

Surdez, redes sociais e proteção social

Deafness, social network and social protection

Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt¹

Maria de Fátima de Campos França¹

Claudia Rodrigues Monteiro¹

Débora Durante Francisco¹

Abstract *Deafness brings consequences to deaf people's life as well as to their families, who usually has its dynamic changed in the struggle to adapt to the new needs and demands. In this sense, the families not only use their internal resources, but also, they look for help and support out of their group, in their social network. The goal of this paper is to describe the social network used by families with a deaf member in their everyday life. Also, it discusses the meaning of these networks in the framework of social protection. A qualitative research was developed, using a semi-structured interview to collect data. Eighteen parents of deaf children or teenager assisted at a center of rehabilitation were interviewed. Mapping the networks of relationships and social resources that the families of a deaf person use to deal with deafness showed the interconnection between family members, other relatives, friends, neighbors, professionals, private and public services. The networks play an important role of support and social protection to the deaf person's family in the everyday life.*

Key words *Social network, Deafness, Social protection, Family*

Resumo *A surdez traz repercussões na vida do indivíduo que por ela é afetado, assim como na vida da família, que usualmente deve modificar sua dinâmica para adequar-se às necessidades e demandas que a perda auditiva impõe. Muitas vezes, para isso, a família mobiliza recursos internos, mas também busca apoio e ajuda fora de seu núcleo, em uma rede de recursos externos. Descrever as redes sociais acessadas pelas famílias de surdos na busca de sua reprodução cotidiana é um dos objetivos a que este texto se propõe. Ainda, busca discutir o significado dessas redes no contexto da proteção social. Para isso, pesquisa qualitativa foi desenvolvida, através de entrevistas semiestruturadas com dezoito pais de crianças ou adolescentes surdos, usuários de programas de atendimento em um centro de reabilitação. O mapeamento das redes de relacionamentos e de recursos sociais acessados por famílias de pessoas surdas mostrou o entrelaçamento de relações entre os familiares, demais parentes, amigos, vizinhos, profissionais, organizações privadas e serviços públicos. As redes cumprem papel de apoio e proteção social para a família da pessoa surda na reprodução cotidiana da vida.*

Palavras-chave *Redes sociais, Surdez, Proteção social, Família*

¹Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Oliveira da Silva Porto, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas. Rua Tessália Vieira de Camargo 126, Cidade Universitária. 13084-971 Campinas SP. zeliz@fcm.unicamp.br

Introdução

Há no mundo quinhentos milhões de pessoas com alguma deficiência, das quais 80% vivem em países em desenvolvimento. Apesar de esforços da Organização Mundial de Saúde (OMS) no sentido de difundir formas para prevenir ou atenuar os vários tipos de deficiência, no Brasil, aproximadamente 10% dos brasileiros são portadores de deficiência mental, motora ou sensorial¹. Em relação à deficiência auditiva, a prevalência de crianças com perda congênita, profunda, bilateral e sensorineural é de 1:1000 nascidos vivos e a de crianças com indicadores de risco com perda auditiva moderada, severa ou profunda de 6:1000². A incidência de perda auditiva em crianças em berçário normal é de 3:1000 e de crianças em UTI neonatal é de 23:1000³.

Dados da OMS informam que 40% das gestantes têm alguma complicação no decorrer da gravidez e 15% destas necessitam cuidados específicos para a diminuição do risco de vida para a mãe ou a criança. No Brasil, 36,5% dos casos de crianças com deficiência auditiva devem-se à intercorrências na gestação⁴.

Em nosso meio, a deficiência auditiva tem sido diagnosticada por volta de dois a três anos de idade, sendo que até este período a criança já perdeu informações auditivas importantes, alterando o processo de comunicação. O diagnóstico precoce possibilita a orientação da família no que se refere à comunicação, minimizando ou até eliminando os prejuízos causados pela falta de informação auditiva⁵.

As últimas décadas trouxeram importantes conquistas no campo dos direitos sociais, recriando o conceito de cidadania e associando a ela novos temas e novas dimensões⁶. Tais conquistas se refletiram na área da surdez, imprimindo um novo paradigma na questão da identidade do surdo como reconhecimento político da surdez enquanto diferença. Neste contexto, a surdez deixa de ser vista como deficiência e o surdo passa a ser reconhecido como parte de uma minoria linguística e cultural⁷.

Em termos do exercício de direitos, a Constituição de 1988, imprimiu profunda transformação no padrão de proteção social brasileiro, inaugurando um período em busca da universalização da cidadania⁸. Estes avanços se refletiram na implementação de políticas públicas em diversas áreas, em especial naquelas que dizem respeito à proteção social, ou seja, saúde, previdência e as-

sistência social e também no campo da educação. A proteção social destina-se à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação e/ou fragilização de vínculos afetivos, como discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiências entre outras⁹.

Na área da saúde, os direitos da pessoa surda vão se consolidando, visto a magnitude e impacto social da deficiência auditiva na população brasileira e suas consequências, culminando com a instituição da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (Portaria nº 2.073 de 28/09/2004). Tal política prevê o desenvolvimento de estratégias de promoção da qualidade de vida, educação, proteção e recuperação da saúde e prevenção de danos, protegendo e desenvolvendo a autonomia e equidade de indivíduos e coletividades, organizando cuidados integrais com assistência multiprofissional e interdisciplinar.

Na área da assistência social, a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei nº 8.742 de 07/12/1993) prevê o Benefício de Prestação Continuada (BPC) àquelas pessoas com deficiência cuja família não tem como prover suas necessidades em função de renda insuficiente. Representa a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem serem incapazes de prover a sua manutenção ou tê-la provida por sua família.

A despeito destes avanços legais, sabe-se que os direitos sociais são difíceis de se materializar em compromissos entre o Estado e a sociedade, e não garantem sua imediata implementação. Assim, a cidadania enfrenta tensões paradoxais, necessitando mecanismos da sociedade para fazer valer tais direitos e romper com certos preconceitos ligados a este grupo populacional.

Neste sentido, famílias com pessoas surdas buscam superar as barreiras impostas pela deficiência auditiva, valendo-se de recursos variados e com maior ou menor sucesso na empreitada. Para os profissionais que trabalham com essas famílias, torna-se necessário conhecer como os pais e demais familiares são afetados e como lidam com as repercussões e demandas ligadas à situação da perda auditiva. Pensar esta questão remete à proteção social, seja ela relacionada ao Estado ou à sociedade civil. Neste trabalho, a questão da surdez e a proteção social serão discutidas a partir das redes sociais que compreendem tanto os relacionamentos como os recursos utilizados cotidianamente pelas famílias que convivem com a surdez.

Redes sociais

As relações do sujeito com seu meio social envolvem processos dinâmicos, que requisitam contínuas adaptações. Inúmeros recursos são mobilizados para suprir as necessidades de reprodução cotidiana, ou seja, a maneira pela qual possa garantir-se o mínimo necessário à sobrevivência individual ou de um grupo doméstico. Dessa maneira, o arranjo de redes sociais apresenta-se como um dos recursos fundamentais.

Investigações correlacionando redes sociais e famílias há tempos são pautadas em diversos campos de estudo, tais como a antropologia, sociologia e psicologia e interessam a pesquisadores na tentativa de se compreender seu impacto sobre a vida social. Os conceitos desses termos são usualmente tributários de permanentes discussões nas ciências sociais¹⁰.

A idéia de rede admite a complexidade do social, constituída por atores e organizações heterogêneas, nas quais além do conflito existente em razão do grande número de contradições, opera também o princípio da solidariedade. Este pode ser compreendido como fundamento ético na construção de inúmeras redes, significando responsabilidade com o bem comum, unindo interesses individuais e coletivos¹¹.

A metáfora rede diz respeito a sistemas sem barreiras, articulado por nós e elos, representados por sujeitos sociais (indivíduos, grupos, organizações, etc.) que unem objetivos e recursos em torno de interesses e valores comuns¹⁰.

Fernandes¹² discute a equivalência das unidades que compõem a rede, não havendo entre elas hierarquia e centralidade: todas se voltam para si e interagem com as demais, por meio de relações não necessariamente equivalentes, entretanto bem definidas.

A família não é uma totalidade isolada, estando ligada a outros indivíduos e a outros grupos através dos indivíduos que a compõem e dos seus relacionamentos¹³. Numa perspectiva semelhante, vemos que a família não deve ser compreendida como uma somatória de suas partes, visto que ocorre uma reestruturação do todo quando surge um movimento que afete um dos seus componentes¹⁴.

Portanto, conforme Bowling, citado por Griep *et al.*¹⁵, na dinâmica da sociedade, as redes sociais definem-se como um grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social ou, ainda, como a rede de relacionamentos sociais que envolvem um indivíduo e as características destas ligações. Entre

estas, pode-se citar o número de pessoas com as quais interagem a partir de pertencimento familiar, da vizinhança, do trabalho e círculo de amizades; a frequência desses contatos sociais; a forma pela qual se encontra estruturada a família, ser membro de alguma organização e atividades realizadas em grupos.

As redes proporcionam o apoio social que ressalta os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais¹⁶.

Carvalho¹⁷ aponta que as sociabilidades sociofamiliares e as redes de solidariedade, para as camadas populares brasileiras, são a condição de resistência e sobrevivência. Esta resistência pode ser transferida para a ótica do enfrentamento de uma deficiência na esfera familiar, assim como de cuidado de longo prazo. Dessa forma, a família inserida numa rede de relacionamentos que une objetivos em torno de anseios comuns, assumindo um compromisso de cuidado mútuo, terá toda sua dinamicidade alterada. Isto resultaria em uma redefinição de papéis, atitudes e valores, caso um fator impactante, como a deficiência auditiva em um de seus membros, venha a afetá-los.

Métodos

O perfil das famílias entrevistadas

As informações aqui discutidas são resultantes de pesquisas qualitativas realizadas com familiares de usuários surdos de programas de reabilitação, tendo como cenário um centro de reabilitação. Foram entrevistados dezoito sujeitos que aceitaram participar voluntariamente do estudo, respeitando-se o protocolo ético. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética.

Por meio do contato com um membro da família, foi possível delinear alguns traços do perfil familiar e conhecer aspectos da sua estrutura. As entrevistas foram realizadas quase em sua totalidade com mães dos usuários, exceto em um caso, no qual era o pai quem acompanhava o filho aos atendimentos. Os progenitores apresentavam, na sua maioria, união legal ou consensual e encontravam-se na faixa etária entre 26 e 45 anos. Todos os familiares entrevistados eram ouvintes. O sustento financeiro da casa se dava em grande parte pelo marido, provedor de recursos do lar. A maioria das mães não exercia atividades remuneradas, tendo como atividade básica o cuidado da

família e do lar, sendo figuras centrais no processo de reabilitação do filho surdo. As famílias residiam predominantemente na região próxima ao centro de reabilitação. A maioria das famílias não possuía parentes ou outras pessoas morando na mesma residência, sendo considerada nuclear, ou seja, constituída por pai, mãe e filhos. Mais da metade das famílias era composta por quatro a cinco pessoas; portanto, eram famílias pequenas.

No que se refere ao conhecimento do diagnóstico, em mais da metade dos casos, os pais relataram desconhecer totalmente a causa da surdez. Já quanto à informação sobre o grau da surdez de seus filhos, explicaram detalhadamente o grau da perda auditiva (profunda, severa, moderada).

Resultados e discussões

Rede de relacionamentos e proteção social

O mapeamento da rede de relacionamentos das famílias que têm entre seus membros um indivíduo surdo entrelaça os próprios membros familiares, parentes distantes, amigos, vizinhos (mecanismos extradomésticos), com maior ou menor grau de envolvimento, configurando o que se pode entender, nas palavras de Guimarães¹⁸, como os canais informais, não institucionais. Já a ajuda de profissionais, vinculados a instituições privadas, serviços públicos, que também aparecem como parte da rede, podem ser chamados de canais formais, institucionais.

Os familiares

A presença de uma criança surda em uma família de ouvintes gera um impacto importante, pois as relações mútuas e as interações entre os membros da família mudam, exigindo, muitas vezes, de cada membro, redefinições de papéis de maneira a buscar novo equilíbrio^{19,20}. Assim, quando mencionada ajuda por parte de membros da família, esta ocorreu predominantemente entre aqueles que residiam em localidades próximas, configurando um sistema de trocas que inclui o cuidado às crianças, apoio emocional e também, algumas vezes, ajuda financeira. Gerhardt²¹ descreve que quanto mais próximos geograficamente forem os laços de parentesco, mais probabilidade de encontrar o desenvolvimento de estratégia que envolva a rede familiar, enquanto que um distanciamento promove a mobilização de redes comunitárias: *Tra-*

balhava (a irmã) *e eu ficava em casa às vezes olhando a filha dela, que ela tem uma filha também, aí a gente se ajudava. Ela ia trabalhar e eu ficava na casa dela, olhava a filha dela. Aí depois eu arrumei um trabalho também, comecei a ajudar financeiramente também, aí a gente foi levando.*

Quem eu deixo pra olhar quando preciso, que peço alguma ajuda assim é pra minha cunhada. Quando a gente tem parente, assim a gente procura mais os parentes.

Durante o processo de adaptação à situação da deficiência, a avó desempenha papel preponderante no auxílio à família, sendo a primeira pessoa a ser lembrada pelos entrevistados. Nybo *et al.*²² explicam que geralmente os avós fornecem apoio após o diagnóstico da surdez, tendo significativa atribuição ao auxílio afetivo no processo de dissolução das dificuldades: *Pra falar a verdade, assim, tem minha mãe, ela tá junto com a gente, é pau pra toda obra, inclusive ela tava com emprego que ela ia ficar com o P.* (filho surdo), *enquanto que nós duas* (referindo-se à outra filha) *vamos pra aula de sinais. Aí a hora que termina, ela vai embora, então minha mãe é assim, ela é ajuda mesmo.*

No tocante ao sistema de trocas, as ajudas referem-se principalmente aos aspectos de apoio e suporte no enfrentamento da surdez e a algum suporte financeiro: *Ele* (pai) *não é muito assim, até que ele ajuda, mas agora ele tá mais ajudando a parte financeira, quando ela* (filha) *precisa de alguma coisa, fala pra mim falar pra ele, mas assim de acompanhar não, de acompanhar, de vim aqui não.*

Ajuda financeira de material foi essa minha irmã que eu vejo de vez em quando e até hoje ela dá uma força ainda.

A ajuda de amigos, vizinhos e colegas de trabalho

As ajudas provenientes de canais informais (amigos, vizinhos, colegas de trabalho, clientes) também apareceram como uma das formas de suporte social, fornecendo apoio no cuidado das crianças, nas finanças ou prestando informações: *Só na época que foi pra comprar o primeiro aparelho pra ela que meus irmãos, amigos, turma da fábrica, fizeram uma vaquinha pra comprar o aparelho.*

As clientes todas me deram o maior apoio, todas eram preocupadas. Um cliente meu falou assim: se vai manda os papéis pra lá (para obtenção do aparelho), *eu vou pagar o dia, a semana como se você tivesse trabalhado, vou pagar pra você ir e pra você fica lá. O pessoal se mobiliza pra caramba lá no meu trabalho.*

Mas, nem sempre a solidariedade entre vizinhança é estabelecida, caracterizando um modo de vida no qual as pessoas não expõem suas dificuldades. Esses dados coincidem com os achados de Guimarães¹⁸, nos quais se acentua um desaparecimento de um estilo de vida configurado por tranquilidade e confiança, no qual as relações de vizinhança eram próximas a ponto de terem as calçadas como extensões do lar, onde todos se conhecem. As relações de vizinhança são vistas primeiramente de maneira positiva; no entanto, há aqueles que referiram dificuldades nas relações, seja por falta de tempo para estabelecer contatos, seja por desconfiança: ***Não, nunca deixei com ninguém! Se não tiver como, que nem hoje não tinha quem levasse essa aqui*** (referindo-se à filha) ***pra escolinha, tive que trazer, mas nunca deixei meus filhos na casa de ninguém, não confio.***

Novos relacionamentos

Algumas vezes são exigidas da família estratégias e ajustamentos para suprir as necessidades do sujeito surdo. Em busca de melhores tratamentos para a surdez, famílias mudaram de cidade, tendo assim que iniciar nova rede de relacionamentos: ***A gente se afastou porque teve que sair de perto deles*** (família) ***para vir cá para cuidar do M., porque é melhor pra ele, eu fui correr atrás do que é melhor e lá na minha cidade não tinha recursos, não tinha tratamento.***

Dessen e Braz²³ explicam que a composição da rede social de apoio, bem como as funções exercidas por seus membros, modifica-se com o contexto sociocultural, período histórico, estágio do desenvolvimento do indivíduo e fase da família enquanto grupo, e são alteradas quando há o nascimento de filhos.

Os grupos de pais

Adicionado à nova rede de relacionamentos, há o grupo de pais de usuários da instituição como uma das formas de ajuda acionadas pelas famílias. Os discursos mencionam que o contato com outros pais que vivenciam situações semelhantes tem servido como uma das fontes de apoio para minimizar as dificuldades da chegada de um membro surdo na família. Por meio de laços de amizade e cumplicidade que se firmam com os contatos semanais entre eles, os sistemas de trocas configuram-se tanto no âmbito emocional, de apoio como também na orientação a recursos sociais. Nessas situações, eles dizem com-

partilhar sentimentos e dificuldades, experiências de vida, informação sobre a surdez e sobre benefícios a serem buscados, sendo esta uma forma de amenizar o sofrimento: ***Eu converso bastante com elas*** (outras mães). ***Elas dizem: vai atrás menina, que tu vai conseguir. Aí quando uma tinha conseguido no advogado, ela me indicou ele, ela me levou lá. É bom que elas conversam bastante comigo, me dá força também. Às vezes eu tô quase desanimando e elas: não menina, não desanima não, vai dar certo!***

A importância desta partilha de experiências trazida por alguns pais é apontada também em alguns estudos^{20,24} que mencionam que este contato contribui para uma maior aceitação mútua da surdez, tanto para aquele que oferece a ajuda, quanto para quem a recebe. Boscolo e Santos²⁵ afirmam sobre o incentivo à formação de grupos de pais como maneira de apoio e local de troca de experiências, que poderá de alguma forma oferecer solidariedade àqueles pais que enfrentam situações similares.

Os profissionais

Como parte dos canais formais, encontram-se os profissionais da saúde que participam da rede de relacionamentos das famílias desde o momento em que se instala a suspeita da surdez, durante a confirmação do diagnóstico e permanecem, muitas vezes, ao longo de toda história do sujeito surdo, atuando seja no âmbito educacional, terapêutico ou assistencial. Rodrigues e Pires²⁰ ressaltam a importância do papel que os profissionais exercem na vida da criança e da família, uma vez que é através dos conhecimentos e informações transmitidos por eles que as famílias fazem suas escolhas. Houve pais que referiram não ter buscado outros auxílios por julgarem acolhedoras e suficientes as informações e apoios dados pelos profissionais (assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos), os quais muitas vezes tornam-se referências para eles na instituição:

Eu procurei assistente social, porque toda vida eu procuro. Aí eu fui lá ela deu uma força grande, a única que eu conto é com a assistente social.

A rede de relacionamentos oferece uma malha de proteção social, servindo em vários campos: no cuidado das crianças, na ajuda financeira, na orientação e no apoio emocional. Obviamente, depende das características pessoais e familiares para que esta rede se constitua de fato como algo de efetiva proteção – depende das trocas existentes entre as pessoas que formam a rede.

Rede de recursos sociais e proteção social

Os primeiros recursos buscados pelas famílias em termos de proteção social foram os da área de saúde e de reabilitação com vistas ao tratamento propriamente. No geral, nessas mesmas instâncias, são encaminhados para a obtenção de benefícios assistenciais e, dependendo do caso, para instituições educacionais.

Situação recorrente nas falas dos entrevistados foi a descrença nos recursos públicos e a morosidade na obtenção de recursos sociais. Dentre os recursos específicos para pessoas com deficiência, os mais apontados foram o transporte gratuito, doação de prótese auditiva e benefício de prestação continuada. Outros benefícios também demandados pelas famílias foram os programas bolsa-escola, bolsa-família e alguns tipos de auxílios oferecidos pelas prefeituras.

Transporte gratuito

A Legislação Federal (Lei nº 8.899 de 2906/1994) concede às pessoas portadoras de deficiência o passe livre no sistema de transporte coletivo interestadual, ficando sob vigência de lei estadual e municipal os passes intermunicipais e municipais. O transporte para a locomoção até as instituições foi uma das dificuldades mais evidentes relatadas pelas famílias, sendo que a maioria utilizava o transporte gratuito. Algumas famílias ainda aguardavam a solução de entraves burocráticos para obtenção do passe, entraves esses muitas vezes referentes à própria comprovação da deficiência: *A assistente social falou tudo sobre a carteirinha, aí eu fui atrás, acho que foi trinta dias pra dar entrada nos papéis, tudo o que eles pedem e mais vinte dias pra vir a carteirinha.*

A carteirinha do ônibus eu tenho, porque não teria como eu vir aqui.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC)

Muitas famílias não tinham clareza quanto ao BPC, que era confundido como uma aposentadoria para deficientes ou compreendido como direito de todas as pessoas com alguma deficiência, independente de renda. Algumas famílias referiram que o BPC lhes foi negado, desconhecendo as razões para tal: *Eu tô recebendo faz poucos meses. Foi muito difícil conseguir. Eu tentei duas vezes, sofri muito em fila de INPS pra conseguir, quando chegava na hora o perito não dava o direito pra ela. Entrei com recurso, fiquei um ano*

esperando, aí o recurso foi negado novamente, aí eu já tinha procurado uma advogada. Ela deu entrada, o perito negou o benefício, aí ela tentou novamente, aí ela conseguiu. Só que foi muito difícil.

Foi que nem o benefício que ela tem direito e eu não consegui até hoje. Já dei entrada uma vez, e o médico nem sequer olhou pra cara dela e indeferiu. Ele perguntou se ela andava, eu falei que andava, perguntou se ela, claro não é débil mental. Simplesmente indeferiu.

Tal benefício tem se mostrado importante mecanismo para a sobrevivência de algumas famílias, sendo em alguns casos, a única renda familiar: *Auxilia bastante. Até hoje ajuda bastante, como meu marido não tem trabalho fixo, quando aparece, aparece. Quando não aparece, nossa, ajuda bastante mesmo. Até mesmo assim, ele ajudou pra reabilitação dela, mas em muitos casos até na alimentação da gente.*

A prótese auditiva

A prótese auditiva é um dos recursos tecnológicos para amplificar os sons, fornecendo ao usuário a acessibilidade aos sons da fala audível para, dependendo da perda auditiva, viabilizar o desenvolvimento e manutenção da oralidade²⁶. Algumas famílias tiveram acesso à prótese auditiva através de doação, relatando as dificuldades para obtê-la. Outros referiram ter comprado a prótese com a própria renda ou utilizando-se de outros expedientes como organização de eventos para arrecadação de fundos, a busca de organizações não governamentais e associação de pais: *A médica falou que o aparelho era muito caro. Aí eu falei: muito caro o que? Se eu vender a minha casa dá para comprar?*

Consegui o aparelho através da Apascamp. Um foi doado e o outro foi pago. O médico, fez um exame, falou vamos conseguir, vamos por um aparelho, vamos fazer um aparelho nela. Agora vai ter o retorno. Nossa, melhorou! Ela tá conseguindo escutar, se comunicar com as pessoas, assim, muitas coisas não entendem ainda, mas tá melhor.

Só a A. (ONG) quando eu preciso de lá, pra fazer molde do aparelho, pra fazer audiometria.

A descrença nos programas e políticas sociais é fator que desmotiva a busca por recursos e benefícios: *Partido político? Sindicato?* (balançou a cabeça dizendo que não) *Já procurei a prefeitura mas pra conseguir dinheiro pra ir pra outra cidade (para fazer a prótese), conseguir é muito difícil, tá louco. Só dá canseira.*

A pouca utilização dos recursos, no entanto, acaba sendo perda de oportunidade para am-

pliar também a rede de relacionamentos. Como explica Melman²⁷: ***Quando pensamos em rede, não devemos esquecer que os vínculos interpessoais que se estabelecem no cotidiano dos serviços de saúde também passam a fazer parte dessa trama. A multiplicidade de pessoas e relações que compõem uma instituição pode gerar um grande mercado de possibilidades para a tessitura de uma rede maior, mais forte, com mais nós, capaz de gerar mais possibilidades, mais suporte afetivo e material, melhorando a qualidade de vida de todas as pessoas participantes do processo.***

A rede de recursos sociais configurou-se como uma malha flexível, vazada, não suficientemente conhecida ou utilizada pela população. Presta-se como fonte de proteção social, especialmente em termos de benefícios às pessoas com deficiência, mas não de forma ampla, universal. Depende muitas vezes do esforço individual e familiar e da insistência daqueles que requerem benefícios ou direitos.

Considerações finais

Embora a família tenha sofrido transformações em suas características, funções e dinâmica, ain-

da hoje cumpre papel fundamental no cuidado, proteção e bem-estar de seus membros.

O mapeamento da rede de relacionamentos e de recursos sociais acessados por famílias de pessoas surdas evidenciou o entrelaçamento de relações entre os familiares, demais parentes, amigos, vizinhos, profissionais, organizações privadas e serviços públicos.

A rede cumpre papel de apoio e proteção social para a família em sua busca de qualidade de vida para a pessoa surda e na reprodução cotidiana da vida, estabelecendo uma teia de solidariedade social que substitui algumas intervenções do Estado. Apoiar-se mais frequentemente nas relações pessoais (familiares, de vizinhança ou de amizade) que na rede de recursos sociais públicos, traduzida nos direitos e benefícios sociais. Estes últimos são pouco acessados, seja pela falta de informação ou ainda pelas dificuldades em sua obtenção. Em consequência, há um descrédito nas políticas públicas.

Este estudo mostrou a importância de que profissionais da saúde utilizem estratégias e ações orientadas para o fortalecimento das redes sociais de apoio e proteção social, apontando, também, para a necessidade da ampliação do acesso às informações com vistas à autonomia das pessoas surdas e suas famílias em seu cotidiano.

Colaboradores

ZZLC Bittencourt e MFC França trabalharam igualmente na concepção teórica da pesquisa, na orientação das alunas nas diferentes etapas de desenvolvimento da pesquisa e na redação final do artigo. CR Monteiro e DD Francisco procederam à coleta de dados, categorização e análise dos dados e colaboraram na redação do texto final.

Agradecimentos

Este trabalho teve o apoio do CNPQ que concedeu bolsas de iniciação científica às alunas Débora Durante Francisco (PIBIC) e Claudia Rodrigues Monteiro (SAE e PIBIC).

Referências

1. Neri M. *Diversidade: retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/CPAS; 2003.
2. Hayes D, Northern J. Foreword. In: Hayes D, Northern J, editors. *Infants and hearing*. San Diego, CA: Singular Publishing Group Inc.; 1996. p. 3-28.
3. White KR, Vohr BR, Behrens TR. Universal newborn hearing screening using transient evoked otoacoustic emissions: results of the Rhode Island assessment project. *Seminars in Hearing* 1993; 14:18-29.
4. Nobrega M. *Aspectos diagnósticos e etiológicos da deficiência auditiva em crianças e adolescentes* [dissertação]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina; 1994.
5. Marone MR, Lichtig I, Marone SAM. Recém-nascidos gerados por mães com alto risco gestacional: estudo das emissões otoacústicas produtos de distorção e do comportamento auditivo. *Rev Brasil Otorrinolaringologia* 2002; 68(2):230-237.
6. Nogueira MA. O desafio de construir e consolidar direitos no mundo globalizado. *Serviço Social & Sociedade* 2005; 82:5-21.
7. Skliar C. A localização política da educação bilíngue para surdos. In: Skliar C, organizador. *Atualidade da Educação bilíngue para surdos*. Vol. 2. Porto Alegre: Mediação; 1999. p. 7-14.
8. Teixeira SF. *Estados sem cidadãos*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997.
9. Secretaria do Estado da Família e da Assistência Social. [acessado 2006 set 01]. Disponível em: http://www.assistenciasocial.rj.gov.br/pages/prot_soc_bas
10. Marteleto RM. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ciência da Informação* 2001; 30(1):71-81.
11. Scherer-Warren I. *Redes de movimentos sociais*. São Paulo: Loyola; 1996.
12. Fernandes MMLBL. Sobre a rede: olhar de novo um problema velho. *Debates Sociais CBCISS* 1990; 48/49:23-34.
13. Bott E. *Família e rede social*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1976.
14. Mioto RCT. Família e saúde mental: contribuições para reflexão sobre processos familiares. *Katálysis* 1998; 2:20-26.
15. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Lopes C. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró- Saúde. *Rev Saude Publica* 2003; 37(3):379-385.
16. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Cien Saude Colet* 2002; 7(4):925-934.
17. Carvalho MCB. O lugar da família na política social. In: Carvalho MCB, organizador. *A família contemporânea em debate*. 4ª ed. São Paulo: Cortez; 2002. p. 15-22.
18. Guimarães IB. Respostas Incertas e Demandas Urgentes na Experiência Popular. *Anais do XXVI Encontro Anual da Anpocs* [acessado 2006 jul 20]. Disponível em: <http://www.anpocs.org.br/encontro/2000/2000.htm>
19. Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.
20. Rodrigues AF, Pires A. Surdez infantil e comportamento parental. *Análise Psicológica* 2002; 20(3):389-400.
21. Gerhardt TE. Situações de vida, pobreza e saúde: estratégias alimentares e práticas sociais no meio urbano. *Cien Saude Colet* 2003; 8(3):713-726.
22. Nybo WL, Scherman A, Freeman PL. Grandparents' role in family systems with a deaf child: An exploratory study. *American Annals of the Deaf* 1998; 143(3):260-267.
23. Dessen MA, Braz MP. Rede Social de Apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2000; 16(3):221-231.
24. Hintermair M. Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impairment children to relate to others parents and to hearing-impairment adults. *American Annals of the Deaf* 2000; 145(1):41-54.
25. Boscolo CB, Santos TM. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência de audição. *Distúrbios da Comunicação* 2005; 17(1):69-75.
26. Couto MIV, Lichtig I. Amplificação e re(habilitação): direitos e necessidades das crianças surdas. *Anais do II Seminário ATIID, acessibilidade, TI e inclusão digital*. [acessado 2006 nov 08]. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/acessibilidade>
27. Melman J. *Família e doença mental – repensando a relação entre os profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras; 2001.

Artigo apresentado em 03/10/2008

Aprovado em 30/04/2008

Versão final apresentada em 28/05/2009