



SAÚDE E DOENÇA: OS SIGNIFICADOS DE FAMÍLIA E REPRODUÇÃO DAS MULHERES SURDAS DE PORTO ALEGRE, RS

Ana Luisa Gediel¹

O final da década de 70 e os anos 80 foram palco de mobilizações políticas e sociais que expressaram interesses de distintos grupos, instituições privadas e governamentais, em defesa da criação de políticas públicas de saúde para dar visibilidade às populações historicamente marginalizadas. O Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) surge nesse contexto, na tentativa de dar conta de problemas relacionados aos eventos da reprodução humana e ampliar a noção de saúde da mulher, pensando além das perspectivas de ser mãe e da noção de saúde do aparelho reprodutor feminino (Correa, 1999).

Segundo Meyer (2004), na década de 80 as noções de saúde reprodutiva e direitos reprodutivos foram debatidos a partir de parâmetros institucionais e através do movimento feminista. Desde então, até a década de 90, várias reformulações no âmbito das políticas de saúde são pensadas e repensadas, sendo o ano 1994 considerado como um marco para a definição de saúde reprodutiva. Este conceito foi (re)estabelecido durante a Conferência Internacional de População e Desenvolvimento do Cairo, entendendo saúde reprodutiva como um “estado completo de bem-estar físico, mental e social em todos os assuntos concernentes ao sistema reprodutivo, suas funções e processos, e não a simples ausência de doença ou enfermidade” (apud Meyer, 2004).

A redefinição de saúde reprodutiva serve para delinear uma série de iniciativas no âmbito dos direitos humanos, educação, acessibilidade, as quais são estabelecidas a partir de universos particulares, conforme os grupos e instituições em questão. Nesse sentido, vários foram os questionamentos realizados no decorrer da etnografia realizada junto à Comunidade Surda de Porto Alegre², RS. Um dos resultados desse estudo apontou que os espaços de sociabilidade podem ser considerados momentos para guiar discussões e questionamentos políticos e ideológicos sobre direitos de cidadania e acessibilidade ao trabalho, serviços de saúde e educação.

Esse grupo de pessoas tem marcada uma dualidade em sua trajetória: as denominações entre deficiente e diferente. Na acepção da deficiência são consideradas as limitações sensoriais e cognitivas; já a percepção de diferença é construída a partir da constituição do próprio grupo, frente à legislação em pauta e as discussões do momento, situando a surdez como uma especificidade

¹ Doutora em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS – email: luisagediel@yahoo.com.br

² Ao utilizar a denominação de Comunidade Surda, estão incluídas todas as pessoas que se consideram pertencentes à uma cultura específica: a cultura Surda.



cultural, que está amparada pelo uso de uma língua gestual visual, a Língua de Sinais. A partir da aquisição e utilização dessa língua, as pessoas Surdas argumentam a possibilidade de manifestação de suas visões de mundo e de percepção de suas experiências vivenciadas.

Vários são os temas que envolvem a Comunidade Surda e questões de saúde coletiva e vulnerabilidade social, dentre eles, pode-se citar a disponibilização e acesso às tecnologias de implantes que emergiram no sistema público de saúde em Porto Alegre, RS. Um dos serviços oferecidos atualmente pelo SUS – Sistema Único de Saúde - é a realização de implantes cocleares de maneira economicamente mais acessível. Debates têm sido travados pelas pessoas da comunidade Surda, pertencentes à SSRS³, pela divergência de pontos de vista a respeito do tema. O implante é considerado pelos associados como uma técnica desnecessária e, até mesmo, contrária aos preceitos do grupo. Este caso pode ser ilustrado através do exemplo etnográfico de um dos participantes da SSRS, que passou a ser considerado pelos integrantes do grupo como portador de distúrbios mentais, após ser submetido à cirurgia de implante coclear.

O debate no campo da bioética diz respeito à possibilidade de escolha de genes, a qual indicar-se-ia a seleção de embriões conforme características desejadas, sendo descartados àqueles com “deficiência” ou “anomalias”. A pesquisa realizada por Diniz (2001), aponta para a opção de escolher genes surdos por membros desta comunidade, gerando uma série de conflitos e questionamentos éticos. Outra problemática evidenciada refere-se aos casamentos entre Surdos e como esta questão é pensada no campo da saúde reprodutiva quando estas pessoas vão aos serviços de saúde em busca de esclarecimentos sobre planejamento familiar. A organização de grupos e associações de pessoas Surdas tem demonstrado um senso de poder e agência em suas vidas cotidianas através das articulações de suas práticas sociais. Estas ações são realizadas a partir dos significados compartilhados pelo grupo de pessoas que se denomina como pertencente a uma “cultura Surda”.

No decorrer da pesquisa observei que os casamentos ocorridos entre as pessoas que frequentam a SSRS são, em grande maioria, entre Surdos. Esse fato possibilita pensar questões sobre bioética e práticas de saúde reprodutiva, visto que as alianças não são significadas através da determinação de parâmetros biológicos da surdez, mas sim, da constituição de elementos considerados culturais por este grupo de pessoas.

³ Sociedade dos Surdos do Rio Grande do Sul.



A perspectiva antropológica não nega o caráter universal de certos fenômenos biológicos, mas procura entender o significado específico que esses fenômenos assumem numa dada sociedade, visto que os registros de normalidade e anormalidade são, antes de tudo, determinados a partir de valores⁴.

Nesse sentido, o entendimento das perspectivas sobre deficiência e diferença traz visões de mundo divergentes, as quais estão amparadas entre o sentido biológico e nos valores sociais adotados em ambas definições. No caso das pessoas Surdas, elas adotam a idéia da diferença e, como foi percebido no decorrer da pesquisa de campo realizada entre os anos de 2005 e 2007 junto à Comunidade Surda, parte da população ouvinte da cidade de Porto Alegre considera as pessoas Surdas como portadoras de deficiência, atribuindo um olhar de anormalidade. A idéia de saúde reprodutiva pode ser pensada para além dos diagnósticos e medicamentos na reprodução feminina, envolvendo mecanismos que auxiliem a criação de novas estratégias de intervenção pautadas nos direitos humanos fundamentais (Diniz, 2005). As questões abordadas acima abrangem uma série de concepções ligadas às formas de pensar em contracepção, reprodução e desenvolvimento familiar, as quais surgem e são problematizadas a partir especificidade grupo.

Caminhos da Investigação

O presente ensaio foi construído a partir da etnografia junto à Comunidade Surda de Porto Alegre. A investigação de ordem qualitativa refere-se a “um conjunto de pressupostos sobre a realidade, bem como um instrumental, composto por uma série de conceitos, pelo treinamento do olhar e por técnicas de observação da realidade” (Víctora et al, 2000:33), as quais forneceram elementos para o cumprimento dos propósitos do estudo.

É impossível descrever uma realidade observada sem trazer alguns aspectos influenciados pelos conhecimentos adquiridos pelo observador. Caldeira (1980, p. 335), menciona que “as práticas de poder existem de maneira difusa por todo o tecido social, o passo inicial para os cientistas sociais talvez deva ser denunciar a sua própria prática e tomá-la como realmente é, ou seja, uma relação que não é neutra”⁵. Assim, as discussões emergiam a partir de questões que o grupo considerava importante sobre saúde, reprodução e planejamento familiar.

O uso da Língua de Sinais como forma de comunicação entre pesquisador e pesquisados é entendida como essencial para a realização do trabalho de campo, sendo esta a maneira com que as pessoas integrantes da Comunidade Surda de Porto Alegre se comunicam e expressam suas idéias e

⁴ VICTORA, Ceres. G. et al. *Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo editorial, 2000, p.11.

⁵ Noção utilizada por Caldeira (1980:335), como dispositivo de poder-saber-verdade que sustentaria e possibilitaria a prática da pesquisa científica.



atitudes. Ao conseguir comunicar através da língua do grupo pesquisado e compreender seus significados, foi possível adentrar nos aspectos considerados importantes sobre planejamento familiar e reprodução.

Metodologicamente, as considerações antropológicas apontam que “a relação de troca e aprendizagem está presente, com toda clareza, em situações de entrevistas abertas e de observação participante, amenizando um pouco a violência do exercício do poder que se estabelece sobre o entrevistado” (Caldeira, 1980, p. 345). Pode-se apontar que a descrição densa dos símbolos denotados pela Comunidade Surda preconizam compreender o sistema de significados atribuídos por essas pessoas em relação ao uso de métodos contraceptivos, reprodução e planejamento familiar.

Saúde Coletiva, Planejamento Familiar e Reprodução

O conceito de vulnerabilidade vem sendo discutido desde a década de 80, na tentativa de romper com uma perspectiva que considera a vulnerabilidade centrada nas ações individuais, entendendo a necessidade de desenvolver uma análise centrada na perspectiva relacional de risco, onde as relações e os significados são construídos a partir dos diferentes contextos e níveis sociais (Bajos e Marquet, 2000).

As discussões amparadas por Bourdieu (1977), Butler (1990), Sahlins (2000), Ortner (2006), desenvolvem idéias sobre a teoria da agência (agency), conceito cuja orientação teórica está focada na prática, na interação, na ação e naquele que a produz. “A necessidade de uma noção substantiva de agência significa a reprodução das variáveis normativas de identificação de gênero, a qual é construída em termos de imposição exógena de normas de gênero, como um processo que envolve graus de negociação por parte dos sujeitos” (minha tradução - MCNAY, 2004, p.185).

O conceito de agência (agency) pode ser entendido pela forma com que as pessoas articulam suas práticas sociais, dentro de seus grupos de convívio, mantendo certa individualidade e poder de autonomia, possibilitando agir a partir de parâmetros culturais específicos (Ortner, 1994).

No sentido de que as decisões reprodutivas ocorrem não somente a partir da esfera privada, mas por um conjunto de fatores sócio-culturais e a influência de profissionais da área da saúde no momento em que se busca os serviços públicos para receber atendimento sobre métodos contraceptivos ou práticas reprodutivas. “É interessante notar, todavia, que o contexto de significado acionado pelos indivíduos pode ser, em determinada situação, um contexto macro-social



ou institucional e, em outra, um contexto mais local, permeado por valores e concepções específicas” (Knauth, 2002, p. 51).

Os diferentes arranjos da vida social da Comunidade Surda ocorrem através das interações cotidianas através do uso de sua própria língua, e, a partir dessa experiência a reativação de memórias e fragmentos da vida social, as quais estão situadas nas trajetórias dos narradores em tempo presente e que vão sendo incrementadas no decorrer de suas falas (sinais) conforme suas vivências atuais. Assim, a realidade da vida cotidiana dos sujeitos está sempre em constante modelamento, instigadas pelas negociações ocorridas através da expressividade de ser diferente nos contextos sociais vivenciados (Simmel, 1979).

As questões relativas à “cultura surda” estão pautadas pelo conjunto de “significados transmitidos historicamente, incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens se comunicam, perpetuam, desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida” (Geertz, 1989, p.66). A partilha de significados faz sentido no momento em que utilizam códigos lingüísticos específicos e que marcam definições quando seus membros sinalizam entre si ou as interações que ocorrem entre surdos e ouvintes (Blom e Gumperz, 1998). As experiências sociais dos indivíduos ocorrem através da comunicação (Gumperz, 1998) e, também, dos aspectos referentes à sociabilidade (Simmel, 1983), os quais dimensionam as questões de reprodução e planejamento familiar, por exemplo.

Levando em consideração as narrativas das pessoas Surdas, pode-se dizer que com o advento da tecnologia, a comunidade Surda foi levada a questionar a permanência de sua condição ou o término da mesma, como a possibilidade de utilização de técnicas médicas que atuam sobre a potencialidade do nascimento de crianças surdas, por exemplo. Assistimos, ultimamente, uma série de propósitos levantados a despeito dos avanços tecnológicos, vistos como um sério problema quanto à ética e a moral ao se referirem a assuntos delicados como a separação de genes, aborto, transferência de embriões. As mudanças de conceitos que surgem a partir das novas tecnologias fazem com que as pessoas reflitam sobre o que pode ser melhor ou não para elas, já que nem sempre uma tecnologia pode vir a proporcionar benefícios. Conforme a discussão abordada por Novaes & Salem (1995, p. 85), “os novos procedimentos técnicos reprodutivos implicam fertilização e impregnação, não é surpreendente ver seus valores pessoais morais sobre vida, morte, sexualidade e família imiscuírem-se em suas argumentações”.

Além disso, ao trazer as concepções de Diniz (2003), que afirma que através do mapeamento genético de síndromes causadoras da surdez, associado pelo orgulho ao pertencimento



a uma comunidade Surda, é possível selecionar positivamente o embrião surdo. Existe então uma controvérsia entre a discussão amparada pelas comunidades Surdas e a legitimada pelo viés médico. Sendo que o primeiro modelo defende a idéia de cultura, onde a única fronteira traçada é delimitada através da audição, o que não justifica um estigma social. Já o segundo modelo trata a surdez como um sinônimo de limitação ligada à deficiência.

O curioso é que o avanço científico que marcou alguns dos traços genéticos para a surdez não supunha a seleção positiva dos embriões surdos, tal como pressuposto pela comunidade Surda. Muito provavelmente as pesquisas sobre as causas genéticas da surdez possuíam dois objetivos: 1) conhecer as configurações genéticas da surdez, com vistas ao desenvolvimento de tratamentos e curas; 2) na ausência de tratamentos e curas, permitir que futuros pais selecionassem negativamente os embriões portadores de genes para a surdez⁶.

Visto que a surdez pode ser considerada como uma deficiência, os indivíduos que compõem o grupo passam diretamente a serem segregados, impossibilitando, inclusive, a sua preferência por terem filhos surdos. A opção por gerar uma criança surda representa, para o grupo, a continuidade da comunidade, perpetuando sua cultura. Já a preferência por uma criança ouvinte pode ser entendida como uma maneira de garantir maiores benefícios, ou seja, ter acesso às informações “ouvintes” e ainda ter a possibilidade de atuar como mediadora entre duas realidades distintas. Dentre as discussões de bioética, chamo a atenção para as diferentes concepções que norteiam as práticas de saúde, ou seja, as relações estabelecidas entre os profissionais da área da saúde e as pessoas que buscam as instituições. Segundo Faria:

As discordâncias entre o discurso médico e as práticas relacionadas ao planejamento familiar das usuárias dos serviços públicos de saúde levantam uma série de questões a respeito dos fatores envolvidos na escolha de um método contraceptivo e se estas tecnologias garantem uma prática contraceptiva que seja culturalmente adequada⁷.

Em relação aos sentidos atribuídos aos corpos das mulheres Surdas e as suas idéias culturalmente estabelecidas sobre planejamento familiar e saúde reprodutiva entendo que o corpo torna-se limitante e limitado a partir de uma condição biológica. Entretanto, as limitações biológicas têm grande significação sociológica, como é o caso de algumas instâncias para conseguirem benefícios. Neste aspecto, a condição “deficiente” ganha uma nova perspectiva, a qual se torna positivada, embora tais significados sejam logo ressignificados através da vida social, nas relações de sociabilidade do grupo de surdos, onde a diferença de comunicação é “resolvida” através do uso da língua de sinais (Gediel e Victora, 2007).

⁶ DINIZ, Débora. *Conflitos Morais e Bioética*. Brasília: Letras Livres, 2001, p.178.

⁷ FARIA, Marta Abatepaulo de. *Escolha ou Destino Feminino: repensando concepções de corpo e reprodução entre mulheres usuárias de uma unidade de saúde em Curitiba*. Dissertação de Mestrado – PPGAS UFRGS, Porto Alegre, 2008, p.2.



A relação entre as práticas médicas e as significações da Comunidade Surda são problematizadas na tentativa de questionar as distinções e especificidades sociais vinculadas ao corpo e a saúde, intermediando o diálogo entre as noções Surdas de si próprios e as noções médicas a respeito dos Surdos, refletindo sobre as influências nas escolhas de métodos contraceptivos e na maneira de como ocorre o planejamento familiar e noções de reprodução através das instituições de saúde.

Considerações Finais

As idéias de corpo e saúde das pessoas que constituem a Comunidade Surda, a construção das concepções sobre as práticas de saúde reprodutiva e o planejamento familiar são elementos chave para serem pensados no âmbito da saúde coletiva e vulnerabilidade. Nesse sentido, são evidenciadas as discussões que tratam da dualidade estabelecida entre normalidade e deficiência, colocando em pauta as visões de mundo e as formas de relacionar-se com o outro.

De modo geral, pode-se dizer que as pessoas Surdas buscam esclarecimentos sobre saúde com família, amigos, revistas, mídia, entre outros, antes de buscar o serviço de saúde. Entretanto, as mulheres Surdas recebem tratamento diferenciado, por serem consideradas deficientes, ou se isso pode trazer outras implicações no que se refere à forma de tratamento e informações recebidas. As práticas de saúde podem estar carregadas de preconceções aliadas à questão da deficiência, as quais influenciariam diretamente nos esclarecimentos sobre planejamento familiar e saúde reprodutiva. A criação de espaços de acessibilidade para pessoas Surdas em relação às práticas reprodutivas e desenvolvimento familiar podem ser consideradas a partir do entendimento dos serviços de saúde no momento que tal estratégia seja reconhecida como legítima pelo grupo. Tais espaços somente poderão ser vislumbrados no momento em que tiverem dados sobre o entendimento da realidade dessas pessoas e da descrição que elas fazem sobre as informações recebidas e os atendimentos nos serviços e saúde.

A falta de focalização do grupo em campanhas de saúde e prevenção contra doenças sexualmente transmissíveis, a descentralização para a obtenção de conhecimentos a partir de meios de comunicação exclusivos para ouvintes e a dificuldade de trocas lingüísticas fazem com que esse grupo não tenha acesso ao conhecimento devido a impossibilidade de incluírem-se nos sistemas atuais de saúde.

Bibliografia



- BAJOS, N; MARQUET, J. *Research on HIV Sexual Risk: social relations based approach in a cross-cultural perspective*. Soc. Sci. Med. vol 50, 2000.
- BLOM, Jan-Petter; GUMPERZ, John. O Significado Social na estrutura lingüística: Alternância de códigos na Noruega. In: RIBEIRO, Branca Telles. *Sociolingüística Interacional*. Porto Alegre: AGE, 1998.
- BOURDIEU, Pierre. *Outline of a theory of practice*. Stanford: Stanford, 1977.
- BUTLER, J. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. London: Routledge, 1990.
- CALDEIRA, Teresa P. R. *Uma incursão pelo lado “não respeitável” da pesquisa de campo*. Ciências Sociais Hoje. Trabalho e Cultura no Brasil. Recife: CNPq ANPOCS, 1980.
- CASTELLS, Manuel. *O Poder da Identidade: A era da informação*. v.2. São Paulo: Paz e Terra, 2000.
- CORREA, Sonia. Gênero e Saúde: campo em transição. In BRUSCHINI, Cristina e UNBEHAUM, Sandra G. (Orgs.). *Gênero, democracia e sociedade brasileira*. São Paulo: Fundação Carlos Chagas/Editora 34, 2002. _____. Saúde Reprodutiva, Gênero e Sexualidade: Legitimação e novas interrogações. In GIFFIN, Karen e COSTA, Sarah Hawker (Orgs.). *Questões de saúde reprodutiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- DINIZ, Débora. *Conflitos Morais e Bioética*. Brasília: Letras Livres, 2001.
- _____. *Autonomia Reprodutiva: Um estudo de caso sobre a surdez*. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, n19, 2003.
- DURANTI, Alessandro. *Linguistic Anthropology*. New York, NY: Cambridge University Press, 1997.
- FARIA, Marta Abatepaulo de. *Escolha ou Destino Feminino: repensando concepções de corpo e reprodução entre mulheres usuárias de uma unidade de saúde em Curitiba*. Dissertação de Mestrado – PPGAS UFRGS, Porto Alegre, 2008.
- GEERTZ, Clifford. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.
- _____. *Os usos da diversidade*. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 5, n10, 1999.
- GEDIEL, Ana Luisa; VICTORA, Ceres. *Sinais do Corpo, Sinais com o Corpo, Sinais através do corpo*. VII RAM – Reunião de Antropologia do Mercosul. GT 46 Técnicas corporais, performances e identidades. Porto Alegre, 2007.
- MCNAY, L. *Gender and Agency: Reconfiguring the Subject in Feminist and Social Theory*. Cambridge: Polity Press, 2000.
- _____. *Agency and experience: gender as a lived relation*. The Editorial Board of the Sociological Review. Malden: Blackwell Publishing Ltd, 2004.
- MEYER, Dagmar Estermann. Direitos reprodutivos e educação para o exercício da cidadania reprodutiva: Perspectivas e desafios. In: FONSECA, Claudia., TERTO JR, Veriano., ALVES, Caleb Faria (Orgs.). *Antropologia, diversidade e direitos humanos: Diálogos interdisciplinares*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.



ORTNER, Sherry B. *Anthropology and Social Theory: Culture, power and acting subject*. London: Duke University Press, 2006.

_____. *Making gender: the politics and erotics of culture*. Boston : Beacon Press, 1996.

SIMMEL, Georg. *Sociologia*. São Paulo: Ática, 1983.

VICTORA, Ceres. G. et al. *Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo editorial, 2000.