família ou com os pais?* [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.

Assumpção Junior FBA, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000; 58: 119-27.

Balheiro CR, Ficker LB. Reabilitação aural: a clínica fonoaudiológica e o deficiente auditivo. In: Lopes Filho OC (Edit.). *Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca; 1997. p. 311-25.

Barbosa FV. *Avaliação das habilidades comunicativas de crianças surdas: a influência do uso da língua de sinais do português pelo examinador bilíngue*. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.

Bergmann L. *Repercussões da surdez na criança, nos pais e suas implicações no tratamento*. 2001. Disponível em <http://www.ines.gov.br/paginas/revista/TEXT01.htm>.

Bleger J. *Temas de psicologia: entrevista e grupos*. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991.

Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais: desafios ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record; 2002.

Caporali AS, Lacerda CBF, Marques PL. Ensino de língua de sinais a familiares de surdos: enfocando a aprendizagem. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2005; 17: 89-98.

Cárnio MS, Couto MIV. Fundamentos para a intervenção fonoaudiológica em pais de crianças surdas. In: Lichtig I (Org.) *Programa de intervenção fonoaudiológica em famílias de crianças surdas (Piffcs)*. Barueri: Pró-Fono; 2004. p. 1-22.

Cárnio MS, Couto MIV, Lichtig I. Linguagem e surdez. In: Lacerda CBF, Nakamura H, Lima MC (Org.). *Fonoaudiologia: surdez e abordagem bilíngue*. São Paulo: Plexus; 2000. p. 44-55.

Carvalho J. *O Ideal de completude narcísica e o adolescente surdo um estudo clínico* [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2000.

Carvalho RMM, Lichtig I, Cárnio MS, Couto MIV, Gomes MSR, Mecca FFDN, et al. Análise qualitativa do programa de intervenção fonoaudiológica em famílias de crianças surdas (Piffics). In: Lichtig I (Org.). *Programa de intervenção fonoaudiológica em famílias de crianças surdas (Piffics)*. Barueri: Pró-Fono; 2004. p. 165-78.

Davis H, Rushton R. Counselling and supporting parents of children with developmental delay: a research evaluation. *Journal of Mental Deficiency Research*. 1991;35: 89-112.

Dewart H, Summers S. *The pragmatics profile of early communication*. Windsor: Skills NFER-Nelson; 1994.

Dias TRS, Rocha JCM, Pedroso CCA, Caporali SA. *Educação bilíngue de surdos: grupos de familiares*. 2005. Disponível em: http://www.educacaoonline.pro.br/educacao_bilingue.asp.

Elliott R, Glauert J, Kennaway J, Marshall I, Safar E. Linguistic modelling and language-processing technologies for avatar-based sign language presentation. *Universal access in the information society*. 2008; 6:375-91.

Fernandes E. *Linguagem e surdez*. Porto Alegre: Artmed; 2003.

Ferreira MV, Franco A, Tardivo LSLPC. Atendimento clínico diferenciado a uma criança surda: um enquadre winnicotiano. In: Tardivo LSLPC, Gil CA. *Apoiar - novas propostas em psicologia clínica*. São Paulo: Sarvier; 2008. p. 109-19.

Fiamenghi Junior GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*. 2007; 27: 236-45.

Gallaway C. Early interaction. In: Gregory S, Knight P, McCracken W, Powers S, Watson L. *Issues in deaf education*. London: David Fulton Publishers; 1998.

Góes MCR. *Linguagem, surdez e educação*. Campinas: Autores Associados; 1996.

Góes MCR. Com quem as crianças surdas dialogam em sinais. In: Góes MCR, Lacerda CBF (Org.). *Surdez: processos educativos e subjetividade*. São Paulo: Lovise; 2000. p. 29-50.

Goldfeld M, Chiari BM. O brincar na relação entre mães ouvintes e filhos surdos. *Pró-Fono revista de atualização científica*. 2005; 17: 77-88.

Gomes MSR. *Plano de ação participativa para a identificação da deficiência auditiva em crianças surdas de 3 a 6 anos de idade de uma comunidade de baixa renda* [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004.

Gregory S, Knight P. Social development and family life. In: Gregory S, Knight P, McCracken W, Powers S, Watson L. *Issues in deaf education*. London: David Fulton Publishers; 1998. p. 3-11.

Guarinello AC. A influência da família no contexto dos filhos surdos. *Jornal brasileiro de fonoaudiologia*. 2000; 3: 28-33.

Harrison K. *A surdez na família uma análise de depoimentos de pais e mães* [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1994.

Harrison K. O momento do diagnóstico de surdez e as possibilidades de encaminhamento. In: Lacerda C, Nakamura H e Lima M (Orgs.) *Fonoaudiologia: surdez e abordagem bilíngue*. São Paulo: Plexus; 2000.

Hintermair M. Self-esteem and satisfaction with life of deaf and hard-of-hearing people: a resource-oriented approach to identity work. *Journal of deaf studies and deaf education*. 2007; 13:278-300.

Hoffmeister RJ. Famílias, crianças surdas, o mundo dos surdos e os profissionais da audiologia. In: Skliar C. (Org.) *Atualidade da educação bilíngue para surdos: interfaces entre pedagogia e linguística*. Porto Alegre: Mediação; 1999. p. 113-30.

Holzheim DCPM, Levy CCAC, Patitucci SPR, Giorgi SB. Família e fonoaudiologia: o aprendizado da escuta. In: Lopes Filho OC (Edit.) *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca; 1997. p. 415-36.

Humerez DC. História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. *Acta Paul. Enf.* 1998; 11: 32-7.

Johnston T. In one's own image: Ethics and the reproduction of deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 2005; 10: 426–41.

Koors H. Educational responses to varying objectives of parents of deaf children: a dutch perspective. *Journal of deaf studies and deaf education*. 2007; 12: 243-53.

Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.

Kyle J. O ambiente bilíngue: alguns comentários sobre o desenvolvimento do bilinguismo para surdos. In: Skliar C (Org.). *Atualidades da educação bilíngue para surdos*. Porto Alegre: Mediação; 1999. p. 15-26.

Kyle J. Deaf children learning to sign. *Rev. Online da Biblioteca Prof. Joel Martins*. 2001; 2: 27-37.

Laborit E. *O vôo da gaivota*. São Paulo: Best Seller; 1994. p. 49.

Lacerda CBF, Caporali AS. A família ouvinte de sujeitos surdos: reflexões a partir do contato com a língua de sinais. *Temas sobre desenvolvimento*. 2003; 12: 16-25.

Ladd P. Deafhood: A concept stressing possibilities, not deficits. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2005; 33: 12-7

Lane H. Ethnicity, ethics, and the deaf-world. *Journal of deaf studies and deaf education*. 2005; 10: 291-310.

Lane, H. *When the Mind Hears: A History of the Deaf*. Random House: New York; 1984.

Lane H, Grodin M. Ethical issues in cochlear implant surgery: An exploration into disease, disability, and the best interests of the child. *Kennedy Inst Ethics J.* 1997;7:231-51.

Lane H, Hoffmaister R, Bahan B. *A journey into the deaf world.* San Diego: Dawn Sign Press; 1996.

Lefèvre F, Lefèvre AMC. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos).* 2ª ed. Caxias do Sul: Educs; 2005.

Lichtig I, Barbosa FV. Abordagem bilíngue na terapia fonoaudiológica de surdos. In: Fernandes FDM, Mendes BCA, Navas ALPGP (Orgs.). *Tratado de fonoaudiologia.* 2ª ed. São Paulo: Roca; 2010. p.210-9.

Lichtig I, Cárnio MS, Gomes MSR, Akiyama R. A relevância da participação de surdos adultos no programa de intervenção fonoaudiológica em famílias de crianças surdas (Piffcs). In: Lichtig I (Org.) *Programa de intervenção fonoaudiológica em famílias de crianças surdas (Piffcs).* Barueri: Pró-Fono; 2004. p. 23-37.

Luterman DM. *Counseling parents of hearing impaired children.* Boston: Little Brown; 1979.

MacSweeney M, Waters D, Brammer MJ, Woll B, Goswami U. Phonological processing in deaf signers and the impact of age of first language acquisition. *NeuroImage*. 2008; 40:1369-79.

Mahshie SN. *Educating deaf children bilíngually*. Washington: Pre-College Programs Gallaudet University; 1995.

Marchesi A. Comunicação, linguagem e pensamento. In: Call C, Palácios J, Marchesi A (Orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996. p. 200-16.

Maxwell DL, Satake E. *Research and statistical methods in communication disorders*. Baltimore: Williams & Wilkins; 1997.

Mayberry RI, Lock E. Age constraints on first versus second language acquisition: Evidence for linguistic plasticity and epigenesis. *Brain and Language*. 2003; 87: 369-84.

Minayo MCS. Fase de trabalho de campo. In: Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 1993. p. 105-34.

Mindel ED, Feldman V. The impact of deaf children of their families. In: Mindel ED, Feldman V (Eds.). *The growth in silence: Understanding deaf children and adults*. Austin: Pro-Ed; 1987. p. 1-29.

Moura MC. *O Surdo – Caminhos para uma nova identidade*. São Paulo: Livraria e Editora Revinter; 2000.

Moura MG. *Produção audiovisual sobre surdez e língua de sinais: impacto em familiares ouvintes de crianças surdas*. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.

Negrelli MED, Marcon SS. Família e criança surda. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2006; 5: 98-107.

Núñez B. La familia com um hijo com discapacidad: sus conflictos vinculares. In: *Archives Argentinian of Pediatrics*. Buenos Aires: Sociedade Argentina de Pediatria; 2003; 101: 133-42.

Obasi C. Seeing the Deaf in “Deafness”. *Journal of deaf studies and deaf education*. 2008; 13: 455-65.

Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli MED, Marcon SS. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Scientiarum Health Sciences*. 2004; 26: 183-91.

Paiva AB, Zanolli ML, Pereira MCC. Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. *Estudos de psicologia*. 2008; 13: 175-83.

Passos RH. *A morte como fato da vida*. 2005. Disponível em: <http://www.sistemica.com.br>.

Perlin G. Identidades surdas. In: Skliar C. (Org.) *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Editora Mediação; 1998.

Pickersgill M, Gregory S. *Sign bilingualism*. London: Laser; 1998.

Pupo AC, Balieiro CR, Figueiredo RSL. Estudo retrospectivo de crianças e jovens com deficiência auditiva: caracterização das etiologias e quadro audiológico. São Paulo: *Revista CEFAC*. 2008; 10: 84-91.

Quadros RM. *Educação de surdos: A aquisição da linguagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

Quadros RM, Karnopp LB. *Língua de sinais brasileira: estudos linguísticos*. Porto Alegre: Artmed; 2004.

Rossi TRF. Um processo em direção ao bilinguismo. In: Lacerda CBF, Nakamura H, Lima MC (Org.). *Fonoaudiologia: surdez e abordagem bilíngue*. São Paulo: Plexus; 2000. p. 99-102.

Sacks O. *Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos*. São Paulo: Companhia das Letras; 1998.

Safrá G. *A face estética do self: teoria e clínica*. 3ª ed. São Paulo: Idéias e Letras; 2005.

Sanchez C. *La educación de los sordos em um modelo bilíngue*. Venezuela: Mérida; 1991.

Sass-Lehrer M, Bodner-Johnson B. Early intervention: Current approaches to family-centered programming. In: Marschark M, Spencer PE (Edits.). *Deaf studies, language and education*. Oxford University Press; 2003.

Skliar C. A localização política da educação bilíngue para surdos. In: Skliar C (Org.). *Atualidade da educação bilíngue para surdos: processos e projetos pedagógicos*. Porto Alegre: Mediação; 1999.

Skliar C. *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação; 1998.

Skliar C. *Educação & exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. Porto Alegre: Mediação; 1997.

Slomski VG. *A prática pedagógica de professores de surdos em uma escola bilíngue: construindo saberes na diversidade* [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004.

Souza ML, Gomes WB. Evidência e interpretação em pesquisa: as relações entre qualidades e quantidades. *Psicologia em estudo*; 2003; 8: 83-92.

Souza MR. *Que palavra que te falta? Linguística, educação e surdez*. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

Tochetto T, Vieira EP. *Legislação brasileira sobre triagem auditiva neonatal*. Barueri: Pró-Fono; 2006.

Vygotsky LS. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes; 1989.

Werner D. *Strengthening the Role of Disabled People in Community Based Rehabilitation Programmes*. 1995. Disponível em: <http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/innovations/2werner.pdf>

World Health Organization (WHO). 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF. Disponível em: <http://www.who.int>.

World Health Organization (WHO). 2005. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>.

Woll B. Development of signed and spoken languages. In: Gregory S, Knight P, McCracken W, Powers S, Watson L. *Issues in deaf education*. London: David Fulton Publishers; 1998. p. 58-68.

XXXth International Congress of Audiology e 25º Encontro Internacional de Audiologia. *Anais*. 2010; São Paulo.

Young A, Tattersall H. Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *Journal of deaf studies and deaf education*. 2007; 12: 209-20.