



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
CURSO DE DOUTORADO EM EDUCAÇÃO**

PATRÍCIA LUIZA FERREIRA REZENDE

**IMPLANTE COCLEAR NA CONSTITUIÇÃO
DOS SUJEITOS SURDOS**

Florianópolis
2010

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da
Universidade Federal de Santa Catarina

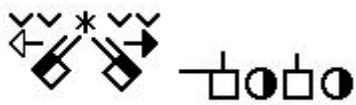
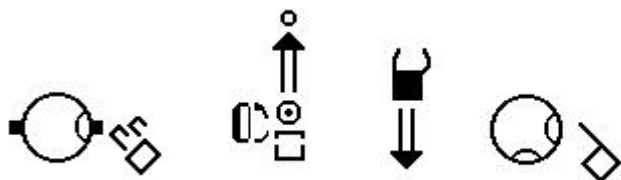
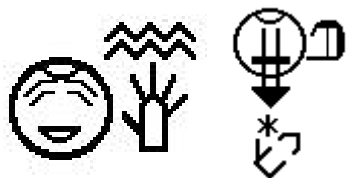
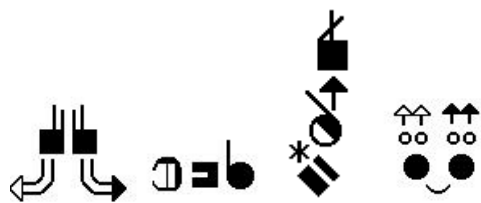
R467i Rezende, Patrícia Luiza Ferreira
Implante coclear na constituição dos sujeitos surdos
[tese] / Patrícia Luiza Ferreira Rezende ; orientadora,
Ronice Müller de Quadros, co-orientadora, Maura Corcini
Lopes. - Florianópolis, SC, 2010.
164 p.: il.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Educação. Programa de Pós-
Graduação em Educação.

Inclui referências

1. Educação. 2. Implante coclear. 3. Discurso. 4.
Normalização. 5. Deficientes auditivos. 6. Família. I.
Quadros, Ronice Müller de. II. Lopes, Maura Corcini. III.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Educação. IV. Título.

CDU 37



PATRÍCIA LUIZA FERREIRA REZENDE

**IMPLANTE COCLEAR NA CONSTITUIÇÃO
DOS SUJEITOS SURDOS**

Tese submetida ao Colegiado do Curso de Pós-Graduação em Educação do Centro de Ciências da Educação em cumprimento parcial para a obtenção do título de Doutor em Educação.

Orientadora:
Ronice Müller Quadros

Co-orientadora:
Maura Corcini Lopes

Florianópolis
2010.

Dedico esta tese:

*Ao meu avô Amando, pelo amor e pela criação que deu a mim como sua
filha caçula.*

*Às crianças surdas implantadas. Que não tarde a elas descobrir a beleza
da Língua de Sinais e da Cultura Surda!*

AGRADECIMENTOS

Finalizando os quatro anos de estudos, não poderia escapar-me a emoção de dizer “muito obrigada” a todas as pessoas que presenciaram, compartilharam e torceram pela realização do meu sonho de longa data:

A Deus, em primeiro lugar, Senhor onipresente, onisciente do Universo e que semeou caminhos, trincheiras, desafios para minha vida e que me ensinou a dar o real valor e sentido a ela;

À minha mãe, Maria Luiza, por ter-me criado com todo amor, por entender o meu mundo e me tornar guerreira desafiando as tempestades da vida.

Ao meu irmão Paulo. Mesmo distante, ele sempre torceu por mim e me presenteou com lindos sobrinhos: Amanda e Ivan.

À minha família materna pelo carinho e incentivo constantes na minha vida e por entender as minhas angústias, os meus anseios, as minhas vicissitudes.

Ao meu marido, Franklin Júnior, pelo amor, companheirismo e carinho constante em minha vida; por compartilhar comigo das lutas e resistências surdas, por ser o meu porto seguro durante o transcorrer dos estudos, da pesquisa de campo e durante a escrita final da tese.

Ao meu filho, João Lucas, e aos meus enteados, Franklin Neto e Gabriel, pela compreensão e sacrifício de vocês durante minhas horas ausentes, do convívio de vocês. Agradeço a imensa paciência que vocês têm comigo, com meu jeito de ser e, por isso mesmo, nutro bastante carinho e amor por todos vocês.

Aos meus sogros, Dona Conceição e Sr. Franklin Rezende, por terem cuidado do meu filho nos momentos mais preciosos da minha tese. Além disso, acolheram-me, com todo carinho, em terras amazonenses.

À Simone e à Neth, garotas criadas no lar aconchegante dos meus sogros, a quem considero minhas cunhadas, pelo apoio carinhoso e por cuidarem do meu filho quando precisei ausentar-me para o presente trabalho.

À minha forte inspiração, Gladis Perlin, pelos primeiros passos incondicionais e por acreditar na minha pessoa, no meu jeito de ser, na minha força e pela nossa amizade bela e prazerosa, não somente na vida acadêmica.

À minha orientadora, Ronice Quadros, pelo compromisso com os (as) pesquisadores (as) surdos (as) e por ter-me dado a felicidade de desbravar as estradas da academia com ela. Compartilho com todos os surdos de

grande admiração por você, guerreira acadêmica!

À minha co-orientadora, Maura Lopes, pela aceitação em me orientar nos mistérios e acordes foucaultianos, antes estranhos, agora puros e cristalinos para mim, na compreensão da vida e da sociedade; também por suas palavras de incentivo e carinho.

À banca examinadora da tese, Adriana Thoma, Gladis Perlin, Mara Masutti e Paula Botelho, pela aceitação de avaliar a minha tese, contribuindo com idéias, propostas, sugestões para a versão final.

À Paula Botelho, pela semente que lançou em mim carreira acadêmica e pelas suas palavras de incentivo que acompanham a minha vida profissional e acadêmica.

À Elidéa Bernardino, pela insistência em aflorar os meus sonhos quase adormecidos quando pensei em desistir da carreira acadêmica.

À Heliane Costa, pelo companheirismo no curso de especialização na PUC-MG, nos tempos inquietantes quando na incursão da batalha e embate pela Educação de Surdos.

À Rosilene Souza, pelo compartilhamento e confidências da vida de mistérios, de descobertas, de sabedorias, além de uma longa amizade, sempre calcada em desavenças e devaneios, logo sanados com abraços sinceros.

À Bruna Massucati, pela amizade e afeição que temos uma pela outra, e pelo ideal compartilhado pela Educação de Surdos.

À Marianne Stumpf, pela nossa história de amizade e de cumplicidade, uma mulher que eu admiro pela sua vida profissional muito intensa, conquistada com meiguice e delicadeza.

Ao Jackson Valle, à Débora Campos, ao Iranvith Scantbelruy e ao José Carlos Ferreira, pela alegria e compartilhamento de confidências, projetos, ideais, segredos e pesquisas em nossa vida na ‘selva’ amazônica.

À Lucyenne Costa, pela paciência e momentos preciosos de trocas de figurinhas.

À Sandra Patrícia, pelo carinho e compreensão na fase final de escrita desta tese, quando me apoiou imensamente nos momentos em que eu não podia deixar de lado a tese, enquanto havia outros labores para eu fazer e ainda pela revisão final do meu texto, respeitando o meu estilo surdo de escrever.

Ao Fabiano Souto Rosa, à Mariana Campos, à Karin Strobel, à Shirley

Vilhalva, à Flaviane Reis, à Gisele Rangel, à Carolina Silveira, ao Deonísio Schmidh, à Simone Lima, ao Fábio Silva, à Ana Regina Campello, ao Rodrigo Rosso, companheiros surdos em incursão do GES – Grupo de Estudos Surdos – da UFSC.

A todos os ILS – Intérpretes de Língua de Sinais – da UFSC, especialmente a Mauren Medeiros, Viviane Barazzutti, Silvana Aguiar e Silvana Nicoloso, pelas traduções e interpretações em aulas, debates, congressos, seminários, bem como pelo bate-papo descontraído nos intervalos, nos cafés recheados de trocas de idéias acadêmicas.

Ao Iranvith Scantbelruy, José Carlos Ferreira, Mariângela Estelita, Letícia Tobal, Rosimária Ruela, Débora Botelho, Silvana Marques, Wollace Scantbelruy, Fátima Lima e Liliana Gallo, pelas transcrições, traduções e interpretações em várias línguas como Português, Inglês, Francês, Espanhol e a mais importante de todas as línguas em minha vida, a Língua de Sinais Brasileira.

Às amigas Débora Botelho e Silvana Marques, da acolhedora cidade do norte de Minas Gerais, Montes Claros, pela coragem em viajar por muitas horas de ônibus para serem minhas intérpretes em Bauru-SP, saudando e vivenciando nossa amizade.

À Comunidade Surda Mineira, o meu começar, o meu pipocar, o meu descobrir, o impulsionar para o meu *ser surdo*, minha forte inspiração nos meus tempos inquietantes, quando em minha trajetória como militante e profissional em Educação de Surdos.

Às mães das crianças implantadas do Amazonas, por abrirem as portas das suas casas e dos seus corações, com confiança e disposição, para as nossas conversas que permitiram dar magnitude a esta tese. Espero levá-las a refletir sobre o valor da língua de sinais e da cultura surda.

Enfim, à CAPES, pela bolsa concedida para eu dedicar-me aos estudos.

EPÍGRAFE

Eu, Surda.

*Graduada em Pedagogia eu sou
De tudo na minha vida dou valor
Saiba o que destino me dedicou
e de tão brutal força ele me jogou
no universo do qual morrerei.*

*Nasci em plena Caeté
terra dos Santos e da Fé
primeiro a cabeça e depois o pé
assim saí da vida como Deus quer,
formosa e guerreira serei.*

*É uma história tão minha unicamente
que merece ser contada parcialmente
pois há outras não relatadas intimamente
e de coração pulsando constantemente,
os discursos de bravos surdos contarei*

*Muitos caminhos já percorri nas estradas da vida
assim da impérvia ciência serei consumida
No começo, por toda a minha infância, ficava dividida
entre os surdos e os ouvintes, e ainda assim, no dia a dia
meu sonho foi moldando e decidi que para os surdos lutarei.*

*Agora, quebrarei a rima da minha dura poesia que agora contei
pois me perdi ao escrever e eram tantas vidas passadas
que vão conjugando verbos com abismos violentos que tive.
Neste momento ímpar da minha flor, assim contarei os anos
não pelos momentos que amargamente sofri
mas pelas saborosas vitórias que amealhei
nos percalços díspares que passei
no embate dos fortes, nas discrepâncias dos covardes assim me
juntarei.*

*Reerguerei o orgulho dos surdos
e a história da fina flor amordaçada
que é a minha língua de sinais há muito violentada
será apenas um pedaço da História esquecida.
Assim sou Patrícia, sou formosa guerreira amada
Assim nasci em Caeté, terra dos Santos e da Fé
Assim da Ciência de Skliar, a aprender eu comecei
Assim nesta Ordem de Discurso de Foucault me apaixonei
Assim por amor ao Franklin, ao Amazonas irei
Assim da vida feliz, eu, Surda, morrerei.*

Poesia escrita por **Franklin Ferreira Rezende Jr.** em 2007

RESUMO

A presente tese vem ao encontro da incursão investigativa da pesquisadora no território do implante coclear, quando da constituição dos sujeitos surdos. O objetivo basilar desta pesquisa é problematizar como os discursos acerca do implante coclear constituem os sujeitos surdos. Os andaimes teóricos desta tese priorizam as produções dos Estudos Culturais e dos Estudos Surdos, com inspiração pós-estruturalista, sob as noções de discurso e normalização inerentes aos pensamentos de Michel Foucault, autor que vai ao encontro da investigação proposta por esta tese: os discursos enunciados na normalização surda. Foram analisadas e problematizadas questões inquietantes que constituem os sujeitos surdos: a família como instituição da normalização surda à captura de bebês surdos por meio do teste de orelhinha, a emergência do implante coclear no Território Manauara e, ainda, os discursos capturados sobre as línguas de sinais, a cultura surda e os sujeitos surdos. É uma pesquisa motivada pela resistência da pesquisadora com relação ao campo “implante coclear”, que tem o efeito de normalizar os sujeitos surdos, subalternizando a língua de sinais e cultura surda.

Palavras-chave: Implante Coclear, Discurso, Normalização, Sujeitos Surdos, Família.

ABSTRACT

This thesis is the result of the investigative work by the researcher in the field of cochlear implant related to the constitution of the deaf. The main goal of this research is to investigate how the discourses about cochlear implant constitute the deaf subjects. The theoretical scaffolding of this thesis is in accordance with the productions in the fields of Cultural Studies and Deaf Studies, inspired by post-structuralism, and the notions of discourse and normalization inherent to Michel Foucault's thoughts, an author who fundamentals the research proposed in this thesis: the enunciated discourses in the normalization of the deaf. We analyzed and discussed intriguing questions which constitute the deaf subjects: the family, as an institution of the deaf normalization by the identification of deaf babies through the OAE test, the emergence of cochlear implants in the Manauara Territory and also the captured discourses about sign languages, deaf culture and deaf subjects. This research was motivated by the resistance by the author with respect to the field "cochlear implant", once it produces the effect of normalization of the deaf subjects and subordination of sign languages and deaf culture.

Keywords: Cochlear Implant, Discourse, Normalization, Deaf Subjects, Family.

RESUMEN

La presente tesis es resultado de investigaciones de la investigadora en el terreno del implante coclear en la constitución de sujetos sordos. El objetivo es el de problematizar cómo los discursos sobre esos implantes constituyen los sujetos sordos. Los andamios teóricos de esta tesis priorizan las producciones de los Estudios Culturales y de los Estudios Sordos, de inspiración póst-estructuralista, bajo las nociones de discurso y de normalización inherentes a los pensamientos de Michel Foucault, autor que va al encuentro de la investigación propuesta por esta tesis: los discursos enunciados en la normalización sorda. Se han analizado y problematizado cuestiones inquietantes que constituyen a los sujetos sordos: la familia como institución de la normalización sorda a la captura de bebés sordos a través del test de la oreja, la emergencia del implante coclear en el Territorio Manauara y, además, los discursos capturados sobre las lenguas de señas, la cultura sorda y los sujetos sordos. Es una investigación motivada por la resistencia de la investigadora con relación al campo del “implante coclear”, que tiene el efecto de normalizar los sujetos sordos, subalternizando la lengua de señas y la cultura sorda.

Palabras clave: Implante Coclear, Discurso, Normalización, Sujetos Sordos, Familia.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 01 - Ouvido consertado	081
FIGURA 02 – Bolo do primeiro aniversário do IC	111
FIGURA 03 – Banner em Assembléia Legislativa do Amazonas	121
FIGURA 04 – Mães exigem exame de outras maternidades	124
FIGURA 05 - Videoconferência da cirurgia do IC	129
FIGURA 06 – Manaus luta por “ouvido biônico”	132
FIGURA 07 – Manaus terá o primeiro implante coclear pelo SUS	133
FIGURA 08 – Mar da resistência surda	159

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO: O meu corpo surdo que pulsa, questiona e pensa	027
CAPÍTULO I - A invenção da surdez pela medicina	043
CAPÍTULO II - Trilhas investigativas	058
CAPÍTULO III - Estudos Culturais e Estudos Surdos com inspiração pós-estruturalista	074
3.1. Estudos Surdos	077
3.2. Estudos Foucaultianos	083
CAPÍTULO IV - Discursos enunciados na normalização surda	091
4.1. O nascimento do Tucumã: trajetória da Tucumanzeira	094
4.2. O nascimento do Açaí: trajetória da Açaizeira	096
4.3. A família como instituição de normalização: sonhos (re)construídos com outras expectativas	098
4.4. Teste da orelhinha: captura de bebês surdos para normalização	115
4.5. A emergência do implante coclear para a normalização surda	126
4.6. Sobre a língua de sinais, a cultura surda, os surdos: discursos capturados	135
FINDAR? UM ATO DE OUSADIA	153
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	160

APRESENTAÇÃO

O MEU CORPO SURDO QUE PULSA, QUESTIONA E PENSA...

Estar intrigado é uma decisão e um projeto de vida. Tem o educador transformado em pergunta o que ouve e vê os outros dizerem? Ou lhe falta o fôlego da iniciativa e o compromisso em assumir as contradições com as quais se depara?

Paula Botelho

Intitulo a apresentação de minha tese *O meu corpo surdo que pulsa, questiona e pensa...*¹ como um desenho do começo de tudo, do viver do meu coração, do meu ser surdo, da minha intelectualidade, da minha militância, do meu embate e das minhas vivências. Para viver este momento, quando na produção e defesa de uma tese, é preciso pulsar, questionar e pensar.

O que mobilizou as palavras e os sinais para a escrita desta tese? Encontro-me em língua de fronteira (PERLIN, 2003), onde salto de um sentido para outro. Sentidos linguísticos que me desafiam constantemente a ver a dança das palavras e sinais. É a dança da Língua de Sinais e da Língua Portuguesa em minhas mãos bilíngues. As composições e as estruturas escritas neste texto são de uma pessoa surda que escreve a língua portuguesa como segunda língua (L2). Portanto, há traços e peculiaridades presentes nesta tese que me são próprios, mas em nenhum momento isso implica a desvalorização da Libras como primeira língua (L1), a ser utilizada por outros surdos em suas teses futuras.

Esta tese nasceu das minhas inquietações como militante surda em movimentos e lutas pela causa surda, que questiona os discursos normalizadores em nossos corpos surdos. Essas inquietações são viveres e impasses constantes na minha vida e na do povo surdo, são o transcorrer de mares impetuosos e serenos pela vida das nossas mãos, que exaltam a língua de sinais e a cultura surda. Elas representam as nossas resistências surdas.

Para apresentar a titulação, vejo-me em retalhos não mera e fielmente cronológicos, mas em passagens do meu viver desde que estou neste mundo e que impulsionaram fortemente a produção desta tese, as escolhas e os desígnios da minha trajetória acadêmica e minha adesão à militância surda.

Nestes quatros anos de estudos, foram inúmeras as leituras que me levaram a pensar, a repensar e a entender que “cada um de nós é único enquanto sujeito constituído por experiências e por saberes de diferentes campos de saber” (VEIGA-NETO, 1996, p. 163). Desta forma, acredito que a produção desta tese é peculiar, inerente à minha construção e reconstrução como sujeito, e ainda segundo Veiga Neto:

[...] cada um de nós sai de um ponto diferente. Isso é

¹ Algumas partes foram feitas em memória da seleção de Doutorado em Educação, em novembro/2005, bem como outras pertencem à publicação da Revista FENEIS – Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos – de 1999.

assim porque todos carregam - cada um e cada uma - sua história pessoal. Cada indivíduo, na sua singularidade, é o produto transitório de sua própria história [...] cada um de nós constrói a realidade de uma maneira um pouco diferente da realidade construída pelos demais e, desse modo, vê as coisas do mundo de modo sempre peculiar. (VEIGA-NETO, 1996, p. 163)

As produções, as experiências, as singularidades e as peculiaridades estão neste processo de pesquisa. Assim, a minha história pessoal está sempre intimamente ligada à produção desta tese.

Lanço-me a algumas de minhas memórias, trajetórias muito significativas e, por vezes, sofridas. Contudo, vejo que os sofrimentos foram necessários para chegar ao que sou hoje: uma pessoa forte, intensamente militante e apaixonada pela pesquisa acadêmica.

Nasci em Caeté, pequena cidade das montanhas mineiras, com vistas para a Serra da Piedade, onde deslumbrava a beleza dos horizontes. Passei 33 anos do meu viver nesta pequena Caeté, que sempre será o meu eterno porto seguro. Vivi ali até o meu voar ao sul, à Ilha da Magia, para os estudos acadêmicos na Universidade Federal de Santa Catarina. E, para chegar ali, percorri uma verdadeira trajetória que resultou no que sou atualmente: uma pesquisadora.

Pesquisar é um projeto de vida. São tantos questionamentos, práticas, saberes, viveres que me impulsionam a pensar, a repensar, a problematizar, a construir, a reconstruir a minha escrita e os meus sinais.

Minha trajetória tem sido repleta de obstáculos e desafios. Foram necessários muitos anos de “normalização” do meu ser/corpo por meio do oralismo, como uma resposta urgente exigida pela sociedade, pelos profissionais da saúde e até mesmo pelos meus familiares com o intuito de me fazer “falar” e “ouvir”² seguindo os padrões normalizadores do soberano. Faço uso da palavra “soberano” em analogia ao ouvinte como alguém superior aos surdos. De acordo com o referencial foucaultiano, soberano é o rei que determina a vida e a morte do súdito, cujo corpo é uma extensão do rei, propriedade do corpo do rei. O súdito não possui a decisão sobre si (FOUCAULT, 2007).

² Fiquei surda aos 16 meses de vida em consequência de meningite, sendo pré-lingual.

Aos dois anos de idade, fui levada para a clínica especializada Centro Verbo Tonal, em Belo Horizonte. Era um espaço em que o uso de língua de sinais era terminantemente proibido. Isso obrigava a mim e às outras crianças surdas a fazerem uso da fala e da leitura labial. Éramos escravas sem nossas mãos. Éramos aprisionadas sem a possibilidade de expressar os nossos sentimentos e pensamentos através delas. Passei nove anos sujeita a uma concepção de linguagem que entende a língua como um aglomerado de sílabas. Era obrigada a aprender a falar “ma-me-mi-mo-mu” repetidamente, em uma espécie de inferno fonoaudiológico. Meu único alívio era conviver com meus colegas surdos, pares iguais a mim, e isso me deixava muito alegre.

Depois de algum tempo, afastei-me da clínica por motivos financeiros. Minha mãe também achava que eu já tinha aprendido o que era necessário à interação verbal. Nessa época, o fato de eu estudar numa escola de ensino regular era tido como suficiente para efetivar minha inclusão educacional.

Durante toda a minha escolarização, estudei em escolas com alunos ouvintes e, por isso, sentia muita falta da identificação com os surdos. Sentia-me inferior a meus colegas ouvintes, assim como um “Patinho Feio” no meio de tantos cisnes. Na época da formatura no ensino médio, bradei a meio mundo que nunca mais voltaria a estudar, mas muito de minha história ainda estava por vir. Decidi que tentaria o acesso à universidade e fui aprovada no vestibular de Pedagogia na primeira tentativa, para a surpresa de muitos. Era um misto de medo e de alegria. Medo, porque eu sabia que tinha que brigar pelos próximos quatro anos no espaço universitário. Alegria, porque havia conquistado um espaço disputado. Eu tinha em meu íntimo que seria incapaz de ser alguém na vida. Já havia me acomodado como deficiente.

Mas, em 1994, aos 21 anos de idade, comecei a trabalhar em uma empresa onde havia muitos funcionários surdos. Isso foi crucial para o meu despertar. Comecei também a frequentar uma das associações de surdos em Belo Horizonte, e então podia conversar rir, brincar e ter amigos.

A comunidade surda teve, assim, um papel fundamental na mudança que se operou dentro de mim. Ela possibilitou a construção do meu ideal de futuro, redefiniu minha história de vida, minha voz e minha atitude em relação às adversidades. Causou uma verdadeira revolução na minha vida. Descobri que podia ir mais além, e o aprendizado de Língua de Sinais ampliou minha visão de mundo.

Foram 20 anos de controle do meu ser e eu precisava me desvencilhar das agulhas perversas do oralismo. Redescobri, no mais tardar dos meus 21 anos de idade, o fervor do meu ser surdo, do meu viver entre as fronteiras com o pisar bem leve, com o palmar suave em língua de sinais. Foi a partir dali que descobri que podia ir mais além, que podia ser mais do que eu era, que podia desafiar o Reitor dos meus tempos de Pedagogia, que podia sonhar o melhor do mundo da educação de surdos; enfim, que eu e meus pares podíamos viver o nosso ser surdo com anseios, embates, resistências, culturas, experiências e línguas visuais.

Foram anos de constituição do meu ser, do meu viver como surda, construção e reconstrução para que eu pudesse efetivamente pensar e repensar a constituição de uma subjetividade que condiz com o ser surdo no sentido cultural, e não no sentido clínico. Foram necessários e decisivos os encontros com meus pares surdos para que fosse possível uma identificação, como explica Perlin: “O encontro surdo-surdo é essencial para a construção da identidade surda, é como um abrir do baú que guarda os adornos que faltam ao personagem” (1998, p.54).

Para pisar em uma universidade era preciso ter uma auto-estima nos céus para poder enfrentar novamente a sala de aula com ouvintes e com uma língua não condizente com o meu ser surdo. Diferentemente dos meus tempos escolares até o ensino médio, nesse espaço universitário, eu tinha descoberto o meu ser surdo com uma cultura e língua diferentes das dos ouvintes. Eu ousava exigir os meus direitos de ter Intérprete de Língua de Sinais em sala de aula desde o início do curso, mas só consegui a disponibilidade desse profissional no final da graduação, depois de tantos choros, lutas, embates e brigas com o Reitor.

Meu primeiro dia de aula de Pedagogia foi muito doloroso. A discriminação ostensiva de uma professora, que me achava incapaz de fazer Pedagogia, e também de algumas colegas, que me achavam incapaz de concluir o curso, foram devastadoras. Tampouco pensavam que eu conseguiria um ótimo rendimento acadêmico, ou que eu ganharia o primeiro lugar em um concurso de monografias promovido pela Universidade, em comemoração aos 500 anos do Brasil³.

Quantas vezes saí da sala de aula chorando, batendo porta e

³ Monografia: “Identidade Cultural Surda na Diversidade Brasileira”. 1º lugar no Concurso de Projetos de Pesquisa e Monografias – Seminário Internacional dos 500 anos de Língua Portuguesa promovido pelo Centro Universitário Newton Paiva em parceria da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Portugal, em abril de 2000.

assustando meus colegas, reitoria, coordenação e professores? Queria a atenção de todo mundo, mesmo que para isso muita gente construísse uma imagem deturpada de mim, considerando-me deficiente e revoltada. O que eu de fato queria era um ensino diferenciado, de acordo com as minhas peculiaridades linguísticas. Como eu poderia entender aulas que são inteiramente dependentes da audição? Eu perdia muito, pois não podia participar ativamente. Exigi o direito de ser atendida de acordo com minha peculiaridade linguística. São esclarecedoras as palavras de Perlin a respeito disso: “O indivíduo surdo faz parte dos movimentos marginalizados. Qualquer comportamento negativo de sua parte provoca distorções e estereótipos dentro de uma situação de dominação” (1998, p. 55).

Foi assim que, desafiando a Universidade em relação à minha identidade surda, resolvi denunciar a situação a um jornal de grande circulação⁴. Quando a reportagem procurou o reitor, ele ousou dizer que estava apenas me ensinando a viver num mundo normal. Mais uma vez isso me remeteu à imagem de normalidade que as pessoas fazem do mundo e de si mesmas. Ser normal é o mesmo que me adaptar à conveniência de um reitor ou de um professor? É acreditar que neste mundo não há lugar para os surdos ou para qualquer outro que não esteja de acordo com padrões móveis de referência de normalidade? É admitir a perspectiva de que devo ser cópia de um ouvinte? Aquele era meu último período na universidade. Eu podia simplesmente ignorar, pegar meu diploma e dar graças a Deus por ter passado aquela fase, mas algo me moveu em direção às últimas consequências. Eu não podia deixar a história em branco.

Colei grau em setembro de 2000, o dia mais esplêndido da minha vida. Dediquei a vitória ao reitor, ao lhe dizer que não superei minha própria surdez, mas o seu preconceito, para que os próximos universitários surdos possam ter chances melhores. Na solenidade de abertura, apresentei o Hino Nacional em Língua de Sinais para meus convidados surdos e, pela primeira vez, senti verdadeiramente o orgulho de ser brasileira, afinal vivi toda a minha vida alienada de algo que pertencia aos ouvintes. Agora eu podia “ouvir” as palavras do Hino Nacional em Língua de Sinais Brasileira. Foi difícil conter o choro, que representava quase um grito de independência, mas não de morte. Essa minha apresentação foi um ato político.

Assim, graduei-me em Pedagogia em 12 de setembro de 2000. Colar grau em Pedagogia não representou o fim de uma luta: ela estava apenas

⁴ Folha de São Paulo (28/03/2000)

começando. Graduar-me representou a minha luta por uma melhor educação para os surdos. Por que a escolha dessa licenciatura para minha trajetória profissional? Porque a Pedagogia Surda é o ideal da minha vida, é um alicerce para formar crianças surdas com a língua de sinais e a cultura surda, e não como “patinhos feios”. Cisnes Surdos.

Foi assim que se construiu um idealismo na minha vida, como bem disse, sem exageros, Chalita: “O idealismo está para a vida como o coração está para o corpo” (2003, p.53).

Comecei as minhas atividades profissionais na Associação de Pais e Amigos de Excepcionais – APAE – da cidade de Caeté/MG, em abril de 2000, como professora da sala de recursos para surdos. Por que o espaço da sala de recursos para os alunos surdos? Esses surdos eram atendidos nesse espaço como uma forma de complementar seus estudos, em apoio à inclusão nas escolas comuns de acordo com a política da educação especial. Uma política vigente e com um regime em que os surdos eram vistos como deficientes, incapazes e necessitados de uma educação especial, de mais reforços pedagógicos e reabilitadores. Minha luta com os alunos era para que os mesmos não se sentissem deficientes e que pudessem ter identidade como sujeitos surdos culturais. Foram dois anos exercendo essa função de professora, e mais do que uma mina de identificação cultural e linguística para os alunos, foi um período de descobertas e desafios.

Foi difícil deparar-me com as intensas dificuldades encontradas, devido ao fato de a maioria desses surdos estarem excluídos na educação, por não serem atendidos em seus anseios e no respeito à sua subjetividade surda dentro das perspectivas reais da educação de surdos. Mas não me deixei furtar às realidades vividas, sempre fazia o que era possível. Fui em busca da conscientização dos direitos linguístico-culturais da comunidade surda junto aos familiares e profissionais de educação da rede pública do município de Caeté. Essa busca levou-me à conquista da aprovação da Lei Municipal da Língua de Sinais Brasileira.

E por esta conquista, *reconhecimento público pelos relevantes serviços prestados ao desenvolvimento e à grandeza do Município*, foi-me concedida a Honra ao Mérito pela Câmara Municipal de Caeté-MG em março de 2003.

O ano de 2002 foi um marco de conquistas na minha vida profissional e acadêmica, pois, além da obtenção de especialização em Psicopedagogia com Ênfase em Educação Especial pela PUC-MG, fui aprovada no concurso público da Secretaria de Estado da Educação de

Minas Gerais para dois cargos públicos: Supervisora Pedagógica e Analista Educacional, sendo que o primeiro cargo exerci na Escola Estadual Francisco Sales. Quando fui nomeada para o cargo de Analista Educacional, eu já exercia a função de supervisora. Como foi difícil! Eu não sabia, no âmago do meu coração, em qual dos cargos eu poderia trabalhar melhor pela educação de surdos. Onde seria melhor para eu atuar? Seria como Supervisora Pedagógica, podendo estar perto das crianças e adolescentes surdos, tentando sensibilizar os profissionais e os familiares para mudar os saberes e discursos normalizadores e vigentes sobre os sujeitos surdos? Ou seria como Analista Educacional? Sem saber onde poderia me encaixar, fui à busca de mais informações a respeito deste último cargo e soube que, devido à minha atuação em educação de surdos, poderia ser lotada na Diretoria da Educação Especial.

As minhas vivências e intempéries no cargo de Supervisora Pedagógica neste período de quatro meses – fevereiro a maio de 2002 –, além da experiência em APAE-Caeté/MG durante dois anos, foram relevantes para os questionamentos que viriam a ser implodidos quando em minha posse do cargo de Analista Educacional. Nesse cargo, fui incrustada de contradições sobre as situações, dependências e bastidores da política de inclusão educacional em Minas Gerais. Isso me proporcionou um embate e militância surda intensamente marcantes, e por vezes fui advertida pela chefia, que me disse para frear o meu jeito: “Aqui você não é Patrícia, você não é surda, você não é militante pela causa surda, você é servidora pública e representa a Diretoria da Educação Especial da Secretaria de Estado da Educação de Minas Gerais!” Tudo no período do meu estágio probatório.

O que eu não percebera, no período em que atuei nesse cargo, é que saíra da condição de assujeitada pelo discurso normalizador da educação especial e da política de inclusão. Era aceitar as imposições normalizadoras ou correr o risco de ser riscada pelo estágio probatório. Só fui perceber isso quando, em meus estudos de doutorado, fazendo as leituras foucaultianas, notei o quanto fui enveredada nas malhas do poder dessas práticas discursivas, saberes institucionais do órgão público educacional que descrevem os surdos como necessitados de uma inclusão, de um atendimento especializado e de mais recursos complementares; os surdos com a língua de sinais vista como um meio de comunicação alternativa e alocados em escolares regulares. Tudo isso é contrário aos ideais da comunidade surda em construir uma Pedagogia Cultural Surda.⁵

⁵ Pedagogia Cultural Surda pode ser entendida como atividades ou o resultado que envolve ações e

Foi em busca de um ideal que um sonho desde os meus tempos de graduação foi realizado: Doutorado em Educação pela Universidade Federal de Santa Catarina. O iniciar das aulas acadêmicas, o conviver com as professoras surdas⁶ e o CODA⁷, os colegas surdos, os intérpretes de língua de sinais, as muitas pesquisas, as discussões, os pensares e repensares compartilhados... momentos acadêmicos mágicos e plenos. Diferente dos meus tempos escolares anteriores, ali eu podia vivenciar o ser surdo com toda a plenitude, podia estudar com meus pares surdos. Anseios e resistências acadêmicas surdas em uma universidade pública⁸, finalmente!

O título do projeto de tese inicial: *Trajetórias, descobertas e mediações culturais dos surdos universitários: o antes, o durante e o depois do espaço universitário na sua constituição como educadores de surdos*, foi deixado de lado. O meu foco eram os surdos acadêmicos, mas, ainda no primeiro semestre das aulas, mudei totalmente o foco para o tema implante coclear.

Como se deu a escolha do tema desta pesquisa? Por que apresentar um trabalho que é contemporâneo, questionador e contestador em relação à atual posição dos surdos em busca do ser surdo, do ser culturalmente surdo? Qual o significado desses questionamentos nestes tempos em que buscamos pela legitimidade da nossa língua de sinais neste país, com a regulamentação legislativa da Libras⁹? Por que falar de algo que supostamente representaria uma “cura” para os surdos? Por que questionar essa busca por uma normalização do corpo surdo? Por que os surdos contestam e resistem ao implante coclear? Essas são inquietações minhas quando inicio este trabalho.

A escolha deste tema é pessoal e inerente à questão da minha vida, por eu ser uma lutadora do povo surdo e hastear a bandeira da Língua de Sinais e da Cultura Surda, artefatos esses fortemente conectados à minha vida, ao meu coração, à minha alma. Além desses motivos pessoais,

educação, desenvolvidas por sujeitos surdos, para a identidade e diferença culturais. Vem de processos de diferenciação cultural entre surdos e não surdos, visando a manter o posicionamento existencial, ou seja, os caminhos da identidade e da diferença que precisam ser constantemente renovados.

⁶ Gladis Perlin e Marianne Stumpf.

⁷ A professora Ronice Quadros é CODA (*Children of deaf adults*). A palavra CODA tem um significado relevante na comunidade surda, que significa filhos de pais surdos, ou seja, a professora Ronice é filha ouvinte de pais surdos.

⁸ GES – Grupo de Estudos Surdos dentro do Campus da UFSC. Grupo formado pelos acadêmicos, professores, intérpretes e tradutores surdos e ouvintes para compartilhar e discutir pesquisas inerentes ao campo dos Estudos Surdos.

⁹ LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais

também sou movida pelas trilhas acadêmicas e científicas que me impulsionam a fazer pesquisa envolvendo o tema do implante coclear. Estamos vivenciando o auge da ciborguização do humano, o auge das políticas de normalização dos sujeitos, o auge da política de inclusão que parte do imperativo do acesso a todos. Diante desses fatores, nascem inquietações e impulsos para a pesquisa.

O corpo surdo que pulsa, questiona e pensa. O título desta apresentação condiz com meus sentimentos, minhas pulsações, meus questionamentos, meus pensamentos, meu embate acadêmico e militância. Um corpo pulsante pelos ideais do povo surdo, pela sua história de lutas, batalhas, combates e produções culturais. Difícil não tomar posição e partido pelos e com meus pares surdos. São resistências surdas em minha vida, escolhas, renúncias, sentimentos, subjetividades afloradas no meu ser surdo.

Quando propus a produção de tese referente ao implante coclear, fui alertada pelos colegas surdos e ouvintes acadêmicos e pelas orientadoras que o assunto seria polêmico, gerando oposições e iras do império coclear. Este tema é uma questão litigiosa para a comunidade surda e, por vezes, é dito como genocida, visto que pode provocar extinção da cultura surda, da língua de sinais. Seria interessante citar que fui alertada por uma das professoras de que talvez a maior resistência fosse a dos próprios surdos que não compreenderiam as razões que me levaram a pesquisar sobre o assunto. Ela, ainda, alertou-me a não endeusar meus parceiros surdos, uma vez que estou enredada em disputas de força pelo direito dos surdos se representarem. Mais pulsos, mais questionamentos, mais pensares em meu corpo surdo.

Enfoco a importância de problematizar o implante coclear dentro das tramas e relações de poder e saber para a normalização dos corpos surdos. Esse é um fato inquietante para os surdos, que constantemente questionam e condenam esta forma de normalizar o surdo, constituída por uma visão clínica e ouvintista que ainda teima em imperar inclusive no povo surdo.

Há tantas pesquisas, teses e dissertações produzidas pelos médicos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicólogos e outros tantos profissionais que exaltam os benefícios do implante coclear. E todas são discursos científicos.

Dessa forma, entendo que a surdez seja uma invenção da medicina, dos discursos científicos, de uma história fabricada e inventada pelos

saberes médicos. Essa discussão será explicitada no primeiro capítulo desta tese: **A invenção da surdez pela medicina.**

Houve tempos em que tive contratempos: eu não conseguia problematizar para poder produzir esta tese. Onde e como seria o meu campo de pesquisa? Os sujeitos surdos implantados? Os surdos militantes contra o implante coclear? Os familiares? Os médicos? Os fonoaudiólogos? Onde seriam os espaços? Seriam simples entrevistas? Ou observar os corpos surdos com implante coclear sendo disciplinados? Analisar e problematizar as piadas e artes surdas sobre implante coclear como resistências surdas? Como questionar e problematizar os saberes médicos e discursos científicos sobre os corpos surdos? Problematizar os discursos das mães das crianças implantadas? O que são discursos normalizadores? E os discursos de resistência surda?

Foram tantas perguntas possíveis e impossíveis que tive que mudar inúmeras vezes de metodologias, sujeitos e objetos de pesquisa; inventei e reinventei modos de mobilizar a investigação sobre o implante coclear. Uma vez escolhido o tema, foi preciso percorrer trilhas e me enredar nas tramas de questionamentos inquietantes: **Como os discursos acerca do implante coclear constituem os sujeitos surdos?** Esse é um questionamento basilar desta pesquisa.

Meu campo de pesquisa foi realizado em Manaus, uma cidade longe de Florianópolis, local dos meus estudos acadêmicos. Por que a escolha da cidade amazônica? É uma terra que adotei por amor: conheci o meu marido surdo amazonense. Namoramos e nos casamos, não antes de terminar as disciplinas obrigatórias do doutorado e também acordar com a orientadora que eu fazia as apresentações dos trabalhos nos congressos e publicações de artigos acadêmicos para poder me distanciar da Universidade Federal de Santa Catarina.

Os sujeitos desta pesquisa possuem nomes de árvores amazônicas. Essa ideia emergiu em resposta a uma situação hilária que ocorreu quando minha colega achou impossível eu conseguir dados sobre implante coclear, senão os que envolvessem “árvores amazônicas implantadas”. Assim pensei no começo, mas, para minha surpresa, nada disso ocorreu. As proposições acima estão explicitadas com mais detalhes no segundo capítulo **Trilhas investigativas.**

No terceiro capítulo – **Estudos Culturais e Estudos Surdos com inspiração pós-estruturalista** –, não pretendo explicar com maiores detalhes o implante coclear em si ou a sua evolução biotecnológica. Para

analisar o implante coclear, estou posicionada em dois campos teóricos – o dos Estudos Culturais e o dos Estudos Surdos com inspiração pós-estruturalista, especialmente os do autor Michel Foucault.

Esses campos teóricos são entrelaçados e destacam uma visão de sujeito assujeitado aos discursos e saberes dos outros, bem como a si mesmo. Além disso, destacam uma visão de cultura como forma de vida. Esses estudos me permitiram olhar os surdos como assujeitados às práticas discursivas que os descrevem como incapazes, deficientes, implantados, anormais. Esses discursos acabam por constituí-los e posicioná-los dentro de uma rede de relações sociais que são formadas pelos próprios sujeitos surdos, provocando um atravessamento de subjetividades. São espaços, palcos e territórios envolvendo o implante coclear, que constituem os surdos e os ouvintes envolvidos nesta trama de relações de poder/saber. Portanto, pretendo problematizar os discursos sobre o implante coclear: as práticas e os saberes conexos a ele. Pretendo problematizar, também, como a classe médica e os familiares produzem, inventam e constituem os sujeitos surdos. Assim, no quarto capítulo - **Discursos enunciados na normalização surda** -, faço a análise e a problematização de discursos produzidos pelos familiares e pela classe médica à luz dos pensamentos de Michel Foucault, das teorizações pós-estruturalistas, dos Estudos Culturais e dos Estudos Surdos.

Há contradições com as quais me deparo. Discursos e poderes estão em jogo. Os surdos como sujeitos a serem corrigidos pela medicina, pela biotecnologia e pelo implante coclear estão enredados dentro do jogo de normalização do padrão ouvinte. São discursos científicos e saberes médicos, ciência à qual somos assujeitados e ainda mesmo resistentes para uma tecnologia de controle dos corpos surdos.

Conto aqui um episódio que me aconteceu poucos meses antes da minha defesa de tese. Fui convidada como palestrante para o seminário em comemoração ao Dia Nacional dos Surdos, no dia 26 de setembro, em Brasília. Esse é um dia significativo para a comunidade surda, é o momento de celebrar e exaltar a cultura surda, a língua de sinais e a história de lutas e conquistas do povo surdo.

Por que contar este episódio? Seria um dia normal de comemoração do Dia dos Surdos como qualquer outra data comemorativa, como o Dia das Crianças, o Dia da Mulher, o Dia do Índio. Mas o que instigou nesse evento foi o fato de ter sido realizado com outros palestrantes da área médica – especialistas em implante coclear –, visto que já existe o Dia da Campanha de Prevenção da Surdez, o dia 10 de novembro, para eles

apresentarem os seus discursos.

Particpei de uma mesa redonda com uma palestrante proveniente de um dos Centros do Implante Coclear. Contrapus a palestra dela que, como é de praxe, só apresentava os benefícios do implante coclear e os seus avanços. E apesar de ter apresentado o tema da minha pesquisa anteriormente em outros espaços e momentos, nunca fui tão intensamente vaiada e aplaudida por dois grupos opostos: de um lado, os profissionais e familiares de surdos implantados; do outro, os surdos sinalizados e os ouvintes simpatizantes do movimento surdo. Eu sabia que a minha pesquisa era polêmica, mas só naquele momento a “ficha caiu”. Fiquei abalada!

Finalizados os debates calorosos e intensos dos dois grupos opostos, a tal palestrante veio conversar em particular comigo. Eu ainda estava atordoada com a situação e, também, desconfortável com a interpretação de língua de sinais, que não foi legível e fluente, mas consegui captar pedaços da conversa, como: “Você, como pesquisadora, tem que respeitar a ciência”. Querendo responder à altura, virei-me à procura de outro intérprete de língua de sinais para intermediar essa conversa, mas a palestrante saiu em disparada sem ao menos pedir licença. Eis aqui o que seria a minha resposta militante naquele momento: devo respeitar o regime de verdade dela? Que ciência? A ciência que regula e normaliza os corpos surdos através do implante coclear? A ciência médica e biotecnológica?

Mas, neste momento de pesquisa, a minha pergunta seria esta: que outros regimes de verdade estão engendrados nas práticas, nas falas e nas representações daqueles que assistiram a nossas palestras e debates? Houve regimes de verdades distintos – um ouvinte/médico que estava alicerçado na cura e na reabilitação e um surdo que estava alicerçado na diferença, na luta pela identidade surda e pela língua de sinais.

Fico inquieta quando vejo *discursos científicos* ditos como se fossem verdadeiros e imperantes; que corrigem os corpos surdos com os aparatos biotecnológicos. Esse episódio provocou repercussão pelo Brasil afora e chegou aos ouvidos de um surdo implantado, um dos diretores da associação dos implantados, outrora entrevistado por mim. Ele nomeou a minha luta como “guerra declarada ao implante coclear”, em uma conversa via messenger, na qual ele criticou negativamente a minha atitude. Os surdos sinalizados louvaram a minha postura. Para esses, a minha atitude foi um marco ousado e corajoso e que provocou a ira do império coclear.

A minha intenção não era essa e, sim, questionar e problematizar o

implante coclear como uma forma de normalizar, corrigir e controlar os corpos surdos com o objetivo de fazê-los “ouvir” e “falar” para seguir o padrão soberano. Diante das contradições, há a minha ansiedade em produzir meu discurso, minha tese. Sinto-me com um peso enorme sobre os ombros: devo assumir o compromisso de produzir um tema polêmico pela pesquisa acadêmica?

O meu embate neste campo representa os meus viveres, os meus questionamentos, os meus pensares, as minhas tentativas de mostrar as resistências surdas, não como forma *radical e inconsequente baderna dos surdos contra o progresso da tecnologia em benefício deles*, palavras ditas pelo médico especializado em implante coclear¹⁰, e, sim, como uma forma de colocar em suspeita os discursos científicos sobre essa cirurgia.

Na conclusão desta tese – **Findar? Um ato de ousadia** –, pergunto-me se seria de fato o findar, o finalizar de uma tese, pois o meu discurso será examinado, questionado, debatido e até mesmo impugnado, pois é a produção de uma verdade, de uma cientificidade, de uma prática discursiva, de um embate contra a medicalização do ser surdo.

Uma militância entremeada na imensidão da academia, na pesquisa, na produção desta tese: sou pesquisadora, mulher, surda, militante, professora, esposa, mãe, madrasta, nora, filha, neta; enfim, uma sonhadora. Estou vivendo um embate histórico da minha vida, academia e militância. O meu embate acadêmico e a minha militância foram intensamente marcantes quando na pesquisa de campo, na produção de dados e na escrita desta tese. Tenho o meu pulsar, o meu questionar, o meu pensar desde quem sou nestes momentos. Tenho experiências, trajetórias, memórias que constituem o meu ser, que subjetivam o meu modo de pesquisar, o meu modo de escrever, o meu modo de produzir a minha verdade, o meu desejo de verdade, o meu discurso. Uma produção da verdade em tempos da biotecnologia desenfreada, da urgência da medicina em normalizar os corpos, da luta em reconhecimento da língua de sinais e da cultura surda, dos jogos de poder-saber-verdade em que somos inventados e inventando as práticas discursivas sobre os sujeitos surdos, o implante coclear, a cultura surda e a língua de sinais.

Devido à especificidade teórica proposta nesta tese, sei, em meu interior e em meu ser surdo, dos riscos deste embate e tive que vigiar a mim mesma para conseguir um distanciamento na análise de uma causa em que estou mergulhada politicamente. Seria preciso outro mergulho nas

¹⁰ Peguei a fala do médico em um dos encontros informais promovidos por uma das mães líderes.

profundezas teóricas, mas esse mergulho não termina nesta tese e pretendo continuar suspeitando não só das verdades ouvintes, como também das verdades surdas. Devido a essa vigilância teórica, houve momentos em que precisei sair da militância, mantendo uma distância da causa surda e dos movimentos surdos, para poder olhar para mim mesma como pesquisadora e tentar entender como o povo surdo pode pensar, mover e produzir suas resistências surdas nos jogos de poder e saber na enunciação da normalização surda.

Quando se coloca a temática do presente trabalho, necessariamente se remete à análise com outras redes de significações, produzindo, assim, resistências surdas. Skliar (2003, p. 144) disse que há um tipo de diferença política, que é descolonizador, “uma diferença que insiste em produzir textos afirmativos, imagens positivas sobre a própria cultura, do próprio corpo, da própria identidade [...], uma diferença que se instala para discutir palmo a palmo a onipresença do discurso colonial.” Isso contribui para dar significado à pesquisa, exigindo-me uma constante reflexão e questionamento enquanto pesquisadora. Fazem sentido as palavras de Foucault (2006b, p. 14):

O problema político essencial para o intelectual não é criticar os conteúdos ideológicos que estariam ligados à ciência ou fazer com que sua prática científica seja acompanhada por uma ideologia justa; mas saber se é possível constituir uma nova política da verdade. O problema não é mudar a “consciência” das pessoas, ou o que elas têm na cabeça, mas o regime político, econômico, institucional de produção da verdade.

Afinal, devemos ter a coragem para questionar as opressões culturais. O autor Artières – descrevendo o pensamento de Foucault sobre a posição do intelectual específico, diferentemente do intelectual descrito nos discursos dominadores – afirma:

Uma morte do intelectual tal como pensado havia quase um século. Foucault propunha substituí-lo pela figura de um verdadeiro técnico da atualidade, que não expunha um discurso sobre os acontecimentos, mas atravessara fisicamente cada um deles, e era dessa experiência única que um verdadeiro diagnóstico podia emergir. (2004, p. 37).

Esta pesquisa talvez venha a contribuir para se pensar na

desconstrução dos discursos científicos sobre os surdos. Pretendo mergulhar no debate acadêmico sobre esse assunto, com o esparzir das vozes do meu povo.

CAPÍTULO I

A INVENÇÃO DA SURDEZ PELA MEDICINA

O outro já foi suficientemente massacrado. Ignorado. Silenciado. Assimilado. Industrializado. Cibernetizado. Protegido. Envolto. Excluído. Expulso. Incluído. Integrado. E novamente assassinado. Violentado. Obscurecido. Branqueado. Anormalizado. Excessivamente normalizado. E voltou a estar fora e a estar dentro. A viver em uma porta giratória. O outro já foi observado e nomeado o bastante como para que possamos ser tão impunes ao mencioná-lo e observá-lo novamente. O outro já foi medido demais como para que tornemos a calibrá-lo em um laboratório desapaixonado e sepulcral.

Carlos Skliar

O que seria a invenção da surdez pela medicina? O que seria uma invenção? Segundo Foucault, citando Nietzsche, a palavra *origem* opõe-se à palavra *invenção*: quando se diz invenção é para não se dizer origem (FOUCAULT, 2003a). Mas por que a invenção da surdez pela medicina? Seria algo inventado, fabricado e que não foi originado. Foi nesse campo da medicina que se inventou a surdez como deficiência, que se produziram discursos e saberes sobre os surdos como deficientes e necessitados e que se inventaram técnicas de correção. Técnicas de correção inventadas. Discursos científicos inventados. Saberes e práticas discursivas inventadas. Discursos fabricados sobre a normalização surda.

Uma invenção da surdez em diferentes campos discursivos – clínicos, linguísticos, religiosos, educacionais, jurídicos, filosóficos (LOPES, 2007) – com seus diferentes olhares sobre os sujeitos surdos ao longo dos tempos e espaços. Essa invenção não é originada, é construída conforme as interpretações que temos sobre o corpo surdo.

Neste capítulo, explico a história da medicina no controle do corpo surdo, pois não é o propósito imediato desta tese explicar em maiores detalhes o implante coclear¹¹ e a sua evolução no Brasil e no mundo, em razão do implante coclear não ter sido o único modo de medicalizar o ser surdo, produzindo, assim, o anormal surdo. E ainda problematizo a surdez como uma invenção de práticas sociais e da medicina.

Em séculos passados, foram descobertas partes biológicas do aparelho auditivo, como a trompa de eustáquio. Empédocles (535-475 a.C) descobriu o labirinto; Hipócrates (460-356 a.C) descobriu o tímpano; Oribase (326-403 d.C) descreveu os nervos acústicos e faciais e ainda descobriu a parte interna da orelha. Na Renascença, os médicos podiam dissecar cadáveres, produzindo saberes médicos sobre a anatomia do corpo humano. Nos séculos VI ao XVIII, Vesale, Eustachi, Fallope, Plater, Cardan, Antoine-Marie Vasalva ficaram famosos pelo “Tratado da Área Humana” e foram considerados os descobridores da anatomia da orelha (JEUDY, 1990).

Em 1560, Cardin descobriu a percepção de vibrações sonoras pela condução óssea. Em 1704, Vasalva imaginou um teste de permeabilidade da trompa de eustáquio. A partir do século XVIII, as pesquisas sobre a

¹¹ O implante coclear é um aparelho que tem o intuito de consertar o ouvido defeituoso dos surdos, trazendo uma possível audição de forma robotizada. Além disso, exige intensa reabilitação fonoaudiológica pós-cirurgia, pois é preciso exercícios para perceber e entender os sons. É uma forma de normalização do sujeito surdo.

anatomia da orelha se reduziram progressivamente. Mas a insurreição das descobertas ocorreu, com mais intensidade, com o médico Jean-Marc Itard (JEUDY, 1990).

O médico Itard é considerado o fundador da otologia e foi o médico-chefe residente do Instituto Nacional de Surdos-Mudos de Paris de 1800 até o ano de sua morte. Nesse período, fez experimentos, estudou o ouvido e publicou artigos a respeito da surdez patológica, sendo o primeiro a escrever um tratado sobre doenças da audição (BENVENUTO, 2006).

O autor Harlan Lane, em um dos capítulos de sua obra *Perspectiva Histórica dos Tratamentos Heróicos* (1992, p. 191 e 192), explicou as práticas medicalizadoras do médico Itard no Instituto Nacional de Surdos-Mudos de Paris. As manipulações e os experimentos feitos por este médico em corpos surdos tinham todas as intervenções inimagináveis. Ele aplicava eletricidade aos ouvidos dos alunos surdos, pois um cirurgião italiano descobrira que a perna de um sapo se contraía se tocada com metal carregado. Itard pensava haver alguma analogia entre a paralisia do órgão auditivo e a paralisia de um membro. Ele também colocou sanguessugas no pescoço de alguns alunos na esperança de que o sangramento local ajudasse de alguma forma. O médico desistiu dessa intervenção, mas seis estudantes tiveram seus tímpanos perfurados e um estudante surdo faleceu.

Um certo gerente de uma agência de correio europeu curou sua própria perda auditiva inserindo uma sonda em sua trompa de eustáquio, que vai da garganta ao ouvido, liberando o excremento linfático. O método foi utilizado por muitos médicos e abandonado como ineficiente, mas o médico Itard aperfeiçoou o equipamento da sonda e submeteu-o a mais de 100 alunos surdos. É certamente não obteve avanços com o feito (LANE, 1992).

Itard gotejou um remédio dito como secreto dentro dos ouvidos de todos os alunos que não nasceram surdos. Eram poucas gotas por dia durante duas semanas, mas, novamente, não houve efeito algum. Com alguns estudantes, Itard tentou um regime de purgativos diários. Outros ainda tiveram seus ouvidos cobertos com uma atadura encharcada em um agente borbulhante. Dentro de poucos dias, toda a pele da orelha caía, havia excreção de pus e a dor era lancinante. Quando se formou uma casca sobre o machucado, Itard reaplicou a atadura e a ferida reabriu. Então Itard repetiu o ciclo e aplicou soda cáustica na pele atrás da orelha. Tudo isso sem nenhum efeito (LANE, 1992).

Itard tentou fraturar o crânio de alguns alunos batendo com um

martelo na área imediatamente atrás da orelha. Em uma dúzia de alunos, ele aplicou um botão de metal atrás da orelha, o que levou à formação de pus e casca em, aproximadamente, uma semana. Outro dos tratamentos de Itard era introduzir uma linha através do pescoço do aluno com uma agulha de sedenho, o que causou uma ferida purulenta que, supostamente, permitiu secar os fluídos impuros (LANE, 1992).

Ainda segundo Itard, “a medicina de nada vale naquilo que está morto e, por aquilo que me foi dado a observar, não há vida no ouvido de um surdo-mudo. Quanto a isso, não há nada que a ciência possa fazer” (ITARD *apud* LANE, 1992, p.192).

Essas intervenções e manipulações nos corpos surdos foram legitimadas como científicas, mas sempre apresentaram riscos incalculáveis. Certos médicos ainda acreditavam na cura da surdez e, assim, nasceu a primeira escola francesa de otologia, fundada pelo médico Itard.

Porém, os experimentos em sujeitos surdos foram denunciados por um médico que sucede Itard, Prosper Ménière (1799-1862), à Academia de Medicina, em 1853. Ele afirmou que um famoso colega aplicara uma incisão em forma de coroa na cabeça de uma surda, pois achava que, por essa abertura, ela poderia perceber os sons, poderia ouvir. Foi preciso criar uma proteção contra choques exteriores, o que podia levar à morte dessa surda. Jeudy cita Ménière, que disse, em 1860:

Coitadas destas pobres crianças, tinha-se pedido sem motivo admissível, cauterizações violentas, aplicações que deixavam por todo o órgão cicatrizes profundas, e com uma palavra se tinha torturado esses infelizes sob o pretexto de que era preciso fazer alguma coisa, o que não se sabia o que podia acontecer, que certas tentativas (gostaria que alguém me dissesse quais?) tem tido sucesso alguma vez (JEUDY, 1990, p. 144).¹²

Atrocidades e barbaridades nos corpos surdos! Tudo isso só em busca da cura, da medicalização da surdez. No século XIX, a medicina não obteve avanços científicos em busca da cura da surdez, mas houve outros modos de controlar os corpos surdos. Apesar das palavras ditas por Itard e Ménière quanto à negatividade de “cura” da surdez, o que se viu nos séculos seguintes foi a persistência e a obsessão pelas práticas médicas, que

¹² Tradução francês/português feita por Fátima Lima.

teimavam em fazer as suas “descobertas científicas”. O que impera nesse campo de medicina é a visão da surdez como patológica e não-cultural.

O que impressiona é que, no fim do século XIX, produziram-se escritos sobre a erradicação total da surdez, um movimento eugênico que visava à melhoria da raça e à eliminação da comunidade surda por meio do processo seletivo. Ou seja, as pessoas surdas que tinham a genética surda, com os familiares também surdos, eram desencorajadas a se reproduzirem. E o maior responsável e precursor deste movimento foi Alexander Graham Bell, que se engajou no movimento da eugenia em 1880, logo após o Congresso de Milão¹³ (LANE, 1992).

Passamos da teoria da eugenia¹⁴ à teoria de degenerescência¹⁵, com a execução de experiências controversas como anular a surdez hereditária; da teoria atual, que é a da biotecnologia, com a colocação de implantes cocleares a uma educação reabilitadora e normalizadora dos corpos surdos.

Conto agora um pouco da história do implante coclear¹⁶. Não tenho a pretensão de contar tudo detalhadamente, mas a de relatar pequenas cenas reveladoras. Como contei anteriormente os experimentos e as manipulações do médico Itard nos corpos surdos, agora narrarei as experiências do italiano Alessandro Volta (1745-1827). Ele teve a ousadia de utilizar o próprio corpo em seus experimentos. Volta desenvolveu a pilha elétrica ao

¹³ O Congresso de Milão é descrito com mais detalhes nas próximas páginas.

¹⁴ Teoria da Eugenia: criada pelo Francis Galton por volta de 1865, baseia-se no aperfeiçoamento das qualidades raciais, físicas, psíquicas e morais humanas. A teoria eugênica é uma utopia que defende uma sociedade perfeita. Alexander Graham Bell foi um dos precursores dessa teoria no campo da surdez e era contra os surdos se unirem como uma comunidade surda. Por isso, não era a favor das escolas residenciais próprias para surdos, pois era no seio da comunidade que os surdos se casavam e reproduziam. Ele acreditava que, dessa forma, eram geradas mais crianças surdas (LANE, 1992).

¹⁵ Teoria da Degenerescência: defendida por Bénédictine-Auguste Morel em 1857 por meio do seu escrito “Tratado das degenerescências”. Segundo Lília Lobo, “Era nada mais do que seu autor oferecia: um ‘espetáculo’ que poderia causar repugnância ou espanto, ou ambos, nunca uma teoria. Por sua vez, as degenerescências de Morel, expostas também um atlas repleto de estampas como um ‘espetáculo de variedades’ doentias (físicas, morais e intelectuais), apesar do fatalismo irremediável da hereditariedade, supunham a noção de progresso e a intervenção preventiva” (2008, p.53). Acredito, dessa forma, que o ideal da degenerescência tratada por Morel seja uma forma de eliminar os surdos, os anormais surdos, os degenerados surdos da espécie humana. Foucault, em seu livro “Em defesa da sociedade”, expressa sobre esta teoria: “[...] Quanto mais as espécies inferiores tenderem a desaparecer, quanto mais os indivíduos anormais forem eliminados, menos degenerados haverá em relação à espécie [...]” (2005, p. 305). Vejo a teoria da degenerescência nos dias atuais em que a biotecnologia do implante coclear e o teste da orelhinha servem como estratégia de detecção, seleção, classificação e intervenção sobre os anormais surdos. Não tratarei com profundidade essa teorização. Em momentos futuros, por meio de artigos, apresentações de trabalho e pesquisas, irei abordá-la.

¹⁶ Fonte desta história do implante coclear: <http://www.centrodeorl.com.br/implante/historia.htm>

colocar placas de metal em seus próprios ouvidos, estimulando-as com pilhas de 50V. A experiência foi desagradável, mas ele disse ter ouvido barulhos como “água fervente” antes do desmaio, em 1880. O francês Duchenne de Boulogne também fez o experimento de Volta no próprio ouvido para estimular a audição. Outros cientistas passaram a investigar mais profundamente o assunto, a cóclea, a estimulação do aparelho coclear. Quanto mais o tempo passava, mais se descobria uma forma de “curar” a surdez, uma forma ciborguiana nos corpos surdos.

Em meados de 1990, o FDA – Administração de Alimentos e Medicamentos dos EUA (como o ANVISA do Brasil) – aprovou a comercialização de um “ouvido biônico” para a cirurgia de implante coclear em crianças acima de dois anos. Isso provocou alvoroço na comunidade surda americana, que questionou a ética médica nesse procedimento, uma vez que isso não condiz com o ser surdo no sentido cultural. Também o assunto é espinhoso na comunidade surda brasileira. O primeiro implante coclear no Brasil foi realizado em 1977 e hoje são mais de 10 Centros de Implante Coclear no país custeados pelo Sistema Único de Saúde – SUS. O centro mais importante realizou mais de 500 cirurgias entre 1990 e 2007 e é o que mais realiza cirurgias em crianças surdas com até dois anos de idade.

Uma cirurgia invasiva, uma correção urgente em crianças surdas. A manchete “A surdez com os dias contados”, produzida em um jornal de Manaus, dá a entender que a biotecnologia vai curar a surdez: um discurso normalizador. Desde 1880 aos dias atuais, houve descobertas científicas e uma evolução biotecnológica, um campo de ciência para a normalização dos corpos surdos. Os saberes e as práticas produzidas no campo da medicina influenciaram e influenciam os saberes e as práticas pedagógicas.

Antes da chegada do médico Itard no Instituto de Surdos-Mudos de Paris, a língua de sinais era predominante no ensino aos alunos surdos nessa instituição. Até então, os sujeitos surdos eram vistos dentro da perspectiva cultural e não-patológica. O abade Charles Michel de L’Epée (1712-1789) foi o mais importante educador de surdos. A sua trajetória nesta área se iniciou quando conheceu duas irmãs gêmeas surdas, que se comunicavam por gestos, e ainda outros surdos, que perambulavam pela cidade de Paris. Ele fez estudos mais sistematizados sobre a língua de sinais, fez da sua residência um espaço de instrução para os surdos e ensinou os “sinais metódicos”, uma junção de língua de sinais e língua francesa. Essa instrução iniciada pelo abade teve críticas duras por parte dos educadores oralistas. E foi o abade o fundador da primeira escola pública de surdos da França, o “Instituto para Jovens Surdos e Mudos de Paris”. Mas, com o

tempo, essa educação foi tomando outro rumo, uma medicalização da educação de surdos, como bem disse Benvenuto (2006, p. 240): “A medicalização da educação de crianças, inscrita nesta ideologia, dará as costas progressivamente aos princípios educativos do abade de L’Épée”.

Uma educação especial como uma instituição normalizadora dos sujeitos surdos; uma educação reabilitadora; uma junção de duas áreas, pedagogia e medicina, pólos binários entremeados para um controle dos corpos surdos; uma educação medicalizadora ainda vigente nos dias atuais; essa é a educação que nega a existência das línguas de sinais e da cultura surda. Um compromisso entre os familiares e os especialistas da área de saúde para as práticas de reabilitação, em uma busca obsessiva pela normalização, é a negação da história cultural e linguística dos surdos.

Faço, ainda, uma viagem aos tempos seculares, quando a proibição do uso das línguas de sinais foi imperante a partir de 1880, no Congresso de Milão. Essa proibição foi uma estratégia de poder dos ouvintes, e os poucos surdos presentes nesse evento não puderam defender a língua de sinais, a cultura surda. Para fazer este passeio ao passado, cito a pesquisadora surda, Karin Strobel (2008b), e apresento a história do Congresso de Milão.

Em 1880, realizou-se o Congresso Internacional de Surdo-Mudez, em Milão, Itália. Hoje, o evento é denominado Congresso de Milão, uma abreviação muito impactante para os sujeitos surdos, visto que os marcou como um martelo oralista reinante. Esse congresso representou o fim de uma era fervilhante das línguas de sinais, apesar das resistências surdas contarem que as línguas de sinais sobreviviam a velas embaixo das camas dos alojamentos das instituições de surdos do mundo todo. O que quero dizer é que as línguas de sinais já não tinham mais poder como a língua de ensino nas salas de aula, uma vez que foram demitidos os muitos professores surdos e os ferrenhos oralistas assumiram os postos.

O Congresso de Milão proibiu oficialmente o uso das línguas de sinais, alegando que as mesmas destruíam a capacidade de fala dos surdos e argumentando que os surdos são “preguiçosos” para fazer uso da fala, preferindo usar a língua de sinais. Esse Congresso foi organizado, patrocinado e conduzido pelos especialistas ouvintes defensores do oralismo puro, apesar de muitos já terem se empenhado no oralismo na educação de surdos muito antes do evento (STROBEL, 2008b).

Nesse evento, os professores surdos foram proibidos de votar e, dos 164 participantes ouvintes, havia 74% de oralistas da França e da Itália. Alexander Graham Bell teve grande influência nesse congresso. Os únicos

países contrários à proibição eram os Estados Unidos e a Grã-Bretanha. Havia professores surdos também, mas as suas “vozes” não foram “ouvidas” e excluíram-se os seus direitos de votar. (STROBEL, 2008b). E, ainda segundo a autora, “nenhuma outra ocorrência na história da educação de surdos teve um grande impacto nas vidas e na educação dos povos surdos” (2008b, p. 34). Houve a tentativa de extinguir a língua de sinais. Strobel (2008b, p. 34 a 37) cita as oito definições que foram declaradas e votadas nesse Congresso:

Definição 1: Considerando em exceção de preferência de sinais do que de fala ao integrar o surdo-mudo à sociedade, e em dar-lhe um conhecimento melhor da língua, declara: que o método oral deve ser preferido do que a de língua de sinais para o ensino e na educação dos surdos-mudos. 160 votos a favor e 4 contra em 7/9/1880.

Definição 2: Considerando que o uso simultâneo da fala e de língua de sinais tem a desvantagem de prejudicar a fala, a leitura labial e a precisão das idéias, declara: que o método oral puro deve ser preferido. 150 votos a favor e 16 contra, em 9/9/1880.

Definição 3: Considerando que um grande número de surdos-mudos não estão recebendo os benefícios da educação, e que esta circunstância é devida à ineficácia das famílias e das instituições, recomenda: que os governos tomem as medidas necessárias para que todos os surdos-mudos possam receber educação. Votação unanimemente a favor do oralismo, em 10/9/1880.

Definição 4: Considerando-se que o ensino ao surdo oralizado pelo Método Oral Puro deve se assemelhar tanto quanto possível ao ensino daqueles que ouvem e falam, declara: a) que o meio mais natural e mais eficaz através do qual o surdo oralizado pode adquirir o conhecimento da língua é o método “intuitivo”, o qual consiste em expressar-se primeiramente pela fala, e em seguida através da escrita, os objetos e os fatos que são colocados diante dos olhos dos alunos. b) que no período inicial, ou maternal, o surdo-mudo deve ser conduzido à observação de formas gramaticais por meio de exemplos e de exercícios práticos, e no segundo período ele deve receber auxílio para deduzir as regras gramaticais a partir dos

exemplos, expressadas com o máximo de simplicidade e clareza. c) que os livros, escritos com palavras e em formas linguísticas familiares aos alunos, estejam sempre acessíveis. Aprovado em 11/09/1880.

Definição 5: Considerando-se a carência de livros elementares o suficiente para auxiliar no desenvolvimento gradual e progressivo da língua, recomenda: que os professores do sistema oral devem se dedicar à publicação de obras especiais sobre o assunto. Aprovado em 11/09/1880.

Definição 6: Considerando-se os resultados obtidos por meio de várias pesquisas realizadas a respeito de surdos-mudos de todas as idades e condições que haviam se evadido da escola há muito tempo, e que quando tinham de responder a perguntas sobre diversos assuntos, responderam corretamente, com clareza de articulação suficiente e conseguiram ler os lábios de seus interlocutores com grande facilidade, declara: a) que os surdos-mudos ensinados pelo método oral puro não se esquecem, após ter deixado a escola, os conhecimentos que lá adquiriram, mas os desenvolvem continuamente através das conversações e da leitura, quando estas são facilitadas. b) que em sua conversação com pessoas ouvintes, os surdos-mudos fazem uso exclusivo da fala. c) que a fala e a leitura labial, muito longe de terem sido abandonadas, são desenvolvidas através de prática. Aprovado em 11/09/1880.

Definição 7: Considerando-se que o ensino de surdos-mudos através da fala tem exigências peculiares; considerando-se também que a experiência dos professores de surdos-mudos é quase unânime, declara: a) que a idade mais favorável para admitir uma criança surda na escola é entre oito e dez anos. b) que o período letivo deve ter ao menos sete anos; mas preferencialmente oito anos. c) que nenhum professor pode ensinar um grupo de mais de dez crianças no método oral puro. Aprovado em 11/09/1880.

Definição 8: Considerando-se que a aplicação do método oral puro nas instituições onde ele ainda não esta em pleno funcionamento, deve ser - para evitar

um fracasso do contrário inevitável - prudente, gradual, progressiva, recomenda: a) que os alunos com ingresso recente nas escolas devem formar um grupo em si, onde o ensino poderia ser ministrado através da fala. b) que estes alunos devem absolutamente ser separados de outros alunos que tiveram defasagem no ensino através da fala, e cuja educação será finalizada através de sinais. c) que um novo grupo oralizado seja estabelecido todos os anos, e que todos os alunos antigos que foram ensinados por sinais terminem sua educação. Aprovado em 11/09/1880.

As definições fixadas e impactantes do Congresso de Milão provocaram comições mundiais. A maioria dos países adotou estas definições e, em função disso, a qualidade da educação de surdos ruiu e as tentativas de correção dos sujeitos surdos através da leitura labial, da oralização e de todos os aparatos biotecnológicos se fizeram presentes e imperantes. Essas definições foram, e ainda são, uma estratégia de poder na correção dos surdos, uma estratégia muito presente nas instituições escolares, nas clínicas e na instituição familiar, instituição de normalização dos surdos. As definições impostas nesse Congresso são as práticas discursivas que legitimam os saberes e enunciam verdades, e os sujeitos surdos passam a ser objetos de investigação e de práticas médicas e institucionais que pretendem normalizá-los para o padrão ouvinte.

A história de quase 100 anos de supressão das línguas de sinais, a imposição do oralismo a partir do Congresso de Milão, em 1880, e a história das tentativas e práticas medicalizadoras, na vida dos surdos, são analisadas por Skliar (1997, p. 78):

Essa transformação foi produto de uma clara convergência de interesses políticos, filosóficos e religiosos, mas não educativos: a Itália ingressava num projeto geral de alfabetização e, deste modo, se tentava eliminar um fator de desvio linguístico – a língua de sinais –, obrigando também as crianças surdas a usar a língua de todos; por outra parte o Congresso legitimava a concepção aristotélica dominante, isto é, a idéia de superioridade do mundo das idéias, da abstração e da razão – representado pelas palavras – em oposição ao mundo do concreto e material – representado por gestos; por último, os educadores religiosos justificavam a escolha oralista,

pois se relacionava com a possibilidade confessional dos alunos surdos.

O pensamento de Skliar se encontra em consonância com o momento histórico dos sujeitos surdos. Foram anos de supressão das línguas de sinais em benefício da língua dominante dos ouvintes, uma questão política, religiosa e filosófica, como é o caso da confissão dos surdos. Eles precisavam fazer uso da oralidade e não possuíam o elemento visual durante as confissões, pois os padres não podiam ver os confessados, apenas ouvi-los. Uma norma religiosa, uma norma reinante sobre os sujeitos surdos, que deveriam ser treinados, protetizados, oralizados e docilizados para o confessionário.

A história da educação dos surdos tem suas contradições, polêmicas e oposições. As histórias seculares dessa educação produzem e subjetivam os sujeitos surdos. Que efeitos de poder a invenção da surdez, pela medicina, produz? E, como ela subjetiva os sujeitos surdos? Essa é uma pergunta reflexiva para esta investigação, pois a invenção da surdez engendra saberes e práticas medievais ainda vigentes.

Na trilha da concepção de que a surdez é uma invenção, uma produção de anormalidades, uma história de invenções, Skliar diz que:

O outro deficiente foi inventado em termos de uma alteridade maléfica, de uma negativização de seu corpo, de uma robotização de sua mente. Mas não vamos falar, outra vez, sobre o malefício de seu corpo, e sim sobre essa maléfica invenção: a construção da normalidade (2003, p.168).

Uma normalidade padronizada pelo ouvinte, que subestima o ser surdo em suas peculiaridades linguísticas e culturais com as propostas de correções dos corpos surdos, uma invenção no campo da medicina. A autora Lopes também diz que a surdez é uma grande invenção, referindo-se não à “surdez como materialidade inscrita em um corpo, mas à surdez como construção de um olhar sobre aquele que não ouve” (2007, p. 7).

São olhares que determinam um modo de ver os sujeitos surdos como *deficientes de audição*. São olhares e práticas legitimadas pela classe médica, como mostra a nossa história. Contudo, antes do Congresso de Milão, havia uma educação de surdos não-medicalizada, em que não eram contratados especialistas, mas professores que tinham fluência em línguas de sinais e respeito pelos artefatos culturais do povo surdo.

Quando a criança surda nasce em uma família de ouvintes, é logo dita como um desvio de normalidade, pois é uma criança diferente dos pais. Estes, por sua vez, procuram os profissionais da classe médica, que, com seus discursos normalizadores, legitimam as concepções patológicas dos sujeitos surdos. Assim, a criança surda é marcada como desviante, necessitada de correções por parte da medicina, da reabilitação e de outras práticas sociais. O que mais marca na atualidade é a aliança entre a família e a medicina, e o que se investiga nesta tese é a família como instituição de normalização dos sujeitos surdos.

Por que a família como instituição de normalização? A primeira justificativa é que a família é o espaço microfísico de operação do Estado. É o menor núcleo de intervenção do Estado sobre os indivíduos. Outras justificativas mais específicas ou ligadas aos sujeitos surdos são as que indicam uma ligação entre os médicos, os fonoaudiólogos e as mães líderes¹⁷, que assumem o controle do corpo surdo pelos testes da orelhinha e pelas orientações clínicas, reabilitadoras e educacionais. São pessoas que aconselham e prestam serviços, como as mães que recomendam o implante coclear a outras mães. Estas procuram os fonoaudiólogos, que, por sua vez, encaminham-nas aos médicos que realizam o implante coclear.

A medicina, que no começo estudou apenas as doenças e os seus procedimentos de cura, expandiu o seu objeto. O homem branco, ouvinte, saudável e com o “corpo sarado” é determinado como modelo padrão da sociedade, atribuindo-se a ele a normalidade.

Saúde é um conceito inventado de acordo com normas técnicas elaboradas em um tempo e espaço dentro de um campo específico de saber – a medicina. Às vezes, esse campo se articula com outros campos para definir o conceito de saúde, mas ele possui a primazia sobre as decisões e os campos de saberes. Até o século XVIII, a medicina se preocupou somente com a saúde. Entretanto, a partir do século XIX, ela tem se preocupado com a normalidade além da saúde.

O objeto da medicina tem suas oposições binárias: saúde/doença, normal/anormal, ouvinte/surdo, branco/negro. A medicina pode transitar de um pólo a outro sem constrangimentos, em constante e ilimitada expansão, e está sujeita a produzir efeitos de subjetividade na sociedade. “Normalidade que inventa a si mesma para logo massacrar, encarcerar e

¹⁷ As mães líderes, que fazem parte desta tese como sujeitos de pesquisa, produziram grupos de mobilização e campanha a favor do implante coclear no território manauara. O termo “mães líderes” é de minha autoria.

domesticar todo o outro” (SKLIAR, 2003, p.153).

Os saberes constituídos no campo da medicina, os avanços científicos, as práticas discursivas na lógica da saúde e as práticas normalizadoras sempre tentaram beneficiar os surdos. Quem pode dizer que corrigir e estimular a audição por meio de aparelhos e implantes não é benéfico? Agora, a questão da discussão é outra. Na lógica surda, daqueles que militam pelo reconhecimento da surdez como presença do olhar e como um marcador de identidade, a lógica da normalização e da cura não vai ao encontro dos seus interesses, pois eles não se consideram indivíduos a corrigir. Portanto, as práticas discursivas dos avanços científicos e biotecnológicos não são consideradas benéficas para esses sujeitos surdos. O lugar de onde fala um médico não é o mesmo lugar de onde fala um surdo radical, militante da diferença surda. A militância não pode ignorar que aconteceram avanços na medicina, por mais que, para alguns surdos, eles não sejam significativos.

Usar a surdez no sentido patológico e como algo a ser corrigido. Os sujeitos surdos como objetos de investimentos clínicos, obrigados a uma vida regrada pelas práticas sociais e culturais dos que ouvem, até mesmo para serem os espelhos dos pais. As variadas técnicas de correção dos corpos surdos e as técnicas de oralização, desde o uso de próteses auditivas até a cirurgia do implante coclear, são descobertas e discursos científicos que vêem os surdos como um desvio da normalidade. Sobre a cirurgia, a autora Martins (2008, p.32) diz que “o implante coclear é a forma mais radical e inovadora que traz para alguns familiares e surdos a expectativa de se normalizar, ou seja, de recuperar a falta de audição.”

Essas técnicas de correção e as práticas de ouvintização são constantemente citadas pelos pesquisadores surdos e ouvintes simpatizantes do movimento surdo. Seus olhares e suas práticas mostram uma diferença marcadora dos sujeitos surdos, constituidores de um campo distinto: a língua de sinais e a cultura surda. Esse é um campo com viés antropológico e não-medicalizador. As pesquisas feitas por Stokoe (1969), Perlin (2003), Skliar (1998), Lopes (2007), Thoma (2002), Strobel (2008), Quadros & Karnopp (2004), Martins (2008), Costa (2007), entre outros, mostram intensamente o quanto fomos enredados pelas práticas medicalizadoras na constituição dos sujeitos surdos. Foram necessárias as pesquisas desses autores para mostrar outros saberes constituidores do ser surdo como sujeito distinto dos ouvintes em sua constituição linguística e cultural.

Essas pesquisas foram balizadas por palcos e espaços de negociação, a saber: os estudos sobre as línguas de sinais; os estudos psicolinguísticos,

nos quais concentram-se as pesquisas sobre a aquisição de língua de sinais por crianças surdas; os eventos sociolinguísticos, como as lutas dos surdos pelo direito de usar as línguas de sinais em todos os espaços e instâncias sociais e educacionais; as identidades culturais surdas; as histórias e artefatos culturais do povo surdo e as resistências surdas. São pesquisas produzidas com saberes distintos dos saberes médicos.

São saberes e práticas discursivas que mudam a história. Atualmente, o foco é a educação bilíngue, imposta pela legislação vigente pela lei 10436/2002, que oficializa a LIBRAS como a língua de sinais oficial do povo surdo brasileiro, e pelo decreto regulamentador 5626/2005, que descreve claramente o bilinguismo dos surdos, sendo a língua de sinais sua primeira língua e a língua portuguesa, na modalidade escrita, a sua segunda língua. Assim, são produzidos dois grandes discursos, segundo Benvenuto (2006, p. 244):

Por um lado, o discurso da deficiência, de natureza médico-pedagógico, constituído no século XIX, centrado na falha da orelha e o ensino da palavra oral. Por outro, o discurso sócio-antropológico da diferença, centrado na língua de sinais e a cultura surda, que começou a se constituir no século XIX e conheceu um novo impulso na segunda metade do século XX.

A surdez pode ser inventada de outra forma que não pela prática discursiva médica, tanto que muitos pesquisadores surdos e ouvintes mostram seus estudos acadêmicos e científicos. Assim, inventa-se a surdez numa outra perspectiva, num viés antropológico, em que se usa a língua de sinais como uma singularidade peculiar da cultura surda, dos sujeitos surdos.

Neste processo de invenções sobre a surdez e o ser surdo, há lutas, embates e resistências numa relação de poder e saber. Nesses espaços e territórios, vivem os sujeitos que falam sobre a surdez e os sujeitos que resistem ao controle de seus corpos nos discursos enunciados na normalização surda. Há uma luta pela inversão da epistemologia, outros dizeres, outros discursos, outros saberes. Skliar explicita claramente essa questão:

Uma epistemologia – sobretudo do corpo – que faz referência talvez a outros problemas ou que os inverte, que fala de outras fronteiras, outros sujeitos, outras imagens da alteridade, outros discursos, outras

práticas e, talvez, outro conjunto de experiências – vividas e pensadas – em relação com essa alteridade (2003, p. 156).

As experiências vividas e pensadas pelos pesquisadores surdos e ouvintes simpatizantes dos movimentos surdos tentam inverter uma epistemologia do corpo surdo: outra invenção da surdez, outros discursos, outras práticas sociais e culturais; enfim, a alteridade surda.

CAPÍTULO II

TRILHAS INVESTIGATIVAS

Somente nessa condição de insatisfação com as significações e verdades vigentes é que ousamos tomá-las pelo avesso, e nelas investigar e destacar outras redes de significações.

Sandra Mara Corazza

Felizes são as palavras de Corazza que citei na abertura do capítulo. Foram essas palavras que me guiaram durante a pesquisa, pois me deparava com muitos discursos e práticas ditas como verdadeiras. Temos que mostrar que, além das verdades absolutas que circulam nos grupos sociais, há outras muitas verdades. Dizer que existem muitas verdades é admitir a sua existência na sua multiplicidade. Devemos mostrar outras formas de pensar e narrar as verdades que estão cristalizadas e colocadas como soberanas no campo da surdez.

Foram e ainda são muitas as passagens e as paragens investigativas, as idas e as voltas, os círculos e os quadrados; às vezes, sem volta, prazerosos, íngremes; por vezes, revoltos e militantes. Muitos espaços foram ocupados e desocupados abruptamente. Muitas idéias feitas e desfeitas, muitos modos de mobilizar a minha investigação. Enfrentando olhares de desconfiança e confiança, foi preciso me mobilizar com calma e ternura para capturar discursos e práticas.

Com as constantes idas e vindas ao campo, muitas metodologias foram pensadas e repensadas, pois não existem respostas prontas para a inquietação de um pesquisador. Os Estudos Culturais oferecem a possibilidade infinita de construir uma metodologia a partir do objeto da investigação em questão, ainda que se atenha a aspirações e desejos do pesquisador para trilhar suas próprias passagens e paragens investigativas. Segundo Wortmann, “os Estudos Culturais valem-se de procedimentos e de metodologias que não lhes são próprios ou particulares, mas dos quais se apropriam em determinadas circunstâncias e em função de propósitos específicos” (2005, p.46).

Em função dos propósitos específicos desta pesquisa, percorri muito à procura de novos pensares e repensares para uma construção metodológica condizente com a pesquisa desta tese e que nos levasse a reflexões e problematizações sobre a questão da normalização do sujeito surdo. A metodologia foi construída e reconstruída ao longo do tempo em Manaus, Nesse período, produzi muitos dados significativos, produção que, outrora, eu não acreditaria ser possível. O que eu não poderia imaginar é que o implante coclear começara a se alastrar indiscriminadamente no território amazonense em 2006, ano do início dos meus estudos acadêmicos.

Fora nesse território que começara a minha inquietação com tantas produções advindas de dois grupos: o criado pelas mães dos primeiros

bebês implantados de Manaus e o responsável pela propagação e campanha do implante coclear em jornais locais¹⁸, audiências públicas, seminários e congressos. Foi assim que se produziu a pergunta basilar nesta tese: **Como discursos acerca do implante coclear constituem os sujeitos surdos?** Assim, são provocativas as questões propulsoras da problematização desta pesquisa: o que a história conta sobre como a surdez foi inventada pela medicina, constituindo, assim, os anormais? Essas questões inquietaram-me e levaram-me a problematizar as práticas nos palcos e espaços; os discursos, as estratégias de controle, as alianças e as parcerias articuladas para a normalização constituíram-se a produção de anormalidades surdas. Como bem disse Bujes:

A pesquisa nasce sempre de uma preocupação com alguma questão, ela provém, quase sempre, de uma insatisfação com respostas que já temos, com explicações das quais passamos a duvidar, com desconfortos mais ou menos profundos em relação a crenças que, em algum momento, julgamos inabaláveis. (2002, p.14).

A autora quer dizer que a pesquisa se constitui na inquietação. Inquieto-me quando vejo *discursos científicos* ditos como regimes da verdade, imperantes para regular e normalizar os sujeitos surdos por meio do implante coclear. Constituí, para problematizar o meu objeto de pesquisa, algumas maneiras e modos de pesquisar. Li os livros **Caminhos Investigativos**¹⁹ e as muitas dissertações e teses produzidas na perspectiva pós-estruturalista e dos Estudos Culturais, o que me inspirou e me moveu em direção à construção e à reconstrução dos meus caminhos investigativos. Foram leituras significativas que me levaram a pensar, a repensar, a questionar, a aprender, a vivenciar. Aprendi com Corazza (2002, p. 120):

É preciso paciência, não importa que demore, pois necessitamos nos deixar impregnar pelas associações e reflexões promovidas pela leitura de um livro ou de

¹⁸ Para manter a confidencialidade das pesquisadas – mães líderes –, não citarei a fonte dos jornais locais, apenas as manchetes.

¹⁹ Os três volumes da obra *Caminhos Investigativos* são:

1. COSTA, Marisa V.(Org.) *Caminhos Investigativos: novos olhares na pesquisa em educação*. Rio de Janeiro: DP&A, 2002;
2. COSTA, Marisa V.(Org.) *Caminhos Investigativos II: Outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação*. Rio de Janeiro: DP&A, 2002;
3. COSTA, Marisa V; BUJES, Maria Isabel E. (Orgs). *Caminhos Investigativos III: riscos e possibilidades de pesquisas nas fronteiras*. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

um/a autor/a, até que estas repercutam em nosso pensamento e prática de pesquisa, levando-nos a criar o problema, a problematizar o que não era tido como problemático, ou a reproblematicar, com outro olhar, o já problematizado.

Qual era o problema da questão do implante coclear em território manauara? A larga campanha sobre o implante coclear nesse território demanda inúmeras ações, como a articulação política, clínica, midiática e a aliança entre a família e a medicina, fazendo emergir os discursos em nossa cultura, produzindo regimes de verdade sobre os sujeitos surdos. Nesta tese, o objetivo primordial é problematizar os discursos sobre o implante coclear e os assuntos inerentes a essa questão, como o teste de orelhinha, a descoberta da surdez, a cirurgia do IC e a reabilitação. Para problematizar tais discursos, juntei, selecionei e analisei os seguintes materiais: a) material midiático, como os jornais locais que abordavam o tema do implante coclear; b) material de eventos, como os fóruns, congressos e audiências públicas sobre o implante coclear; c) entrevistas com as mães líderes das crianças implantadas.

Fiz infundáveis leituras que me levaram a concluir que não se faz coleta de dados e, sim, produção de dados²⁰. É nos espaços e tempos que eles são produzidos por meio de entrevistas e participações de episódios, de palcos, de cenas, de sujeitos nos espetáculos inventados e fabricados pelo território do implante coclear (IC). Foucault (2006b) comenta que o território é uma superfície com aspectos geográficos, mas, primeiramente, é uma superfície com terrenos politicamente constituídos e controlados por um tipo de poder.

Assim, acredito que minha incursão neste território do IC para a presente investigação sempre foi entremeada pelas relações de poder. Sempre faço escolhas e renúncias de dados, trata-se de uma produção de dados, feita por uma pesquisadora que também tem atravessamentos e desdobramentos significativos em sua vida pessoal, acadêmica e profissional.

Escolhi a pesquisa qualitativa para esta investigação, pois ela apresenta um campo peculiar por localizar cenas e sujeitos únicos, que não

²⁰ Foi uma produção de dados imensa: foram transcritas muitas páginas, jornais televisivos –, pois eles não tinham legenda para surdos –, eventos sobre IC e entrevistas – apesar de serem realizadas com filmagem e presença de Intérprete de Língua de Sinais. Fiz a escolha pela transcrição da língua-alvo e não pela interpretação da língua-alvo. Precisei, com proventos de bolsa de estudos, pagar para os ouvintes fazerem esse serviço de transcrição, pois eu sou surda.

são generalizados para outras cenas e outros sujeitos. É, também, uma forma de produzir dados para o objeto de pesquisa em questão. Nessa pesquisa qualitativa, é possível capturar discursos e práticas, não sendo possível quantificá-los. No que diz respeito às estatísticas sobre o implante coclear, o que pretendo aqui é problematizar os discursos acerca do tema e não identificar se ele obtém bons resultados ou não,

A pesquisa qualitativa também é um método de pesquisa no campo da educação. Ela envolve a relação do pesquisador com os sujeitos de pesquisa, relação que produz poder e saber. Por vezes, não é uma pesquisa objetiva, pois, neste campo, produzem-se dados, entrevistas, narrativas e discursos produzidos. Uma relação em que cada um traz suas, posições, lutas e produções. Os dados neste campo de pesquisa são uma produção de meus percalços investigativos como pesquisadora, e, apesar dos meus estudos aprofundados e teóricos, foi preciso fazer uma vigilância pela minha posição do saber e uma implicação no objeto de pesquisa.

O que seria uma produção de dados para a presente investigação? Como eu disse anteriormente, o implante coclear começou a se alastrar indiscriminadamente pelo território amazonense no ano de 2006. No ano anterior, a mãe Tucumanzeira²¹ descobrira a surdez do seu filho Tucumã e decidira pelo implante coclear (como a melhor opção para o seu filho surdo). Ela descobriu a surdez do filho por meio do teste da orelhinha, e, quando a criança completou um ano e dois meses de idade, fez a cirurgia de implante coclear em um renomado Centro de IC em São Paulo. Até então, não se tinham notícias de bebês implantados em São Paulo provenientes do Estado do Amazonas. A Tucumanzeira propagou em vários jornais locais que o Tucumã era o primeiro bebê implantado de Manaus.

A Tucumanzeira foi responsável pela realização do I Seminário do Implante Coclear em Manaus, em 2006, poucos dias após o implante do seu filho. Foi nesse evento que a Açaizeira²² tomou a decisão definitiva de implantar o seu filho Açaí no ano seguinte, também em outro importante Centro de IC no interior de São Paulo. O Açaí tinha um ano e seis meses de idade quando fez a cirurgia e é considerado o segundo bebê implantado proveniente de Manaus.

As mães do Tucumã e do Açaí, devido ao fato comum de terem um filho implantado, fizeram amizade e planos de criar uma organização não-

²¹ A mãe de uma criança implantada será identificada como Tucumanzeira e seu filho, como Tucumã.

²² Açaizeira: nome fictício de outra mãe. Também é fictício o nome de seu filho implantado: Açaí.

governamental (ONGs) sobre o implante coclear. Mas, devido a tensões, conflitos pessoais e competitividades, a relação foi rompida e cada uma seguiu o seu caminho, criando suas próprias ONGs: Açaí e Tucumã²³. São organizações de mães de surdos e implantados com o intuito de compartilhar informações e vivências e articular ações e parcerias com especialistas em IC para o processo de normalização dos sujeitos surdos.

Foi a partir da criação desses grupos que se produziu uma campanha sem precedentes sobre o implante coclear, fosse em jornais locais e em encontros formais e informais com os poucos profissionais de Manaus e os palestrantes da área da saúde dos Centros de IC do Estado de São Paulo, fosse pela realização de audiências públicas sobre o teste da orelhinha e o implante coclear na Câmara Municipal de Manaus e na Assembléia Legislativa do Estado do Amazonas.

Mas o que essa história tem a ver com a presente tese? É uma produção de dados que me permitiu investigar, problematizar, analisar e produzir. Nesses espaços e tempos desbravados pelas mães líderes, foi possível produzir estes dados. Enfim, foram espaços e tempos significativos para a minha pesquisa. Deste modo, constituí-me como pesquisadora: produzi dados, interagi com os sujeitos da pesquisa, atravessei seus palcos e cenas e estabeleci com eles relações de confiança e desconfiança. Eram palcos e cenas incomuns à minha experiência fortemente ligada à comunidade surda na questão cultural e não-clínica. Eram palcos e cenas inventados pela questão medicalizadora, em que imperavam fortemente a reabilitação e a correção dos sujeitos surdos.

Houve momentos em que era nítida a minha militância contra o implante coclear e isso contribuiu para que houvesse olhares de desaprovação. Era preciso ter autocontrole para não revelar a rebeldia e a militância características do ser surdo cultural. Por isso, essa experiência foi uma constituição do meu ser pesquisadora, uma produção que, outrora, não seria significativa se eu não tivesse desbravado essa área, estado lá e participado dos primeiros passos e acordos quanto à produção de saber/poder do implante coclear no território manauara.

Mas, para chegar à pergunta basilar desta tese, foi necessário tempo, pensares e repensares. O que estou debatendo transcende um espaço, um território, um lugar, uma instituição. Na proposta de qualificação

²³ Resolvi manter os nomes dos filhos implantados nas ONGs. Ao longo do texto, sempre faço referência a nomes como o filho Açaí, o grupo Açaí, o filho Tucumã e o grupo Tucumã para o leitor entender a diferença entre o filho e o grupo.

apresentada em primeiro de junho de 2009, a banca examinadora desafiou-me a reavaliar o meu trabalho, pois a questão da institucionalização do implante coclear no território manauara foi mais além. Percebi que não poderia focalizar somente os grupos produzidos, pois as questões postas ultrapassavam nossas expectativas. Como bem define Larrosa (2002, p. 43):

[...] a própria experiência de si não é senão o resultado de um complexo processo histórico de fabricação no qual se entrecruzam os discursos que definem a verdade do sujeito, as práticas que regulam seu comportamento e as formas de subjetividade nas quais constitui sua interioridade. É a própria experiência de si que se constituiu historicamente como aquilo que pode e deve ser pensado. A experiência de si, historicamente constituída, é aquilo a respeito do qual o sujeito se oferece seu próprio ser quando se observa, se decifra, se interpreta, se descreve, se julga, se narra, se domina, quando faz determinadas coisas consigo mesmo, etc. E esse ser próprio sempre se produz com relação a certas problematizações e no interior de certas práticas.

Foi uma experiência que vivenciei nos caminhos da pesquisa. Enredei-me na institucionalização, nas práticas discursivas e nas cenas do implante coclear, o que me permitiu traçar olhares de suspeita sobre as verdades legitimadas que circulavam a respeito dos sujeitos surdos. Foram olhares que precisaram passar por experiências e atravessamentos para chegar à questão do objeto de pesquisa.

Desta forma, problematizar os discursos sobre o implante coclear e outros temas concernentes a essa questão é poder problematizar a maneira como os surdos vêm sendo subjetivados nestes tempos urgentes do implante coclear. Ou seja, os familiares, os especialistas em IC²⁴, os profissionais, os políticos e até mesmo eu produzimos e inventamos os sujeitos surdos.

Assim, a escolha por esta produção de dados não foi uma escolha livre: ela foi atribuída a mim, à minha vista, à minha frente. Aterrissei na cidade manauara em julho de 2007 para fixar residência matrimonial e, em setembro do mesmo ano, participei do II Seminário do Implante Coclear, organizando pelo grupo Tucumã. Nesse evento, houve a presença de surdos militantes, que se revoltaram com os discursos produzidos pelos

²⁴ Os especialistas em IC são os profissionais envolvidos nessa área, tais como médicos, fonoaudiólogos, psicólogos...

especialistas em IC, que subalternizaram a língua de sinais.

O episódio teve repercussão no grupo Açaí, que, por sua vez, convidou-nos para um encontro informal na casa da Açaizeira, em outubro de 2007, pois o grupo desejava fazer uma reportagem sobre os surdos que faziam uso da língua de sinais. A reportagem foi publicada no boletim informativo intitulado: *Surdos – Defendem o uso de Libras*. (dezembro/2007). Foi a partir desse encontro que comecei a vivenciar, a conviver, a compartilhar, a participar e a produzir dados sobre o grupo Açaí.

Inicialmente, pensei em só me utilizar dos dados desse grupo, mas, com o tempo, achei que outro grupo teria igual importância para a propagação e institucionalização do implante coclear no território amazonense. Então, estabeleci contatos com o tal grupo, principalmente com a Tucumanzeira, que, por sua vez, convidou-me para o encontro dos implantados, em que se reuniram os familiares dos surdos e implantados para compartilhar momentos de descontração e troca de informações. Isso aconteceu em outubro de 2008.

Uma vez escolhidos os sujeitos da pesquisa, foram realizadas entrevistas com duas mães de crianças implantadas, cada uma delas líder de seu respectivo grupo: Açaí e Tucumã. As entrevistadas foram nomeadas Açaizeira e Tucumanzeira com finalidade confidencial, pois a pesquisadora se comprometeu a manter os nomes em sigilo.

Açaí foi o nome que escolhi para dar ao primeiro grupo do qual participei entre outubro de 2007 e setembro de 2008, sendo, também, o nome da pequena criança implantada, o filho da Açaizeira. O nome Tucumã, escolhido para o segundo grupo do qual comecei a participar desde setembro de 2008, também identifica a outra criança implantada, o filho da Tucumanzeira.

Estabeleci contato com as entrevistadas quando comecei a participar dos encontros informais de seus grupos, durante a campanha de implante coclear no Estado do Amazonas. Por que dois grupos distintos para um único objetivo? É uma história repleta de disputa de poder, tensões e conflitos pessoais.

A escolha dessas mães, para a presente investigação, deu-se pela liderança de cada uma, em seu respectivo grupo, quanto à propagação de informações a respeito do implante coclear no Amazonas. Os grupos Açaí e Tucumã, apesar de produzirem as mesmas estratégias e práticas para a fabricação de corpos dóceis surdos, produziam embates e cenas adversárias.

O interesse não é investigar a disputa de poder por esses grupos no mesmo espaço territorial e, sim, efetuar a análise dos discursos, problematizar as estratégias de práticas discursivas e suas implicações no que se refere à normalização dos corpos surdos e analisar as influências dessas práticas nos demais familiares e na sociedade.

São passagens e paragens investigativas na questão da constituição dos sujeitos surdos por meio dos discursos escritos nos espaços e tempos desbravados pelos grupos Açaí e Tucumã. O implante coclear pode ser entendido como uma verdade imposta ao corpo surdo, como nos diz Foucault (2006b). As minhas investigações são sobre os discursos dos sujeitos da pesquisa: as mães líderes das associações Açaí e Tucumã, os especialistas em IC e os políticos em seus discursos produzidos nos fóruns, seminários, congressos, audiências públicas e jornais locais.

Vejamos, no quadro, os sujeitos de pesquisa e seus trabalhos no campo do implante coclear para facilitar a localização do(a) leitor(a) quando estiver lendo os discursos sobre implante coclear e suas implicações, bem como os outros nomes, quando citados em discursos narrados pelos sujeitos da pesquisa. Ao longo da tese, também apresentarei detalhes em notas de rodapé.

Nome	Atuação
Açaí	Criança surda implantada. Fez cirurgia de implante coclear com um ano e cinco meses e é o segundo bebê implantado em São Paulo proveniente de Manaus.
Tucumã	Criança surda implantada. Fez cirurgia de implante coclear com um ano e dois meses e é o primeiro bebê implantado em São Paulo proveniente de Manaus.
Açaizeira	Mãe do Açaí, a quem nomeio de mãe líder.
Tucumanzeira	Mãe do Tucumã, a quem nomeio de mãe líder.
Grupo Açaí	ONG criada pela Açaizeira
Grupo Tucumã	ONG criada pela Tucumanzeira

Guaranazeira	Fonoaudióloga atuante na reabilitação pré e pós-cirurgia do implante coclear. Escolheu a profissão devido à surdez da sua filha.
Inajá	Médica e professora da universidade pública. Recebeu a proposta de fazer estágio com o médico europeu especialista em cirurgias de implante coclear.
Cupuaçuzeira	Mãe do bebê Cupuaçu. Mora no interior do Amazonas, região acessível de barco após dois dias de viagem.
Vitória-Régia	Fonoaudióloga responsável pelo teste da orelhinha nas maternidades públicas e particulares.
Urucum	Vereador criador da lei municipal do teste da orelhinha. Milita junto à mãe Açaizeira pela implementação do teste em todas as maternidades municipais.
Abiu	Médico e professor da universidade pública. Recebeu a proposta de fazer estágio com o médico europeu especialista em cirurgias de implante coclear.
Andiroba	Médico coordenador e idealizador do programa de implante coclear da Universidade Estadual do Amazonas. Deu abertura ao I Congresso do IC do Amazonas.

Nesta pesquisa, emprego principalmente o recurso das entrevistas semiestruturadas, realizadas com as mães líderes dos grupos Açaí e Tucumã, por acreditar que é possível capturar as práticas discursivas por meio desse recurso. Essa metodologia possibilita investigar as experiências a partir do olhar, do vivenciar, do ponto de vista do sujeito. Só dessa forma posso analisar e problematizar as questões postas com as referências teóricas de Foucault.

Escolhi a forma de entrevistas semiestruturadas, uma metodologia que permite produzir dados para entender os jogos de poder e que não aprisiona o entrevistado com perguntas preconcebidas e preparadas, dando-

lhe liberdade para narrar e vivenciar as suas experiências, as suas vivências e as suas lutas. Assim, o entrevistado se torna o autor da sua própria história e vai aos confins, às fronteiras e aos contornos do seu discurso.

Neste trabalho, as entrevistas semiestruturadas têm o intuito de capturar e transcrever as experiências de vida atravessadas pelo sujeito durante a descoberta da surdez do filho e a sua trajetória clínica na fabricação do corpo dócil surdo. Quando faço entrevistas, não vejo sujeitos prontos e finalizados em seus dizeres, mas que se constroem e se constituem por meio de saberes e práticas. É assim que Foucault (2003b, p. 253) diz:

[...] discurso desempenha um papel no interior de um sistema estratégico em que o poder está implicado, e para o qual o poder funciona. Portanto, o poder não é nem fonte nem origem do discurso. O poder é alguma coisa que opera através do discurso, já que o próprio discurso é um elemento em um dispositivo estratégico de relações de poder.

Com isso, quero dizer que os sujeitos de pesquisa sempre estão arraigados a uma rede de relações de poder em que imperam fortemente os discursos que os capturam e os aprisionam para o jogo do poder/saber. Por isso, são os sujeitos de pesquisa que se constroem e se constituem dentro do campo discursivo da medicina.

Para a realização das entrevistas, foi preciso estabelecer vínculos de confiança com os sujeitos de pesquisa. Isso não significa que eu sou partidária das perspectivas clínicas e normalizadoras das entrevistadas, mas que houve uma cumplicidade em reconhecimento do território do outro e das suas produções de verdade.

Acho importante trazer à baila os detalhes dos contatos iniciais da pesquisadora com as entrevistadas. Eles transcorreram em clima de tensão e desconfiança devido à resistência da pesquisadora em aceitar o implante coclear como um fato naturalizado pelas mães dos pequenos surdos implantados. Entretanto, isso foi sanado com o tempo: foram necessários exercícios de autocontrole e o entendimento das distinções entre ser surda e ser pesquisadora para poder capturar os discursos produzidos. Esse fato constituiu muitos atravessamentos significativos durante as entrevistas.

As circunstâncias e as interferências atravessadas durante a produção das entrevistas não poderiam ser neutralizadas pelas relações de poder. Estamos sempre neste jogo de relações de poder, do qual Silveira menciona

a dupla nomeação entrevistador/entrevistado:

O uso do sufixo –or em *entrevistador* (indicativo de agente) e do particípio passado *entrevistado*, sempre indicando “quem sofre a ação” para usarmos o velho jargão da gramática escolar, etiqueta (ainda que não de forma definitiva) os papéis que a dupla deveria assumir. Como gênero discursivo, a entrevista apresenta suas características; pode subvertê-las, questioná-las, ressignificá-las... mas tais regras são a sua referência e, de certa forma, sua garantia (2002, p.125).

O que quero dizer com esta discussão é que, por diversas vezes, a pesquisadora/entrevistadora foi interpelada, em muitos momentos das entrevistas, por emoções contidas e sentimentos de revolta e pesar, quando deparava-se com frases como “meu filho precisa ter uma vida normal”, “meu filho ouve normal como toda criança ouvinte”, “a língua de sinais não é bom para o implante coclear”²⁵, entre outras tantas frases ouvintizadas. Quando me despedia, no fim de cada encontro, eu ia para casa e desabafava com o meu marido e com os intérpretes de língua de sinais. Eram sentimentos de revolta, mas não podia demonstrá-los às entrevistadas! Faço minhas as palavras de Corazza (2002, p. 124):

Uma prática de pesquisa é um modo de pensar, sentir, desejar, amar, odiar; uma forma de interrogar, de suscitar acontecimentos, de exercitar a capacidade de resistência e de submissão ao controle; uma maneira de fazer amigas/os e cultivar inimigas/os; de merecer ter tal vontade de verdade e não outra(s); de nos enfrentar com aqueles procedimentos de saber e com tais mecanismos de poder; de estarmos inseridas/os em particulares processos de subjetivação e individuação. Portanto, uma prática de pesquisa é implicada em nossa própria vida.

Quanto à função da entrevista, Silveira (2002) a entende como uma “partejadora”: “[...] como se caracteriza este evento discursivo ‘entrevista’ sobre o que ‘fazer’ com as falas e registros deixados por ela, num horizonte em que as verdades são tidas como discursivas, que se insere este estudo” (p.120). Ainda segundo a autora, não podemos usar a ferramenta entrevista somente por meio de perguntas e respostas: devemos considerar, também,

²⁵ Esses dizeres eram demasiada e comumente circulados pelas mães quando eu participava dos encontros formais e informais dos grupos Açai e Tucumã.

as “imagens, representações, expectativas que circulam – de parte a parte – no momento e situação de realização das mesmas e, posteriormente, de sua escuta e análise” (ibidem).

Fui acompanhada por um intérprete de Língua de Sinais durante as entrevistas, registradas em vídeo e áudio e transcritas de forma literal. Devo dizer que, nas entrevistas que foram realizadas, também estiveram presentes os filhos implantados, e, por diversas vezes, o intérprete de Língua de Sinais me avisou dos sons pronunciados por eles, como as respostas monossilábicas às perguntas e aos chamados das mães. O intérprete ficava impressionado e admirado com as falas dessas crianças, que seguiam o padrão ouvinte. Fui avisada diversas vezes pelo profissional sobre as gritarias da criança, que interferiam no áudio da filmagem. E, quando entreguei os DVDs a serem transcritos para os ouvintes, eles avisaram que, realmente, havia interferências.

As questões colocadas pela entrevistadora para conduzir as entrevistas foram: Como foi a descoberta da surdez do seu filho? Como você se informou a respeito do implante coclear, da língua de sinais e da cultura surda? Como está a reabilitação após a cirurgia de implante coclear? Como está o aprendizado do seu filho na escola? Como foi a criação do grupo? Quais são os projetos desses grupos? Entre muitas outras perguntas necessárias no decorrer dos relatos. Em seu artigo, a autora Silveira (2002) intitulou a entrevista de “arena de significados”:

Um jogo interlocutivo em que um/a entrevistador/a “quer saber algo”, propondo ao/à entrevistado/a uma espécie de exercício de lacunas a serem preenchidas. Para esse preenchimento, os/as entrevistados/as saberão ou tentarão se reinventar como personagens, mas não personagens sem autor e, sim, personagens cujo autor coletivo sejam as experiências culturais, cotidianas, os discursos que os atravessam e ressoam em suas vozes. Para completar essa “arena de significados”, ainda se abre espaço para mais um personagem: o pesquisador, o analista, que – fazendo falar de novo tais discursos – os releerá e os reconstruirá, a eles trazendo outros sentidos (p.139-140).

Dessa forma, vejo as entrevistas como um modo de produzir dados para investigação e análise, em que eu, como analista e pesquisadora, faço uso de outras palavras em outra arena de significados, em outras cenas e em outras verdades produzidas.

As entrevistas foram realizadas com os sujeitos de pesquisa: as mães líderes Açaizeira e Tucumanzeira. Os outros sujeitos de pesquisa, como os especialistas em IC e os políticos, tiveram seus discursos capturados nos seminários, congressos e audiências públicas. Os discursos produzidos revelam as diferentes subjetividades e experiências: cada um discursiva com o seu saber e com uma verdade. Para essa captura, esses eventos foram filmados e transcritos. Esses sujeitos de pesquisa também produziram discursos em jornais locais de grande circulação em todo o Amazonas. É de suma relevância mostrar o quanto esses sujeitos fizeram circular diferentes discursos e práticas sobre os corpos surdos através da mídia, institucionalizando o implante coclear no Estado do Amazonas.

Apesar do uso de jornais locais para a investigação desta tese, não me ateei ao discurso da mídia. Esse discurso não será demasiadamente focalizado e usarei apenas pequenas contribuições, como as reportagens e manchetes impactantes em que as mães líderes e seus filhos implantados se destacaram.

Essas contribuições são importantes para a análise em questão, pois faço um cruzamento de dados. É muito comum me deparar com enunciados repetitivos, tão circulados que acabam sendo uma verdade naturalizada e legitimada como discurso científico. Verdades legitimadas que subjetivam e constituem os sujeitos surdos.

Assim, faço a organização e a seleção de enunciados para o capítulo **Discursos enunciados na normalização surda**, no qual fiz a análise e a problematização de enunciações discursivas que se repetiam em meus materiais. Para melhor apresentar os achados da pesquisa, foi necessário dividir em conjuntos analíticos as recorrências observadas:

- a) a família como instituição de normalização: sonhos (re)construídos com outras expectativas;
- b) teste da orelhinha: captura de bebês surdos para normalização;
- c) a emergência do implante coclear para a normalização surda;
- d) sobre a língua de sinais, a cultura surda, os surdos: discursos capturados.

Foi assim que dividi alguns enunciados a fim de facilitar o entendimento do(a) leitor(a) sobre a minha incursão investigativa e a busca por rastros referentes aos discursos que constituem a normalidade dos sujeitos surdos implantados.

As obras de Foucault foram, e ainda são, minhas companheiras

constantes no mergulho nas profundezas das trilhas e dos caminhos investigativos, visando à problematização do tema de pesquisa e à escolha da metodologia na análise do discurso.

Sobre essa análise, concordo quando Fischer (2001) diz que não devemos nos ater aos conjuntos de signos e, sim, analisar o discurso dentro do contexto histórico e de práticas muito concretas. Para analisar os textos oficiais sobre a educação infantil, por exemplo, é preciso escapar da fácil interpretação daquilo que estaria por trás dos documentos, procurando explorar ao máximo os materiais, pois eles são uma produção histórica e política, em que as palavras também são construções e a linguagem também é constitutiva de práticas.

Entendo que a análise dos discursos sobre o implante coclear também deve partir da perspectiva foucaultiana, em que as palavras e a linguagem também são produções e práticas sociais, políticas e médicas. A autora Fischer escreve:

Na verdade, tudo é prática em Foucault. E tudo está imerso em relações de poder e saber, que se implicam mutuamente, ou seja, enunciados e visibilidades, textos e instituições, falar e ver constituem práticas sociais por definição permanentemente presas, amarradas às relações de poder, que as supõem e as atualizam (2001, p. 200).

Partindo dessa premissa, penso que os discursos são um jogo de relações de poder e saber, um jogo onde residem os perigos dos discursos enunciados e proliferados indefinidamente. O autor Foucault não poderia deixar de ser meu companheiro, pois me apaixonei pelo seu pensamento:

[...] inquietação diante do que é o discurso em sua realidade material de coisa pronunciada ou escrita; inquietação diante dessa existência transitória destinada a se apagar sem dúvida, mas segundo uma duração que não nos pertence; inquietação de sentir sob essa atividade, todavia cotidiana e cinzenta, poderes e perigos que mal se imagina; inquietação de supor lutas, vitórias, ferimentos, dominações, servidões, através de tantas palavras cujo uso há tempo reduziu asperidades. Mas, o que há enfim, de tão perigoso no fato de as pessoas falarem e de seus discursos proliferarem indefinidamente? Onde, afinal, está o perigo? (FOUCAULT, 2006a, p. 08).

O perigo está no conjunto de enunciados que conformam e produzem

os discursos na normalização surda, conforme explicitarei nos próximos capítulos sob a perspectiva que proponho no desafio de proceder à análise dos discursos. Por que a escolha desse desafio? Porque sempre estive insatisfeita com os dizeres, os fazeres e as relações de poder/saber implicadas na constituição dos sujeitos surdos.

CAPÍTULO III

ESTUDOS CULTURAIS E ESTUDOS SURDOS COM INSPIRAÇÃO PÓS-ESTRUTURALISTA

A minha utilização do pós-estruturalismo me leva ao encontro com a alteridade. Ao mesmo tempo me auxilia a visualizar o ser surdo como o outro, na sua diferença infinita, na sua identidade que vem a ser refletida como real, como lugar habitável, como espaço de ser o outro, o diferente, longe dos estereótipos, da tragicidade, da anormalidade, da deficiência.

Inclusive, ironicamente, sempre assinali a presença de teorias que mantinham o surdo na anormalidade. Estes estudos possibilitam o relevar do ser surdo a sua própria realizada e verdade, a representação do eu e do outro, a dimensão profunda dos signos e sua função simbólica. Este espaço, na temporalidade dá a significação da linguagem na formulação sobre a identidade pessoal.

Gladis Perlin

Nesse campo, vejo os sujeitos surdos em sua constituição social, cultural e linguística. Isso significa que parto do entendimento de que o sujeito surdo não possui uma natureza dada que o determine como anormal, deficiente, etc. Qualquer representação surda é uma invenção cultural que pode ser determinada por distintos discursos, sejam eles de base clínica, psicológica, pedagógica, religiosa, linguística, jurídica, entre outros. Posiciono-me dentro de um campo de saber que entende os sujeitos surdos como pertencentes a uma comunidade linguística e cultural distinta. Comunidade que confere, aos surdos, formas de se identificar mutuamente e de se comunicar a partir da presença do olhar e de uma forma coletiva de se ver como surdo. É esse lugar surdo, que valoriza uma forma de vida surda, que, muitas vezes, entra em embate com as verdades que constituem o olhar dos meus sujeitos de pesquisa.

Assim, neste capítulo, utilizo os campos teóricos dos Estudos Culturais e dos Estudos Surdos com inspiração pós-estruturalista e referencial teórico de Michel Foucault para entender e problematizar como os surdos são assujeitados aos saberes que os descrevem como deficientes, anormais e necessitados de correções. Seria um espaço de contestação, amenidades e resistências dos sujeitos surdos na busca cultural do ser surdo, do ser que valoriza e respira a língua de sinais. Seria uma forma de resistência contra a produção de anormalidades e contra a normalização do sujeito surdo por meio do implante coclear, entre tantas outras tentativas ouvintizadoras.

As referências dos Estudos Culturais, em consonância com a perspectiva pós-estruturalista, e dos Estudos Surdos são importantes neste trabalho. São referências relevantes para a pesquisa em questão, teorizações alicerçadas para problematizar a (a)normalização surda.

Para trabalhar nessas referências, seria preciso, antes de tudo, explicar a origem dos Estudos Culturais. Esse campo de saber surgiu na Inglaterra com a fundação do Centro de Estudos Culturais Contemporâneos por Stuart Hall, Richard Hoggart e Raimond Willians, no campus da Universidade de Birmingham, em 1964. Foi um importante marco para as investigações sobre a cultura e o quanto esse conceito é discutido nos tempos contemporâneos. O conceito de cultura é caro e rico para os diferentes grupos sociais e, também, trata de uma forma de manifestar os artefatos culturais em territórios proibidos.

Por que os Estudos Culturais com ênfase no pós-estruturalismo? Porque o campo dos chamados Estudos Culturais é composto por distintas teorizações de diferentes inspirações teóricas. Podemos ver, dentro deste

campo, desde pesquisas com viés marxistas e gramscianas até pesquisas de inspiração foucaultiana. Meu caso está voltado para as pesquisas, dentro dos Estudos Culturais, que tomam de Foucault os conceitos de discurso e normalização.

O campo dos Estudos Culturais se expandiu além das fronteiras da Inglaterra e se fincou firmemente na América Latina. Por ser um campo interessante, flexível e interdisciplinar, e por ser possível estudar e se apaixonar por suas vertentes e possibilidades infinitas, este campo também prioriza os Estudos Feministas, os Estudos de Gênero, a mídia, a educação e o campo presente nesta pesquisa: os Estudos Surdos.

Os Estudos Culturais são um campo de teorizações que, devido à sua especificidade, está sempre ligado a um campo político de contestação, lutas e batalhas de determinados grupos sociais. Dessa forma, muitas pesquisas ancoradas nos Estudos Culturais procuram compreender e enfatizar artefatos e manifestações culturais dos diferentes grupos sociais, “principalmente aqueles que enfatizam resistências presentes nos povos surdos às práticas ouvintistas.” (STROBEL, 2008c, p.22).

As práticas ouvintistas são uma constância na constituição dos sujeitos surdos no território do implante coclear. Os corpos surdos são assujeitados às correções para o padrão ouvinte, condizentes com as práticas sociais da família e da sociedade.

3.1. ESTUDOS SURDOS

É no terreno dos Estudos Surdos que são emergentes e relevantes as lutas e as resistências surdas por meio das produções acadêmicas e culturais dos surdos. É neste terreno que peço licença para falar de mim, da minha forte ligação com estas inspirações teóricas, fundamentais para o meu crescer acadêmico. Aprendi sobre estes campos de saber quando li, pela primeira vez, o livro **A surdez: um olhar sobre as diferenças**, produzido e organizado por Carlos Skliar (1998). Foi uma leitura ávida: quantas páginas foram abarrotadas com os meus dedos, insaciáveis pelas palavras ali escritas, desafiantes e explosivas?

Não me detive naquele livro só uma vez, mas infinitas vezes e, hoje, debruço-me nele para escrever que foi dele que nasceu o meu sentimento acadêmico e dele brotou o meu ser pesquisadora, de fazer parte de um pequeno grupo de surdos acadêmicos²⁶ em Estudos Surdos, campo em expansão pelo Brasil afora.

²⁶ Produções dos pesquisadores surdos incursionados em Estudos Surdos:

1. AVELAR, Thaís Fleury. *A questão da padronização linguística de sinais nos atores-tradutores surdos do curso de Letras – Libras da UFSC: estudo descritivo e lexicográfico do sinal “cultura”*. Dissertação de Mestrado em Estudos de Tradução. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2010.
2. CALDAS, Ana Luiza Paganelli. *O filosofar na arte da surda criança: construções e saberes*. Dissertação de Mestrado em Educação. Porto Alegre: Universidade Rio Grande do Sul, 2006.
3. CAMPELLO, Ana Regina e Souza. *Aspectos da visualidade na educação de surdos*. Tese de Doutorado em Educação. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.
4. CAMPOS, Mariana. *Cultura Surda: possível sobrevivência no campo da inclusão na escola regular?* Dissertação de Mestrado em Educação. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.
5. MARQUES, Rodrigo Rosso. *A experiência de ser surdo: uma descrição fenomenológica*. Tese de Doutorado em Educação. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.
6. MIRANDA, Wilson. *A experiência e a pedagogia que nós surdos queremos*. Tese de Doutorado em Educação. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007.
7. MÜLLER, Cristiane Ramos. *Professor surdo no ensino superior: representações da prática docente*. Dissertação de Mestrado em Educação. Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria, 2009.
8. PERLIN, Gladis. *O ser e o estar sendo surdos: alteridade, diferença e identidade*. Tese de Doutorado em Educação. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.
9. RANGEL, Gisele Maciel Monteiro. *História do povo surdo em Porto Alegre: imagens e sinais de uma trajetória cultural*. Dissertação de Mestrado em Educação. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

Não poderia negar que foi nesse livro que me apaixonei pela Gladis Perlin, com sua produção escrita sobre Identidades Surdas. Essa autora surda desafiou as muitas produções sobre o surdo como o *indivíduo a corrigir*, como o deficiente que necessita de reabilitação e da língua oral para poder se equiparar aos ouvintes.

Muitos têm se ocupado em escrever o surdo tendo como ponto de partida a deficiência, propondo a correção da fala, a oralização. Questões como essa não remetem à temática da diferença, do sujeito e do poder. Fujo delas, elas, por si, revelam o poder ouvinte sobre o surdo. Esse poder é rotulado por Wrigler (1996) como poder administrativo sobre os surdos (PERLIN, 1998, p. 52).

-
10. REICHERT, André Ribeiro. *Mídia televisiva sem som*. Dissertação de Mestrado em Educação. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006.
 11. REIS, Flaviane. *Professor Surdo: a política e a poética da transgressão pedagógica*. Dissertação de Mestrado em Educação. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.
 12. ROSA, Emiliana Faria. *Olhares sobre si: a busca pelo fortalecimento das identidades surdas*. Dissertação de Mestrado em Educação. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2009.
 13. SCHMITT, Deonísio. *Contextualização da trajetória dos surdos e educação de surdos em Santa Catarina*. Dissertação de Mestrado em Educação. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.
 14. SEGALA, Rimar R. *Tradução Intermodal e intersemiótica/interlingual: Português brasileiro escrito para Língua Brasileira de Sinais*. Dissertação de Mestrado em Estudos de Tradução. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2010.
 15. SILVA, Fábio Irineu da. *Analisando o processo de leitura de uma possível escrita da língua brasileira de sinais: Signwriting*. Dissertação de Mestrado em Educação. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2009.
 16. SILVA, Simone Gonçalves de Lima da. *Ensino de Língua Portuguesa para surdos: das políticas as práticas pedagógicas*. Dissertação de Mestrado em Educação. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.
 17. SILVEIRA, Carolina Hessel. *O Currículo de língua de sinais na Educação de Surdos*. Dissertação de Mestrado em Educação. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.
 18. STROBEL, Karin. *Surdos: vestígios culturais não registrados na história*. Florianópolis, 2008c. Tese de Doutorado em Educação – UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina.
 19. STUMPF, Marianne Rossi. *Aprendizagem de escrita de língua de sinais pelo sistema SigWriting: línguas de sinais no papel e no computador*. Tese de Doutorado em Informática na Educação. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005.
 20. VILHALVA, Shirley. *Mapeamento das Línguas de Sinais Emergentes: Um estudo sobre as comunidades linguísticas indígenas de Mato Grosso do Sul*. Dissertação de Mestrado em Linguística. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2009.

A autora Gladis Perlin é uma das grandes excursionistas dos Estudos Surdos, um campo discursivo que problematiza os discursos sobre o ser surdo como deficiente. Os Estudos Surdos surgiram fervorosos na Universidade Federal do Rio Grande do Sul com a vinda do professor argentino Carlos Skliar. Ele foi o maior responsável por deslocar a surdez da perspectiva clínica à perspectiva cultural nessa universidade, criando o Núcleo de Pesquisas em Políticas de Educação para Surdos (NUPPES) e contribuindo para o avanço das teorizações sobre o ser surdo dentro dos Estudos Culturais e, conseqüentemente, para a criação dos Estudos Surdos no Brasil. Um marco significativo para os anseios e embates surdos.

[...] os Estudos Surdos problematizam justamente aquilo que em geral não é problematizado, nem na educação especial, nem em outras abordagens desta temática. O nosso problema, em consequência, não é a surdez, não são os surdos, não são as identidades surdas, não é a língua de sinais, mas, sim, as representações dominantes, hegemônicas e “ouvintistas” sobre as identidades surdas, a língua de sinais, a surdez e os surdos. Desse modo, a nossa produção é uma tentativa de inverter a compreensão daquilo que pode ser chamado de “normal ou cotidiano” (SKLIAR, 1998, p.30).

Como entrelaçar os Estudos Surdos à pesquisa desta tese? É um desafio premente, uma vez que estas articulações são importantes para problematizar as questões levantadas nesta pesquisa. O que importa, aqui, é constituir uma teorização dentro da perspectiva cultural do ser surdo, uma vez que eu e meus pares somos militantes contra a produção de anormalidades surdas.

No palco dos Estudos Surdos, são produzidos embates no sentido de questionar os discursos normalizadores sobre os sujeitos surdos, os corpos surdos. São discursos profundamente arraigados às práticas de controle e regulação dos sujeitos surdos. O corpo surdo não pode ser mapeado pela falta do sentido da audição, como Skliar (1998) problematiza que o corpo surdo não pode ser delimitado no sentido da audição e, sim, para a questão política. Ele nos convida a adentrar outros campos, como o ligado aos Estudos Culturais, para poder discutir a questão surda dentro dos âmbitos linguísticos e culturais condizentes com o ser surdo.

O que se investiga nesses campos é a necessidade urgente de os surdos estarem próximos uns dos outros como uma forma de pertencimento, sentimento de nutrir uma comunidade, cujos valores

culturais e linguísticos, no caso, a cultura surda e a língua de sinais, são o seu forte. Wrigley (1996) disse que a surdez é um grande país sem marcação territorial. Strobel (2008a, p.34) diz sobre o povo surdo:

São sujeitos surdos que compartilham os costumes, história, tradições em comuns e pertencentes às mesmas peculiaridades culturais, ou seja, constrói sua concepção de mundo através do artefato cultural visual, isto é, usuários defensores do que se diz ser povo surdo, seriam os sujeitos surdos que podem não habitar no mesmo local, mas que estão ligados por um código de formação visual independente do nível linguístico.

O povo surdo se constitui de sujeitos com senso de pertencimento, com uma identidade enraizada na formação do ser surdo com experiências, anseios e embates e que utiliza a língua de sinais, a língua visual, com signos e sentidos linguísticos que lhe são naturais. Não é apenas a língua o fator determinante para a constituição da comunidade surda, há outros pontos relevantes, como compartilhar artefatos culturais, piadas, histórias surdas e sentimentos de pertencimento a um povo que constrói a sua história cultural. É um discurso cultural, afastando do termo clínico “deficiência”, de que tanto tentam nomear o povo surdo. Perlin esclarece a resistência surda (2003, p. 104): “O surdo na experiência do ser surdo se sente o outro e as resistências, devido à imposição da experiência ouvinte quando não são acompanhadas de silêncio, são resistências povoadas de significados.”

Afirmo que as resistências²⁷ surdas não poderiam deixar de ser aglutinadas dentro do campo cultural dos Estudos Culturais e dos Estudos Surdos. Enfim, são nos sentimentos de pertencer a um povo surdo que se constituem as resistências contra práticas, saberes e relações de poder, em que imperam os especialistas de saúde no controle e regulação do corpo surdo. Ressalto que são essas as resistências que contestam e rebatem as tentativas de normalização e a estratégia de controlar e tornar o corpo surdo dócil, ouvinte e falante.

As piadas surdas, as artes surdas e os artefatos culturais surdos são construídos quando há resistência a práticas ouvintistas. Seria interessante

²⁷ Utilizo “resistência” não no sentido que lhe dá Foucault (CASTRO, 2009, p. 387), como integrante das próprias estratégias de poder, mas simplesmente como oposição a um tipo de saber soberano que se impõe ao próprio direito surdo de querer permanecer como surdo.

citar os artistas surdos que desenharam e pintaram quadros que focalizam o ouvido como algo a ser consertado. Vejam o quadro seguinte:



Figura 01 – Ouvindo consertado²⁸

Instigante o quadro? É o marco cultural do ser surdo quando resiste às manipulações médicas no corpo surdo. É uma arte produzida por um sujeito surdo com referência ao sonho científico da medicina e ao corpo ciborgue.

O campo teórico do pós-estruturalismo nos permite afirmar que somos sujeitos pertencentes a espaços de instabilidades e contestações e que priorizamos o nosso ser cultural surdo. Lopes (2004, p.37) escreve:

O sujeito entendido no referencial pós-estruturalista rompe com a perspectiva da centralidade do pensamento moderno ocidental para habitar uma zona de permanente instabilidade e fissuras. As identidades ou as diferentes posições assumidas pelo sujeito no âmbito social remetem a sentidos de pertencimento convergentes ou conflituosos que, ao “fixarem” o sujeito ao social, o constituem.

Nós, os sujeitos surdos, batalhamos pelo direito de nos representarmos como sujeitos culturais e, não, como sujeitos com uma

²⁸ Fonte: <http://www.chuckbaird.com>

anomalia a ser corrigida, O que nos distingue dos ouvintes é o fato de pertencermos a uma cultura e língua diferentes das deles. Lopes (2004, p.38) disse ainda: “Há os que pertencem a grupos culturais surdos, há outros que habitam espaços e fronteiras ora se auto-identificando como sujeitos culturais e ora como sujeitos a recuperar.” Dessa forma, faz sentido as palavras de Skliar a respeito do ouvintismo:

Trata-se de um conjunto de representações dos ouvintes, a partir do qual o surdo está obrigado a olhar-se e a narrar-se como se fosse ouvinte. Além disso, é nesse olhar-se, e nesse narrar-se que acontecem as percepções do ser deficiente, do não ser ouvinte; percepções que legitimam as práticas terapêuticas habituais (1998, p.15).

É na perspectiva dos Estudos Culturais e dos Estudos Surdos que noções como o ouvintismo, a produção da anormalidade surda e o controle do corpo surdo são problematizadas. Buscam-se os sentidos culturais e produzem-se, na zona de conflitos, efeitos, lutas e resistências surdas para inverter, desconstruir e deslocar o discurso do surdo a ser corrigido para o surdo cultural, que não necessita de correção clínica para vivenciar a sua cultura e língua visual.

3.2. ESTUDOS FOUCAULTIANOS

São minhas manifestações do ser surdo com inspiração pós-estruturalista, o meu corpo pulsando culturalmente que resiste à produção de anormalidades. É aqui que pretendo conceituar, principalmente, as noções de discurso e de normalização. Essas noções foram uma constante em meus percursos investigativos, nas cenas do implante coclear que constituem os sujeitos surdos. Assim, pretendo mostrar, ao longo deste subcapítulo e do próximo capítulo, a análise e a problematização de enunciados a partir das teorizações de Foucault e de outros autores que priorizam os pensamentos foucaultianos.

Como entender o corpo? Que lugar o conceito de corpo ocupa em minha tese? Essas são perguntas de caráter didático e não-metodológico. Não tenho como objetivo tornar o corpo a parte central da minha investigação. No entanto, não posso ignorar que é no corpo ou na superfície de um corpo que os saberes e as práticas discursivas se inscrevem. Primeiramente, é sobre o corpo surdo que as famílias, os médicos e até os educadores se debruçam para normalizar. Ao normalizarem e disciplinarem o corpo constitui a alma surda. Interessa-me muito mais os efeitos nos surdos, gerados a partir das práticas sobre os corpos, do que os próprios corpos. Fazer esse esclarecimento é importante para justificar porque, algumas vezes, utilizo a expressão corpo surdo e porque me dedico, mesmo que minimamente, a pensar e a esclarecer aos leitores a compreensão de corpo que possuo.

Conceituar o corpo é, por vezes, difícil e desafiante, pois varia em muitas interpretações dentro das teorizações. Limitar-me-ei ao pensamento de Michel Foucault, meu companheiro na incursão de análise e pesquisa desta tese. O corpo é produzido pelas relações de poder e é sujeito a práticas. O autor não pesquisou especificamente sobre o corpo, e, sim, sobre as relações de poder que produzem efeitos sobre os corpos dos sujeitos. Partindo dessa premissa, faço interlocuções com os corpos surdos que são submetidos a intervenções biotecnológicas, no caso, o implante coclear. Devemos pensar que o corpo é construído historicamente e que é alvo de práticas, saberes produzidos nas diferentes práticas culturais, classificações, nomeações, investimentos e intervenções de marcas produzidas por vários campos, como a medicina, a biotecnologia, a cultura e a linguística. O corpo é produzido nas diferentes práticas sociais e, portanto, é constituído historicamente. Nele, operam intervenções e vigilâncias que o controlam e o reabilitam para se tornar dócil e útil. Goellner (2003, p.28) disse:

[...] o corpo é provisório, mutável e mutante, suscetível a inúmeras intervenções consoante o desenvolvimento científico e tecnológico de cada cultura bem como suas leis, seus códigos morais, as representações que cria sobre os corpos, os discursos que sobre ele produz e reproduz.

Os discursos lançados e produzidos podem ser capazes de engessar sentidos, influenciando ações e medicalizando o ser surdo. Porém, não tomo esses discursos como apontamentos de verdades sobre o corpo surdo, mas como práticas medicalizadoras do ser surdo. Por que essas práticas produzidas? Penso como Foucault (2006, p.8-9):

[...] em toda sociedade a produção do discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade.

Nesta pesquisa, noto que o corpo surdo é contornado por uma rede de saberes e poderes que pode reabilitá-lo e adestrá-lo com objetivo principal de torná-lo ouvinte, falante e normal. O corpo surdo, para a família e para a equipe de saúde, só é normal quando ouve e fala. A meu entender, a prática discursiva produz um sistema estratégico em que o poder de tratar e reabilitar o corpo implica a medicalização do sujeito surdo. Dessa forma, os corpos surdos são produzidos na história e no mundo, inventados pelo discurso. Segundo Foucault, isso representa “a constituição histórica de um sujeito de conhecimento através de um discurso tomado como um conjunto de estratégias que fazem parte das práticas sociais” (2003a, p. 10-11).

O corpo não é meramente biológico, uma anatomia a estudar, uma carne a ser decifrada. O que envolve o corpo é a interpretação, sujeita aos olhares do outro, também assujeitado a interpretações de determinados saberes. O que move os saberes são os discursos constituídos a partir de distintas disputas por saber e poder. Os discursos são produtos de um conjunto de enunciados que, ao se aproximarem, criam e fortalecem práticas e verdades sobre aquilo ou aqueles de que falam. Tais práticas agem sobre materialidades, sobre o corpo-matéria, e determinam posições de sujeito, verdades, formas de ser e de estar em sociedade, disciplina, etc.

Nas obras de Foucault, não há especificidades conceituais originais sobre o poder. Ele sempre relacionou intimamente essa noção ao sujeito,

produzido na relação com o outro. De caráter relacional, o poder é exercido sobre os homens livres, capazes de serem conduzidos e de conduzirem o outro para a tomada de decisões. O poder, segundo Foucault, constitui “uma rede produtiva que atravessa todo o corpo social muito mais do que uma instância negativa que tem por função reprimir” (2006b, p.8). Sem uma função repressora e marcadamente constituidora, o poder fortalece posições de sujeito, legitimadas nas próprias relações sociais. Quem está na posição de dizer sobre o outro determina esse outro. Na história da surdez e dos surdos, quem, na maioria das vezes, esteve em posição legitimada para falar sobre os surdos e determinar o que seria recomendável para o seu corpo e a sua educação foram os médicos e as equipes da saúde, que sempre lutaram para normalizar o corpo surdo, entendido como um corpo deficiente que precisava ser “curado”, “compensado” e “corrigido”.

Nesta linha de argumentação, vejo que a intervenção clínica normalizadora sobre o corpo surdo, por meio de cirurgias e, especificamente, do contemporâneo implante coclear, é uma forma de materializar a hegemonia ouvinte sobre os surdos, ou seja, uma forma de legitimar um saber clínico sobre o saber linguístico-cultural surdo.

Os discursos são produzidos e organizados com o intuito de exercer um poder com os apontamentos dos regimes de verdade, que selecionam quais saberes e práticas são mais importantes, em detrimento de outros campos. É assim que se produzem lutas contra a submissão ao poder, constituindo uma nova ordem do discurso. Segundo Foucault:

Por mais que o discurso seja, aparentemente, bem pouca coisa, as interdições que o atingem revelam logo, rapidamente, sua ligação com o desejo e com o poder. Nisto não há nada de espantoso, visto que o discurso – como a psicanálise nos mostrou – não é simplesmente aquilo que manifesta (ou oculta) o desejo; é também, aquilo que é o objeto do desejo; e visto que – isto a história não cessa de nos ensinar – o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar (2006a, p. 10).

Podemos discutir incansavelmente os avanços científicos e biotecnológicos, que propiciam melhorias à *qualidade de vida*. Dizendo de outro modo, podemos falar do lado bom das coisas. Questiono, por outro lado, o rumo e o prumo desses avanços, que produzem efeitos no processo de medicalização. Essa busca constante pela normalização se inscreve em

todas as práticas sociais, ecoando sobre os corpos das crianças, dos surdos, dos ouvintes, dos negros e dos deficientes, marcando e produzindo as subjetividades dos sujeitos.

Assim, o corpo surdo é sujeito aos saberes médicos desde os primórdios dos tempos. O saber médico sempre incorporou as pesquisas, tais como as feitas pelo médico Itard, no século XIX. Quero mostrar que esse saber sempre inventou modos de olhar, intervir e controlar o corpo surdo. As invenções produzidas se aperfeiçoaram ao longo do tempo: das sanguessugas à biotecnologia atual, foram necessários sacrifícios dos sujeitos surdos para as descobertas científicas atuais.

Não pretendo, nesta pesquisa, analisar o que está camuflado nos discursos científicos e nos saberes médicos, nem expor o que está errado. Quero questioná-los e problematizar seus apontamentos, ditos “verdadeiros”, como regimes de verdade. Quero contestar algo que é produzido como saber e que engessa e subestima os outros saberes, pertinentes a esta pesquisa: o cultural e o linguístico,²⁹ saberes tão caros e importantes para o povo surdo.

A explicação do conceito de normalização é produzida nos tempos e espaços em que o dispositivo biotecnológico do implante coclear se instala e ganha maior visibilidade a partir do sujeito implantado. O processo de normalização é pulverizado em ações, leis, estratégias, táticas e práticas que operarão sobre os corpos e a sociedade. Esse processo é um investimento na população e nos seus corpos, enquadrando-os, regulando-os e produzindo saberes e discursos a favor de uma *melhor qualidade de vida*³⁰. É uma prática que se alarga sem precedentes, medicalizando a vida e transformando o corpo deficiente surdo no corpo eficiente surdo, que ouve e fala. Os testes da orelhinha, a reabilitação, as terapias de fala, a fábrica de implantes cocleares, etc. são a força propulsora desta normalização. Segundo Skliar:

O aparato de poder colonial é, sobretudo de produção de conhecimentos que parece pertencer *originariamente* só ao colonizador; trata-se de seu saber, de sua ciência, de sua verdade e, portanto, do conjunto de procedimentos que lhe são úteis para instalar e manter *ad infinitum* o processo de fabricação, de alterização do outro. Mas

²⁹ Ênfase no campo linguístico das línguas de sinais.

³⁰ Enunciado constantemente proliferado pelos especialistas em IC e pelas mães líderes. Segundo eles, o IC pode oferecer uma melhor qualidade de vida.

imediatamente esse saber, esse conhecimento, se transplanta de uma maneira muito lenta, mas violenta, também para o interior do colonizado como se se tratasse de um próprio saber, de um conhecimento que, justamente, *também* lhe resulte apropriado, lhe seja natural (2003, p.106).

As estratégias de controle, como o teste da orelhinha, a cirurgia de IC, as terapias e os exercícios de fala, foram institucionalizadas e produzem poder/saber nos espaços específicos para o atendimento de sujeitos surdos, constituindo uma medicalização da surdez. O que produz a anormalidade surda é a visão do surdo como um doente que necessita de implante coclear, isto é, a compreensão da surdez como uma anomalia que precisa ser corrigida e normalizada.

O que é a norma? Como definir a norma na produção da anormalidade/normalidade? É no sentido perverso da correção, da reabilitação, da manipulação e da intervenção que se define a norma. Foucault compreende que:

O poder da norma funciona facilmente dentro de um sistema de igualdade formal, pois dentro de uma homogeneidade que é a regra, ele introduz, como um imperativo útil e resultado de uma medida, toda a gradação das diferenças individuais (1997, p.154).

Acredito que, dessa forma, a norma padrão ouvinte seja uma verdade legitimada sobre os sujeitos surdos, constituindo-os como corpos a corrigir e modelando-os para a normalização. Os surdos ficam aos caprichos da norma, e entram em cena as estratégias do corpo a corrigir, a ser normalizado, fora dos padrões normalizadores. São “entornados” neste sujeito a ser corrigido: a família, a escola, as clínicas e as instituições hospitalares. Estou em consonância com o pensamento de Foucault: “O que define o indivíduo a ser corrigido, portanto, é que ele é incorrigível” (2002, p.73).

O que fazer com o incorrigível? Com o incorrigível não se faz nada. A pergunta é outra: o que fazer com o indivíduo a corrigir? A resposta a essa pergunta nos conduz ao incorrigível, pois o implantado nunca deixará de ser surdo e de necessitar de aparelhos, de práticas de correção e, portanto, de normalização. Será sempre um corpo que necessita de reparos, de atualizações, de mapeamentos, de exames clínicos, de acompanhamento e de reabilitação. Será sempre um corpo que precisa ser corrigido. É uma linha tênue entre o corrigível e o incorrigível, uma oposição binária, dois

pólos opostos num só jogo, constituindo práticas institucionais específicas aos indivíduos *anormais*.

São tantos espaços e tempos institucionalizados, com o intuito de normalizar o anormal, o indivíduo a corrigir, o indivíduo incorrigível. São espaços inventados para normalização. Lopes entende que, “com a intenção de enquadrá-los e de corrigi-los e com o avanço da ciência e do número crescente de especialistas, inventamos clínicas, escolas especiais, asilos, presídios e outras instituições” (2004, p.33).

Nesta pesquisa, ao participar dos espaços produzidos durante a propagação do implante coclear, busco conhecer as práticas discursivas que se articulam na produção dos surdos. Nesta perspectiva, acredito que o sujeito surdo seja uma invenção das práticas sociais, sendo alvo constante da medicina, com seus saberes, discursos científicos e relações de poder/saber implicadas na produção de subjetividades. São condizentes as palavras de Fonseca (2003, p. 29):

Algumas oposições de forças entre poder e resistência são exemplificadas por Foucault: a oposição do poder dos homens sobre as mulheres, dos pais sobre os filhos, da psiquiatria sobre os doentes mentais, da medicina sobre a população, da administração sobre a maneira de as pessoas viverem.

Partindo desta perspectiva, a medicina administra a vida dos sujeitos surdos e manipula os seus corpos. É um campo de saber que acredita beneficiar as crianças surdas quando invade os seus corpos *deficientes de audição* para aproximá-los da norma ouvinte. É uma medicina que produz subjetividades dos sujeitos surdos. Foucault diz que as relações de poder implicam a constituição do sujeito. Fonseca (2003, p. 74) trata, em consonância com o Foucault, da constituição do sujeito:

Nessa atualidade aparece o indivíduo moderno, produto de uma tecnologia, constituído enquanto objeto de saber e resultado das relações de poder, marcado pela docilidade e utilidade que justificam o processo de sua constituição.

O corpo do sujeito surdo se constitui como objeto de saber sob as lentes do poder dos aparatos do implante coclear. Tais forças imperam sobre a resistência da alma surda, na reação que surge pelos mesmos vasos do poder. Há a questão dos saberes em conflito. Não é mais o saber do sujeito, mas o saber marcante e contraditório da tecnologia. O resultado desse saber sobre o corpo, segundo Foucault (2008), constitui um campo

dividido entre o normal e o patológico.

O sujeito surdo é delimitado por um campo que parte de dois princípios: o normal e o patológico. É um campo discursivo com saberes e práticas científicas, construídos ao longo dos tempos, inquietos por nomear normalidades/anormalidades e definir estratégias e instrumentos de reabilitação e adestramento. Esta é a importância de se entender as noções de normalização/anormalidade: o entendimento da criação de todo o aparato e de todas as experiências manipuladoras, que compõem saberes e práticas a respeito do corpo a ser disciplinado, normalizado, domesticado, educado e modelado. Por tudo isso, são criadas e recriadas as instituições de correção de loucos, jovens, crianças, idosos, deficientes, surdos, aidéticos, “corpos sarados”, gordos, alcoólatras, entre tantos outros.

Considero que, devido a essas estratégias de normalização, a surdez e o ser surdo são institucionalizados e medicalizados, sendo objetos de estudo da medicina e do discurso científico. São os corpos surdos, institucionalizados e normalizados. Enfim, concordo quando Foucault diz:

Queria ver como estes problemas de constituição podiam ser resolvidos no interior de uma trama histórica, em vez de remetê-los a um sujeito constituinte. É preciso se livrar do sujeito constituinte, livrar-se do próprio sujeito, isto é, chegar a uma análise que possa dar conta da constituição do sujeito na trama histórica. É isto que eu chamaria de genealogia, isto é, uma forma de história que dê conta da constituição dos saberes, dos discursos, dos domínios de objeto, etc., sem ter que se referir a um sujeito, seja ele transcendente com relação ao campo de acontecimentos, seja perseguindo sua identidade vazia ao longo da história (2006b, p. 7).

Foucault nos diz para irmos mais além, para não nos limitar ao sujeito constituinte e buscar o sujeito em sua constituição na trama histórica dentro dos campos discursivos: a medicina, a família e outros que tramam a constituição do seu sujeito, da sua identidade, da sua subjetividade. É uma ordem do discurso na constituição dos sujeitos surdos. Uma ordem do discurso médico.

Por isso, esta tese, intitulada **Implante coclear na constituição dos sujeitos surdos**, problematiza a forma como os discursos sobre o implante coclear fabricam e produzem as subjetividades surdas. No próximo capítulo, problematizo a surdez, o implante coclear, o teste da orelhinha, os

corpos surdos, as estratégias de normalização que se enquadram conforme os regimes de verdade e os saberes médicos sobre os surdos.

CAPÍTULO IV

DISCURSOS ENUNCIADOS NA NORMALIZAÇÃO SURDA

O surdo ai era narrado e constituído como um “enfermo da audição”, sendo que a pedagogia emendativa vinha a ser um mecanismo de normalização, procurando “adaptar” os surdos e surdas às condições daqueles sujeitos considerados “normais”

Madalena Klein

Os discursos enunciados sobre a normalização surda baseiam-se na norma instituída na recorrência das coisas e dos acontecimentos, fazendo comparação de sujeitos diferentes. Aqueles que estão coerentes com o que a norma diz ser normal são vistos como normais. Aqueles que não estão de acordo com a normalidade são anormais. A norma é que define o normal e o anormal, para efeito de comparação e definição. Os surdos não são considerados na normalidade, são os desvios da normalidade. A norma em questão é ouvintista, pois se dá pela maioria; por isso, os surdos são vistos como anormais.

Assim, os discursos enunciados sobre a normalização surda propõem ao surdo a sua forma de ser e estar no mundo, fazendo correções no seu corpo surdo para que ele chegue à norma ouvinte. São discursos e práticas médicas, uma institucionalização de assistência aos corpos surdos, com seus *ouvidos deficientes*. É uma produção de estratégias de poder/saber quanto à implantação de assistências ao sujeito surdo, uma produção exercida por meio de campanhas a favor do teste da orelhinha e da divulgação do implante coclear pelas duas mães líderes no território amazonense.

Na produção de dados para a presente investigação, fiz uma seleção de enunciados presentes em campos discursivos para análise e problematização a partir do referencial foucaultiano. Além disso, proponho discussões acerca da constituição da família como instituição de normalização; da captura de bebês surdos para o processo de normalização por meio do teste da orelhinha; da emergência do implante coclear em Manaus; e dos discursos capturados pela pesquisadora sobre a língua de sinais e a cultura surda na incursão investigativa no território do implante coclear.

Enfim, o que seriam discursos enunciados sobre a normalização surda? Trata-se de analisar e problematizar os discursos sobre o implante coclear na constituição dos sujeitos surdos. Os discursos que circulam nas falas e nas práticas familiares e médicas devido à urgente necessidade de normalizar os filhos surdos através das tecnologias avançadíssimas e inovadoras de correção dos ouvidos deficientes.

Traçarei o transcorrer das histórias das mães líderes: a descoberta da surdez dos filhos, as trajetórias, as lutas, os embates para a realização da cirurgia de implante coclear, a reabilitação dos filhos, as ações, as campanhas a favor do teste da orelhinha e do implante coclear em outras crianças surdas, os seus discursos e os discursos dos especialistas em implante coclear, que também entram em cena nessas histórias.

Antes da análise e problematização, seria relevante contar a história de cada mãe líder. Na descoberta da surdez dos filhos, a medicina entrou em cena, com seus saberes e discursos. Ao caracterizar a surdez como algo patológico, que precisava ser corrigido e curado, a medicina mudou vidas e trajetórias, destruiu sonhos e construiu pessoas e histórias. Não poderia negar a minha forte afetividade pelas duas mães, pois a nossa proximidade não foi, simplesmente, realizada durante a formalidade das entrevistas: foram momentos, encontros, desencontros e histórias que me tocaram. Cada uma construiu a sua história como mulher, como mãe e como militante no território do implante coclear.

A história de cada uma como mãe e militante, apesar da sua singularidade, também possui atravessamentos com a história social, com as práticas sociais e culturais, com os jogos de poder e saber, com os discursos normalizadores e com as invenções da surdez.

Neste momento da academia, como pesquisadora, proponho analisar e problematizar as práticas discursivas que perpassam estas histórias, bem como as falas das mães militantes, cada uma com seus dizeres sobre implante coclear e sobre os efeitos que ele produziu e produz na constituição dos surdos. Assim, conto uma pequena história da vida de cada uma.

4.1. O NASCIMENTO DO TUCUMÃ: A TRAJETÓRIA DA TUCUMANZEIRA

Uma mulher de 30 anos casou-se de véu e grinalda. Já tinha uma filha de sete anos quando decidiu, com o marido, ter o segundo filho. Foi uma gravidez de risco: ela passou os três últimos meses da gestação, de cama, em repouso forçado e absoluto por recomendação médica. Ela não podia andar de carro, pois os buracos das ruas de Manaus sobressaltavam-na e provocavam-lhe contrações. Ela foi medicada até o final da gravidez para evitar as contrações e poder segurar o bebê “no aconchego da barriga” até o momento certo do nascimento.

Assim, nasceu o menino Tucumã, para a alegria da família e realização da avó materna, que desejava ter um neto (já havia quatro netas em casa). Tucumã nasceu com a cara do pai, todo orgulhoso e cheio de si. Aos 18 dias de vida, o bebê foi levado para fazer o teste da orelhinha. Foi descoberta a surdez em um ouvido. Mas, somente aos seis meses, o diagnóstico seria definitivo: surdez bilateral profunda.

Durante os primeiros seis meses do bebê, houve desconfianças e observações por parte da mãe. O bebê não se assustava com barulhos fortes e não se interessava pelos brinquedos sonoros ou por buzinas ensurdecedoras. Nada o incomodava. Mas a mãe não tocava no assunto, pois pensava se tratar de sua imaginação. Porém, chegado o dia de fazer os exames necessários, a mãe teve a certeza de seus temores: seu filho era surdo.

Choros, muitos choros. A Tucumanzeira queria somente o abraço infinito do marido, que a consolava, a acalmava e lhe pedia para não chorar na frente da primogênita, que ainda não sabia o que acontecera com o irmãozinho. Mas por que a surdez? Não havia casos genéticos na família, apenas um pequeno primo surdo, adotado por uma tia que morava em outro estado. O primo surdo que *usa a língua de sinais, que não “fala”, que era dependente,*³¹ uma vida que a mãe não queria para o filho Tucumã.

Os dias se passavam. A mãe chorava, pensava no que seria da vida do Tucumã e se perguntava se ele seria um dependente pelo resto da vida. Só perguntas e dúvidas rondavam a cabeça e agoniavam o coração da mãe. Mas, um dia, a tia que tinha um filho surdo telefonou, acalentou-lhe o coração e passou informações sobre como lidar com a surdez e o implante coclear, ainda que superficialmente.

³¹ Fala pronunciada pela mãe durante o encontro informal organizado pelo seu grupo.

A mãe, sem perder tempo, saiu freneticamente pesquisando na internet sobre o implante coclear, informações que ela nunca imaginara existir e que não seriam disponibilizadas em sua cidade. Ela ligou para todos os centros de implante coclear, à procura de uma vaga para o seu filho. Foram meses de espera até a realização da cirurgia em um dos centros de São Paulo.

O Tucumã fez a cirurgia de implante aos 14 meses de idade, mas, para chegar a esta etapa final, foram meses de agonia, impaciência e espera da mãe, muito inquieta para logo ver o filho implantado. A mãe viu algumas crianças implantadas nas clínicas especializadas de São Paulo, que *falavam e agiam como crianças normais; é assim que eu quero para o meu filho*. Dois meses antes da cirurgia, a mãe soprou a velinha do bolo em comemoração ao primeiro aninho do Tucumã e pediu: “Que o meu filho seja implantado logo!”

É assim que se constrói a trajetória de uma mãe que não se satisfaz, apenas, com a cirurgia do filho e começou uma nova história no território manauara. O Tucumã era o primeiro bebê implantado de Manaus e a sua família estabeleceu uma aliança com a medicina; uma produção da família como instituição de normalização dos sujeitos surdos.

4.2. O NASCIMENTO DO AÇAÍ: A TRAJETÓRIA DA AÇAIZEIRA

A Açaizeira era uma mulher de 40 anos, casada pela segunda vez. Para ser mãe, foram mais de 20 anos de tentativas e decepções: sempre que engravidava, perdia o bebê em poucas semanas e a gestação não passava dos dois meses. Quando, finalmente, conseguiu romper a barreira do primeiro trimestre, teve uma gravidez de risco. Mas a Açaizeira tentou levar a vida normalmente, trabalhando, estudando e fazendo as consultas pré-natais. Na trigésima sexta semana de gravidez, a bolsa do líquido amniótico estourou. Ela correu para a maternidade, mas ficou exposta por mais de doze horas, esperando o parto normal. Com a demora, foi necessário fazer um parto cesáreo. Assim, nasceu o Açaí para a felicidade da mãe, que sonhava, há tempos longínquos, ter um filho.

Mas o sonho pode morrer. O bebê Açaí, devido à exposição a infecções hospitalares no período de 12 horas em que a bolsa esteve estourada, teve que ir para a UTI Neonatal, ficando internado por 22 dias com o diagnóstico de meningite. O bebê recebeu uma dose altíssima de antibióticos. Havia o risco de morte.

O médico disse à mãe Açaizeira que só restava rezar. Foram muitas rezas e orações. O coração da mãe já não aguentava tantos abortos espontâneos: não podia perder o bebê, não nesta vida. Finalmente, o bebê saiu da UTI e foi amamentado pela mãe. Ela recebeu a recomendação para fazer todos os exames possíveis, das várias áreas, como neurologia, cardiologia, oftalmologia e fonoaudiologia, esta última, para a realização do teste da orelhinha.

Depois de realizar todos os exames, todos perfeitos e sem problema, alguma coisa errada aconteceu com o teste da orelhinha: não saiu som; um possível diagnóstico de surdez. A fonoaudióloga não teve coragem de dizer que o menino era surdo, mas a mãe não era boba, percebeu algo estranho e se assustou: “Como que de todos os exames possíveis que não deu problema e sai este exame que não dá certo?”. Então, ela procurou o pediatra, que a encaminhou a outro profissional de fonoaudiologia. Foi feita uma nova tentativa, que apresentou o mesmo resultado anterior. Era preciso esperar mais um pouco para, quando o bebê completasse seis meses de idade, ter o diagnóstico preciso e certo.

O tempo passou e chegou o dia de fechar o diagnóstico: surdez bilateral profunda. O mundo da mãe caiu. Ela não se conformou e disse para a fonoaudióloga: “Puxa, doutora, eu passo 20 anos da minha vida pra engravidar e quando engravidado, tenho um filho surdo que nunca vou poder

ouvir ele dizer mamãe”. Mas a fonoaudióloga respondeu: “Você vai ouvir, sim, porque eu vou fazer o seu filho te chamar de mãe”. Isso deu esperança ao coração da mãe, que entendeu que o ser surdo não é mudo e, por isso, pode falar.

Desde então, a mãe começou a pesquisar na internet, a ler e a se informar sobre todos os assuntos possíveis sobre a surdez. Num belo dia, no consultório médico, ela viu, numa revista, uma reportagem sobre um surdo de 18 anos que fez o implante coclear. Ela ficou curiosa e pediu ao marido para pesquisar melhor o assunto na internet. Então, eles acharam um dos centros de implante coclear, situado no interior de São Paulo. Começaram os contatos por email e, por fim, informou-se que o Açaí seria submetido à avaliação para o implante coclear.

Houve contratemos para a realização da cirurgia: o Açaí foi reprovado diversas vezes nas avaliações pré-cirúrgicas. Além disso, houve o divórcio da Açaizeira, que não podia se permitir abalar e que precisava ser forte para a empreitada da cirurgia do filho surdo. O Açaí foi submetido à cirurgia de implante coclear com um ano e cinco meses de idade.

Foi o segundo bebê implantado de Manaus. As mães Tucumanzeira e Açaizeira se uniram pelo fato em comum, mas, com o tempo, a união foi rompida. Cada uma seguiu seus sonhos e se empenhou em institucionalizar, no território manauara, as estratégias de normalização dos bebês surdos, capturados por meio do teste da orelhinha.

4.3. A FAMÍLIA COMO INSTITUIÇÃO DE NORMALIZAÇÃO: SONHOS (RE)CONSTRUÍDOS COM OUTRAS EXPECTATIVAS

Pensar na família como instituição de normalização de sujeitos surdos é pensar na perspectiva de minimizar a surdez e corrigi-la com a tecnologia ciborguiana, a terapia e a reabilitação. Em **A Verdade e Formas Jurídicas**, Foucault (2003a) diz que o século XIX correspondeu à formação de um saber sobre o indivíduo e o seu padrão de normalidade. Assim, a família não poderia estar desarticulada desse campo de saber, pois ela é institucionalizada para vigiar, controlar e corrigir os corpos surdos. Segundo Lunardi (2006a), a família naturaliza-se como um local de intervenção e normalização.

As mães sonhavam ter um filho perfeito, um filho *normal*, mas, quando nasceu um filho *deficiente auditivo*, diferente, com desvio de normalidade da família, os sonhos tiveram que ser (re)construídos com outras expectativas, com outras esperanças, com outras lutas e com outros embates. São as experiências das mães, que contam episódios das suas lutas, das suas vidas e da vida dos seus filhos. São experiências do ponto de vista do sujeito, e, a partir do referencial foucaultiano, faço a problematização dos assuntos expostos.

O diagnóstico da surdez, que destrói e reconstrói os sonhos da família, a mãe que chora, se desespera e se fortalece para a luta com outras expectativas. A mãe Tucumanzeira conta o nascimento do Tucumã, após nove meses de gestação. Ela foi submetida a um repouso absoluto a partir do sexto mês de gravidez, não podendo se locomover para o trabalho ou passear. O marido apenas ajeitava e deixava o computador ao lado da cama para a gestante trabalhar com tranquilidade.

[...] Mas aí ele nasceu com 9 meses normal, foi cesárea e a aparência de uma criança bem sadia, a gente não notou nenhuma deficiência, até porquê, a surdez é uma deficiência que a gente não vê, e foi tranquilo, o nascimento dele, só depois que a gente foi descobrir que ele era surdo, que ele é surdo. Tucumanzeira

A mãe Tucumanzeira diz que a surdez é uma deficiência que a gente não vê, uma deficiência invisível. Tucumã nasceu com a *aparência de uma criança bem sadia*, uma tentativa de inscrição da normalidade, inscrição esta que marca os sujeitos surdos, que são um desvio.

A mãe Açaizeira teve um parto prematuro e complicado. O seu bebê teve infecção hospitalar por ter ficado 12 horas com a bolsa amniótica estourada. Esperava um parto normal que não aconteceu, sendo necessário um urgente parto cesáreo. A Açaizeira conta quando viu o filho na saída da

UTI, onde o bebê ficou internado durante 22 dias:

*[...]Aparentemente ele estava perfeito, os movimentos dos braços, o movimento das pernas, é... olhinho, aparentemente não tinha nada de anormal. Quando ele saiu, ele ficou 22 dias na UTI e nos ficamos mais três dias lá no hospital, no apartamento, na enfermaria pra ele testar a amamentação, prá ver se ele pegava o peito. Ele aceitou direitinho o peito e tivemos alta. **Açaizeira***

A perfeição, os movimentos dos braços e das pernas, os olhinhos; nada de *anormal*; não havia deficiência à vista; o bebê era, aparentemente, perfeito. Os termos pronunciados são inscrições de normalidade, uma necessidade premente de mostrar que não há desvio de normalidade, nada fora do padrão normalizador da família. O que seria o desvio? O que é o normal? Há uma história de discursos e práticas sociais que é engendrada e naturalizada como verdade no interior das mães. Os bebês são o espelho da família e não podiam ser anormais, não podiam ser anormais surdos.

Esse é o período fúnebre da morte do filho perfeito (COSTA, 2008), estágio pelo qual as mães passaram, pois sonhavam com o nascimento de um filho *saudável, normal e perfeito* e se depararam com o desvio de normalidade dos filhos surdos.

A Tucumanzeira, quando descobriu a surdez do filho, não sabia o que fazer. Ficou perdida, passou dias chorando e, quando “se tocou”, fez uma busca pela internet sobre os assuntos referentes à surdez. Ela também teve o apoio da tia, que tinha um filho surdo adotivo, conforme o relato a seguir:

*[...] quando eu descobri, eu não sabia nada, nada, nada sobre surdez, o que a gente pensa, até por ignorância sobre o assunto, é que o surdo vai ficar dependente da gente para o resto da vida, meu primeiro pensamento era esse: meu filho vai depender de mim para o resto da vida, aí passei uma semana chorando, não sabia o que fazer, não tinha nenhuma informação sobre o assunto, aí eu disse não, tenho que parar de chorar e procurar ajuda, aí fui para a internet pesquisar sobre a surdez, o que tinha de bom para ajudar ele, eu tenho um primo que é filho adotivo da minha tia, ele é deficiente auditivo, então quando a minha tia soube da surdez do Tucumã, ela me ligou, foi a primeira a me dar apoio, [...] falou sobre implante e na época eu tava tão assim perdida que não me liguei nisso, não me liguei na informação que ela me deu, depois que eu me lembrei e fui na internet pesquisar sobre o implante. **Tucumanzeira***

A Açaizeira também conta suas agonias durante a realização dos exames do seu bebê recomendados pelo médico, uma vez que o bebê passara muitos dias na UTI e tomara medicamentos fortes. Uma vez diagnosticada a surdez, começou a luta:

*Ele teve um problema no coração, ele teve um sopro no coração que foi tratado, logo no primeiro seis meses de vida. Graças a Deus não deu problema nenhum nem no oftalmologista e nem do neurologista. Não tinha afetado o cérebro dele, ele tava perfeito, por fim, por último, nós deixamos pra realizar o teste da orelhinha, achamos que nem ia ser tão agravante, né, então com um mês e 17 dias de vida foi realizado o primeiro teste da orelhinha nele e... deu, sem presença de som, e naquela hora foi um choque, eu morri assim rapidamente, não entendi, não consegui entender nada, como que meu filho passou por todos os outros testes e aquele ele não passou e tal. Levei de novo pro pediatra e pediu pra eu fazer com uma outra fono³² e me encaminhou pra outro hospital e aí começou todo o nosso caminho de luta com o Açaí. **Açaizeira***

Costa (2008) diz que a família, quando recebe o diagnóstico da surdez, passa pelo estágio fúnebre da morte do filho perfeito e lança mão de todas as parafernâlias possíveis para que o filho se aproxime do padrão. Desse modo, as mães Tucumanzeira e Açaizeira, enredadas pelo jogo de poder/saber sobre a inscrição da normalidade, lutaram bravamente por todo processo de normalização que fizesse o filho surdo ouvir e falar. Foucault explica que o saber clínico é soberano sobre os outros saberes:

Definirão um código que não será o da lei mas o da normalização; referir-se-ão a um horizonte teórico que não pode ser de maneira alguma o edifício do direito mas o domínio das ciências humanas; a sua jurisprudência será a de um saber clínico (FOUCAULT, 2006b, p.189).

Por isso, as mães optaram pelo implante coclear e pela soberania do saber médico, que, com uma tecnologia avançadíssima e invasiva, aplica técnicas de correção aos sujeitos surdos. A Tucumanzeira, quando questionada pela pesquisadora sobre o porquê dessa escolha, não titubeou em responder: *O fato dele poder ouvir, sem dúvida, o fato dele poder ouvir*. Esse discurso da mãe é um exemplo que atravessa os discursos ditos como verdadeiros sobre a surdez, na peneira da normalização: a surdez tem que ser minimizada.

Passados os períodos de diagnóstico da surdez, do estágio fúnebre, da procura e da luta para a realização da cirurgia de implante coclear, a luta não havia terminado. É necessária uma vida toda de reabilitação intensa e de exercícios para os ouvidos e para a oralização. Há, ainda, a manutenção do aparelho coclear e as visitas periódicas ao Centro de Implante Coclear³³

³² Fonoaudiólogas.

³³ Como essa instituição não existe em Manaus, as mães levam os filhos para o Centro de IC em São Paulo por meio do TFD, tratamento fora de domicílio custeado pelo SUS – Sistema Único de

para a realização de mapeamentos e testes fonoaudiológicos, que registram o progresso da reabilitação.

Todo o aparato de reabilitação e a intervenção nos ouvidos deficientes, no espaço da família que vigia, controla, intervém e exercita os filhos surdos, tornando-os dóceis, úteis e habilitados para o padrão normalizador, não terminaram no núcleo da instituição familiar: as mães expandiram o seu campo, exercitaram e propagaram o jogo de poder/saber para outras famílias que tinham filhos surdos.

Seguem, abaixo, os dizeres das mães, quando questionadas pela pesquisadora a respeito da idéia da fundação e formação de grupos de mães de implantados, no território manauara:

*Quando eu descobri a surdez do meu filho, eu tive muito problema na questão de informação, [...] porque assim, eu não tinha nenhuma informação sobre surdez, sobre oralização, sobre lín... Nada! Absolutamente, nada! Então eu procurava os médicos, os profissionais que são quem a gente procura nessa hora e eles não sabiam também, a orientação que eu tive foi para ir na **escola especial para surdos**³⁴ e lá não tinha vaga para o meu filho. Quando eu busquei sobre implante, os médicos de Manaus me diziam que eu tava ficando doida, que era muito cedo para pensar nisso, que meu filho não ia ouvir, enfim, falavam um monte de bobagens que eu ouvi, mas eu não desisti, fui para internet, corri atrás, conheci pessoas que me davam informação que foram fundamentais para eu chegar ao implante e eu senti essa dificuldade aqui e participando do fórum de implante,³⁵ eu vi que nós, mães de crianças surdas pequenininhas ficamos sensibilizadas nessa hora e muito apoio psicológico foi que eu recebi, que me fez parar de chorar e ir à luta! [...] Eu comecei a juntar pessoas que tinham crianças com essa deficiência para começar a passar essa informação, divulgar essa informação, que existia o implante, que era uma opção, que se a família pudesse e quisesse, tinha essa opção, que era disponível pelo SUS, que a gente tem direito, então essa foi a idéia inicial, de passar essa informação sobre o implante, então esse grupinho foi crescendo porque uma mãe vai passando para a outra, que vai passando para outra, que passa para outra e chega num momento que você não pode ter um grupo informal, você precisa ter um grupo formal para começar exigir o que você tem direito, que as crianças têm direito, que os deficientes auditivos têm direitos, por exemplo, o aparelho auditivo que o SUS dispõe, que a gente tem que brigar para conseguir, às vezes tem mães que tem problema como o TFD, a própria informação sobre surdez que as mães desconhecem, como tem que lidar com criança deficiente auditiva, como tem que falar, enfim, essas questões que a gente desconhece quando*

Saúde. O SUS paga as passagens aéreas e oferece pequena ajuda de custo para a hospedagem e a alimentação, o que, nem sempre, cobre os custos, segundo as reclamações de muitas mães.

³⁴ O nome da escola foi omitido.

³⁵ Grupo de discussão sobre o implante coclear na internet.

vive fora desse mundo, o grupo Tucumã veio depois de dois anos da gente tá nesse caminhada aí e com esse objetivo, de integrar o deficiente auditivo, seja ele candidato ao implante ou não, e reuni esse pessoal e passar essas informações para eles sobre a surdez, sobre o implante. **Tucumanzeira**

Quando eu retornei de São Paulo da cirurgia do Açaí, eu tive a oportunidade de reunir aqui na minha casa umas 30 mães para apresentar o Açaí implantado e ativado, e nessa oportunidade a gente trocou muitas idéias, muitas informações com as mães; muito mais que eu nunca tinha visto antes [...] o grupo Açaí nasceu para ajudar todas as mães, independente da situação financeira, cor, raça, se gostava de implante, se não gosta de implante, se tinha medo, se não tinha medo, estava aberta, é... uma democracia, vamos dizer assim, entre as mães que tinham filhos com deficiência auditiva, seja criança, adulto, jovem, enfim. [...] O que estava ocorrendo? Muitas pessoas me procurando, muitas pessoas me ligando, muitas pessoas pedindo ajuda, porque até o implante existe toda uma... uma... vários exames a ser feito, e que todos esses exames, alguns não são, não tem cobertura e a maioria deles o SUS não cobre, então, mãe como tu conseguiu? Como agente faz? bem, como o meu círculo de amizade foi crescendo na área de saúde e eu pude conhecer vários profissionais, todas elas trabalhando dentro desse contexto, seja terapia, seja na área de exame, seja na área de... como é que eu posso dizer..., enfim, de todos os exames que no mínimo são três e sem contar com uma parceria, uma ajuda muito legal que eu acabei... **Açaizeira**

Neste momento, interrompi a entrevistada Açaizeira para perguntar quais eram os exames necessários para a pré-cirurgia de IC:

... audiometria, emissões otoacústica, que é o teste da orelhinha e o BERA, que é um exame mais da parte neurológica da criança, do indivíduo em si né! Esses são os básicos, o mínimo, a partir daí a gente tem outros dois exames que também é crucial para chegar até o implante que é a tomografia e a ressonância magnética do ouvido, que são exames caríssimos e que só quem tem convênio que pode fazer, porque é em torno de R\$1.200,00 o exame. Com isso o que é que foi que aconteceu? Eu busquei ajuda das pessoas, ajuda de profissionais e fui conversando, é... como o Açaí passou a ser uma referência, as médicas queriam ser as médicas do Açaí, as fono queriam ser as fono do Açaí, então começou haver uma parceria entre eu, a mãe do Açaí e todas essas profissionais. Eu acabei me aliando, vamos dizer assim a um grupo de mais ou menos 10 profissionais envolvidos com isso. Então, quando eu me vi assim, eu disse "Ah! então eu posso ajudar outras pessoas". Então foi assim que ocorreu a idéia de criar a associação. Eu conversei com cada profissional dessa e dizia "doutora fono, se eu precisar vocês podem me ajudar? Como, Açaizeira? Me dá uma consulta, me dá uma sessão de terapia? Faz um exame de graça pra mim?" E aí a gente começou a fazer isso. O Açaí passou a fazer parte desse grupo. Como? Sendo o paciente dessas pessoas, essas profissionais passam a nos procurar. Para quê? Para que elas pudessem ta

*acompanhando ele, avaliando o Açaí e ver se realmente o implante estava sendo positivo mesmo, então foi uma troca. Então chegou a situação que foi de as mães estarem me procurando. Ai bem, até que nos chegamos na mídia. Então quando houve a primeira entrevista só com o Açaí, na mídia, abriu um espaço maior, as mães passaram a me procurar e houve sim essa necessidade. Então, aonde eu ouvia falar que tem um bebê surdinho e que ela queria falar comigo, então eu buscava essa mãe e orientava, "mãe, existe o implante, mas também existe essa situação e o implante não é tão fácil assim, e existe necessidade..." e assim começou a associação. **Açaizeira***

É assim que se produz uma aliança normalizadora entre a família e a medicina, duas instituições presentes e urgentes na contemporaneidade para a normalização surda, para o controle dos *deficientes auditivos* no Estado do Amazonas. São as instituições de vigilância, de correção dos sujeitos surdos e de sequestro para uma normalização sob os padrões da soberania ouvinte.

As duas associações de mães de implantados no território manauara possuem o mesmo objetivo: o implante coclear como normalizador dos sujeitos surdos. Entretanto, são as tensões e os atritos pessoais que separam e dividem as mães Tucumanzeira e Açaizeira. Acompanhei o desenrolar dessa história de conflitos e disputas por poder, e, devido a pedidos de confidencialidade a respeito desses conflitos, eles não serão discutidos aqui. Somente me aterei aos trabalhos realizados pelas duas associações.

Acompanhei as ações feitas por essas mães por meio das suas associações: articulações com políticos para a implementação da lei do teste da orelhinha; propagação e campanha a favor do IC na mídia e nos espaços de alcance público; e realização de audiências públicas, fóruns, seminários e congressos sobre o IC e o teste da orelhinha. Assim, são feitas a vigilância e a captura dos sujeitos surdos por esses grupos. Foucault é claro sobre essa vigilância: “Era o fato de um indivíduo pertencer a um grupo que fazia com que ele pudesse ser vigiado pelo próprio grupo” (2003a, p. 113).

Para a vigilância dos sujeitos surdos é que se criam distintas estratégias de acompanhamento: o teste da orelhinha, a cirurgia de implante coclear, a reabilitação, as fonoterapias, etc. Ainda que as crianças sejam implantadas, seria necessária uma reabilitação por um longo tempo. Por isso, foi criado o Projeto Angelim³⁶ pelo grupo Tucumã. Segundo a líder desse grupo:

O projeto surgiu da necessidade das crianças implantadas, principalmente das

³⁶ Nome omitido para preservar a identidade do grupo.

crianças de terem uma reabilitação auditiva, porque tem criança aqui em Manaus que fez a cirurgia e que não fez acompanhamento com fono porque a família não tem condições de pagar fono particular. E...a gente não pode depender do SUS porque é uma sessão a cada quinze dias e eles precisam de duas por semana. E aí a gente teve a idéia de montar na associação a sala de terapia, que já está montada com material e tudo direitinho, bonitinha. E agora a gente está chamando o pessoal que quer fazer trabalho voluntário pra ajudar no projeto. A gente tem o projeto pronto e a gente pretende apresentar para as empresas privadas para ver se eles custeiam o pagamento das fonos. É...até a gente conseguir esse dinheiro pra fazer pagamento, a gente vai ficar com fono voluntária, fazendo trabalho voluntário. E... tem muito estudante que está interessado, mas como estudante só pode trabalhar supervisionado por uma fono profissional, a gente vai precisar de pelo menos uma fono formada pra trabalhar essas reabilitações. Tucumzeira

A pretensão desse projeto é oferecer serviços voluntários de reabilitação, dispondo de estudantes de fonoaudiologia, sob a supervisão de um profissional formado, e institucionalizando os saberes médicos. Segundo Lane (1992, p. 80), “por detrás da máscara da benevolência está o profissional comprometido com um mercado de serviços humanitários, apostando a sua particular pretensão no sector de crescimento mais rápido da economia.”

Em espaços assim, inventam-se e fabricam-se os corpos. Foucault, em seu livro **Os Anormais**, disse que as famílias dos ditos anormais contribuem para instituir espaços, estratégias e mecanismos de controle, fazendo a vigilância dos corpos anormais. Foucault diz (2002, p.72):

O contexto de referência do individuo a ser corrigido é muito mais limitado: é a família mesma, no exercício de seu poder interno ou na gestão da sua economia; ou no máximo, é a família em sua relação com as instituições que lhe são vizinhas ou que a apóiam.

É a família em cumplicidade com os saberes médicos, com as instituições sequestradoras dos corpos a serem corrigidos para uma produção de anormalidades. Mesmo após a cirurgia do implante coclear, as crianças implantadas necessitam de reabilitação, fonoterapia e apoio familiar quanto à estimulação auditiva e aos exercícios de fala por um intenso e longo período de tempo. Um médico de Bauru, após a cirurgia de implante coclear em uma das crianças de Manaus, disse: “Este menino vai ter *liberdade!*”, referindo-se ao fato de que o menino receberia o tão *cobiçado* aparelho coclear do momento nomeado *freedom*, que significa liberdade na língua inglesa.

Como ter liberdade se o tal corpo surdo vai ser aprisionado pelos intensos exercícios de ouvido e de fala por tantos anos? Foucault não responsabiliza os médicos pela prática da medicalização e, sim, a família, que faz a vigilância das crianças. Foucault explica:

É preciso que esse pai ou essa mãe tão próximos do corpo das crianças, esse pai e essa mãe que cobrem literalmente com seu corpo o corpo dos filhos, sejam ao mesmo tempo um pai e uma mãe capazes de diagnosticar, sejam um pai e uma mãe terapeutas, sejam um pai e uma mãe agentes da saúde. Mas isso quer dizer também que o controle deles é subordinado, que ele deve se abrir a uma intervenção médica, higiênica, que deve, desde o primeiro alerta, recorrer à instância externa e científica do médico. Em outras palavras, no momento mesmo em que se encerra a família celular num espaço afetivo denso, investe-se essa família, em nome da doença, de uma racionalidade que a liga a uma tecnologia, a um poder e um saber médico externos. A nova família, a família substancial, a família afetiva e sexual é ao mesmo tempo uma família medicalizada” (2002, p. 317).

Os pais são agentes de saúde, vigilantes dos corpos surdos, controladores e detectores da surdez, desde a mais tenra surdez a uma intervenção normalizadora, em aliança com os especialistas em implante coclear. Assim, justificam-se as práticas discursivas produzidas pelos especialistas, que cobram o compromisso da família. Vejamos os discursos produzidos durante a minha incursão no Congresso do IC. Em um deles, a especialista se dirige aos profissionais e estudantes de fonoaudiologia:

A família é muito importante para o desenvolvimento de qualquer criança, é ela quem decide qual a melhor forma de fazer a comunicação com seus filhos, a família que decide! [...] Precisa ser uma parceria constante! Pois os pais que vão passar as técnicas passadas pelo fono em casa, você precisa cobrar desses pais! O paciente não teve nenhuma melhora, eu já abro a porta do consultório e chamo: “fulano!” e o pai já sabe o que foi! Então, não adianta, os pais têm que estarem envolvidos, você vai se cansar, a fono vai ficar cansada! [...] Continuidade; não adianta a fonoaudióloga passar 45 minutos, uma hora, duas horas, não adianta, os pais têm que dar continuidade! **Especialista Guaranazeira**

Outro especialista explica a importância da reabilitação na cidade de origem, pois, uma vez que a cidade de Manaus ainda não dispõe de um Centro do IC, a maioria das crianças implantadas de Manaus fez a cirurgia de IC na capital e no interior de São Paulo. Ele também trata da importância

da motivação da família para o uso do IC nos sujeitos surdos.

*Que tenha uma reabilitação adequada na sua cidade de origem, não adianta implantar e não fazer a reabilitação pós-implante, porque a criança pré-lingual, ela não tem memória auditiva, ela não conhece o som, e isso é muito importante para o trabalho da fono é ela que vai trabalhar com essa criança, é um trabalho duro mesmo, árduo, para ensinar o som, reconhecer o som, ao mesmo tempo ter uma família motivada quanto ao uso do implante, as expectativas precisam ser realistas, precisam saber que em alguns casos não vai funcionar bem e a ciência das cirurgias e das complicações. **Especialista Inajá***

Outro dizer sobre a motivação e a responsabilidade da família:

*Bom, os resultados vão variar de indivíduo para indivíduo, temos alguns fatores que influenciam, como idade, quanto mais precoce, melhor, a gente sabe de casos de surdez pós-meningite um pouco limitado, mas temos crianças que teve até o depoimento de uma mãe que foi justamente pós-meningite e hoje essa criança já fala depois de um ano de implantada, não adianta você implantar um paciente que não tem uma boa cognição, por causa do tempo de surdez, a memória auditiva e a motivação e a responsabilidade é da família, fazer esses programas de reabilitação na sua cidade de origem junto com a fono e para alguns, o IC pode ajudar no paciente pós-lingual ajudar a ler lábios, ou auxiliar a entender palavras sem ler lábios e temos relatos também de pacientes que conversam até por telefone. **Especialista Inajá***

Diante dessas práticas discursivas, podemos dizer que a família opera uma rede de medicalização da surdez, para a reabilitação dos sujeitos surdos, no espaço familiar. Por isso, não poderia deixar, neste subcapítulo, de me referir à família como instituição de normalização. As mães sentem uma necessidade urgente de tornar o filho o mais próximo do normal, ouvinte, falante e inscrito na normalidade. Não quero dizer que a família seja maléfica neste processo, mas a vítima da normalização, visto ser assujeitada pelo jogo do poder/saber da medicina. A família é cobrada a dar continuidade aos exercícios e às orientações clínicas prescritas pelos especialistas em IC no conforto da casa.

A família é tão assujeitada pelas práticas discursivas médicas durante a reabilitação e as terapias no interior do espaço familiar que também cobra e faz a vigilância de outras famílias. Vejamos os dizeres da Açaizeira sobre as outras crianças implantadas que, segundo ela, não têm a família empenhada e compromissada como a dela com o processo de reabilitação:

*Por exemplo, o Pupunhá³⁷ e o Castanha do Pará³⁸ que é recém implantado. Eu só tenho a pedir assim, é que eles tenham...eu só gostaria na realidade que se eles tivessem uma família, uma mãe ou uma família com cabeça, como eu. Por que riqueza, dinheiro, pobreza, não é sinônimo disso não, viu. É questão mais é de cabeça, da pessoa ter estrutura emocional pra levar isso adiante e... correr atrás. Se me perguntarem se eles estão evoluindo bem, tecnicamente não! Eu tenho que entender que eu não posso salvar o mundo! A única coisa que eu posso fazer, é que tudo é possível. Se a gente quiser realmente a gente consegue. Mas eu não posso obrigar ninguém! - Olha vai pra terapia! Fulano você tem que fazer isso! Ciclano você... eu não posso! Lamento. [...] **Açaizeira***

A Açaizeira fala da falta de estrutura emocional das outras mães e das outras famílias para lidar com a reabilitação pós-cirúrgica de seus filhos, pois a falta deste compromisso compromete a idealização e o resultado do IC. Isto é uma estratégia do processo de normalização: quando a família não se empenha na reabilitação, compromete os resultados do implante coclear.

Seguindo a problemática do resultado do implante coclear, a pesquisadora perguntou à entrevistada Açaizeira sobre a bebê Cupuaçu,³⁹ que morava no interior do estado do Amazonas, um lugar só acessível após uma viagem de barco de dois dias, e onde não existem profissionais de fonoaudiologia. A mãe Cupuaçuzeira teve os seus contratemplos no interior de São Paulo, pois, por duas vezes, a sua filha de um ano foi reprovada para a cirurgia de implante coclear. Ela chorou, ao telefone, com a Açaizeira que, por sua vez, conta o acontecido:

Provavelmente eles não vão estar preparados. E dizer que se vai ser bom ou não eu já nem sei, eu já nem posso dizer que será uma melhor opção pra ela. Porque ela vai embora pro interior, e aí? E essa criança? Vai fazer o quê? Lá no interior que passa dois dias pra chegar em Manaus. Será que ela vai ter um acompanhamento adequado? Olha que a gente conseguiu, a gente conseguiu gratuito, todo o acompanhamento com fonoterapia aqui a gente conseguiu. A gente, o grupo Açai faz a parte dele social, de ajuda, de incentivo, de orientação, mas é o que a gente tem que frisar sempre. Implante coclear é família. Se você não abrir mão das coisas, de algumas coisas que pra você é importante, não adianta implantar. Não adianta implantar! Ontem eu estava conversando pelo MSN com ela e com a tia do Açai que estão lá em Bauru, eu falei justamente isso. Quando eu soube que a

³⁷ Criança implantada que fez a cirurgia aos quatro anos de idade. É a única criança do grupo de crianças implantadas de Manaus que tem o bilinguismo incentivado pela mãe Pupunheira.

³⁸ Criança implantada que fez a cirurgia com um ano e quatro meses de idade.

³⁹ A Açaizeira cita a Cupuaçu e a mãe Cupuaçuzeira, fazendo referência ao empenho da família na reabilitação pós-cirurgia de IC. A Cupuaçu foi implantada com um ano de idade, depois de duas avaliações médicas negativas.

*ressonância da Cupuaçu tinha dado um problema e que ela ia pra uma reavaliação, eu fiquei me vendo a pergunta: Será que é indicado o implante pra essa criança? Será que essa mãe, ela está disposta a abrir mão da vida dela, pelo menos nos primeiros anos de vida dessa criança pra se dedicar totalmente a ela? Não é dedicar de ficar do lado, não! É dedicar de acompanhar, de crescer, porque essa mãe vai precisar crescer pra poder acompanhar a filha dela. E aí? Ela ficou 2, 3 meses lá e ela não foi capaz de... Ela tinha se comprometido comigo que ela viria de 15 em 15 dias fazer uma semana de fonoterapia. Que a gente já tinha conseguido. Ela não veio nenhuma vez. Ela fica hospedada na minha casa sem nenhuma despesa. Ela ficava sempre e se for preciso ela continua ficando. Pode ser ela ou pode ser qualquer outra pessoa. Aí é que eu digo, será que está disposta? Pela conversa de ontem eu falei com ela: - Minha filha! ela estava chorando, estava triste por causa do resultado do exame. E eu passei a mensagem pra ela: - Você está disposta? Então você tem que acreditar! Você tem que correr atrás! Você tem que mudar pra Manaus! Você vê o Açaí falando... Por que ela vê o Açaí falando e ela acha que isso é assim, num estalar de dedos! E não é assim! Então, e não é só ela. A mãe do Castanha do Pará, por exemplo também ela compara muito o Açaí. Ah! Mas o Açaí já está falando! Pôxa! Houve um trabalho! Não é só fazer a cirurgia e depois deixar a criança aí. Então, precisa muito isso, trabalhar a base e a base pra mim é a família. Se não tiver essa estrutura familiar eu nem recomendo implante. **Açaizeira***

Acompanhei o desenrolar dessa história quando passei duas semanas na cidade de Bauru,⁴⁰ onde existe um Centro do IC, uma referência nacional na cirurgia de bebês surdos de até dois anos de idade. Entrevistei a Cupuaçuzeira e lhe perguntei sobre a questão da reabilitação, caso a filha fosse implantada, uma vez que é inexistente esse tratamento na sua cidade. Ela me respondeu assim:

Pois é! Eu “tô” indo pra Manaus morar, se Deus quiser, eu já entrei com o benefício pra Cupuaçu, e além de tudo, os meus pais estão me ajudando, e se Deus quiser em Manaus eu arrumo um trabalho, ponho a Cupuaçu na escola, levo ela na fono. **Cupuaçuzeira**

A bebê Cupuaçu foi implantada, mas não antes da mãe Cupuaçuzeira se comprometer com a equipe do Centro do IC – composta pelo assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo e médico – que se mudaria para Manaus para a reabilitação pós-cirúrgica, o que, de acordo com fontes, não aconteceu. Daí os temores justificados pela Açaizeira, que faz a vigilância de outras famílias em aliança com os especialistas. Essa é uma tentativa dos especialistas, na avaliação pré-cirúrgica, de tornar a mãe da Cupuaçu uma

⁴⁰ Cidade do interior de São Paulo, onde estive por alguns dias para acompanhar o desenrolar da história do bebê Cupuaçu e para entrevistar um dos diretores da Associação de Usuários do IC e dois especialistas do Centro de IC. Essas entrevistas foram descartadas.

agente de saúde do seu próprio bebê.

A Tucumanzeira também fala sobre os surdos implantados do seu grupo e o desenvolvimento de cada um, de acordo com o empenho e as expectativas da família:

*A Bacupari fez o implante a 1 ano e 2 meses, e ela tá desenvolvendo super bem! Ela tem 3 anos... 4 anos e ela tá desenvolvendo super bem, né! Na fase já de repetir tudo que a gente fala, tá desenvolvendo bem; depois da Bacupari teve a Bacaba, ela é um caso diferente porque foi implantada em janeiro agora e a gente nota que não tem um desenvolvimento melhor por causa do empenho da família em desenvolver essa linguagem da criança, a gente nota que ela quer falar mas que ela não é bem estimulada, a mãe não é empenhada a família, não é empenhada nesse processo; tem a Buriti⁴¹ que vocês já conhecem que é uma adolescente, a Buriti é um caso que provavelmente não melhora, não desenvolva mais linguagem, ela pode melhorar a linguagem que ela já tem mas ela não vai mais desenvolver mais a linguagem, mas que ela já tá satisfeita com o implante só pelo fato de ter ouvido o barulho da chuva, dela ter ouvido a buzina do carro do pai, dela poder reconhecer a voz da mãe, que ela já reconhece quando chama ela, dela poder escolher toque no celular, que ela já escolhe, então é assim, a questão do resultado do implante se foi bom ou ruim, depende muito dessa expectativa da pessoa que vai fazer o implante ou da família. Tem o caso do Taperebá⁴² que está super bem, é um caso que a gente até se surpreendeu com o resultado dele, porque ele só tem 2 meses de implante e ele tá soltando a língua, tem... **Tucumanzeira***

A Bacaba é diferente porque não é estimulada pela família para a sua reabilitação pós-cirúrgica. Quanto à Buriti, a Tucumanzeira dá a entender que ela não vai melhorar a linguagem pelo fato de não ter sido implantada em uma idade mais tenra. A Buriti é uma surda pré-lingual e só fez o implante na adolescência, aos 14 anos. É uma adolescente que provavelmente não melhora, não desenvolva mais linguagem. Quando me encontrei com essa adolescente, percebi que ela estava bem viva em sua linguagem: conversava sobre as coisas da vida, da escola, dos amigos, enfim, sobre tudo o que os adolescentes conversam. E na língua de sinais! A língua de sinais não é considerada neste contexto da linguagem, conforme o dizer da Tucumanzeira. Para ela, apenas a língua oral é considerada e relevante para o desenvolvimento da linguagem. A respeito da língua de sinais e do linguista William Stokoe, Sacks, renomado neurologista que escreveu o livro **Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos**, diz que:

⁴¹ Adolescente surda que fez cirurgia de IC aos 14 anos de idade, custeada pelo plano de saúde.

⁴² Criança que fez a cirurgia aos 4 anos de idade, também custeada pelo plano de saúde.

Nenhum linguista, nenhum cientista deu atenção à língua de sinais até fins da década de 1950, quando William Stokoe, jovem medievalista e linguista, encontrou seu caminho para o Gallaudet College, Stokoe pensava ter ido para ensinar Chaucer aos surdos, mas logo se deu conta de que havia caído, por sorte ou por acaso, num dos meios linguísticos mais extraordinários do mundo. A língua de sinais, naquela época, não era considerada uma língua propriamente dita, mas uma espécie de pantomima ou código gestual, ou talvez uma espécie de inglês estropeado expresso com as mãos. A genialidade de Stokoe foi perceber, e provar, que não era nada daquilo; que ela satisfazia todos os critérios linguísticos de uma língua genuína, no léxico e na sintaxe, na capacidade de gerar um número infinito de proposições. (1998, p. 88-89)

Dessa forma, considerar que o desenvolvimento da linguagem se dá pela modalidade oral é um mito. A linguagem pode ser desenvolvida pela língua de sinais, pela língua portuguesa e pelas várias línguas do mundo. No caso dos surdos, ela se dá de forma natural pela língua de sinais e, para o desenvolvimento da língua oral, são necessários reabilitação, intensos exercícios fonoaudiológicos e outros aparatos tecnológicos, como o caso do implante coclear.

Segue, abaixo, o enunciado da Açaizeira em um jornal televisivo na véspera da realização do I Congresso do Implante Coclear, em que foi realizada uma videoconferência sobre a cirurgia de IC em crianças surdas de dois anos:

*[...] então a gente acompanha tudo isso, a gente tem até a responsabilidade de tá cobrando dos pais “ei, vai para a terapia”, “você foi para a terapia?”, porque uma coisa que tem que ficar bastante claro, que os doutores aqui eles têm mais capacidade para falar sobre isso, mas eu como mãe também tenho obrigação de falar: Não adianta implantar se você não der andamento ao tratamento! O implante não é só conectar a anteninha e meu filho vai sair falando não, tá! A gente precisa... é um trabalho sério, é um trabalho feito com muita responsabilidade e assim, eu desejo que várias mães, que vários profissionais estejam lá presente no congresso, tá, porque vai ser muito bom! Vamos ter lá vários implantados para estarem mostrando, divulgando para que todo mundo possa tá tirando suas próprias conclusões! Fico muito feliz... Sou feliz por ser mãe do Açaí, sou feliz por ter um filho deficiente auditivo e implantado! **Açaizeira***

Reabilitação, terapia e exercícios de fala e de audição são os muitos

termos médicos para designar o que é necessário após a cirurgia do implante coclear. A família deve se empenhar para não comprometer os resultados do implante: levar a criança para o fonoaudiólogo pelo menos duas vezes por semana, por 2 horas semanais, e fazer, em casa, os exercícios recomendados pelo especialista em IC. A Açaizeira disse que não recomenda o IC para as famílias que não assumem o compromisso de reabilitação pós-cirúrgica. Lunardi (2006a, p. 93) comenta: “Pensar na família como esse espaço de reeducação é associar a ela a idéia de uma educação entendida e praticada enquanto terapia”.

É uma família pensada como instituição de correção das crianças surdas, para que sejam alcançados o sucesso e a idealização do implante coclear. Se a família não se compromete, não há como pensar na correção dos corpos surdos para a conveniência e os caprichos da norma ouvinte.

Quando o Açaí fez o primeiro aniversário de implante coclear – ressaltou que não era aniversário de vida e, sim, do chip ciborgue embutido em seu corpo –, fez-se uma comemoração intitulada “Um Ano de Muitos Sons”, realizada com a participação de palestrantes especialistas do Centro de IC de Bauru. Na mesa central, havia um bolo de aniversário, cuja fotografia se encontra abaixo.



Figura 02 - Bolo de primeiro aniversário do IC

O bolo do primeiro aniversário do implante coclear; o sucesso do chip no corpo do Açaí; um sucesso da normalização. Após o evento, entrevistei a Açaizeira e lhe perguntei o porquê do formato e da ilustração desse bolo; quais significados tiveram o bolo e o aniversário de um ano de IC para o menino Açaí. A resposta está registrada abaixo:

*Representou o som. Aquele momento foi exatamente isso, muitos sons. Porque no decorrer desse ano eu pude perceber não que o meu filho realmente estava ouvindo, mas que ele estava ouvindo bem é isso que representou para mim, que era muitos sons, que ele não ouvia apenas a minha voz, mas que ele ouvia tudo, todos os comandos, todas as situações, a colher caindo, enfim, isso que representava. E o bolo foi uma maneira carinhosa de expressar toda a minha felicidade para todos. Aquilo tudo foi para ver como eu como mãe estava feliz com o implante, como mãe, como família, como amigas que estão convivendo com o Açaí pode perceber que o implante para o Açaí deu certo, para o Açaí, que fique bem claro. Eu sou muito consciente que essa questão do implante ela não é unânime, não quer dizer que é bom pra todos. Eu conheço muitas pessoas no Brasil todo em que o implante é bom, outros são médios e outros não são bons. Então para o Açaí, aquele evento, aquele bolo, aquela festa foi um agradecimento por vários sons que ele pode ouvir em decorrência desse primeiro ano de ouvir... de sons dele. **Açaizeira***

É assim que se comemoram os aniversários dos ouvidos corrigidos, dos corpos corrigidos pela medicina, corpos dóceis e úteis para a sociedade e para a família. O sonho da mãe de ter um filho semelhante a ela, que esteja na norma dela, que atenda às expectativas da família. Uma vez embutido o implante coclear no corpo surdo, é preciso empenho e mobilização para que o resultado saia a contento, para que haja sons, todos os sons possíveis: o som da mãe, o som da colher caindo, enfim, tudo o que se relacione ao som. Sons da norma ouvinte. O corpo do Açaí normalizado para a norma ouvinte.

Para mim, pesquisadora, o bolo representou o forte apelo que a audição tem para a mãe do Açaí, o vazio da existência da criança e a demasiada importância concedida ao seu ouvido. O ouvido implantado é mais importante que o restante do corpo do menino, ainda que ele esteja motivado para que o seu ouvido seja normalizado e possa captar todos os sons possíveis.

Não poderia deixar de aglutinar a família ao campo discursivo da medicina, um saber tão fortemente arraigado no interior das mães dos sujeitos surdos implantados. Cada enunciado representou, para mim, a surdez como falta. Uma falta que precisava ser preenchida com a tecnologia ciborguiana.

Essa tecnologia torna a surdez uma falta da audição, um defeito a ser corrigido pelo implante coclear e cobra da família o empenho para acompanhar a intensa reabilitação pós-cirúrgica e a vigilância dos corpos surdos. Assim, uma família institucionalizada para a normalização surda tem seus sonhos reconstruídos.

Felizmente, há outras famílias que não reconstróem os seus sonhos na normalização surda, que resistem ao império normalizador, que lutam com seus(suas) filhos(as) surdos(as) pelos artefatos culturais do povo surdo e pelas línguas de sinais e que têm o orgulho de ver os filhos crescerem na comunidade surda, na escola de surdos e na convivência com os seus pares. Exemplos não faltam. Em uma família de Recife, a mãe Liliane tem duas filhas surdas, uma delas com deficiência múltipla. A mãe milita, junto a outras famílias do território pernambucano, em prol da qualidade da educação dos seus filhos. Ela é uma das dirigentes da Escola SUVAG, uma escola de surdos que segue a filosofia da valorização da língua de sinais e da cultura surda na formação intelectual dos alunos surdos. Antigamente, ela acreditava no oralismo puro, mas se apaixonou pela língua de sinais:

Libras é o que une a família. A Libras para a família antes de ser um bem coletivo, antes de ser uma identidade cultural, antes de ser um bem linguístico para a humanidade, a Libras para a família deverá ser uma questão moral: não fazer o outro sofrer.

Ademar, de Santa Catarina, é militante dos movimentos surdos da cidade de Florianópolis e pai de um surdo adulto. Ele defendeu uma monografia, na especialização promovida pela IFSC,⁴³ intitulada **Meu filho é surdo. E agora?** Ele disse que, nesta monografia, o seu objetivo era impedir que outros pais de recém-nascidos surdos façam o que ele fez na época, influenciado pelos médicos para a correção dos corpos surdos. Hoje, ele, a esposa e o filho surdo recebem muitas visitas:

Tenho o maior orgulho de dizer que a minha casa é a casa de mais de 100 surdos que regularmente nos visitam, seja apenas pela amizade ou para pedir auxílio nas mais diversas formas. A maioria, quase 100% das famílias não conhecem Libras e também não conhecem nada da cultura e da identidade tão próprias dos surdos. Antes de conhecer e estudar muito sobre sua cultura e identidade, eu tinha muitos atritos com meu filho.

É um posicionamento que desvela a resistência à medicalização dos sujeitos surdos. Nem todas as famílias embarcam no abismo desta medicalização e reconstróem os seus sonhos sob a perspectiva da diferença

⁴³ Instituto Federal de Santa Catarina – antigo CEFET-SC.

e da cultura surda dos seus filhos. É uma questão de escolha linguística em respeito aos sujeitos surdos. Os exemplos que citei são pequenas frestas do mergulho cultural do povo surdo.

4.4. TESTE DA ORELHINHA: CAPTURA DE BEBÊS SURDOS PARA NORMALIZAÇÃO

Por que a captura de bebês surdos para a normalização? São tempos desenfreados e emergentes nos espaços e palcos de alcance público, como os órgãos do poder legislativo, para a instituição de leis que obriguem a implantação e implementação do teste da orelhinha em todas as maternidades públicas do território amazonense. É uma estratégia de biopoder, uma estratégia do processo de normalização. São práticas de institucionalização médica no controle dos sujeitos surdos desde o seu nascimento: todos os bebês são submetidos ao teste da orelhinha para a detecção precoce da surdez.

Para se ter uma idéia da prática desse exame, a maternidade municipal de Manaus programou, pioneiramente, o uso do teste da orelhinha na rede pública, em abril de 2008. Durante os primeiros quatro meses de implementação desse exame, foram descobertos quatro bebês surdos.⁴⁴ São práticas como essas, que se questiona o processo de normalização para a captura de bebês surdos. Uma vez que quem aplica o teste da orelhinha são os fonoaudiólogos que quando deparam com o diagnóstico da surdez, orientam a famílias para a questão do implante coclear. É uma produção do saber médico, culminando no processo de normalização do sujeito surdo.

Contarei um episódio significativo para esta tese. Meu filho nasceu no início de dezembro de 2008, durante o decorrer dos meus estudos e da minha pesquisa de doutorado. Por que conto isso? Porque fui interpelada pelas mães das crianças implantadas se faria o teste da orelhinha no meu bebê. Eu disse que sim e que, ainda que ele fosse diagnosticado surdo, não o levaria para a cirurgia de implante coclear. Isso provocou olhares de desaprovação, mas elas fizeram questão de dizer que respeitariam a minha escolha e a do meu marido. Pois bem, levamos o bebê para fazer o teste da orelhinha. O recomendado era que o bebê fosse levado nos primeiros 30 dias, mas o levamos quando ele tinha mais de 60 dias de vida. É porque eu e meu marido não fizemos questão de saber o diagnóstico. Para a gente, um filho surdo ou um filho ouvinte era um filho perfeito. Na realização do teste da orelhinha, percebemos que a fonoaudióloga torcia para que o bebê não fosse surdo, pois percebemos a sua pressa em realizar o teste, sem esperar

⁴⁴ Em janeiro de 2010, mandei um torpedo para a responsável geral pela realização do teste da orelhinha na rede pública municipal de Manaus, pedindo informações a respeito do quantitativo de bebês surdos diagnosticados pelo referido exame desde abril de 2008. Não obtive resposta.

por nossas respostas sobre a história⁴⁵ da minha surdez e a do meu marido, e a sua expressão de alívio quando o bebê se mexeu quando ela fez barulhos no seu ouvido. Se ele fosse surdo, ficaríamos felizes. Faça minhas as palavras de Thoma (2002, p. 179):

Surdos, quando em contato com a identidade, a cultura e a comunidade surda, narram a surdez sob outras perspectivas: o problema está nos ouvintes que, como a maioria numérica e sua suposta superioridade e normalidade, têm nomeado, descrito e tomado as decisões sobre as vidas surdas, acreditando que os/as surdos/as são sujeitos a serem recuperados para que possam ser incluídos.

Por isso, faço questão de problematizar o perigo que o teste da orelhinha oferece para a questão das línguas de sinais, da cultura surda e da comunidade surda. Os muitos enunciados proliferados sobre o teste da orelhinha como uma necessidade urgente e premente nas maternidades públicas e privadas só têm o objetivo de impor a recuperação e a normalização das vidas surdas.

Foi publicada, em 05 de janeiro de 2006, a Lei Municipal 928, que obriga a aplicação do teste da orelhinha em todas as maternidades municipais de Manaus. Apesar dessa legislação, o teste só foi implementado, em abril de 2008, em uma maternidade, após a ação articulada pelo grupo Açaí, por meio da mãe líder Açaizeira, que fez a cobrança na mídia e em audiências públicas na Câmara Municipal de Manaus e na Assembléia Legislativa do estado do Amazonas. Hoje, o teste da orelhinha é implementado e executado em todas as maternidades públicas, municipais e estaduais da cidade de Manaus, com planos de expansão para o interior do Amazonas. Vejamos, abaixo, a íntegra dessa lei:

Lei Nº 928, de 05 de janeiro de 2006 de Manaus⁴⁶

DISPÕE SOBRE A REALIZAÇÃO DE EXAME NEONATAL DE ACUIDADE EM RECÉM-NASCIDOS E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

⁴⁵ Minha surdez foi adquirida aos 16 meses de idade devido à meningite. Quanto ao meu marido, a sua mãe teve pneumonia e por isso tomou antibióticos fortes durante a gravidez e possivelmente isso provocou surdez. Parecia impossível que o nosso filho fosse surdo, pois não temos a genética surda.

⁴⁶ Fonte: <http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/232106/lei-928-06-manaus-am>

O PREFEITO MUNICIPAL DE MANAUS, no uso das atribuições que lhe confere o artigo 80, inciso IV, da LEI ORGÂNICA DO MUNICÍPIO DE MANAUS, FAZ SABER, que o Poder Legislativo decretou e eu sanciono a seguinte LEI:

Art. 1º Fica instituída nas dependências de hospitais e maternidades públicas, em funcionamento no município de Manaus, realização de exame neonatal de acuidade auditiva em recém-nascidos, em cumprimento à Portaria do Ministério da Saúde nº 822 de 06 de junho de 2001 e a Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e Adolescente).

Art. 2º A fiscalização da execução do exame neonatal de acuidade auditiva em recém-nascidos ficará a cargo da Secretaria Municipal de Saúde.

Art. 3º O exame auditivo constará como documento integrante da liberação do recém-nascido dos hospitais e maternidades, juntamente com os demais documentos de identificação do neonato.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Manaus, 05 de janeiro de 2006.

SERAFIM FERNANDES CORRÊA

Prefeito Municipal de Manaus

O teste da orelhinha, que a lei descreve como “exame neonatal de acuidade auditiva”, é uma estratégia de norma. O autor Santiago disse que, se a lei se conforma com a norma, houve uma escolha política:

Ainda que a norma tenha sua origem na estatística, decidir-se conformar à norma, fazer da norma a lei, é uma escolha política. A crítica ao ponto de vista epidemiológico, presente na saúde mental, assume o valor de uma intervenção propriamente política: reduzir a norma à ordem simbólica da lei e perseguir todos os desviantes com relação à norma é um fator de estagnação para a vida civilizada. Isto se opõe ao que é crucial na concepção de vida, em Michel Foucault, a saber: a inovação. Para incitar, na época

atual, a inovação de uma sociedade, é essencial que a norma não seja tomada como lei. (2008, p.61)

Uma lei normalizadora. Uma lei inventada para corrigir os desvios da normalidade; o diagnóstico da surdez dos bebês recém-nascidos obrigado por lei; uma prática medicalizadora, num claro comando do biopoder. Um jogo de poder/saber sob o domínio dos especialistas em IC e, agora, sob a ação das mães líderes.

Diante disso, temos uma norma da soberania ouvinte, imposta e legislada para o controle da população surda. Foucault disse que o desenvolvimento do biopoder ocorre devido à atuação da norma (2006c). O biopoder se preocupa em aperfeiçoar a vida, em minimizar os desvios da normalidade. Por isso, o problema não é a lei e, sim, a norma. A norma que é imposta com a lei, como é o caso do teste da orelhinha. A lei normalizadora.

No segundo semestre de 2007, foi realizada uma audiência pública na Câmara Municipal de Manaus, na qual foram capturados os discursos sobre o implante coclear e o teste de orelhinha:

Em estudos realizados em crianças implantadas mostram que essas crianças elas vão ter uma melhor verbalização, uma melhor quan... qualidade da voz, um melhor tom, um melhor ritmo na fala e uma melhor produção dos fonemas. Eu tenho no meu consultório pacientes implantados e pacientes que usam aparelhos auditivos, então o que, que eu sinto, é que as crianças implantadas elas tem uma melhor concentração, uma melhor atenção e conseqüente, vão falar melhor. Implante coclear não é cura, implante coclear veio pra ajudar os nossos surdos a falar melhor. Gostaríamos de agradecer ao nosso vereador [...] pelo espaço. [...] Muito obrigado a todos e continuem. Eu gostaria de pedir a esta casa que entre na nossa luta, para que? Para que nossos filhos deficientes auditivos possam também ouvir.

Especialista Guaranazeira

Outra especialista, responsável pelo teste da orelhinha em maternidades da rede pública e particular, disse:

A importância dele tá fazendo aos seis meses antes, por que com seis meses a gente diagnostica e com sete, oito se for candidato ao aparelhinho e coloca o aparelhinho na criança e com um ano de idade ou um ano e pouco a criança é candidata ao implante coclear que é o que a doutora se referiu, então é de suma importância que todos os bebês ao nascerem façam o teste da orelhinha é por onde tudo se começa detecção precoce se surdez quanto mais cedo for realizado o teste melhor será o diagnóstico para o desenvolvimento de fala e linguagem para o recém nascido.

Especialista Vitória-Régia

O diagnóstico precoce da surdez é um gerenciamento do risco social que possibilita a regulação e a normalização dos sujeitos surdos (LUNARDI, 2006b). Segundo as especialistas, quanto mais cedo o diagnóstico da surdez, melhor o desenvolvimento da fala e da linguagem. Isso seria uma conveniência para o padrão soberano, para o padrão ouvinte? Que o indivíduo possa ser falante, ser “ouvinte”? Ser surdo é um problema de risco social? Seriam necessárias a regulação e a normalização para dizimar e até mesmo diminuir o risco social?

No I Congresso do IC, foi divulgada, em um jornal televisivo, a fala da mesma especialista, a respeito do teste da orelhinha:

Mãe, não tenha medo pra levar seu filho pra fazer o teste da orelhinha, porque é de suma importância que o bebe que não ouve consequentemente ele não vai aprender a falar, ele precisa da audição pra desenvolver a fala e linguagem e entrar na sociedade como uma criança normal, então quanto mais cedo for detectada a perda auditiva, mais cedo essa criança vai ingressar na sociedade, vai falar e ter uma vida normal, essa é a vontade que eu deixo pra vocês. **Especialista Vitória-Régia**

Essa especialista apresentou inscrições que trazem pressupostos para a normalidade dos bebês surdos – *precisar de audição para desenvolver a fala e linguagem, e ser uma criança normal, ter uma vida normal*. São práticas de normalização e constituição do sujeito surdo como anormal, alvo do gerenciamento de risco social. Um gerenciamento em que os ouvintes são os responsáveis por recuperar e restaurar a audição e por docilizar os corpos surdos, para que levem uma vida *normal*.

A mãe Açaizeira, ao participar de uma audiência pública, explicita os motivos que a levaram lutar pelo teste da orelhinha:

Esse diagnóstico tão rápido, tão precoce foi devido ao teste da orelhinha que foi realizado com um mês e dezessete dias. Com seis meses de vida eu já tinha um diagnóstico fechado que o meu filho era um deficiente auditivo. Fui orientada e encaminhada pela doutora Vitória-Régia aqui na mesa presente a procurar um centro que trabalhavam com implante coclear, uma tecnologia nova, uma melhor, uma opção de qualidade de vida para os surdos, eu como uma mãe que sempre desejei que o meu filho me chamasse de mãe, de ouvir o meu filho chamar mãe, corri em busca disso, passei um ano na fila ta, buscando isso, e consegui em março passado, atualmente meu filho tem quatro meses de implantado, quatro meses de vida auditiva e corresponde maravilhosamente bem, mas tudo isso gente, graças a um acompanhamento fonoterapêutico, a um acompanhamento médico. [...] O implante não é uma brincadeira apesar de que todos os surdos podem ser implantados, mas não é recomendável que todo, que os surdos principalmente os surdos que já trabalham com Libras sejam implantados ta. Não é brincadeira!

*Aqui em Manaus propriamente no Amazonas a gente, eu Açaizeira montei, fundei juntamente com algumas profissionais, com algumas mães, um grupo de apoio, nós estamos recebendo, buscando, ligando, correndo atrás de mães que principalmente tenham bebês na faixa etária até quatro anos pra que a gente possa estar orientando essas mães a procurar uns centros em São Paulo. Infelizmente na nossa terra, não dispõe não, agente não tem ainda condições de implantar ninguém. E isso eu afirmo por pesquisa, por perguntar de profissionais, inclusive profissionais daqui renomados ta, então muito cuidado, vamos tratar o assunto implante coclear com responsabilidade que é o nosso tema, os nossos surdos podem sim voltar a ouvir, mas, o implante não é só operar e pronto e ouve, não. Você tem toda uma vida pra acompanhar ta? Eu só gostaria de ressaltar aqui, que no meu caso específico todo o tratamento do meu filho, avaliado em mais ou menos 100 mil reais foi todo custeado pelo SUS, eu viajo de dois a dois meses pra São Paulo tudo custeado pelo SUS, não sei se importa eu falar isso, mas eu gostaria de dizer. Se fosse é, eu aqui em Manaus não teria particular, condições de fazer isso, mas o SUS proporciona isso, só pra lembrar, talvez as, as doutoras não falaram, existe a lei municipal, vocês aqui já aprovaram, através do vereador Urucum o teste da orelhinha que, em, desculpe a expressão vereadores, que era pra ter entrado em vigor a partir de janeiro de 2006 no Moura Tapajós, infelizmente não sei por qual motivo, nós ainda não realizamos o teste da orelhinha gratuito conforme dizem as leis, a lei aqui de vocês. Então se for possível um pedido de uma mãe que conseguiu, resolver o problema do seu filho através do teste da orelhinha que eu tive que pagar particular. Por favor, revejam essas leis, revejam essa lei, veja porque que ela ainda não esta funcionando no Moura Tapajós. E eu gostaria também eu sei, sei que não é o, o âmbito né, porque aqui nós estamos no âmbito municipal, mas de jogar isso para o âmbito estadual. Nós queremos que todas as maternidades de Manaus façam o teste da orelhinha gratuito. **Açaizeira***

Um poder sobre a vida, um jogo de poder legitimado, um biopoder que é pólo da potência da vida, um domínio sobre a vida a partir de interesses totalitários e, até mesmo, genocidas (PASSOS, 2008).

Por que os interesses seriam totalitários e genocidas? O que pode ser articulado neste campo de saber e invenção da normalização surda? Esses interesses estão em conformidade com a norma ouvinte, uma norma tão assujeitada em cada um de nós, tão premente e necessária para dizimar os desvios da normalidade. A surdez é um desvio que precisa ser minimizado e corrigido, pois a criança implantada é *equiparada a criança normal*, conforme o dizer da Açaizeira sobre o seu filho. O implante coclear que pode equiparar o sujeito surdo ao sujeito normal.

Mas por que o biopoder seria genocida? Arrisco dizer que o gerenciamento da surdez através do teste da orelhinha é uma estratégia de controle para que os bebês surdos sejam encaminhados para o implante

coclear. Essa é uma forma de subalternizar a língua de sinais a uma língua de segunda categoria, pois, com o implante coclear embutido no corpo surdo, a língua de sinais seria proibida. Essa questão será problematizada nos próximos subcapítulos.

Vejam, abaixo, um banner que foi fixado acima da mesa redonda na realização de uma audiência pública da Assembléia Legislativa do estado do Amazonas.



Figura 03 – Banner em Assembléia Legislativa do Amazonas

A melhoria de vida dos deficientes auditivos? E o que seria um modo propulsor para essa melhoria? O teste da orelhinha! Vejamos outro enunciado, produzido para a captura de bebês surdos por esse exame:

O teste da orelhinha foi um avanço assim que ...é... A gente que teve essa questão da lei que é obrigatório. Foi um avanço! Na verdade não ta sendo cumprida ainda a lei, mas já foi um avanço, porque na realidade não é fácil encontrar uma criança surda, recém nascida não. O único jeito é através do teste. A gente pode detectar quando a criança já está lá por um ano e meio. Quando chega a fase de falar e a criança não fala, não responde aos sons... Mas antes disso, recém-nascido, novinho é difícil. E é a partir dessa que é idade boa pra pegar uma criança surda.
Tucumanzeira

O enunciado *pegar uma criança surda*. Um gerenciamento de captura de bebês surdos! A família institucionalizada para fazer o teste da orelhinha e manter uma vigilância sobre si mesma e sobre as outras famílias, com a finalidade de diagnosticar, prevenir, corrigir e gerenciar um processo de normalização.

Em agosto de 2008, aconteceu, novamente, uma audiência pública na Câmara Municipal de Manaus para divulgar o teste da orelhinha e o I Congresso do IC, que seria realizado dali a alguns dias. Vejamos o pronunciamento do Vereador Urucum:

Nós sabemos que o implante coclear é algo extremamente necessário é um passo para cidadania pra aqueles que não ouvem, agora a gente não pode negar que o teste da orelhinha é a porta de entrada para o diagnostico da surdez e consequente,

implante coclear, ou seja, o implante do ouvido biônico e hoje eu comemoro que a prefeitura municipal de Manaus tenha colocado em pratica a lei de nossa autoria na Maternidade Moura Tapajós e hoje eu peço eu rogo em nome de todas as pessoas que eu já anunciei aqui, em nome dos acadêmicos, em nome dos surdos da minha cidade, que o teste da orelhinha se torne uma realidade também na Ana Braga, na Nazira Daou, na Baubina Mestrinho, na Maternidade do Galiléia, na Maternidade do Alvorada, na Beneficente Portuguesa que atente as mães do SUS também, se na Moura Tapajós de abril pra cá quatro casos foram identificados, Açaizeira, imagina quantos casos não passaram por essa porteira, são as seis maternidades que trabalham para o governo do estado aqui em Manaus, quantos casos a gente pode multiplicar, no mínimo seis vezes quatro, por que elas atendem o mesmo numero [...], do que a maternidade Moura Tapajós, no mínimo eles tem 450 (quatrocentos e cinquenta) partos por mês, e as maternidades particulares também, qual o universo de crianças que nasce na nossa cidade e que hoje não tem a oportunidade de passar pela triagem auditiva caminhando pela cidade de Manaus. Vereador Urucum

Ocupei a tribuna nessa audiência, pois fiquei inquieta com os pronunciamentos sobre a importância do teste da orelhinha para encaminhar os bebês surdos ao implante coclear. Não se pronunciou nada a respeito da cultura surda e da importância da aquisição da linguagem das crianças surdas através da língua de sinais. Questionei-me se as quatro famílias dos bebês surdos que foram diagnosticados através do teste de orelhinha estavam, de fato, bem informadas sobre as especificidades e peculiaridades linguísticas e culturais da comunidade surda. Eu estava grávida naquela ocasião e disse que, se o meu bebê fizesse o teste da orelhinha e fosse detectada a surdez, não o levaria para o implante coclear, pois não sentia a necessidade de que o meu bebê fosse normalizado para o padrão ouvinte. Por isso, o meu pronunciamento provocou rumores e olhares de desaprovação por parte da platéia. O referido vereador Urucum me respondeu assim:

Patrícia, eu quero dizer a você que a gente não pode, eu respeito a tua opinião, mas nós não podemos é, deixar de fazer o teste da orelhinha nas nossas crianças, agora respeito a sua opinião é, é, posicionamento do pai, vereador F., que tem um filho com surdez, se deve colocar ou não um implante coclear, mas nós não podemos prescindir do teste da orelhinha nas nossas maternidades e dessa forma agente tem justificado nosso mandato quando nos irmanamos com o grupo Açaí, com a Guaranazeira e com todos aqueles que defendem a bandeira do tratamento cidadão pra quem tem problema auditivo, senhor presidente muito obrigado e parabéns a esse congresso que nós teremos aqui em Manaus, eu tenho certeza que a região Amazônica esta construindo um novo cenário e fazendo historia com relação aos doentes, aos deficientes auditivos não só do nosso estado mais de toda a nossa região. Vereador Urucum

Mais uma vez, o nosso embate. O vereador disse respeitar a minha opinião como militante surda. Mas, ainda assim, ele se uniu aos ideais e práticas discursivas do grupo Açai e dos especialistas em IC. Não se falou em comunidade surda, não se falou sobre informar a respeito do outro lado da norma surda, da língua de sinais, da cultura surda. Ele simplesmente disse que *a região amazônica está construindo um novo cenário e fazendo história com relação aos doentes, aos deficientes auditivos*. Os sujeitos surdos são doentes, deficientes auditivos? São inscrições de desvios de normalidade, que precisam de técnicas de correção: o teste de orelhinha, o implante coclear e outros aparatos de normalização. Lane coloca que (1992, p. 39):

A medicalização da comunidade dos surdos, caracterizada por uma longa história de lutas entre os surdos e os ouvintes que afirmam servi-los, pelo direito em definir um problema e colocá-lo em determinado domínio social e não noutra - para analisá-lo como a questão da medicina, educação, reabilitação, religião, política - é feita de acordo com opinião dos ouvintes em virtude destes serem mais fortes.

Foi assim que me senti nesta situação: não importa a minha opinião e, sim, a dos ouvintes presentes na audiência pública. A mãe Açazeira conta a história do encontro e da parceria entre ela e o vereador:

[...] Então, com o diagnóstico precoce, eu corri atrás de outros tratamentos para poder, éé... embutir o meu filho em uma vida normal, com o implante coclear que é popularmente conhecido como ouvido biônico, então hoje o Açai é implantado, fez agora em março um ano de implante, tá! E tem 2 anos e 4 meses, o Açai fala o Açai conversa, o Açai até reza hoje ele faz uma pequena oração ,então esse é o meu benefício o meu objetivo, como eu fui agraciada com isso, eu tenho uma missão aqui, que é ajudar as demais mães, quando surgiu o teste da orelhinha, quando veio a mídia “ah, hoje inaugurou o teste da orelhinha!” [...] Eu por um acaso fui em uma inauguração de uma praça aqui em Manaus e encontro com o Urucum lá, e eu praticamente agarrei o vereador assim no meio da rua e: vereador, vereador.. Sr. pode me dar um minuto? E ele muito gentil e tal, eu nunca tinha visto o Urucum na minha frente, mas eu sabia que ele era o autor da lei, então ele abraçou isso aí:então, mãe me conta a sua história! Então ele abriu as portas ,né! E juntamente com ele nesses últimos dias, desde o dia do lançamento do nosso abaixo assinado a gente já conseguiu quase 5 mil assinaturas, e a nossa intenção é fechar os 10 mil e entregar ao governador, pra que ele .. sabe, eu faço um apelo, pra que ele por favor, jogue, beneficie as demais crianças, porque são as crianças que nascem lá no Moura Tapajós, e as crianças da zona leste, da zona norte, cadê essas mãezinhas? Elas também não têm direito de saber se o filho é ou não deficiente

auditivo? Só pra vocês terem uma idéia, a gente estava numa campanha numa maternidade aí, e duas mães chegaram até a gente e disse: mãe, eu descobri que meu filho era surdo com 5 anos! Ainda tem jeito de ele ouvir? Quer dizer, ter tem, mas tudo fica muito mais difícil, sabe! Então esse é o nosso objetivo, a criança sair da maternidade, mãe teu filho tá perfeito! Açaizeira

É uma aliança entre o órgão legislativo e a família, uma cumplicidade para o controle da população surda, para que entrem em cena as estratégias de normalização. Vejo a luta da Açaizeira, junto ao vereador Urucum, para conseguir mais de 10 mil assinaturas a fim de exigir das autoridades a implementação do teste da orelhinha em todas as maternidades públicas de Manaus, como um biopoder, uma captura de bebês surdos para encaminhá-los ao implante coclear. A mãe Açaizeira disse que teve contato com outras mães que descobriram tardiamente a surdez dos seus filhos e lhe perguntaram se eles tinham a chance de ouvir, mesmo após os 5 anos de idade. Muito tarde para o implante coclear, muito tarde para a idealização do implante coclear, *não é mais 100% garantido* que eles possam ouvir. Este é o motivo desta estratégia de biopoder: o controle da população surda. Vejamos, ainda, uma reportagem a respeito:

“Teste da orelhinha” só existe, atualmente, na Moura Tapajós

JÚLIO PEDROSA
DA EQUIPE DE CRÍTICA

O Grupo [redacted] realizou a coleta de mil assinaturas de mães em favor da implantação do teste da orelhinha em todas as maternidades da cidade. De acordo com censo do IBGE, 14,9% da população brasileira são deficientes e 8% desse total são deficientes auditivos. Apenas 1% chega à universidade.

Saiba mais

viabilizar a realização do teste”, explicou [redacted]. O exame faz o diagnóstico precoce da surdez nas crianças recém-nascidas e permite aos pais e responsáveis a tomada de providências no sentido de reduzir o impacto da surdez na vida das crianças. Uma das alternativas é a realização do implante coclear - que consiste na colocação de uma prótese eletrônica ligada à cóclea (órgão humano da audição) - que permite uma melhor qualidade de vida para o deficiente auditivo.

A campanha, segundo a coordenadora do [redacted], é um passo importante para a garantia de um direito que durante muito tempo foi negado para as crianças recém-nascidas. Ela lembra que já existe uma luta anterior de mães de deficientes auditivos pela implantação de um centro auditivo na cidade de Manaus, que possibilite não só a realização de implantes como também o acesso a exames audiométricos e aparelhos auditivos individuais necessários ao implantados.

“Quanto mais cedo for feito o diagnóstico de surdez nas crianças melhor é a adaptação de ao implante e maiores são as chances dela conseguir ouvir melhor e vir a ter uma memória auditiva, diminuindo o impacto da surdez”, afirmou. A luta pela implantação de um centro auditivo no Amazonas conta com o apoio do vereador [redacted] e do deputado estadual [redacted].

Inaugurado em julho de 2007 e formado hoje por 32 mães, o [redacted] vem trabalhando no sentido de possibilitar a realização de implantes cocleares pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em portadores de deficiência auditiva. Os implantes são realizados em centros de referência existentes nas cidades de São Paulo (SP) e Natal (RN). Segundo [redacted], o grupo se responsabiliza em inscrever os pacientes para que seja feito o agendamento nos centros. “Quando fazem a convocação, entramos em contato com o programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para que seja viabilizada a viagem para o deficiente e o acompanhante”, explica [redacted]. O programa ainda dá uma ajuda de custo de R\$ 450, renovável se for o prazo de permanência ultrapassar 30 dias.

Grupo luta ainda por implantes



Crianças recém-nascidas podem ter surdez precoce diagnosticada com exame

Figura 04 – Mães exigem exame de outras maternidades

Agora, voltemos à questão do biopoder. O autor Skliar (2003, p. 174) disse que “a idéia de biopoder torna explícita a representação de que para administrar a vida dos indivíduos é necessário atuar sobre as populações.” Ele disse que esse poder sobre a vida, sobre o vivo, passa se desenvolver em duas direções complementárias a partir do século XVII: o

corpo-máquina e o corpo-espécie. O corpo-máquina é treinado, reforçado e integrado aos sistemas de controle. Dessa forma, é produzido o corpo dócil e útil. Conforme o mesmo autor, o corpo-espécie é uma “regulação dos processos biológicos em escala populacional. Um poder que começa a ser utilizado transversal e verticalmente por diferentes instituições”, como a família, a medicina, a escola e as organizações governamentais e não governamentais. São instituições imperativas que possuem uma estratégia de controle social e que fazem uso da normalização do corpo. Considera-se, nesta questão, a medicalização do corpo surdo como um dispositivo que agrega políticas públicas acerca do teste de orelhinha e da reabilitação após o implante coclear, normalizando, intervindo, regulando os sujeitos surdos e produzindo, assim, corpos-máquina.

Os discursos hegemônicos sobre os sujeitos surdos, na questão do teste de orelhinha, tecem uma rede de poderes imensa, uma microfísica de poder; poderes em cada instância, em cada prática, em cada discurso, em cada estratégia. Os discursos da norma, que instaura e promove o biopoder, são estratégias de normalização da soberania ouvinte, que captura não apenas o surdo, mas a sua forma de viver, de ser e de estar no mundo, na sociedade, na família e na escola.

É uma saúde pública, é uma política estratégica que faz uso do teste da orelhinha para controlar a ordem social, a norma ouvinte. É assim que surge uma política pública de saúde direcionada à surdez, que regula a vida da população surda. É um biopoder; uma captura de bebês surdos para a normalização. O teste da orelhinha tem o claro propósito de capturar os bebês surdos para o implante coclear. Pode ser que tenhamos alguma família que opte pela língua de sinais e pela identidade surda do filho surdo e que não o submeta ao processo de normalização, mas nunca vi isso, não no território manauara.

4.5. A EMERGÊNCIA DO IMPLANTE COCLEAR PARA A NORMALIZAÇÃO SURDA

É inegável a emergência do implante coclear como técnica de correção para os sujeitos surdos, balizados, marcados e abrigados pelas práticas discursivas da normalização surda. Mesmo com a visibilidade e a bandeira da língua de sinais, que nesta década tem sido reconhecida pela lei e o seu consequente desbravamento em muitos espaços públicos, inclusive em universidades, já fincou muitas bandeiras de Libras em espaços de alcance público, como na mídia, ainda imperam fortemente os discursos legitimados pela medicina para a correção dos corpos surdos. É a emergência do implante coclear como prática discursiva da normalização surda.

São muitos os enunciados que mostram a necessidade e a emergência do implante coclear. São enunciados que nos aprisionam e nos assujeitam a uma rede de discursos clínicos, discursos da norma. A norma parte dos que ouvem, pensam e consideram o que é melhor para os surdos, os anormais surdos. Uma norma que aprisiona, que captura, que escraviza os surdos para uma vida normalizada, para uma vida padronizada pelo soberano ouvinte.

São enunciados e produções sobre a surdez no sentido patológico, surdez que necessita de correção e de captura, por meio do teste da orelhinha, para a emergência do implante coclear, dos discursos médicos e da família como instituição de normalização dos sujeitos surdos.

A família como instituição de normalização, a captura dos bebês surdos por meio do teste de orelhinha e a emergência do implante coclear no território manauara, com seus desdobramentos de institucionalização, relações e disputa de poder. Aqui, conto a realização das cirurgias de implante coclear em Manaus.. Foi preciso que as famílias acionassem a justiça para realizarem o sonho de ver o filho ouvir e falar. A primeira cirurgia foi realizada em dezembro de 2007, por meio do plano de saúde, em uma adolescente surda que já utilizava a língua de sinais; a segunda, também custeada pelo plano de saúde, foi realizada em uma criança de quatro anos; e a terceira foi custeada pelo SUS, de forma gratuita, em uma criança de 2 anos.

O grupo Açaí propagou em jornais locais, na Câmara Municipal de Manaus e no I Congresso do Implante Coclear que a cirurgia realizada ao vivo, por videoconferência, seria a primeira cirurgia de Implante Coclear do Amazonas, apesar de o Grupo Tucumã ter, anteriormente, articulado a realização de duas cirurgias de implante coclear em um hospital

credenciado pelo plano de saúde.⁴⁷ A questão é que o grupo Açai enfatizou que era a primeira cirurgia realizada de forma gratuita, ao passo que as outras cirurgias foram custeadas pelo plano de saúde.

Os desdobramentos da realização de cirurgias de IC no território manauara constituíram uma polêmica, pois provocou atritos, competitividade e disputa de poder entre os grupos Açai e Tucumã. Cada um queria o ineditismo da cirurgia de implante coclear em Manaus. A primeira e a segunda cirurgia de IC, em Manaus, custeadas pelo plano de saúde, foram feitas com a ajuda do grupo Tucumã. E, quando houve a terceira cirurgia, o grupo Açai fez questão de dizer que era a primeira. *Gratuita.*

Para mim, como pesquisadora nesta incursão investigativa sobre a normalização surda, tanto faz se é a primeira ou a última cirurgia; se foi idealizada por um ou por outro grupo, pela mãe Tucumanzeira ou pela mãe Açazeira; se foi custeada pelo plano de saúde ou pelo SUS. O fato é que a cirurgia tem o mesmo procedimento, a mesma estratégia, a mesma tecnologia, o mesmo processo de normalização nos corpos surdos e a mesma técnica para corrigir os indivíduos surdos.

As mães Tucumanzeira e Açazeira levaram os seus filhos para realizarem a cirurgia de IC em São Paulo, pois é inexistente o Centro do Implante Coclear no estado do Amazonas. As duas lutaram e entraram em embates por meio de seus grupos, para que o Amazonas tivesse cirurgias sem a necessidade de se deslocar a outro estado, apesar do benefício do TFD – tratamento fora de domicílio custeado pelo SUS.

As disputas pelo poder representam a necessidade de valorizar as próprias lutas, articulações e ações que trazem os aparatos do implante coclear ao próprio território. São as mães que articulam e mobilizam políticas para manter a liderança em seus grupos, nos espaços e nos palcos de alcance público, institucionalizando o implante coclear no estado do Amazonas. Diante desse modo de mobilizar a disputa pelo poder, de mostrar quem fez o quê e da necessidade de delimitar o seu espaço, as mães, em aliança com os especialistas que querem administrar a vida dos sujeitos surdos a corrigir, precisam ser aplaudidas.

Assim, começa a incursão para a realização das cirurgias de IC no território manauara. São mobilizações e articulações das mães em aliança com os especialistas em IC. Uma aliança proveitosa tanto para os

⁴⁷ Nome omitido por se tratar de uma empresa privada.

especialistas, como para as mães líderes. Os especialistas ganham mais dinheiro em uma profissão que é um mercado dos necessitados de correção e as mães ganham a notoriedade e o reconhecimento pelos feitos heróicos a serviço de outras famílias.

A mãe Tucumanzeira fala sobre a dificuldade do plano de saúde cobrir a cirurgia:

*Se qualquer pessoa for lá e perguntar se o implante é coberto pelo plano de saúde, já fala: não, não é coberto pelo plano, essa é a informação que eles dão lá, mas tem uma regulamentação da ANS (Agência Nacional de Saúde) que saiu em abril desse ano e obriga todos os planos de saúde a cobrir o implante coclear e todos os procedimentos, então essa é a obrigação do plano e as pessoas que a gente conhece que tem processo no plano de saúde, todos eles foram negados, tem três lá e todos foram negados e aí a família tá indo na justiça para garantir esse implante, essa cirurgia! **Tucumanzeira***

De fato, esse não é um caso isolado em Manaus. Vejo muitas discussões e debates⁴⁸ a respeito da resistência dos planos de saúde em cobrir a cirurgia de IC e todos os seus procedimentos, pois o custo é muito alto. Somente os equipamentos custam, em média, 48 mil reais, sem contar os honorários médicos. Houve um episódio em que um Juiz expediu o mandato de prisão do diretor de um plano de saúde de Manaus, que não queria liberar a cirurgia de uma criança implantada. O fato é que o diretor queria que a cirurgia fosse realizada no hospital credenciado pelo plano de saúde pelo próprio médico credenciado de Manaus, o que diminuiria os custos dos honorários médicos. Mas a família queria que a cirurgia fosse realizada em São Paulo por um dos mais renomados médicos especialistas em IC do País. A diferença de honorários médicos entre esses profissionais é disparatada. O médico de São Paulo, que não é credenciado pelo plano de saúde, cobra em torno de 20 mil reais, e o médico credenciado cobra, em média, 800 reais para realizar o procedimento cirúrgico. Há muito dinheiro envolvido neste império coclear.

Agora, vamos saber o que a Açaizeira disse sobre o sonho de realizar a primeira cirurgia gratuita no Amazonas.

[...] Durante um ano e meio a gente realizou essas campanhas: implante coclear, você também pode escutar, implante coclear com responsabilidade, fazendo a diferença e o jornal informativo que a gente edita a cada 3 meses, temos ações também, já realizamos dois arraiais, natal do surdinho, visita a câmara, um ano de muitos sons do Açaí e recentemente, nossa 2ª ida a Câmara. Tudo isso em busca do

⁴⁸ Na lista de discussão do grupo Yahoo e nas comunidades do Orkut intituladas Implante Coclear.

*IC no Amazonas de forma gratuita! Eu fico feliz com todas essas coisas, com essa proposta de realmente fazer um centro de implante aqui no Amazonas. E os meus agradecimentos, a Sociedade de Otorrinolaringologia de Cirurgia Septo Facial da Amazônia Ocidental, a presença da doutora Camu-camu⁴⁹ que idealizou juntamente com o doutor Andiroba, eu quero dizer que sem querer eles realizaram um sonho meu, que foi a realização da primeira cirurgia gratuita, e quem sabe, de tantas outras que estão por vir.[...] **Açaizeira***

Essa “primeira cirurgia gratuita” foi realizada, por videoconferência, para os participantes do I Congresso do IC da Amazônia, em setembro de 2008. Lembro-me desse evento: eu e os surdos participantes assistimos à cirurgia e ficamos arrepiados e horrorizados com o entusiasmo e a curiosidade da platéia, composta, majoritariamente por ouvintes, estudantes de fonoaudiologia e de medicina. Eram nossos sentimentos de revolta e repulsa diante da invasão e manipulação do corpo surdo de uma criança de dois anos. A videoconferência foi apresentada como um espetáculo, um feito heróico e milagroso para consertar o corpo surdo. Vejamos a foto dessa videoconferência:

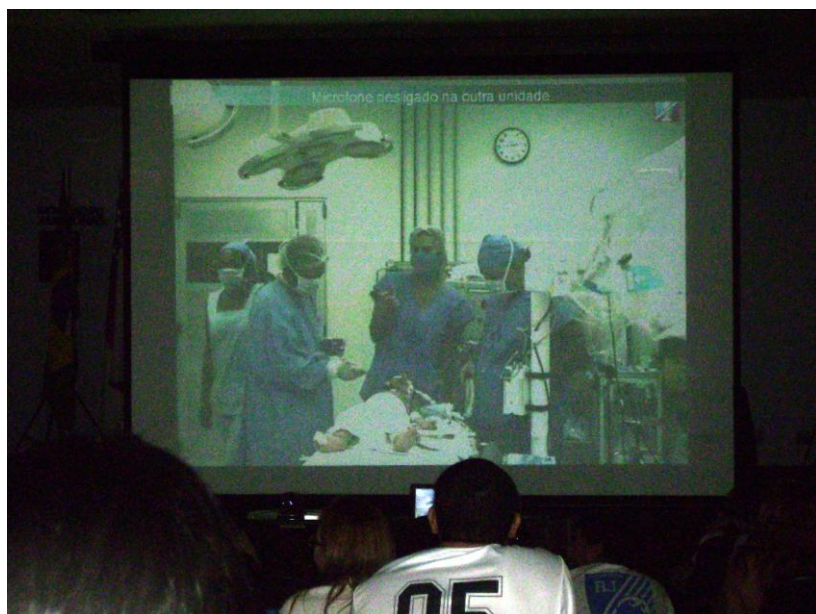


Figura 05 - Videoconferência da cirurgia do IC

⁴⁹ Médica responsável pela realização do I Congresso do IC do Amazonas.

Uma platéia entusiasmada assiste a uma cirurgia de implante coclear transmitida ao vivo pela videoconferência. Um evento realizado pela universidade pública por meio do seu programa de IC, idealizado pela equipe de professores e alunos do curso de medicina. Dois desses professores receberam bolsa para fazer um estágio sobre o implante coclear na Europa. Posteriormente, eles voltarão a Manaus para implementar o Centro de Implante Coclear em parceria com o médico europeu que veio especialmente para este evento. Este foi o médico que realizou a cirurgia transmitida ao vivo pela videoconferência e que doou o aparelho coclear para a criança de dois anos. Lane (1992, p. 80) comenta as reais necessidades dos profissionais que atendem os surdos:

Quanto mais conseguirem estes profissionais identificar as necessidades que ainda não foram satisfeitas, mais hipóteses têm de melhorar a prestação de serviços que satisfaçam aquelas necessidades. Precisam de um fornecimento aumentado de deficiências humanas.

São os surdos, os deficientes de audição, os pobres necessitados de serviços médicos. Vejamos o enunciado do especialista em IC que idealizou o projeto de trazer a Manaus a primeira cirurgia pelo SUS, na tribuna da audiência pública da Câmara Municipal na véspera do congresso:

O objetivo da disciplina de otorrinolaringologia da universidade do Estado do Amazonas (UEA) é implantar em Manaus rotina e tecnologia para o implante coclear em crianças do SUS, porque quem tem dinheiro, as pessoas que têm seguros de saúde ou tem recursos próprios saem de Manaus e fazem a cirurgia fora de Manaus. Esse empreendimento da disciplina de otorrinolaringologia do... da Universidade do Estado do Amazonas, [...] ela envolve ações complexas e de transferência de tecnologia. Eu tenho a honra de coordenar um grupo relativamente grande de médicos otorrinolaringologista na UEA, dois deles a doutora Inajá e o doutor Abiu são os médicos da equipe com experiência em cirurgia de ouvido biônico são eles que vão administrar a questão técnica. Como será feito isso? O processo foi deslançado, foi iniciado com a equipe da disciplina de otorrinolaringologia da Universidade de Berna na Suíça, o professor Araújo⁵⁰ que é um amigo pessoal meu de há mais de vinte anos, se dispôs a vir a Manaus trazer toda a equipe cirúrgica, instrumentos técnicos e a doação de um implante coclear no valor de 25 mil euros a Secretaria do Estado de Saúde para que fosse efetuado o primeiro implante coclear numa criança do SUS em Manaus, dando início ao um processo que nós acreditamos ser irreversível, fazer na UEA,

⁵⁰ Médico europeu que veio para o I Congresso do Implante Coclear do Amazonas, realizou a cirurgia de implante coclear na criança de dois anos, por videoconferência, e acompanhará os estágios dos médicos Inajá e Abiu.

no Hospital Adriano George um núcleo permanente para crianças surdas, a questão do implante também importa questões de métodos e técnicas. Não há dúvidas de que as... os pacientes, as crianças pré-linguais, isto é, aquelas que ainda não aprenderam a falar é... São... constituem um grupo de implantes. Em segundo vem as crianças pós-linguais, intermediárias e depois os adultos, os resultados são variáveis com tudo nós acreditamos firmemente que é possível a transferência dessa tecnologia, nós faremos a primeira cirurgia do implante coclear numa criança do SUS com o absoluto apoio da Secretaria do Estado de Saúde, o secretário [...] nos deu, esta dando, todo o apoio para que nós possamos fazer com que essas crianças... não exista mais necessidade de mandar essas crianças em tratamento fora de domicílio. É necessário acrescentar que esse implante não é o primeiro implante em Manaus, já ocorreram dois outros que foram feitos graças à ordem judicial em um, em um seguro de saúde, em uma, em crianças que tinham um seguro de saúde, não, não estamos aqui é realmente com a ajuda desta casa para discutir isso, o que nós queremos é fazer a rotina técnica para a implantação de um centro de implantes na UEA, é perfeitamente possível porque a professora Inajá será a primeira a ir pra Berna, ela já recebeu a bolsa de estudos do governo Frances, ela vai passar quatro meses junto ao professor Araújo-boi que é uma das maiores autoridades mundiais no implante coclear e em seguida irá o professor Abiu, junto com uma fonoaudióloga de Manaus. Existem algumas questões importantes a respeito da marca do chip, de maneira assim é muito peculiar no nosso país cada marca de implante coclear quer é que o grupo trabalhe fechado com eles. Eu não tenho notícias de uma equipe que trabalha com vários implantes cocleares. A nossa idéia, a idéia da disciplina isso só, isso é um trabalho que já, já vem sendo feito há dez anos, a consecução da disciplina, os cursos de pós graduação, a residência médica, eu tenho aqui na minha frente o médico residente RI de otorrino da UEA, o nosso, o nosso objetivo (eu repito para finalizar), é implantar no Hospital Adriano George da Universidade do Estado do Amazonas em acordo de cooperação com o Hospital Santa Julia que também tem programa de residência médica credenciado pelo MEC, um projeto de implante coclear em crianças surdas originárias do SUS. São crianças que não tem recursos próprios nem seguros de saúde e nós sabemos que esse implante é absolutamente milagroso. Os resultados são espetaculares. **Especialista Andiroba**

O implante é milagroso, os resultados são espetaculares. São os dizeres de um médico. É o implante coclear para as crianças pré-linguais, isto é, aquelas que ainda não aprenderam a falar. Crianças pré-linguais que precisam do implante para aprender a falar. O médico Andiroba falou sobre a transferência de tecnologia, uma tecnologia ciborguiana que aterrissa na selva amazônica. A autora Thoma (2002, p. 71) falou sobre a defesa dessa tecnologia:

Há os que defendem que a tecnologia pode “igualar os homens” promovendo o investimento em artefatos que levem à “normalização” o mais possível do corpo

deficiente, como é o caso das cirurgias e implantes de córneas para cegos e cocleares para os surdos, ou os membros mecânicos implantados em pessoas com deficiências físicas ou paralisadas.

Para aperfeiçoar e melhorar o corpo dócil e fazê-lo seguir o soberano, seriam necessárias técnicas de adestramento do corpo para os sujeitos considerados com desvios da normalidade da família e da sociedade. Implante coclear é uma técnica de adestramento e os clientes são os surdos; por isso, os médicos são considerados grandes prestadores do serviço da normalização.

Por isso, há a emergência do implante coclear como um serviço oferecido pelos especialistas para os corpos surdos, para minimizar os efeitos nas crianças surdas pré-linguais, que nasceram surdas ou que ficaram surdas antes de aprender a falar. Os professores médicos da UEA farão estágio na Europa para, ao retornarem, *transferir esta tecnologia*. Os profissionais possuem a pretensão de implantar o Centro de Implante Coclear em Manaus, que seria o único da região norte. São necessários critérios numerosos e exigentes para um Centro ser credenciado pelo Ministério da Saúde, e um deles é a formação de médicos na área do implante coclear. O I Congresso do IC e a videoconferência ao vivo seriam os primeiros passos para a implementação do Centro. Vejamos a reportagem de um jornal local: *Manaus luta por ouvido biônico, a terceira cidade brasileira a realizar cirurgia gratuita contra a surdez*.



Figura 06 – Manaus luta por “ouvido biônico”

Outra reportagem a respeito do implante coclear:

Manaus terá o primeiro implante coclear pelo SUS

O paciente atendido pela cirurgia inédita no sistema público de saúde será o pequeno [REDACTED] de apenas 2 anos

CARLA ALBUQUERQUE
Especial para o EM TEMPO
carlaib@queisistemopos.com.br

Hoje será realizada em Manaus a primeira cirurgia de implante Coclear do Amazonas, financiada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e com apoio da Secretaria de Estado de Saúde (Sesam). O processo vai ser realizado às 8h no Hospital Santa Júlia. O paciente atendido será o pequeno [REDACTED] de apenas 2 anos.

O menino estava inscrito para fazer a cirurgia há quase três meses. O trabalho de acompanhamento fonoaudiológico estava sendo realizado pela médica [REDACTED] que ontem apresentou durante o 1º Encontro de Implante Coclear do Amazonas, realizado pela Sociedade de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cervico-Facial da Amazônia Ocidental (ORLCCF), como o procedimento de reabilitação, após o implante.

A cirurgia de [REDACTED] vai ser realizada pelo médico surdo [REDACTED] que veio a convite da organização do encontro para realizar a cirurgia. Fazão parte do escopo cirúrgico mais cinco especialistas dos Estados do Amazonas e de São Paulo.

“**Nosso objetivo com este evento é credenciar o Amazonas perante ao SUS, para que possa realizar cirurgias dessa natureza mais vezes**”

Visuete Salbata Ribeiro, médica

Todo procedimento será transmitido ao vivo do Hospital Santa Júlia para os coordenadores lotados no auditório da Escola Superior de Ciências da Saúde da Universidade do Estado do Amazonas (UEA).

De acordo com a presidente do ORLCCF, [REDACTED], a iniciativa recebeu total apoio da Sesam. Para ela, este é o primeiro passo para que em breve as cirurgias sejam realizadas periodicamente em Manaus. A ideia, conforme explicou, é possibilitar que profissionais do Amazonas possam participar de treinamento com a finalidade de poder oferecer o implante na cidade. “Nosso objetivo com este evento é credenciar o Amazonas perante ao SUS”.



Todo procedimento será transmitido ao vivo do Hospital Santa Júlia e outros os ouvintes que fazem parte da equipe ficam presentes sobre o tema

Encontro debate implante

Participaram do 1º Encontro de Implante Coclear do Amazonas: profissionais e acadêmicos de medicina em geral e de otorrinolaringologia de diversas universidades do de Manaus. Entre os palestrantes estavam os

cirurgiões vindos da suíça [REDACTED], a médica [REDACTED], a fonoaudióloga [REDACTED], [REDACTED] do Amazonas e também [REDACTED] de São Paulo.

A abertura ocorreu às 8h e foi presidida pela presidente da Sociedade de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cervico-Facial da Amazônia Ocidental, [REDACTED]. O professor da UEA, [REDACTED], apre-

sentou aos participantes o programa de Implante Coclear desenvolvido pela universidade.

Em seguida, [REDACTED] proferiu palestra sobre as vantagens do implante coclear bilateral.

Figura 07 - Manaus terá o primeiro implante coclear pelo SUS

São reportagens de alcance regional, que noticiam a aterrissagem do implante coclear no território manauara e a cirurgia de implante coclear coberta pelo SUS. A mídia faz parte da estratégia de normalização. É uma estratégia que assujeita a população de modo a minimizar a surdez, a ir *contra a surdez*.

Um dos pilares para a subjetividade e constituição do sujeito surdo é o campo discursivo da mídia. Desta forma, a mídia, com o controle dos seus discursos, leva o(a) leitor(a) à idéia de que a surdez é o caos, a perdição da sociedade. Por isso, o “ouvido biônico” e a cirurgia gratuita, pelo SUS, vieram salvar o menino de dois anos de idade, bem como os outros corpos surdos. “O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política” (FOUCAULT, 2006b, p. 80).

Essa estratégia monitora os corpos surdos e os constitui dentro de um campo discursivo para o maior controle da população surda. O implante coclear é um dos recursos que fazem parte do processo de normalização.

A disputa pelo poder, pelo ineditismo da cirurgia, é uma questão que entendo dentro do campo discursivo da normalização surda, que leva a uma institucionalização do implante coclear; de modo inverso, uma institucionalização dos sujeitos surdos que leva à normalização surda. São disputas de poder com o mesmo propósito, com o mesmo objetivo basilar: a correção dos sujeitos surdos. O que move essas disputas é a necessidade premente de notoriedade e reconhecimento das próprias lutas. Cada grupo quer ser líder e manter-se na liderança: no campo da saúde e nos palcos de negociação, circulação, lutas e debates acerca do implante coclear.

São disputas de poder travadas por discursos hegemônicos, normalizadores e modeladores dos indivíduos surdos a corrigir. As mães líderes não estão soltas no tempo e no espaço: elas fazem parte de uma história social, inventada pela medicina. Por isso, a aliança entre a família e a medicina não poderia estar neutra na disputas, lutas e embates: cada uma produz o seu significado, o seu discurso e o seu sentido para estar neste espaço da história inédita do implante coclear.

Enfim, foi esta incursão investigativa que me permitiu lançar um olhar sobre a emergência do implante coclear no cenário discursivo e me fez entender as palavras de Skliar (2003, p. 162):

A aliança da medicalização com a caridade e com a beneficência também constitui um processo complexo e multifacetado. Trata-se da legitimidade moral com que a atividade missionária e o auxílio caritativo são aceitos como respostas válidas em educação especial, com o objetivo de humanizar, naturalizar e normalizar a alteridade deficiente.

Os grupos Açai e Tucumã, produzidos nesta perspectiva, institucionalizam as suas práticas com a medicina com o intuito de medicalizar os sujeitos surdos. Não importa se a cirurgia de IC é custeada pelo plano de saúde ou feita de forma gratuita pelo SUS. O fato é que todos têm a mesma finalidade: a correção dos corpos surdos.

4.6. SOBRE A LÍNGUA DE SINAIS, A CULTURA SURDA, OS SURDOS: DISCURSOS CAPTURADOS!

Por que discursos capturados? Foram discursos produzidos sobre a língua de sinais, a cultura surda e os surdos. Os dizeres que subalternizaram a língua de sinais, a cultura surda e os surdos. Discursos legitimados e naturalizados como verdade sobre o povo surdo, sobre a língua de sinais. Para mim, foi difícil analisar e problematizar este subcapítulo. Foram muitos enunciados proliferados e circulados como um regime de legitimidade, como uma verdade no interior dos sujeitos de pesquisa. São enunciados tão profundamente arraigados que viraram uma verdade, os discursos da verdade, os discursos científicos.

Os enunciados constantemente circulados entre os dizeres dos sujeitos de pesquisa e de outros personagens nos palcos e cenas do implante coclear foram os seguintes: o implante coclear pode dar à criança surda uma vida normal; a língua de sinais é a última opção, depois de uma fracassada tentativa do uso do implante coclear; a língua de sinais atrapalha a reabilitação após a cirurgia de implante coclear; a língua de sinais, para os surdos não-implantados, serve apenas para a sua socialização; e a pesquisadora faz doutorado só porque foi oralizada e reabilitada na infância, entre outros enunciados.

Os discursos foram capturados por mim sob o risco de ser presa por causa deles. Mas fui vigilante para capturar os discursos e fazer uma inversão epistemológica. Silva (1997) diz para não vermos o surdo como um problema, mas o discurso sobre o surdo como um problema. Partindo dessa premissa, vejo os discursos sobre a língua de sinais, a cultura surda e os surdos como um problema que necessita urgentemente de uma inversão epistemológica. Uma inversão com outras redes de significação. Uma inversão epistemológica que represente outra relação de saber, uma relação com ela mesma e com os outros em outras perspectivas, em outras visões.

São os discursos em que o sujeito surdo é o objeto de saber e prática da medicina que nos trazem a questão da medicalização. Segundo Skliar (2003), a maioria dos ouvintes considera a surdez como uma perda da comunicação, um protótipo de auto-exclusão, de isolamento, de silêncio. Por isso, há a violenta obsessão em fazer os surdos falar e ouvir, uma vigilância das instituições sobre os seus corpos. Para essa vigilância dos sujeitos surdos foram produzidos os grupos Açaí, Tucumã e as famílias como instituições que, com suas práticas discursivas, têm lançado a questão da surdez como objeto de saber/poder. A Tucumanzeira disse que é por meio do seu grupo que recebe as mães desesperadas com a descoberta da

surdez do filho. Ela relata a forma como age nessa situação:

É muito difícil quando em uma família de ouvintes vem uma criança surda, porque a família não tem informação sobre a surdez. Então eles se sentem perdidos, a gente se sente perdido e não sabe que caminho que vai seguir. Então, a orientação que a gente dá, a gente explica pra família. Porque normalmente a mãe chega assim desesperada porque o filho... Então, a gente explica quando a mãe vem, naquela fase que a mãe chega desesperada, chora muito, porque a criança é surda....O que eu vou fazer meu filho é surdo....Então a gente explica pra ela que tem, hoje em dia existe um recurso que é o implante que a criança pode ter uma vida como uma criança ouvinte, normal. Frequentar a escola regular...ter a qualidade de vida melhor, por conta do implante coclear. Não vai enfrentar as dificuldades que enfrenta uma criança surda que tem que ir pra uma escola especializada na língua de sinais. Que não tem, depois numa escola regular o acompanhamento necessário. Enfim...essas questões que a gente vê que existe.

Tucumanzeira

Uma melhor qualidade de vida por causa do implante coclear? Os surdos não teriam uma melhor qualidade de vida pela língua de sinais, pela cultura surda? Eis o enunciado produzido pela mãe de uma criança implantada. Há o grande perigo de outras mães optarem pelo implante coclear por causa desse discurso.

Criar expectativas para que a criança surda leve uma vida normal, viva como uma criança ouvinte, frequente uma escola regular, tenha uma melhor qualidade de vida, entre outros benefícios que a mãe tanto inscreve para uma criança surda. Isso se torna possível apenas quando se tem embutido no corpo o implante coclear e, se não há esse aparato tecnológico ciborguiano, o indivíduo vai enfrentar dificuldades. É assim que se produzem anormalidades, doenças e deficiências a serem corrigidas: para não se ter as dificuldades descritas pela mãe Tucumanzeira. Segundo Skliar (2003, p. 178) “a infância passa a ser objeto de tecnologias e dos dispositivos de normalização, uma normalização centrada na infância”.

Os discursos da normalização capturam as mães desesperadas quando descobrem a surdez do(a) filho(a) e ficam à mercê desse jogo de poder e saber da normalização legitimado como verdade, o recurso do implante coclear que pode normalizar as crianças surdas.

Segundo Skliar (2003), o problema é o fato de o surdo ficar sujeito a esse jogo de oposições e binarismos, dependente do vaivém conceitual da mesmice normalizadora. Dessa forma, são as produções de poder e saber que inventam e fabricam a norma. O ser surdo que foi inventado, a falta da audição; por isso, inventa-se a construção da normalização.

Vejam os enunciados abaixo, que correspondem à resposta da mãe Açazeira à minha pergunta sobre a criação do grupo Açai:

*Eu fui convidando uma mãe, depois outra mãe, depois cheguei na comunidade de surdos que são vocês. [...] Então, eu acredito que o grupo Açai tenha evoluído, tenha dado certo porque ele não foca o implante como única opção para o surdo e é por isso que eu faço muita questão de estar, principalmente com o casal (Patrícia e Franklin) para que descaracterize que o implante é a única saída para o surdo, que a gente pode ter amigos surdos, filhos surdos de sucesso e felizes gente! Então o grupo Açai é isso, é surdos, é implantados. **Açazeira***

Ela diz fazer questão de estar ao meu lado e ao lado do Franklin (meu marido) para mostrar a outras famílias que o implante coclear não é a única saída para o surdo e que é possível ter amigos surdos que usam a língua de sinais e são bem sucedidos. Mesmo com esse dizer, perguntei à entrevistada por que nada foi citado a respeito na reportagem de um jornal local (vide figura 04). A minha pergunta durante a entrevista foi a seguinte:

*É muito importante o que você falou sobre quem tem surdo que usa a língua de sinais, mas eu estou preocupada por que eu vi no jornal da semana passada uma matéria falando sobre o teste da orelhinha, nele só falava sobre o implante como uma saída para os surdos e nada sobre a língua de sinais. **Pesquisadora***

A mãe me respondeu assim:

*Bem, nesse ponto de vista é porque para se chegar ao implante crucial é que se percebe lá na frente com o exame da orelhinha. E assim, como a própria Patrícia bem sabe, nem sempre o que se fala é o que se escreve na mídia, então qual é a grande moda? o momento? é o teste da orelhinha porque foi lançado recentemente aqui em Manaus gratuitamente. O quê é que é o Grupo Açai quer? Que isso não fique somente para um grupo de pessoas ou um ciclo de pessoas e que fique para todas as grávidas independente de nascerem na maternidade A, B ou C. **Açazeira***

É uma “moda” em que imperam estratégias articuladas de saberes e práticas. É a manipulação e a intervenção médica em crianças surdas. Costa (2008, p. 4) diz:

A infância da criança surda era e é vista como a melhor fase para “tratar” a doença surdez. Pesquisas e estatísticas das mais variadas vêm mostrando que a educação precoce é a forma mais completa de se instalar as tecnologias que são criadas para a transformação mais adequada do corpo surdo como corpo a ser corrigido. Tanto que sua infância sempre fora traçada pela Medicina desde o seu nascimento.

A concepção de “moda” do teste da orelhinha, pronunciada pela mãe de uma criança implantada, é um perigo, visto que pode capturar e aprisionar. O teste da orelhinha pode servir a um único propósito: capturar os bebês surdos, pois essa é a melhor fase para tratar e remediar a surdez. Vejamos a seguir:

*Quanto a parte da linguagem, quando chegar nessa parte, o que se espera, o que o Grupo Açai sempre foca? É que a mãe vai ter o livre arbítrio de decidir, é por isso que sempre eu faço muita questão, repito novamente, faço sempre questão de estar divulgando, de estar sempre com eles (Patrícia e Franklin) para que as pessoas vejam que existe uma outra opção, não só a do implante. O implante deu certo para o Açai, pode ter dado certo para outras crianças, mas eu conheço outras pessoas que não deram certo o implante, então, para as pessoas que não deram certo o implante, tem que ter a Libras, a pessoa tem que sentir sociável mesmo não podendo ouvir, mas podendo se comunicar através dos sinais. Então, talvez isso não tenha sido focado na matéria porque diretamente não esteja ligado. Eu não sei se eu estou sendo clara, mas que entenda que para ouvir, precisa perceber bem cedo através do teste da orelhinha não é mais garantido que ele vai ouvir. É como a própria Patrícia que aprendeu a se comunicar em Libras a partir de 19 anos, 20 anos, então é esse o barato, é que Libras a qualquer momento eu posso ir lá e aprender. É como aprender uma outra língua, como se eu quisesse a falar a inglês. Vai ser um pouco mais difícil para adulto? Vai, mais não é impossível. Já para o implante não, se não for lá na frente com o teste da orelhinha, essa criança não vai ter mais jeito. Passou cinco anos o implante não é mais indicado, não é mais garantido 100% é só essa questão. **Açaizeira***

A Açaizeira enfatiza, no início, que existe outra opção além do implante coclear, como a língua de sinais. Contudo, ela diz que o implante coclear deu certo para o seu filho e pode dar certo para outras crianças. Ela, ainda, faz proveito do fato da pesquisadora ter aprendido a língua de sinais tardiamente; então, inevitavelmente, as crianças surdas poderiam ser implantadas e oralizadas e depois, aprenderem a língua de sinais. Ela diz que o teste da orelhinha era a melhor opção para detectar a surdez e encaminhar a criança para o implante coclear. E é claro que os pais teriam o livre arbítrio para escolher a melhor opção para o seu filho.

Eu me pergunto: como pensar e escolher a melhor opção para um filho surdo se a Açaizeira mostra o seu filho Açai como um bom exemplo do implante coclear? O Açai é uma criança *normal* graças ao implante coclear? A Açaizeira ainda diz que, se o implante não der certo para outros sujeitos surdos, há a opção da língua de sinais, da Libras. Por que o implante não daria certo? Porque o sujeito surdo pode não ser aprovado para a cirurgia de implante coclear, porque o seu nervo auditivo pode ser calcificado ou porque pode não haver ligação para a cóclea. Nesses casos,

os especialistas em IC recomendam a língua de sinais. O sujeito surdo faz os exames necessários para verificar a possibilidade de uma cirurgia e, se os exames demonstram problemas no nervo e/ou na cóclea, é reprovado e recomendado para a última opção, a língua de sinais.

E os sujeitos surdos que não tiveram bons resultados no implante coclear porque não foram estimulados pelos familiares, porque a família não foi empenhada, ou porque não foi feita uma reabilitação intensa após a cirurgia? A criança cresce e não atende às expectativas dos especialistas e familiares. Então, dá-se a opção da língua de sinais apenas para a criança ser *sociável*.

Sempre se considera a língua de sinais como a última opção, depois da fracassada tentativa de corrigir o corpo surdo por meio do implante coclear. Esse é o motivo da captura de bebês surdos nos primeiros meses da vida por meio do teste da orelhinha e do pronto encaminhamento para o processo de normalização, pois, como disse a Açaizeira, passada a idade crucial para o sucesso e idealização do implante coclear, *não é mais 100% garantido*.

Vejamos outro enunciado, proferido quando a Açaizeira respondeu à pergunta da pesquisadora sobre a possibilidade da bebê da Cupuaçuzeira não ser aprovada para a cirurgia de implante coclear pela equipe dos especialistas em IC do Centro de IC de Bauru-SP:

*Por que se a filha dela não puder ser implantada, ela vai ter que optar por um meio de comunicação. Essa criança vai precisar. Então, é... Assim... Eu não digo que é só a Cupuaçuzeira, eu também. Eu não tinha a idéia da evolução da Libras, de como isso ocorria. Então, é difícil pra nós, pais, que nos deparamos com uma deficiência, seja ela qual for, a nossa é auditiva é... aceitar. Na promessa de um ouvido que permita ao meu filho ouvir a gente vai, não adianta. Então, mas se não tem, se não pode a gente tem que recorrer às outras coisas sim, com certeza. E que fique bem claro. Eu como mãe... Eu, Açaizeira e hoje sabendo que não existe hoje só implante coclear, que existe Libras, que existe oralização, que existem surdos e que esses surdos, gente, não são considerados dementes, não são considerados deficiente mental.... Que era essa o conceito que a gente tinha. - Ah! Meu filho é surdo! Ah! Ele é doido! Tem nada a ver! Mas eu só pude ver isso agora. Então, a minha filosofia também, é... Eu indico o implante? Eu falo: - Olha mãe, tem isso aqui. Ah! Mas não pode... Exemplo a Cupuaçuzeira vai vir lá uma resposta negativa, não vou abandonar a Cupuaçuzeira e nem a Cupuaçu. Eu vou dizer: - Ei! Vamos correr atrás agora de Libras. Vamos se comunicar! Vamos fazer terapia! Vamos... A vida continua! Não morre no implante! **Açaizeira***

Considerar a língua de sinais como a última opção, após a impossibilidade da cirurgia de IC, é uma relação de poder de uma mãe que impõe a sua visão, que subalterniza a língua de sinais. Mesmo sabendo da “evolução” da Libras, ela ainda considera essa língua como a última opção. E, se há outras opções que permitem que seu filho surdo venha a ouvir, ainda que não sejam as melhores opções, não se recorre à língua de sinais. É um discurso que subalterniza a língua de sinais. Um discurso da norma ouvinte.

A mãe Açaizeira também foi assujeitada pelo saber médico institucional. Conto um episódio ocorrido em um encontro informal com o grupo. Foi um encontro descontraído em que os surdos, os familiares e os implantados conversavam, compartilhavam as coisas da vida e trocavam informações. Num determinado momento, um surdo, que nomeio de Bacurizeiro,⁵¹ fez uma brincadeira de baralho com o Açaí, ensinando-o os números em língua de sinais. O menino fez os sinais, direitinho, e deixou os surdos presentes emocionados. Contudo, percebemos os olhares de temor por parte da sua família, o que não foi uma surpresa para mim. Em uma entrevista posterior, quando perguntei à Açaizeira a respeito das crianças surdas que convivem com o Açaí, ela, conseqüentemente, tocou na questão da língua de sinais na vida do seu filho:

Açaizeira: [...] *Por exemplo, se ele ta, se ele ta num momento em que tem outras crianças surdas, e que o comportamento dessas crianças são diferentes o Açaí ele volta pra quele mundo. Por exemplo a nenezinha⁵² ta aqui, a nenezinha é surda. Ai a nenezinha ela grita, só grita. Ai haam ham ham... O Açaí tende a imitar ela. A mesma coisa ocorre quando ele ta, por exemplo, com outra criança implantada que tem cinco anos, que ainda não sabe... que ainda não sabe se comunicar, o Pupunha,⁵³ que não sabe falar, não sabe se comunicar. O Açaí ele tende a fazer as coisas que ele ta fazendo, que são só gritos ... bababa. Que é só o que ele sabe falar. Então é por isso que às vezes quando a gente diz assim, a quem implanta tem que dar um tempo de Libras, por exemplo, que é uma coisa que sempre vocês ouvem e que vocês questionam muito. Porque que o implantado não pode ta fazendo Libras, por exemplo? Justamente por isso, porque o Açaí próximo do Pupunha que é uma criança de cinco anos que ainda não fala, ele tende a se comportar como ele, então, qual é o medo das pessoas, dos profissionais que trabalham em prol do implante. E justamente de não centralizar, de não dar*

⁵¹ Surdo nativo que faz uso da língua de sinais e que é aluno do Letras/Libras da UFSC - pólo UFAM (Universidade Federal do Amazonas).

⁵² Bebê Cupuaçu – criança de um ano que foi reprovada duas vezes para a cirurgia de IC. Com os novos exames, ela foi encaminhada para a cirurgia.

⁵³ Criança implantada que fez a cirurgia de IC aos quatro anos de idade. A mãe Pupunheira é a única, entre as mães de Manaus, que aceita introduzir a língua de sinais na vida do filho.

exclusividade da linguagem que é o objetivo principal do implante, ele ouvir e falar. É só por isso, então quando eu digo assim, quando eu digo assim, Franklin, Patrícia, eu vou ensinar Libras pro Açaí, não se preocupe, nós vamos fazer isso quando chegar o momento certo, que eu digo, que eu acho que é o momento certo. Que eu acho...

Pesquisadora: *Quando é que é esse momento certo?*

Açaizeira: *Eu vou já falar. Que eu acho que é esse momento certo. Segundo os profissionais, a equipe lá do Centrinho, com cinco anos o Açaí vai ta equiparado a uma criança normal, normal, então eu acho que ai sim é o momento ideal, porque, é, ele em contato com outra língua que é Libras, não vai inibir ele, talvez da linguagem, isso é uma opinião minha que eu acredito que não vai atrapalhar em nada. Tudo que a gente foca é só procurando respeitar as orientações dos profissionais que trabalham com implante, eu, eu tenho certeza absoluta que meu filho vai precisar de Libras, por que ele vai precisar se comunicar com outros surdos, mesmo que seja pra falar bem do implante ou mal do implante, mas ele vai precisar.*

Pesquisadora: *Lá em Bauru, os fonos, os médicos, a equipe, dizem assim “evitem as línguas dos sinais”, apoiando a oralização, acontece isso.*

Açaizeira: *Lá é 100% isso. Lá não combina implante com Libras, não combina. Mas isso... mas isso não é nenhuma obrigatoriedade não, é opção dos pais. É opção dos pais, eles só dizem pra gente, o que eles acham, mas é nos pais que decidimos, ta, então é o que eu falo pra vocês, que se amanhã eu já sentir, por exemplo, hoje eu sinto o meu filho super, super tranquilo, eu sou super... seguro pra dizer pra vocês, puxa, a oralização do Açaí ta correspondendo direitinho a idade dele, ele vem evoluindo perfeitamente bem, não vejo nenhum problema em adaptar uma nova língua pra ele como sinais e tudo, isso é uma questão pessoal de cada pai, né, o centro, os hospitais tem os seus... os seus conceitos, as suas orientações mais isso não é nenhuma obrigatoriedade não, a gente não assina nenhum documento para isso não.*

Pesquisadora: *Recusavam-se a fazer IC só porque essas crianças eram alunos do INES⁵⁴ e eram usuárias de LIBRAS, não podiam fazer IC, então percebi que eles estão implantando apenas pessoas que não são usuárias de língua de sinais.*

Açaizeira: *Na realidade é assim, Bauru, com por ser um centro de referência, ele só implanta criança hoje até dois anos de idade, ta. E realmente o critério que eles usam, os critérios que eles usam, é que as crianças não tenham familiaridade com a Libras, porque vai confundir a criança, por exemplo... a maior... o exemplo, a gente ta aqui entre a gente o Açaí, vocês aqui na brincadeira ensinam pro Açaí, o 5, que é mais ou menos parecido com isso, que eu não sei fazer, perdão, então o Açaí começa a contar: 1, 2, 3, 4 quando é no 5 ele faz em Libras... então, você já imaginou a confusão que ocorre na cabeça da criança?*

⁵⁴ Instituto Nacional da Educação de Surdos – Uma escola pública federal dos surdos.

Nota da pesquisadora: *Foi com nestes últimos dizeres, que fiquei confusa, como que não querendo acreditar no que vi a mãe dizer, e pedi para a entrevistada repetir do que dizia, ela explicou... então entendi que o menino Açaí quando faz a exercícios de fala com a mãe, aprende a falar, um, dois, três, quatro... mas quando chega no número cinco, ele não oraliza e sim sinaliza o que deixou a mãe apreensiva pois foi assim que ele aprendeu este número com o surdo Bacurizeiro em encontro anterior a esta entrevista. Ainda tem mais o dizer dela:*

Açaizeira: *Então é isso. Eu acredito que primeiro vamos ensinar ele a falar, depois vamos introduzir outra linguagem. Por exemplo, dizem os educadores que a melhor fazer pra ensinar é criança, bom pra ensinar inglês. A criança aprende português e aprende inglês. Pode ser que ocorra isso do mesmo jeitinho com Libras, eu até acredito que seja excelente isso, mas devido a essa mistura e a limitação. Porque a gente precisa entender que o implante não é milagre, é um recurso pra melhorar a qualidade de vida dessa pessoa, pra melhorar que eu digo, pra fazer com que ele ouça alguma coisa e de repente ele pode não ouvir tudo na integra como nos ouvintes, como uma criança ouvinte.*

A parte da entrevista sobre a questão de a Libras atrapalhar a idealização e o resultado do implante coclear nos leva a pensar na questão do saber médico institucional, um saber que foi assujeitado no interior da mãe Açaizeira. Ela foi orientada e recomendada pelos especialistas em IC a não permitir o uso da língua de sinais para não atrapalhar o tratamento do IC. Segundo eles, quando o Açaí completar cinco anos de idade, vai estar equiparado a uma criança *normal*, momento ideal para aprender outra língua, como a língua de sinais.

Percebem-se as tentativas da Açaizeira de fazer a pesquisadora entender e compreender por que o seu filho não poderia aprender a língua de sinais. Em outros momentos informais, a pesquisadora interpelou e questionou a Açaizeira e outras mães de implantados sobre o motivo de não permitirem o uso da língua de sinais. Eram os momentos de militância da pesquisadora. Foram muitos os momentos em que a militância sobressaia à academia e à pesquisa. Isso constituiu um atravessamento significativo nesta entrevista, pois a Açaizeira tenta justificar o que está fazendo e acredita no que faz. Na verdade, ela foi capturada e aprisionada pelo discurso e pelo jogo de poder e saber médico. Repito as palavras de Silva (1997): o problema não são os surdos e, sim, os discursos. Vejamos a fala da mãe Tucumanzeira sobre o momento em que foi aconselhada a não colocar o seu filho em uma escola especial ou de surdos e, sim, numa escola regular:

As informações que eu tive, assim, eu já tinha comprado o aparelho para ele e percebi que o aparelho não dava muito resultado, ai eu queria um aparelho mais

potente, por isso que eu fui pesquisar, aí foi quando eu achei o implante, na época eu não procurei nada sobre língua de sinais, até por causa de falta de conhecimento, também porque ia ser difícil aprender, a família toda teria que aprender, então enfim, não tive nenhuma informação sobre língua de sinais, cultura surda... [...] antes do implante eu procurei escola especial para surdos e eu não consegui uma vaga para o meu filho, e aí depois que a gente fez o implante, uma das recomendações que eu recebi lá no centro, foi que eu não colocasse ele em escola de criança especial e nem de surdos, que ele teria que ir para uma escola de ouvintes para ele desenvolver a linguagem! **Tucumanzeira**

Neste momento, a pesquisadora perguntou: “Então o motivo que te aconselharam a matricular seu filho numa escola regular foi por causa da linguagem?”

Sim, a questão da oralização, ele precisava estar integrado no meio de crianças ouvintes, né? Para que ele fosse estimulado a falar! **Tucumanzeira**

Vejamos o dizer da Tucumanzeira, que também desfavorece a língua de sinais na vida do seu filho:

Na minha opinião assim, por que eu não quis que Tucumã aprendesse sinais agora? Porque para eles que são deficientes auditivos, sinais seria o caminho mais fácil e eu não sei se depois que ele aprendesse sinais ele queria ter o trabalho de ser oralizado, então o que eu penso, eu vou deixar que ele seja oralizado, aí quando ele já tiver oralizado, aí sim eu quero que ele aprenda sinais. Aí ele vai poder escolher se ele quer falar ou quer usar sinais, quer conviver com ouvintes ou com surdos. **Tucumanzeira**

Temos uma história de discursos que narram o ser surdo como um deficiente que precisa ser corrigido para se equiparar à norma ouvinte; discursos que tratam o sentido da audição como algo premente no mundo ouvinte. Foucault (2002) fez uma análise do discurso médico institucionalizado, do qual desvelou a constituição da noção de anormalidade. Essa noção se alastrou pelos discursos e práticas psiquiátricas e pedagógicas, formando um só discurso para o exercício da normalização e do poder. O discurso da norma ouvinte reina sobre os sujeitos surdos, subestimando e subalternizando a língua de sinais.

Por que não pensar em bilinguismo para as crianças implantadas? Por que proibir a língua de sinais em benefício do implante coclear? Os especialistas em IC dizem que isso atrapalha o resultado do implante coclear. Em que base científica eles se amparam? Há a supremacia do discurso médico sobre o discurso linguístico. Os campos discursivos da medicina e da linguística são diferentes em seus discursos, em suas pesquisas e em suas verdades. A área linguística diz que o uso de duas

línguas é mais benéfico do que o uso de apenas uma. Relevante são as palavras de Souza (2007, p. 121):

Se o médico, ao diagnosticar a surdez, mostrar a relevância, para a criança, da aquisição da linguagem; se orientar os pais sobre os recursos tecnológicos disponíveis (próteses) e os benefícios reais que poderiam oferecer; se explicar que a aquisição da língua de sinais não interfere negativamente na aquisição da oralidade (indicando os ganhos linguísticos e afetivos para a criança do conhecimento da língua de sinais); se incentivá-los a aprender essa língua junto com seu filho surdo; enfim, se mostrar com clareza e imparcialidade as inúmeras possibilidades atuais de entender a surdez, a pessoa surda e as relações dela conosco, certamente, os pais farão o que, em condições normais, fazem: optarão pelo que julgarem melhor para sua criança (e não apenas para eles...). Essa é, para mim, a base de uma relação amorosa com uma criança: sabê-la e respeitá-la em sua diferença conosco. Não podemos pretender que nossos filhos sejam de nós espelhos.

Como a maioria das famílias procura os médicos após a descoberta da surdez dos filhos, elas acabam sendo inscritas e mobilizadas para que a surdez seja minimizada, para que os filhos sejam alvos das estratégias da normalização. Por isso, a autora Souza nos leva a uma reflexão sobre a importância de o médico se posicionar frente às reais necessidades de uma criança surda, em suas especificidades linguísticas e culturais. Ela disse que devemos respeitar as crianças em suas diferenças e que elas não devem ser os nossos espelhos. Mas, infelizmente, não é isso o que ocorre nos meus percursos investigativos no território do implante coclear.

Seria interessante trazer, neste contexto, um episódio que provocou repercussão entre a comunidade surda e os linguistas mais renomados deste país na área das línguas de sinais. Médicos especialistas em IC entregaram uma carta para a Rede Globo pedindo apoio para divulgar o implante coclear na novela “Cama de gato”, pois a mesma tinha um personagem surdo e seria um *retrocesso o uso de Libras* na novela. Esses dizeres provocaram uma resposta por parte dos linguistas, professores doutores de universidades públicas e privadas. Vejamos, abaixo, a carta em resposta encaminhada à Rede Globo, uma *manifestação do GT de Língua de Sinais, da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Linguística (ANPOL) e demais especialistas da língua de sinais, à publicação postada*

na página⁵⁵ da Associação Brasileira de Otorrino-laringologia e Cirurgia Cervico-Facial (ABORL-CCF):

“Os surdos brasileiros estão espalhados nos estados do país e formam a Comunidade Surda Brasileira. Esses surdos usam a Língua Brasileira de Sinais, reconhecida oficialmente por meio da Lei de Libras 10.436, de 2002.

⁵⁵ <http://www.aborlccf.org.br/conteudo/secao.asp?s=51&id=2092>

O texto na íntegra:

“ORL em prol da informação na TV Globo

Um grupo formado por quatro otorrinolaringologistas - Prof. Dr. Ricardo Ferreira Bento, Presidente da ABORL-CCF, Prof. Dr. Silvio Caldas (Presidente-Eleito da SBO) e da UFPE, Prof. Dr. Shiro Tomita da UFRJ e Prof. Dr. Rogério Hamershimdt da UFPR - participou de um almoço com dois diretores do Marketing Social da Rede Globo de Televisão, Luiz Erlanger e Albert Alcoulobre, para conversarem sobre surdez, tema levado na atual novela das 18 horas da emissora, "Cama de Gato", com o personagem Tarcísio. *"Entregamos uma carta ao Erlanger, assinada por dez professores doutores de várias universidades federais e estaduais - Prof. Dr. Rubens Vuonno de Brito Neto, Prof. Dr. Luiz Lavinsky, Prof. Dr. Shiro Tomita, Prof. Dr. Paulo Porto, Prof. Dr. Silvio da Silva Caldas Neto, Prof. Dr. André Luis Sampaio, Prof. Dr. Robinson Koji Tsuji, Prof. Dr. Rogério Hamerschmidt, além de mim -, pedindo que se preste atenção no implante coclear como tendência mundial em tratamento de surdez severa e profunda e que consideramos um retrocesso o uso de Libras na novela"*, diz Prof. Dr. Ricardo Ferreira Bento, o organizador da comitiva. Em uma reunião breve, porém, produtiva, foram apresentados os resultados dessa cirurgia no mundo todo, o avanço que representa essa técnica cirúrgica no País e até o número da portaria aprovada pelo SUS - MS 1287 de 1999 - como tratamento gratuito para modificar a situação do surdo severo e profundo brasileiro. *"Há mais de 300 mil implantados no mundo, com aproximadamente 3 mil no Brasil. No dia 9 de novembro, o HCFMUSP comemorará a cirurgia número 500, em coquetel no Memorial da América Latina, e não poderíamos deixar de expressar a nossa opinião. A cirurgia de implante coclear possibilita excelente qualidade de vida a quem nasceu surdo, ou perdeu a audição com o passar do tempo por várias causas e permitindo uma vida normal junto a outros ouvintes, além da inserção num mercado de trabalho competitivo da mesma forma que qualquer outra pessoa"*, esclarece Prof. Dr. Ricardo. Na reunião, houve um pedido dos quatro médicos presentes para os diretores encaminharem às autoras da novela "Cama de Gato", Duca Rachid e Thelma Guedes, o cuidado que devem ter em relação à linguagem de sinais. *"Os telespectadores da novela que vivenciam o problema poderão prejudicar a decisão de famílias que virão a tratar seus filhos surdos. Temos que respeitar a vontade daqueles adultos que não tiveram a oportunidade de serem implantados e hoje desejam continuar surdos. Mas não se pode negar às crianças pequenas, que ainda não podem decidir por si próprias, o direito de serem ouvintes"*, diz. Essa reunião, que transcorreu em um almoço dentro do prédio da Rede Globo de Televisão, na Rua Lopes Quintas, no Jardim Botânico, esclareceu mais um ponto sobre o implante coclear - quanto mais cedo for feito o tratamento, melhor o resultado. *"Acreditamos que a Rede Globo tem todas as condições de informar corretamente as pessoas de todo o Brasil e, o melhor, ajudará a tirar o estigma da surdez da população brasileira, pessoas que vivem, definitivamente, caladas, por desinformação"*, continua o Prof. Ricardo. No final da reunião, os Professores Doutores Ricardo Ferreira Bento, de São Paulo, Shiro Tomita, do Rio de Janeiro, Silvio Caldas Neto, de Recife e Rogério Hamerschmidt, de Curitiba, conheceram parte da Rede Globo de Televisão. *"Agora, aguardamos o resultado da carta enviada e que, sabemos, será entregue, em mãos das autoras"*, finaliza o professor."

É uma língua que apresenta todas as propriedades linguísticas de quaisquer outras línguas humanas, ou seja, por meio dela é possível falar sobre quaisquer assuntos (desde o mais trivial até o mais acadêmico, técnico e científico).

Enquanto doutores especialistas da língua de sinais, precisamos informar às instituições públicas e privadas brasileiras que qualquer comunidade linguística tem o direito de usar sua língua nativa, conforme previsto na Declaração Universal dos Direitos Linguísticos - UNESCO (disponível em: <http://www.linguistic-declaration.org/index.htm>).

Conforme a Federação Mundial de Surdos, o Brasil é um dos países que está mais avançado quanto às políticas linguísticas de reconhecimento da língua de sinais pelo país. Portanto, estamos à frente de muitos outros países, por termos uma Lei que reconhece a Libras como língua nacional e um decreto que a regulamenta ações concretas que a legitima (Decreto 5626/2005).

Portanto, a manifestação dos otorrinolaringologistas à REDE GLOBO, dizendo que a utilização da Libras na novela “Cama de Gato” é considerada um “retrocesso” é improcedente! Pelo contrário, a REDE GLOBO, como já fez em outros momentos, está incluindo uma das línguas nacionais do país em suas novelas. Fazendo isso, a REDE GLOBO, além de incluir os surdos brasileiros, usuários da Libras, na sociedade, está reconhecendo o estatuto linguístico social de grupo social minoritário que faz parte do país. Essa atitude é louvável e representa, sim, uma postura atual e atenta à realidade brasileira.

Gostaríamos, ainda, de manifestar que, do ponto de vista linguístico, ser bilíngue, apresenta uma série de vantagens. Os surdos brasileiros com implante ou sem implante coclear, na sua grande maioria, são bilíngues, tendo, portanto, a Libras e a Língua Portuguesa, enquanto línguas. Alguns deles são multilíngues, fluentes em Inglês e Língua de Sinais Americana. Retrocesso é fadar surdos com implante coclear a serem monolíngues, pois, considerando o estado atual de globalização em que se encontra o mundo todo, as pessoas monolíngues encontram-se

em posições muito menos privilegiadas socialmente. Portanto, reforçamos que o comentário dessa equipe médica específica é inaceitável, e contraria as recomendações de outras equipes médicas, como a de Isabelle Rapin, Medicine Doctor, do Albert Einstein College of Medicine, Bronx, N.Y., que recomenda explicitamente que a língua de sinais seja usada como parte do programa de reabilitação auditiva de crianças implantadas.

Há muitos otologistas no exterior que fazem uso da língua de sinais em apoio a programas de reabilitação auditiva. Isso é recomendado explicitamente na Enciclopédia Médica de Swaiman, K. F. (1994). *Pediatric Neurology: Principles and practices* (2nd ed.), St. Louis: Mosby. capítulo de Isabelle Rapin: *Children with hearing impairment*".⁵⁶

Esta carta, em resposta aos médicos especialistas em IC, mostra que há pesquisas e programas no exterior que recomendam o bilinguismo às crianças implantadas, que devem fazer uso da língua de sinais e da língua oral. Por que não poderíamos vivenciar essa realidade no Brasil? Não é de se admirar que os surdos militantes sejam resistentes ao implante coclear em crianças surdas, pois essa prática genocida e subalterniza as línguas de sinais e a cultura surda.

Vejamos o dizer do especialista Abiu, na tribuna da Câmara Municipal de Manaus, em resposta ao meu questionamento a respeito da negação da língua de sinais às crianças implantadas de Manaus.

O implante coclear é... será uma oportunidade realmente é, muito gratificante pra nós né, a possibilidade de, de reabilitar crianças com deficiência auditiva. É realmente seria uma coisa muito gratificante é com, é eu acredito que você da à possibilidade de uma criança de se tornar, mais independente e isso justifica o, a

⁵⁶ Assinado por Dr. Tarcísio Arantes Leite (Universidade Federal de Santa Catarina); Dra. Ana Claudia Baliero Lodi (Universidade Metodista de Piracicaba); Dra. Regina Maria de Souza – Universidade de Campinas; Dr. Leland MacCleary (Universidade de São Paulo); Dra. Wilma Favorito (Instituto Nacional de Educação de Surdos); Dra. Rossana Finau (Centro Federal de Educação Teconologica do Paraná); Dra. Marianne Stumpf (Universidade Federal de Santa Catarina); Ms. Myrna Salerno Monteiro (Universidade Federal do Rio de Janeiro); Dra. Maria Cristina Pereira (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo); Dra. Ana Regina e Souza Campello (Universidade Federal de Santa Catarina); Dr. Fernando Capovilla (Universidade de São Paulo); Dra. Maria Cecília de Moura (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo); Dra. Sandra Patrícia do Nascimento (Secretaria de Educação do Distrito Federal); Dra. Clélia Regina Ramos (Universidade Federal do Rio de Janeiro); Dra. Ronice Müller de Quadros (Universidade Federal de Santa Catarina)

*realização do implante coclear. É lógico que os surdos eles, eles podem e adquirir a linguagem dos sinais é, há muitos deles como a senhora aqui presente, ela teve todo o desenvolvimento acadêmico que, e ela está de parabéns, mas isso realmente é uma exceção, isso não é o habitual ta? É, a possibilidade da criança de ter mais um recurso e, e se tornar mais independente eu acredito que é uma, é uma coisa que a gente deve considerar com cuidado as crianças que temem ter o poder de ter sua escolha. Lógico que as pessoas que optarem por não serem implantados elas vão ter a sua a, aquisição da linguagem é por sinais né, a Libras né, isso também é possível. **Especialista Abiu***

Mais uma vez, há a negação da língua de sinais às crianças implantadas. O especialista Abiu diz que os surdos que não optarem pelo IC ainda podem ter a língua de sinais e parabeniza a pesquisadora, que teve *todo o desenvolvimento acadêmico*, embora isso fosse *uma exceção, não era o habitual*. Mal sabe ele que, na última década, com o reconhecimento da Libras como a língua natural da comunidade surda, aumentou-se significativamente o número de sujeitos surdos no mundo acadêmico: no ensino superior, no mestrado e no doutorado. Os surdos acadêmicos aumentam, em grande escala, no Brasil inteiro e, por isso, acontecerá, em novembro de 2010, o 5th DEAF ACADEMICS AND RESEARCHERS CONFERENCE 2010⁵⁷ no Brasil, em Florianópolis. O nosso país foi escolhido para ser o anfitrião desse evento, por recomendação de pesquisadores surdos estrangeiros, que admiram o Brasil devido ao avanço da sua Política Linguística dos Surdos, por meio da lei que oficializa a Língua de Sinais e à criação de cursos de licenciatura e bacharelado de Letras/Libras, o que não existe na maioria de países do mundo.

A Libras vai mais além: as bandeiras dessa língua serão fincadas nos campus de todas as universidades públicas e privadas deste país até o ano de 2015, para atender à exigência legislativa. Essa é uma demonstração de

⁵⁷ Em 2002, foi criado o evento “DEAF ACADEMICS” nos Estados Unidos. Sua primeira edição ocorreu na cidade de Austin, estado do Texas. Seu foco principal é o reconhecimento dos surdos acadêmicos perante a sociedade, promovendo a interação entre surdos na carreira acadêmica ou pesquisadores. No histórico desse evento, aconteceram muitas coisas importantes para as comunidades surdas, como a localização de colaborações e a divulgação de novas pesquisas. O evento já foi realizado em quatro conferências internacionais: Austin, Texas, Estados Unidos em 2002, Washington, DC Estados Unidos em 2004, Estocolmo, Suécia em 2006 e Dublin, Irlanda em 2008. Pelo papel relevante que, a partir do Curso Letras/Libras, tornaram referência o Brasil e a UFSC, essa universidade foi escolhida como sede da próxima conferência, a realizar-se em 2010, Florianópolis-SC no Brasil. DEAF ACADEMICS representa os surdos nas pesquisas dos mais variados campos de estudo, de onde recebe as informações para todas as áreas da ciência e das artes, sempre trabalhando para garantir os direitos culturais, sociais e linguísticos dos surdos. Salientamos sua importância para o desenvolvimento da pesquisa, da sensibilização e da conscientização junto às universidades e à comunidade em geral, promovendo a inclusão. Texto em íntegra do site www.deafacademics2010.com

visibilidade e da insurreição dos saberes, um campo de saber discursivo da norma surda. É uma real possibilidade de inversão epistemológica, que constitui o ouvinte como o deficiente, como o indivíduo que precisa ser corrigido para atender às questões da comunidade surda.

Sobre o fato de os surdos dependerem da língua de sinais para a *socialização*, vejamos o dizer da mãe Tucumanzeira:

*Muitos surdos dependem da língua de sinais e que isso é importante para a socialização dele e é importante para vida dele, porque é a maneira dele se comunicar e o que antes eu achava uma bobagem, hoje eu dō mais importância, tanto que agora eu tô fazendo o curso de Libras, né? E a questão da cultura surda, eu vejo assim, alguns deles defendem a cultura surda, são contra o implante, por não conhecer realmente o que é o implante, porque o implante não é imposto à ninguém, é uma questão de opção, você faz se quiser, não é obrigado a fazer, até porque, na avaliação psicológica, na parte psicológica, exige a questão da própria pessoa querer o implante, se ela não quiser, ela já é eliminada da avaliação, automaticamente, então isso não é uma oposição, é uma opção a mais. Assim como existe os sinalizados, os oralizados e agora, os implantados. **Tucumanzeira***

A língua de sinais não serve, apenas, para a socialização: é uma questão de vida. Uma língua viva e compartilhada pelos seus iguais; uma língua visual que traz sentidos expressivos e que produz significados e artefatos culturais do povo surdo; e, acima de tudo, uma língua com todas as peculiaridades linguísticas e com o mesmo valor das línguas orais. Não é uma língua que subalterniza a comunidade surda; aliás, ela enaltece e aclama os artefatos culturais dos sujeitos surdos. Segundo a Tucumanzeira, os surdos, pelo fato de pertencerem à cultura surda, *são contra o implante coclear*, o que não é verdade. O certo é que os sujeitos surdos produzem as lutas e as resistências surdas, pois não se consideram indivíduos a corrigir, como os tantos discursos que circulam atualmente. Uma correção desnecessária para a cultura surda, que produz outras formas de significação. Vejamos o dizer da especialista Guaranazeira, na ocasião do I Congresso do IC:

*Eu sou a favor do oralismo, só trabalho com oralismo, pois essa abordagem preconiza a via sensorial auditiva nessas situações de linguagem, eu acho que o oralismo, aqui vai uma opinião da fono, nós respeitamos a turma aqui, são amigos nossos, eles trabalham com a língua de sinais, vocês estão vendo, é muito bom, mas de vez em quando a gente conversa um pouquinho, se for reparar a maioria, tá tudo conversando e eles estão, se não fosse o intérprete, a Patrícia não sabia lá o que está se passando nesse congresso. [...] **Especialista Guaranazeira***

Ela disse que os surdos eram a minoria e que, se não fosse o

intérprete de língua de sinais, eu e os outros surdos não entenderíamos o que estava se passando no Congresso. Mas ela esqueceu-se de que, neste evento, também estava presente, também, um médico suíço, acompanhado de um intérprete/tradutor da língua portuguesa para o inglês. Por que não dizer que o médico europeu é deficiente? Por que ele não precisa ser normalizado para ser bem adaptado e incluído na norma brasileira? Por que ele não deve aprender a língua portuguesa para atender à norma do povo brasileiro? Ainda neste sentido, questiono o dizer da especialista Guaranazeira durante a audiência pública da Câmara Municipal, que antecedeu o I Congresso do IC:

*Nós temos no consultório, mães que decidem fazer só o oralismo, que não aceitam o IC, tudo bem, eu tenho crianças trabalhando comigo há três anos, espetacular! É a primeira da sala, é melhor que os ouvintes, e ela utiliza o aparelho auditivo e tá sendo a primeira da sala, tudo dela é 9, 9 e meio, dez! Nós temos aqui uma surda que tá fazendo doutorado, a Patrícia, por isso os pais devem acompanhar as terapias, pais precisam acompanhar, volto a falar, aparelho auditivo ou implante coclear, é muito importante os pais, pais tem de estar envolvidos. **Especialista Guaranazeira***

Ela disse que o fato de a pesquisadora estar fazendo doutorado se deve ao empenho da minha família na minha reabilitação e oralização. Contrapondo o dizer dela, a pesquisadora está fazendo doutorado não por ter sido submetida ao processo de normalização ouvinte e, sim, por ter sido submetida à norma surda, que tem características primordiais: a língua de sinais e a cultura surda.

Esses artefatos estão fortemente conectados à minha vida, uma vez que precisei fazer uso da língua de sinais, entender as peculiaridades dos Estudos Surdos e apresentar um projeto de pesquisa condizente com o ser surdo no viés cultural e antropológico durante o processo de seleção para o Doutorado em Educação na UFSC.

Segundo Lopes e Veiga-Neto (2006, p. 86), “é na norma surda que deve estar sendo gerada a média para que possamos avaliar os surdos e determinando se estão enquadrados no que o grupo específico pensa ser normal, problemático, anormal, estranho, etc.” Não foi por ser surda nem por estar sob a norma ouvinte que cheguei aonde estou hoje, fazendo doutorado e defendendo uma tese. A minha constituição, como doutora e pesquisadora, deve-se ao meu ser/estar surda, sob a norma surda. Sou militante das línguas de sinais e do ideal da educação dos surdos. Defendo a cultura surda como um artefato do povo surdo, dentro de uma norma surda que vê o ouvinte como o anormal, como o inimigo da primazia das línguas

de sinais e das subjetividades surdas. “A inversão epistemológica da anormalidade consiste em fazer do corpo normal ouvinte o problema” (THOMA, 2002, p. 183).

Uma inversão epistemológica em que o corpo do ouvinte é o problema, em que a língua portuguesa é o problema, em que a cultura ouvinte é o problema. Os surdos estão imersos em uma norma surda que lhes permite vivenciar a sua cultura e a língua de sinais entre os seus pares, apesar dos impasses e imposições ouvintizadoras, que ameaçam, a todo custo, romper esse conforto. Conforto que não considera os surdos *indivíduos a corrigir e* que lhes permite vivenciar o seu ser surdo. O ser surdo, segundo Perlin (2003, p. 62), “está se referindo a uma idéia velada que, sem querer, menciona formas de invenção da própria existência ligada a questões de experiência e vivência em seu povo.” São inspiradoras as palavras de Benvenuto (2006, p. 228):

Explorar a figura do surdo como figura da anormalidade é uma tentativa de desentranhar esse jogo de relações através das quais as idéias que circularam em um momento histórico sobre os surdos acabaram constituindo-lhes como sujeitos de experiência.

Benvenuto também fala sobre o lado do ser surdo oposto à anormalidade:

Em meio a essas relações, outra figura do surdo, oposta à da anormalidade, deu seus primeiros passos. Trata-se do Surdo, membro de uma comunidade linguística e cultural, que começou a se formar no século XIX e se constituiu claramente no século XX, como resultado de outra relação de poder e saber entre surdos e ouvintes. Nesta relação uma nova verdade começou a circular nos limites de seu próprio pensamento. (ibidem, p.229)

Trata-se de resistências criadas em dois pólos: o pólo do surdo patológico x o pólo do surdo cultural. Constitui-se, assim, uma relação de poder e saber entre surdos e ouvintes. As práticas discursivas estão em jogo e em constante movimentação nos espaços ferrenhos da biotecnologia e da visibilidade da língua de sinais neste país. Partindo dessa perspectiva, Masutti (2007, p. 26) diz:

As estratégias de normalização e redenção da patologia - com o incremento de aparelhos auditivos,

terapias fonoaudiológicas e, mais recentemente, de implantes cocleares - passam a atuar sobre esses sujeitos. Entranhados em meio às pessoas que utilizam o som para construção de sua rede simbólica, os surdos passam a sentir na própria pele os efeitos dessa cultura que os imobiliza pelo que entendem como uma falta. Dentro dessa perspectiva, as possibilidades de subjetividade e intervenção social estão amalgamadas aos sentidos. Resultante do descompasso frente à diferença, trava-se a luta para fazer com que a fala oral prevaleça como critério único de verdade. Como sugere Wrigley (1996), em razão de uma marginalidade produzida, surgem estratégias de resistência com uma solidariedade partilhada através da língua de sinais, que produz, por sua vez, uma economia de reação às restrições e imposições institucionalizadas.

As imposições institucionalizadas pela normalização surda não poderiam estar distantes e neutras das relações de poder e força, pois elas são insurreições das resistências surdas, que com a visibilidade da língua de sinais neste país, representam os sujeitos surdos que outrora eram os silenciados, os marginalizados, os deficientes. Segundo Thoma (2002), os sujeitos surdos lutam pela perpetuação da cultura surda. E essa cultura está povoada pelos sentidos da resistência. Essas resistências surdas estão presentes e incursionadas no interior da pesquisadora, que se encontra imersa nos artefatos do seu povo e que, apesar da seriedade da academia nesta tese, não poderia fugir das malhas do poder das resistências surdas.

FINDAR? UM ATO DE OUSADIA

“[...] não defendi nenhuma tese sobre o que acho que para o surdo deveria ser o “melhor” ou “o mais apropriado” para que ele possa conviver com seus pais, amigos, educadores, professores ouvintes etc. esse é o cerne de um conjunto de enunciados que ele mesmo deve produzir, e que será tecido nas diferenças políticas e de compreensão sobre a surdez e a pessoa surda que cada um construíra para si. Portanto, penso que só os surdos podem dizer o que é melhor para eles próprios.”

Regina Maria de Souza

Como eu disse na apresentação desta tese, esta não representa a finalização de um discurso, uma produção inventada por mim, por estar resistente a estas práticas de normalização surda tão prementes nestes tempos em que o jogo de poder/saber nos impõe uma norma de *qualidade de vida*, como proclamam os especialistas e as mães líderes; apenas o começo, uma porta aberta para outros pesquisarem o mesmo tema.

Uma norma possível, minimizadora dos desvios da surdez; uma norma do implante coclear, que genocida as línguas de sinais e as subalterniza como segunda categoria; uma norma do padrão soberano ouvinte, que nos administra a fim de equiparar os surdos aos *normais*, aos *ouvintes*, entre outros tantos que tentam nos impor e nos assujeitar.

A constituição dos sujeitos surdos nessas malhas de poder e saber do território do implante coclear; a constituição das crianças surdas, que são equiparadas a crianças *normais*, a crianças *ouvintes*; uma possível geração longe da beleza e da riqueza das línguas de sinais e dos artefatos culturais da comunidade surda; uma geração nas malhas do poder da normalização surda; normalização reinante na família e no seio da sociedade ouvintista.

O implante coclear na constituição dos sujeitos surdos. Os discursos sobre o implante coclear são tomados como verdades legitimadas que delineiam e inscrevem a constituição dos surdos, assujeitando-os a uma norma da soberania ouvinte. São discursos, normas, estratégias e disciplinas, movidas pela família e pela classe médica, que constituem os sujeitos surdos. Não gostaria de entrar no mérito da discussão dos surdos que são nomeados como deficientes auditivos, como surdos, como implantados, que são classificados de acordo com os caprichos da norma ouvinte ou da norma surda. Antes de tudo, são surdos. São os discursos que constituem os sujeitos surdos.

As minhas paragens nos discursos enunciados sobre a normalização surda foram, por vezes, tortuosas, militantes, íngremes e exaustivas, pois foi uma materialidade, uma produção de dados na selva amazônica. Em Manaus, o recurso do implante coclear começou a se alastrar a partir de 2006, por todos os espaços e instâncias públicas e privadas, ocupando o interior de cada amazonense com as verdades legitimadas sobre o ser surdo e a surdez. Claro que desde que os surdos e a surdez surgiram no mundo, discursos a seu respeito foram inventados e produzidos socialmente e na esfera da medicina. Mas o fato é que, somente recentemente, começou a se inventar a questão do implante coclear no território manauara.

A invenção do surdo como alguém a ser equiparado ao normal, ao

ouvinte com melhor qualidade de vida, com uma vida normal, entre outras infinitas nomeações dentro da norma ouvinte no território do implante coclear foi institucionalizada no Amazonas por meio da família, da medicina, da política pública de saúde e da mídia.

Os discursos enunciados sobre a normalização surda foram categorizados e divididos de acordo com a proliferação e circulação dos dizeres, dos pronunciamentos e dos enunciados, que acabaram sendo naturalizados e tornaram-se uma verdade, uma legitimidade científica, um discurso científico. Discursos esses que feriam a minha alma surda.

A família como instituição de normalização surda; a família que reconstrói os seus sonhos com outras expectativas quando se depara com a surdez dos filhos; a família que batalha e lança mão de todas as parafernálias para que os filhos sejam crianças *normais*, equiparadas à norma ouvinte e à norma da família, a fim de não ter o trabalho de aprender a língua de sinais. É preciso que a criança ouça e esteja reabilitada para estar dentro da norma da família. As mães são assujeitadas pelas práticas médicas para serem agentes de saúde dos seus filhos. E a família é institucionalizada pela medicina para controlar os corpos surdos, torná-los dóceis e úteis para a vida social e padronizá-los para uma melhor *qualidade de vida*. Foucault (1997) diz que é preciso que os corpos sejam docilizados, ouvintes, normalizados. A criação de organizações não-governamentais, como os grupos Açai e Tucumã, tem o firme propósito de vigiar outras famílias com filhos surdos para responsabilizá-las e empenhá-las na idealização e no resultado do implante coclear embutido nos corpos surdos.

O teste da orelhinha, como uma captura de bebês surdos, é uma estratégia de normalização, uma política pública de saúde. Apesar de relevante para o diagnóstico da surdez e estabelecimento da estratégia e da ambientação de aquisição da língua de sinais, uma língua natural ao sujeito surdo, o teste da orelhinha acaba capturando os bebês surdos para o implante coclear e para a normalização da soberania ouvinte. A família é institucionalizada e medicalizada para que seja cumprida a lei que impõe o teste da orelhinha a todas as maternidades públicas e privadas. Devemos nos mobilizar e traçar metas para que o teste da orelhinha não seja um poder nas mãos dos especialistas em implante coclear e que sejam politizadas estratégias em que, na realização dos testes da orelhinha, a comunidade surda seja convidada a orientar as famílias que tenham bebês surdos, para que não haja o genocídio da língua de sinais na infância das crianças surdas.

A emergência do implante coclear na normalização surda foi

incursionada nos bastidores e nas dependências das cirurgias de implante coclear no território manauara. Essa realização foi exaustivamente contestada e disputada como feitos inéditos pelos grupos Açaí e Tucumã. As mães líderes disputaram o reconhecimento da primeira cirurgia realizada no território manauara, custeada pelo plano de saúde ou pelo SUS. Essa foi uma disputa de poder para valorizar as próprias lutas e embates a favor da normalização dos sujeitos surdos; são lutas e ações para que Manaus seja a próxima sede do Centro do Implante Coclear na região norte do Brasil, um laboratório de correção dos corpos surdos. Uma norma ouvintizadora reinando na selva amazônica.

Os discursos capturados sobre a língua de sinais, a cultura surda e os surdos durante a incursão investigativa da pesquisadora foram dizeres proliferados e circulados na discussão do implante coclear na normalização surda. Dizeres que subalternizam as línguas de sinais, a cultura surda e os surdos. Foi um espaço em que a pesquisadora fez uma inversão epistemológica, uma inversão com outras redes de significações, com outros sentidos que fazem parte da norma surda. Os enunciados subalternizam as línguas de sinais e negam essa língua em prol do “benefício” do implante coclear.

Contrariando os muitos discursos produzidos sobre a normalização surda, há uma insurreição das resistências surdas. Os surdos usam as línguas de sinais e organizam movimentos, passeatas e debates pelo direito de usar a língua de sinais em todos os espaços e de produzir a sua cultura surda por meio do teatro, das artes, das piadas, das histórias e das literaturas. São embates e resistências contra a opressão e a depreciação do seu modo de viver e respirar a cultura surda e a língua de sinais. A inversão epistemológica é a estratégia da resistência surda; uma resistência que produz outros significados: não os da norma da soberania ouvinte.

Quando me debruçei sobre a produção de dados e a materialidade dos discursos, não poderia, de forma alguma, negar a minha história, o lugar de onde falo, de onde sou e onde estou. Sou uma pesquisadora surda, imersa na norma surda, na militância pelos artefatos culturais e linguísticos do povo surdo. Uma pesquisadora que tenta diagnosticar o seu tempo e o seu espaço. Eu sou e estou enredada pelas relações de poder na norma ouvinte e na norma surda. Uma faceta das identidades que me constituem e que me movem em direção à pesquisa com base no referencial foucaultiano, no qual é impossível impor uma verdade. A minha verdade, neste momento final da tese, pode não ser a mesma verdade do amanhã. É possível vivenciar várias verdades. Verdades construídas, reconstruídas e

provisórias.

Foram muitos os momentos em que precisei fugir da militância, emergir dos “mergulhos militantes” da causa e dos movimentos surdos, para poder dialogar com Foucault, que pede o distanciamento da militância no mergulho das problematizações que fiz ao longo desta tese. Foram momentos sofridos. Muitas palavras e pensamentos foram apagados das páginas desta produção acadêmica por conter conteúdos militantes. Fiz o que era possível para analisar, problematizar e dialogar com Foucault. Ele me fez entender que, mesmo estando enredada pelas práticas sociais e jogos de poder/saber e imersa nos muitos discursos e saberes da norma ouvinte e da norma surda, eu posso me vigiar e ser um sujeito que olha e diagnostica as práticas do seu tempo e espaço. O tempo e o espaço do mundo surdo.

O material que produzi tem uma riqueza para os meus olhos, para os meus percalços mais profundos, para futuras pesquisas, artigos, relatórios de pesquisa, para tudo o que não foi possível ser feito para esta tese, devido ao alto nível de investimentos emocionais desprendidos nesta pesquisa. Travei, no meu interior, um forte embate, pois, a todo tempo, precisei fugir das armadilhas impostas pela militância. Foi uma vigilância constante para não cair no abismo teórico de uma tese. São idéias que devem ser aproveitadas futuramente. Desafio outros pesquisadores, surdos e ouvintes incursionados nos Estudos Surdos, a discursar sobre as narrativas que constituem as resistências surdas ao implante coclear; a disciplina e o adestramento de corpos dos surdos com o implante coclear; as famílias que reconstroem seus sonhos na diferença cultural e linguística dos filhos surdos, ou seja, a família que faz parte da resistência surda; os discursos da mídia sobre o implante coclear; e o bilinguismo das crianças implantadas,⁵⁸ entre outras muitas idéias férteis e possíveis de serem desbravadas.

A análise e a problematização dos discursos enunciados sobre a normalização surda foram uma investigação desafiante. Cada discurso produzido me doía o coração, a minha alma surda. Eu não podia me sobressair na militância surda. Vivo em constante vigilância para não cair no abismo dessa militância: é preciso viver o auge das teorizações foucaultianas. Foucault foi o meu companheiro nesta jornada de pesquisa na selva amazônica, uma viagem gratificante, apesar dos percalços e entaves. Mas cheguei aqui! O final de uma jornada e o começo de outras. São os inícios e os finais das jornadas da minha vida. Cada jornada mais

⁵⁸ Esta será a minha prioridade de pesquisa após a defesa de tese ao lado da minha orientadora Ronice Quadros.

significativa que a outra.

A jornada de pesquisa na selva amazônica foi uma luta solitária. Aterrissei nesse território para fixar morada após meu matrimônio e, no transcorrer dos quatro anos de estudo do doutorado, tornei-me estudante, esposa e mãe em um tempo fugaz e feliz! Passei um ano e meio de estudos na UFSC, tempo em que consegui compartilhar idéias e estudos com outros pesquisadores surdos e ouvintes do GES – Grupo de Estudos Surdos. Um aprendizado significativo: foram muitos debates e estudos compartilhados em um tempo tão curto e fugaz. Levei para a selva amazônica as melancolias e os meus mais profundos sentimentos acadêmicos. Foi preciso me cobrir de muitos livros para suprir a ausência do grupo de estudos. Por isso, digo que foi uma luta solitária, mas, em compensação, consegui produzir muitos dados para a presente tese. Uma produção de dados tão imensa e surpreendente que imaginei se teria conseguido tantos dados em outro lugar, até mesmo em Florianópolis, local oficial do meu doutorado.

Contei, em minha apresentação, o episódio em que uma estudante me desafiou a conseguir dados em Manaus. Entretanto, eu consegui produzi-los,, não como imaginava, mas arrisquei. Nada nesta vida vai para frente se não se aceita correr riscos. Assumi o risco na minha vida acadêmica. E, agora, estou à espera de outros riscos e desafios, pois sei que esta tese não será, simplesmente, engavetada ou colocada em uma estante da biblioteca da UFSC. Ela cairá no domínio público e será expandida e divulgada nos meios acadêmicos e no território do implante coclear. Ela vai provocar a ira de muitas mães, de sujeitos adultos implantados⁵⁹ e de especialistas, como em Brasília, em setembro de 2009, quando proferi uma palestra. Se a palestra provocou aquela repercussão, imagine esta tese! Assumo o risco da minha verdade e do meu discurso.

Por que assumir este risco? Porque sou intensamente apaixonada pela língua de sinais e pelos artefatos culturais do povo surdo. Agito minha bandeira dentro da norma surda; uma norma surda arraigada e balizada em minha vida, em todos os sentidos, mesmo quando precisei sair da militância para os mergulhos acadêmicos e teóricos necessários para produzir esta tese. Uma tese acadêmica com a qual espero conduzir a uma reflexão sobre o implante coclear na constituição dos sujeitos surdos. Uma constituição na norma ouvinte, uma norma que mata as línguas de sinais e as culturas

⁵⁹ Estou me referindo aos sujeitos implantados que não fazem uso da língua de sinais e que subalternizam e subestimam essa língua e a cultura surda. Tenho um amigo surdo, de longa data. Ele fez o implante coclear no dia do nascimento do meu filho. Nem por isso ele deixou a língua de sinais de lado: ele é o ideal do bilinguismo.

surdas. Uma reflexão que possa traçar uma política linguística para as crianças implantadas.

A política linguística do bilinguismo. Não podemos fugir da tecnologia, não podemos negar o avanço dessa parafernália na nossa vida e na comunidade surda, ainda que seja uma tecnologia para a normalização surda. Mas podemos, sim, negociar com essa tecnologia. Um espaço de negociação para que as crianças implantadas sejam bilíngues. Negociar para que as crianças implantadas possam ter a riqueza e a beleza da língua de sinais e da língua oral, no caso, a língua portuguesa; duas línguas que andam juntas sem que uma subalterne a outra.

Se, para a idealização do resultado do implante coclear, houver a negação da língua de sinais, como os muitos discursos circulados e inscritos nos corpos surdos, as resistências surdas vão constituir uma constância, uma força e uma fúria contra o império do implante coclear. Se for possível uma negociação para que o bilinguismo reine no território do IC, talvez os mares da resistência surda sejam amainados. Mares amainados ou furiosos. Depende dos próximos discursos que vão ser circulados e inscritos na constituição dos sujeitos surdos.



Figura 08 – Mar da resistência surda⁶⁰

⁶⁰ Nomeio a figura de acordo com a minha interpretação. Fonte: www.chuckbaird.com

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ATHIÉRES, Philippe. *Dizer a atualidade: o trabalho de diagnóstico em Michel Foucault*. In: GROS, Frédéric (Org). Foucault: a coragem da verdade. São Paulo: Parábola Editorial, 2004.

BENVENUTO, Andrea. *O surdo e o inaudito. À escuta de Michel Foucault*. In: GONDRA, José; KOHAN, Walter. (Orgs). *Foucault 80 anos*. Belo Horizonte: Autêntica, 2006, p. 227-246.

BOTELHO, Paula. *Linguagem e Letramento na Educação de Surdos: Ideologias e práticas pedagógicas*. Belo Horizonte: Autêntica, 2002.

BUJES, Maria Isabel. *Descaminhos*. In: COSTA, Marisa V.(Org). *Caminhos investigativos II – outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação*. Rio de Janeiro: DP&A, 2002, p.11-33.

CASTRO, Edgardo. *Vocabulário de Foucault*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

CHALITA, Gabriel. *Pedagogia do amor*. 28. ed. São Paulo: Gente, 2003.

CORAZZA, Sandra Mara. *Labirintos da pesquisa, diante dos ferrolhos*. In: COSTA, Marisa (org.). *Caminhos Investigativos: novos olhares na pesquisa em educação*. 2 ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002. p.105-131.

COSTA, Lucyenne Matos da. *Traduções e marcas culturais dos surdos capixabas: os discursos desconstruídos quando a resistência conta a história*. Vitória, UFES, 2007. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação/Universidade Federal do Espírito Santo, 2007

COSTA, Lucyenne Matos da. *Um país chamado infância e um país chamado surdez: a criança surda como sobrevivente das fronteiras*, 2008 (no prelo)

FISCHER, Rosa Maria Bueno. *Foucault e a análise do discurso em educação*. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, nº 114, novembro 2001.

FONSECA, Márcio A. *Michel Foucault e a constituição do sujeito*. São Paulo, EDUC, 2003.

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e Punir: história da violência nas prisões*. 16. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

FOUCAULT, Michel. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, Michel. *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2003a.

- FOUCAULT, Michel. *Diálogo sobre o Poder*. In: FOUCAULT, Michel. Ditos e escritos IV: Estratégia Poder-Saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003b. p. 253-266.
- FOUCAULT, Michel. *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- FOUCAULT, Michel. *A ordem do discurso*. 13. ed. São Paulo: Loyola, 2006a.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. 22. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2006b.
- FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade: a vontade de saber*. 17. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2006c.
- FOUCAULT, Michel. *Segurança, território e população*. São Paulo: Martins Fontes, 2007.
- FOUCAULT, Michel. *O nascimento da clínica*. 6.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.
- GOELLNER, Silvana Vilodre. *A produção cultural do corpo*. In: LOURO, Guacira Lopes; NECKEL, Jane Felipe (Org). *Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação*. Petrópolis: Vozes, 2003. P.28-40.
- JEUDY, Bernard. *Surdité ET ethique médicale*. In: COUTURIER, Lysiane; KARACOSTAS, Alexis. (Orgs.) *Le Pouvoir des Signes*. Paris: I'INJS, 1990.
- KLEIN, Madalena. *Tecnologias de governamento na formação profissional dos surdos*. Tese de Doutorado em Educação. Porto Alegre: UFRGS/FACED, 2002. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Educação/ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.
- LANE, Harlan. *A Máscara da Benevolência: a comunidade surda amordaçada*. Lisboa: Instituto Piaget, 1992.
- LARROSA, Jorge. *Tecnologias do Eu e Educação*. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org.). *O sujeito da educação: estudos foucaultianos*. Petrópolis, RJ, 2002
- LOBO, Lília F. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.
- LOPES, Maura C. *A natureza educável do surdo: a normalização surda no espaço da escola de surdos*. In: THOMA, Adriana da S; LOPES, Maura C.

(Orgs.). A invenção da surdez: cultura, alteridade, identidade e diferença no campo da educação. Santa Cruz do Sul, RS: EDUNISC, 2004. p. 33 – 55.

LOPES, Maura C. *Surdez e Educação*. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

LOPES, Maura C.; VEIGA-NETO, Alfredo. *Marcadores culturais surdos: quando eles se constituem no espaço escolar*. Perspectiva, Florianópolis, v. 24, n, especial, jul/dez. 2006. p. 81 – 100.

LUNARDI Márcia L. *Família e escola: uma dobradiça no processo de normalização da criança surda*. In: THOMA, Adriana da S; LOPES, Maura C. (Orgs.). A invenção da surdez II: espaços e tempos de aprendizagem na educação de surdos. Santa Cruz do Sul, RS: EDUNISC, 2006a. p. 85 – 99.

LUNARDI Márcia L. *Gerenciar o risco, garantir a segurança e a normalidade: tríade da educação especial*. Perspectiva, Florianópolis, v. 24, n, especial, jul/dez. 2006b. p. 177 – 191.

MARTINS, Vanessa R. O. *Educação de surdos no paradoxo da inclusão com interprete de língua de sinais: relações de poder e (re)criações do sujeito*. Campinas: UNICAMP, 2008, Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação/ Universidade Estadual de Campinas, 2008.

MASUTTI, Mara L. *Tradução Cultural: desconstruções logofonocêntricas em zonas de contato entre surdos e ouvintes*. Florianópolis: UFSC/CCE, 2007. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Literatura do Centro de Comunicação e Expressão da Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.

PASSOS, Izabel C. Friche. *Apresentação: situando a analítica do poder em Michel Foucault*. In: PASSOS, Izabel C. Friche. Poder, normalização e violência: incursões foucaultianas para a atualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

PERLIN, Gladis. *Identidades Surdas*. In: SKLIAR, Carlos. A surdez: um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Mediação, 1998. p. 51- 75.

PERLIN, Gladis. *O ser e o estar sendo surdos: alteridade, diferença e identidade*. 2003. Porto Alegre: Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Educação/Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

QUADROS, Ronice M de & KARNOPP, Lodenir.B. *Língua de sinais brasileira: Estudos lingüísticos*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

SACKS, Oliver. *Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

SANTIAGO, Jesús. *Foucault e o neo-higienismo contemporâneo*. p. 53 – 62. In: PASSOS, Izabel C. Friche. Poder, normalização e violência: incursões foucaultianas para a atualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

SILVA, Tomaz Tadeu. *A política e a epistemologia do corpo normalizado*. Revista Espaço: informativo técnico-científico do INES, n.8 – agosto a dezembro/1997. Rio de Janeiro: INES, 1997.

SILVEIRA, Rosa Maria Hessel. *A entrevista na pesquisa em educação – uma arena de significados*. In: COSTA, Marisa (org.) Caminhos Investigativos II: outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação. Rio de Janeiro: DP&A, 2002, p.119-141.

SKLIAR, C. *Uma perspectiva sócio-histórica sobre a psicologia e a educação de surdos*. In: Educação & Exclusão: abordagens sócio-antropológicas da educação especial. Porto Alegre: Mediação, 1997.

SKLIAR, Carlos (Org.). *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação, 1998.

SKLIAR, Carlos. *Os estudos surdos em educação: problematizando a normalidade*. In: SKLIAR, Carlos (Org.). *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação, 1998. p. 7-31.

SKLIAR, Carlos. *Pedagogia (improvável) da diferença: e se o outro não estivesse aí?* Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SOUZA, Regina Maria de. Parte II: *Pontuando e contrapondo com Núria Silvestre*. In: ARANTES, Valéria.A. (Org). *Educação de Surdos: Pontos e Contrapontos*. São Paulo: Sumus, 2007.

STOKOE, W. *Sign language diglossia*. Studies in Linguistics. 1969.

STROBEL, Karin. *As imagens do outro sobre a cultura surda*. Florianópolis: Editora UFSC, 2008a.

STROBEL, Karin. *História da Educação de Surdos*. Florianópolis: Letras/Libras - UFSC, 2008b.

STROBEL, Karin. *Surdos: vestígios culturais não registrados na história*. Florianópolis, 2008c. Tese de Doutorado em Educação – UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina.

THOMA, Adriana. S. *O cinema e a flutuação das representações surdas – “Que drama se desenrola neste filme? Depende da perspectiva...”* Porto Alegre: UFRGS/FACED, 2002. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Educação/ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

VEIGA-NETO, Alfredo. *A didática e as experiências de sala de aula: uma visão pós-estruturalista*. In: Educação & Realidade, Porto Alegre, v.21, n.2, p.161-175, 1996.

WORTMANN, Maria Lúcia C. *Dos riscos e ganhos de transitar nas fronteiras dos saberes*. In: COSTA, Marisa V.; BUJES, Maria Isabel E. (Orgs.) Caminhos investigativos III – Riscos e possibilidades de pesquisar nas fronteiras. Rio de Janeiro: DP&A, 2005, p.45-67.

WRIGLEY, O. *The Politics of Deafness*. Washington: Gallaudet University Press: 1997.