

# REDES SOCIAIS PESSOAIS DE FAMÍLIAS COMPOSTAS POR PAIS SURDOS E SEUS FILHOS OUVINTES

PERSONAL SOCIAL NETWORKS OF FAMILIES COMPRISED  
OF DEAF PARENTS AND THEIR HEARING CHILDREN

REDES SOCIALES PERSONALES DE FAMILIAS COMPUESTAS  
POR PADRES SORDOS Y SUS HIJOS OYENTES

**RESUMO:** as demandas da surdez e das famílias CODA são historicamente preteridas e pensadas sob a perspectiva do ouvinte. A sobrecarga dessas famílias, diante do precário auxílio das redes institucionais e comunitárias, mostra-se um importante desafio a ser entendido. Diante disso, este trabalho tem por objetivo descrever qualitativamente características da Rede Social Pessoal de famílias CODA. Ressalta-se ainda a tradução, adaptação e utilização de um instrumento de Rede Social Pessoal. As versões do instrumento em LIBRAS e português foram respondidas por integrantes de quatro famílias compostas de pais surdos e filhos ouvintes. Os dados obtidos foram analisados à luz da teoria de Redes Sociais Pessoais. Dentre os resultados, destacam-se questões como a garantia da inclusão ser baseada em soluções oriundas da própria família, o apoio precário por parte da comunidade e de instituições formais devido à falta de intérpretes, acarretando sobrecarga do subsistema filial. Sugerem-se mais estudos focados na compreensão antropológica da surdez, qualificando ações efetivas de inclusão.

**Palavras-chave:** família; surdez; Redes Sociais Pessoais; CODA.

**ABSTRACT:** the demands of deafness and CODA families are historically neglected and thought from the listener perspective. The overload of such families in the face of the precarious help of institutional and community networks is an important challenge to be understood. This paper aimed to describe qualitatively the characteristics of the Personal Social Network of CODA families. Thus, a Personal Social Network instrument was translated, adapted and used. The LIBRAS and Portuguese versions of the instrument were answered by members of 4 CODA families. The data was analyzed with the Personal Social Network theory. Among the results, issues as the guarantee of inclusion being based on solutions from the family itself, precarious support by the community and formal institutions due to the lack of interpreters, resulting in overload of the parent-child subsystem, are highlighted. More studies are suggested, focused on the anthropological understanding of deafness, qualifying effective inclusion actions.

**Keywords:** families; deaf; Personal Social Network; CODA.

**RESUMEN:** las demandas de familias con sordera y CODA históricamente han sido descuidadas y pensadas desde la perspectiva auditiva. La carga de estas familias, dado el precario apoyo de las redes institucionales y comunitarias, es un importante desafío de comprensión. Este estudio tuvo como objetivo describir cualitativamente las características de la Red Social Personal de las familias CODA. Se tradujo, adaptó y utilizó un instrumento de Red Social Personal. Las versiones LIBRAS y portuguesa del instrumento fueron respondidas por miembros de cuatro familias CODA. Los datos fueron analizados por la teoría de las Redes Sociales Personales. Entre los resultados, cuestiones como la garantía de inclusión a partir de soluciones desde la propia familia, el precario apoyo de la comunidad y de las instituciones formales por falta de intérpretes, provocando una sobrecarga del subsistema filial. Se sugieren más estudios dirigidos a la comprensión antropológica de la sordera, calificando acciones de inclusión efectivas.

**Palabras clave:** familias; sordo; Red Social Personal; CODA.

MARIA CAROLINA  
ABIANNA<sup>1</sup>

MARIANA GONÇALVES  
BOECKEL<sup>1</sup>

EMANUELLE PLOTZKY  
DE CASTRO<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal  
de Ciências da Saúde  
de Porto Alegre,  
Porto Alegre/RS, Brasil

Recebido em 01/03/2022  
Aceito em 30/06/2022

Em todo o mundo há aproximadamente 466 milhões de pessoas que nascem sem o recurso sensorial da audição ou que o perdem devido a fatores ambientais (World Health Organization [WHO], 2018). Contudo, embora tais dados façam referência ao impacto do não ouvir, ao nos determos na análise aprofundada deles, não encontramos informações aproximadas a respeito do número de sujeitos com perda auditiva profunda e que se identificam culturalmente como surdos.

Neste estudo, então, compreende-se a surdez não como uma deficiência, mas como uma diferença cultural, adotando-se visão antropológica a respeito do ser surdo (Perlin, 2016). De modo a esclarecer esse ponto, Reagan (2019) e Singleton e Tittle (2000) postulam que ser surdo significa partilhar a experiência da surdez, identificando-se com a comunidade surda e com a subjetividade dessa população, e usar a língua de sinais do local onde vive.

Sob esse ponto de vista, entende-se que a experiência de ser surdo muda conforme a localidade do sujeito. É importante salientar, por exemplo, que cada nação tem sua própria língua de sinais, e a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) é a língua utilizada pelos surdos no Brasil (Lei 10.436, 2002). Possivelmente por ser circunscrita ao uso nas comunidades surdas e também por não substituir o uso do português escrito, poucos ouvintes brasileiros conhecem e/ou são fluentes em LIBRAS (Brasil, 2002; Westin, 2019). Tal circunstância é igualmente apontada em estudo de revisão de literatura realizado por Souza et al. (2017), em que a questão do desconhecimento da língua de sinais mostra-se como principal barreira da população surda ao acesso à saúde no Brasil e no mundo.

Tais obstáculos são percebidos pela carência de intérpretes especializados nas instituições, fato esse que obriga os surdos a encontrarem recursos próprios para transpor essa adversidade, como a utilização de intérpretes informais de sua própria rede de contatos (Bezuidenhout & Borry, 2009). Alguns desses, geralmente, são os filhos ouvintes de pais surdos. Destaca-se que esses filhos têm especial designação dentro da cultura surda, sendo referidos como *Children of Deaf Adults* (CODA) (Hoffmeister, 2007). Uma importante particularidade desse arranjo familiar é destacada por Moroe e Andrade (2018a, 2018b): de forma não negociada ou intencional, os filhos tornam-se responsáveis pela interpretação da língua de sinais para a língua oral na comunicação entre os pais surdos e as demais pessoas ouvintes. Em estudo qualitativo realizado no Paquistão, Malik e Jabeen (2016) apontam a frequente assimilação desse intercâmbio entre o sistema cultural, social e linguístico exercido pelo CODA como consequência do déficit de intérpretes de Língua Paquistanesa de Sinais nas instituições.

Assim sendo, as famílias, ao se organizarem para resolver contingências de caráter macrossistêmico, evidenciam importantes questões de pesquisa, dentre elas a sobrecarga no sistema familiar. Embora, dentre as produções científicas sobre essa temática, se pesquise a família no contexto da surdez (Camargos & Ávila, 2019), tais estudos geralmente refletem os subsistemas parentais e filiais de modo fragmentado, preterindo a compreensão das interações e das contingências dos diferentes arranjos de famílias surdas.

Logo, ao refletir sobre as diversas vicissitudes possíveis ao ciclo de vida da família CODA, estressores típicos das etapas de vida da família somam-se à falta de acessibilidade e apoio, visto que, conforme já citado, poucos conhecem a LIBRAS (Chua, 2019; McGoldrick & Shibusawa, 2016). De acordo com o que postula Walsh (2016), a família tem potencial de enfrentamento e de desenvolvimento de resiliência. Esse processo, porém, desenvolve-se como fruto de combinações importantes, tais como a conexão e o sentimento de apoio para o fomento da percepção da força da família para lidar com adversidades. Portanto, a capacidade de produção de

saúde familiar é um potencial que não se restringe exclusivamente a esse sistema e articula-se a uma Rede Social Pessoal (RSP), com capacidade de auxiliar durante momentos de maior vulnerabilidade (Sluzki, 1997). A RSP pode ser conceituada a partir da integração de relações significativas, as quais os indivíduos considerem diferenciadas da massa anônima da sociedade (Sluzki, 1997). Assim, Sluzki (1997) trata da importância das Redes Sociais Pessoais, compreendendo-as como possíveis fontes de produção de saúde ou de adoecimento. Com a finalidade de sistematizar essa ideia, foi postulado o mapa mínimo de pessoas e/ou instituições que estão em interação com o indivíduo, sendo constituído por quatro quadrantes: a) amigos; b) família; c) trabalho e/ou estudo; e d) comunidade, serviço ou credo. Na avaliação da rede, Sluzki (1997) considera como características estruturais as funções exercidas por ela e os atributos do vínculo, buscando uma avaliação qualitativa dos integrantes que a compõem. Rangel (2007), em sua tese de doutorado, aprimorou o mapa mínimo, como um instrumento de avaliação das RSP.

À vista dessa breve introdução acerca do tema, o objetivo deste trabalho é descrever características da RSP de famílias CODA, com base na teoria proposta por Sluzki (1997). Destaca-se a importância de estudos nacionais e internacionais sobre o assunto, uma vez que a produção científica se faz fundamental, tanto para dar visibilidade a essa realidade, quanto para pensar estratégias para a inclusão da população surda.

## DELINEAMENTO

Para descrever as características da RSP dessas famílias, foi realizado estudo transversal de caráter qualitativo, por entender-se que esse modelo de coleta de dados pode trazer melhor panorama dos desafios atuais e das singularidades dos sistemas familiares em questão. Baseados nisso, utilizou-se o método de estudo de casos múltiplos, para condução da pesquisa com os participantes (Pope & Mays, 2009).

## PARTICIPANTES

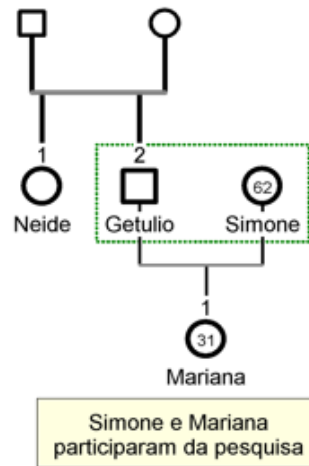
A seleção dos participantes foi determinada por conveniência: quatro famílias CODA, com filhos maiores de 18 anos. Para a obtenção do fechamento do número de pesquisados, utilizou-se o critério de amostragem por saturação, ou seja, a partir da observação de que as informações fornecidas pelos participantes da pesquisa pouco acrescentaram ao material já obtido (Fontanella et al., 2011). Como critério de inclusão, foram selecionadas famílias com filhos ouvintes e ambos os pais surdos. Também foi considerado como critério de inclusão o fato de o(s) filho(s) ter(em) coabitado com os pais dos 0 aos 15 anos de idade. Como critérios de exclusão, foram considerados: os filhos que não coabitaram com ambos os cuidadores/pais surdos, as situações de recasamento, a deficiência intelectual que impedisse a compreensão dos objetivos da pesquisa e a situação de os participantes surdos não usarem LIBRAS para se comunicarem.

A fim de apresentar mais informações a respeito das famílias, nos parágrafos subsequentes serão mencionadas pequenas vinhetas apresentando esses sujeitos. Com objetivo de tornar a leitura mais fluida e de preservar a identidade dos participantes, foram atribuídos nomes fictícios a eles, bem como realizadas algumas supressões de dados não essenciais da história dessas famílias.

## Famílias participantes

## Família 1

Figura 1. Genograma Família 1

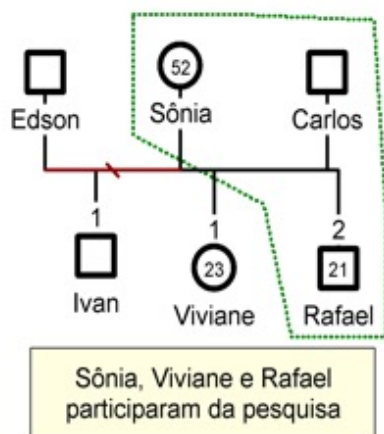


## Legenda:

- Sexo Feminino
- Sexo masculino
- Divórcio
- Coabitação

A família 1 é formada por Simone, surda de 65 anos, casada há mais de 30 anos, aposentada, e por Mariana, filha ouvinte de 32 anos que, há cerca de cinco anos, não reside mais na casa de seus pais. O marido de Simone não desejou participar da pesquisa. Mariana é filha única, funcionária pública e concluiu o nível de formação no grau de pós-graduação. Nessa família, a renda da filha é superior à dos pais.

Figura 2. Genograma Família 2

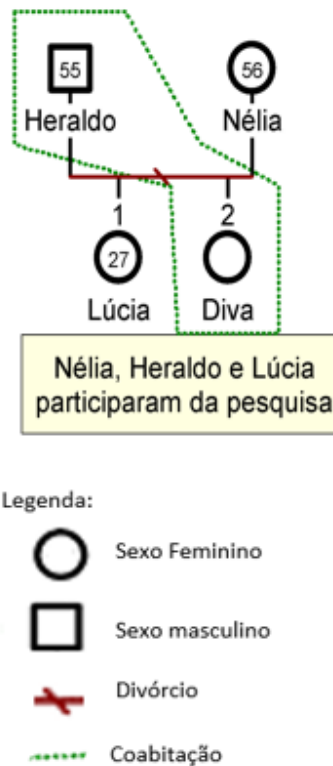


Legenda:

- Sexo Feminino
- Sexo masculino
- Divórcio
- Coabitação

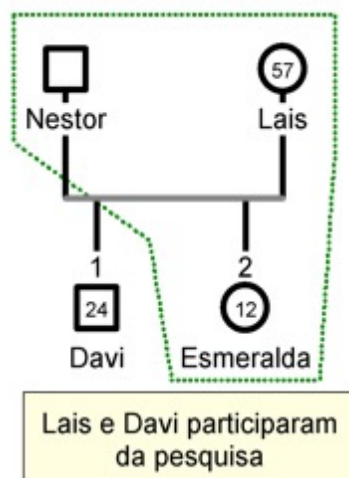
A segunda família pesquisada é composta por Sônia, 54 anos, e seus dois filhos, Viviane, 24 anos, e Rafael, 21. Sônia é casada há, aproximadamente, 25 anos com Carlos, pai de Viviane e Rafael. Sônia tem um filho mais velho que também é ouvinte. Atualmente, somente Rafael vive na casa de seus pais; há cerca de 2 anos, Viviane deixou a residência para morar com seu companheiro. Sônia trabalha como auxiliar administrativo, seu filho Rafael estuda e também trabalha na área administrativa. Viviane cursa o ensino superior e trabalha na universidade em que estuda. Nessa família, a renda da mãe é superior à de seus filhos.

Figura 3. Genograma Família 3



Na família 3, foram entrevistados ambos os pais e a filha mais velha. Heraldo, 56 anos, e Nélia, 57 anos, são aposentados e divorciados há 10 anos. Lúcia trabalha como autônoma, prestando serviços na área da saúde, e já concluiu o ensino superior. Seus pais cursaram o ensino médio. O pai de Lúcia não quis informar seus rendimentos e a renda da filha é superior à de sua mãe.

Figura 4. Genograma Família 4



Legenda:

- Sexo Feminino
- Sexo masculino
- Divórcio
- Coabitação

Na família 4, foram entrevistados a mãe e o filho mais velho. Laís tem 57 anos e trabalha em uma empresa de sua família no ramo de gestão; tem nível de formação de pós-graduação. Davi tem 23 anos, é recém-graduado e trabalha como autônomo, prestando serviços na área da saúde. A renda de Laís é maior que a renda de seu filho.

## INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA ADEQUAÇÃO

Com intenção de caracterizar os sujeitos da pesquisa, foi elaborado um questionário de dados sociodemográficos, o qual, além da versão impressa, teve seu conteúdo traduzido para a LIBRAS. Ademais, também foi utilizado o Instrumento de Rede Social Pessoal, sistematizado por Rangel (2007), a partir da teoria de Sluzki (1997), e adaptado para contemplar as necessidades da população pesquisada. Quanto à sua aplicação, optou-se por fazê-la em momentos diferentes para cada membro da família participante da pesquisa.

A primeira parte do instrumento possui tabela dividida em quatro colunas, nas quais constam quatro categorias: amigos, família, comunidade e trabalho. Os participantes escreveram, em cada coluna, as pessoas correspondentes àquela categoria, numerando-as a partir do grau de proximidade, sendo o número 1 o critério para descrever “muita proximidade” e, assim, sucessivamente, em ordem numérica crescente, até o número que corresponderia ao menor grau de proximidade.

O instrumento também possui um questionário complementar para explorar estrutura e funções da Rede Social Pessoal. Tal questionário também foi ajustado (Rangel, 2007) para contemplar o foco da presente pesquisa. Desse modo, em vez de serem aplicadas as 10 perguntas originais, foram suprimidas as três primeiras perguntas, o que resultou na versão final, composta por sete questões, com foco nas funções da Rede Social Pessoal (Sluzki, 1997). Desse modo, faz-se importante sinalizar que os arranjos no instrumento também foram pensados a partir da necessidade de tradução do conteúdo das perguntas do português para a LIBRAS. Da mesma forma, com objetivo de garantir a uniformidade da transmissão das informações aos participantes surdos, toda a sinalização de tal tradução foi gravada em vídeo, o qual, posteriormente, foi usado com os participantes. Embora Andrade e Castro (2016) preconizem que a validação e a tradução de instrumentos para a população surda seja o caminho ideal para pesquisas com essa população, neste estudo realizou-se somente a tradução direta dos instrumentos.

Dessarte, seguindo a noção de garantia de participação cidadã, lançada por Muñoz-Baell, Ruiz-Cantero, Alvarez-Dardet, Ferreiro-Lago e Aroca-Fernández (2011), não obstante o domínio da língua apresentado pela pesquisadora, antes de sua aplicação na amostra estudada, a tradução dos materiais foi acompanhada e conferida por intérprete profissional e CODA, bem como passou por processo de conferência, realizado por juíza psicóloga bilíngue em Português/LIBRAS. Além dos passos listados, foi realizada entrevista-piloto, na qual foi possível identificar ajustes finais para garantia do pleno entendimento do conteúdo dos instrumentos pelos participantes surdos.

## PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

Neste estudo, com objetivo de descrever características da RSP de famílias CODA, com base na teoria proposta por Sluzki (1997), foi realizada a descrição e a análise dos casos (famílias) estudados, a partir dos resultados advindos do levantamento dos dados sociodemográficos e da aplicação do instrumento de RSP, adaptado de Rangel (2007). Das informações oriundas desses instrumentos, sistematizou-se triangulação dos dados (Yin, 2005) com a teoria de Sluzki (1997), avaliando a RSP em termos de estrutura, função e atributos do vínculo, e com informações dos questionários de dados sociodemográficos.

Sobre triangulação dos dados, diz-se que consiste em uso de múltiplas fontes de comprovação, intencionando adquirir maior robustez aos achados, uma vez que contempla variação maior de aspectos históricos e comportamentais. Em especial em estudos de caso, a utilização da estratégia de triangulação confere um ponto forte da coleta de dados do estudo e, posteriormente, de sua análise (Yin, 2005), trazendo o entendimento das semelhanças e singularidades entre as quatro famílias escutadas.



## PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Este estudo foi submetido à Plataforma Brasil, para análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). As coletas de dados foram realizadas após a aprovação em comitê, conforme parecer de número 16783819.5.0000.5345. Antes do início da coleta de dados, foi apresentado e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos participantes. Faz-se importante destacar que, devido à condição linguística da LIBRAS de língua gestual/visual, as explicações, bem como as traduções do TCLE do português para LIBRAS, também foram gravadas e exibidas no momento da aplicação da pesquisa, de modo a garantir a padronização das informações entre os participantes surdos. Além da gravação, o termo foi disponibilizado de modo impresso, em duas vias, para leitura e assinatura dos participantes, caso desejassem seguir com a participação na pesquisa.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os Mapas de RSP, oriundos das informações coletadas por meio do instrumento de RSP (Rangel, 2007), foram sistematizados, por intermédio de duas figuras (Figura 6 e 7). Esses mapas abrangem as informações de todos os participantes entrevistados e estão organizados pelas categorias “pais” e “filhos”. Podem-se identificar os membros que pertencem aos distintos núcleos familiares, por intermédio do número que prossegue a letra ‘P’. De modo subsequente, os dados das RSP, descritos por pais e filhos no questionário complementar, juntamente ao detalhamento das características sociodemográficas familiares, contribuem para a compreensão de como essas redes se organizam em cada núcleo. A discussão de tais dados foi agrupada por estrutura e função dos integrantes dessas redes ao longo dos resultados.

Figura 6. RSP Filhos

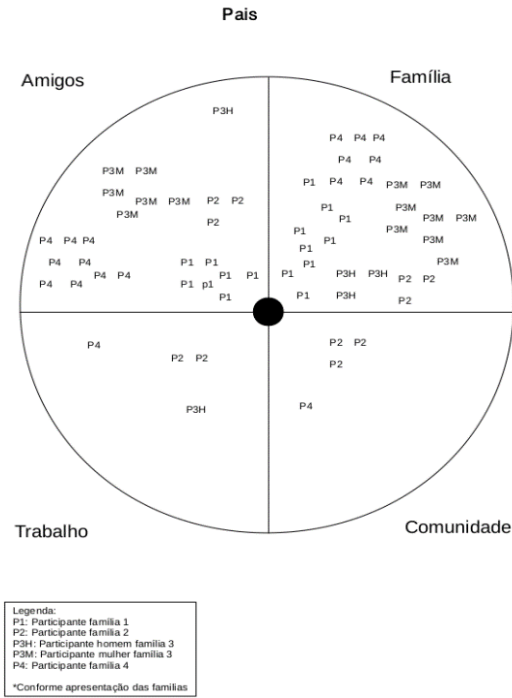
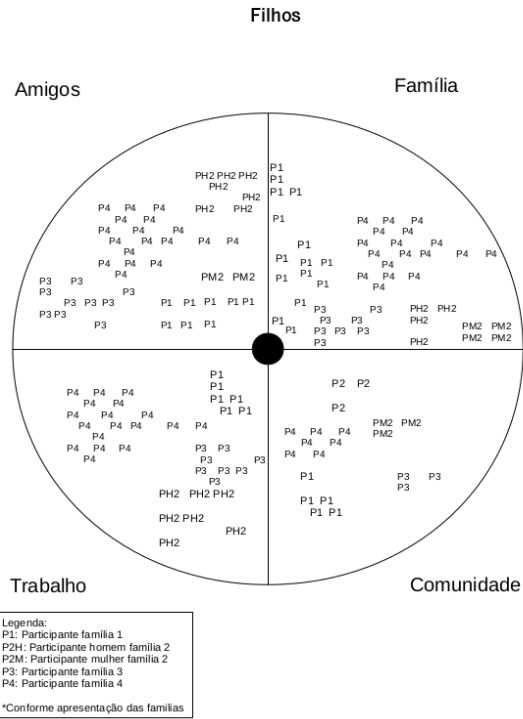


Figura 7. RSP Pais



Considerando as informações fornecidas por todos os participantes, observaram-se diferentes padrões nas respostas de pais e filhos quanto à estrutura das redes. Das características estruturais listadas por Sluzki (1997), ressalta-se a comparação a respeito do tamanho das redes (Figuras 6 e 7), visto que, no subsistema pais, essa rede dispõe de, no máximo, até 10 pessoas, levando-se em consideração todos os quadrantes (família, trabalho, amigos e comunidade). Por conseguinte, é frequente, no subsistema parental, a presença de cinco pessoas, ou menos, compondo tal rede, marcada a figura dos filhos nessa composição. Portanto, com relação à rede parental, podemos classificá-la como mínima (Sluzki, 1997), no que se refere ao tamanho.

Assim sendo, ao ponderarmos o tamanho das redes, com objetivo de olhar para os atributos de tais vínculos, deparamo-nos com o fato de que há pouquíssimas instituições ou indivíduos na sua composição. No conceito dos atributos do vínculo, Sluzki (1997) descreve as funções da RSP da seguinte maneira: a) multidimensionalidade, isto é, quantas funções distintas um mesmo indivíduo ocupa na rede; b) reciprocidade; c) intensidade (grau de intimidade); d) frequência de contatos; e e) história da relação. Diante de tal contexto, como pensar a função, a reciprocidade, a intensidade, dentre outras, em redes que são compostas por menos de 5 pessoas?

Nas famílias pesquisadas, há clara presença de sobrecarga, no que concerne ao desempenho de funções de rede, principalmente no subsistema filial, provavelmente pelo exposto por Moroe e Andrade (2018a, 2018b), a respeito da responsabilidade da interpretação. Embora alguns filhos tenham mais indivíduos compondo suas redes, eles sempre são citados pelos pais como protagonistas multidimensionais, visto que, além da função de filhos, também cabe a eles a tarefa da interpretação. Ademais, observa-se carência, concernente às funções de reciprocidade. Verificam-se também grande intensidade e frequência de contatos, devido, possivelmente, ao histórico da relação de pais e filhos (Sluzki, 1997).

Se a qualidade do apoio pode ser preditora de maus desfechos de saúde e qualidade de vida nas famílias CODA (Chaveiro et al., 2014; Nunes & Ayala-Nunes, 2015), urge refletir sobre o efeito de redes mínimas na saúde dos surdos e de seus filhos, já que a falta de uma dessas pontas da rede pode ter impacto muito significativo, na comparação entre aqueles que dispõem de mais pessoas para prestação de suporte. Nesse ínterim, ao compreender a saúde mental como um construto fluido atravessado por questões multifatoriais, o livro *Cultura, Diversidade e Saúde Mental - Melhorando a Prática Clínica* apresenta um capítulo exclusivo sobre melhorias da saúde mental na surdez. No capítulo traduzido aqui como “Saúde mental para surdos: melhorando a prática clínica, a partir de aporte linguístico culturalmente apropriado”, Bone (2019) aponta que as desigualdades que afetam a saúde mental na população surda são distintas daquelas observadas em outras minorias culturais. Desse modo, elas precisam ser contextualizadas quanto ao estabelecimento de vínculos com profissionais da área, que garantam a qualidade da prestação das estratégias de saúde mental para os surdos, de modo a arrefecer a histórica exclusão dessa população ao acesso à saúde mental, com bons níveis de efetividade. Em atinência à questão da saúde mental, pesquisa realizada na Áustria sobre redes sociais e qualidade de vida com surdos idosos e de meia idade demonstrou que uma rede social maior está significativamente associada a melhores indicadores de qualidade de vida (Gerich & Fellingner, 2012).

Conforme Figura 7, a rede dos filhos mostra-se maior se comparada a dos pais, entretanto somente em dois participantes há a presença de mais de 10 pessoas compondo cada quadrante da RSP. Ressalta-se, portanto, que alguns dos participantes do subsistema filhos têm rede classificada como mínima, semelhante à dos pais e, talvez, possam sofrer impactos negativos na qualidade de vida, análogos aos vivenciados por seus pais, corroborando Gerich e Fellingner (2012) e Bone (2019).

Realizada por Cabral, Muhr e Savageau (2013), outra pesquisa qualitativa, estadunidense, a respeito da experiência de surdos e deficientes auditivos com serviços de saúde mental, pautada na recuperação através de apoio mútuo entre os usuários, expõe sentimentos demarcados por forte exclusão. A partir dos resultados emergentes de entrevistas e grupos focais, relata-se que são frequentes as sensações de isolamento e estigma nessa população e nos contextos em que, em tese, deveriam receber tratamento. Apesar de a proposta de apoio entre usuários ser um desenho de atendimento institucional, os locais ainda carecem de implementações de adaptações culturais que facilitem a promoção de inclusão entre os indivíduos (Cabral et al., 2013).

Com tantos entraves para o estabelecimento de novas ligações afetivas, dados da presente pesquisa trazem o subsistema pais com participantes que listaram somente cinco pessoas em sua RSP como um todo; seus quadrantes da rede com maior falta são os correspondentes ao trabalho e à comunidade. O tamanho da rede e, por consequência, o modo de se relacionar correspondem aos intercâmbios feitos entre os pais e os agentes de sua RSP. As referidas trocas são classificadas por Sluzki (1997) como: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo, regulação emocional, acesso a novos contatos e ajuda material.

Consoante ao exposto, os poucos participantes surdos com apoio comunitário listaram a associação dos surdos como instituição mais próxima a desempenhar as funções de acesso a novos contatos e de companhia social. Possivelmente pela validação do sentimento de autoeficácia dos espaços de interação informal, como fóruns de bate-papo *on-line*, direcionados para pessoas surdas em Israel, surgem condições propícias para a construção de vínculos significativos (Shoham & Herber, 2012). Assim como ocorrem nos encontros da Associação dos Surdos do Rio Grande do Sul, Shoham e Herber (2012), ao analisarem o conteúdo de conversas em salas de bate-papo *on-line* usadas por surdos, observaram que os temas frequentemente abordados eram de apoio informativo, apoio emocional e ampliação da rede de suporte social. Pode-se refletir, portanto, que ainda não há espaços, na sociedade ouvinte, que prestem sensação de pertencimento e acolhida semelhante àquela vivenciada em espaços exclusivos da comunidade surda.

Embora os surdos encontrem amparo na comunidade surda, enquanto pertencentes a uma distinta cultura, é frequente a falta de inclusão efetiva em espaços de dominância da cultura ouvinte, como no trabalho e na comunidade em geral (Hersh, 2012; Wilson & Schild, 2014). A razão pela qual se evidencia essa falta de apoio pode estar calcada no fato de que, no processo de aculturação, os preditores de melhor adaptação estão circunscritos à integração e à adaptação bicultural (Falicov, 2016). Tal perspectiva vai ao encontro de estudo realizado por Hintermair (2007) a respeito da autoestima de mais de 600 participantes surdos e deficientes auditivos. Dentre os resultados, os participantes que demonstraram bom repertório comunicacional e capacidade de relacionamento bicultural relataram elevado senso de autoeficácia.

De maneira congruente, conforme postulam Mugeere, Atekyereza, Kirumira e Hojer (2015), enquanto a sociedade ouvinte não levar em conta as questões únicas subjacentes às epistemologias surdas, no que tange à implementação de iniciativas de políticas e programas de apoio, os surdos tenderão à não abertura e permanecerão com a rede restrita a locais como a associação de surdos. Como consequência, a falta de ampliação de repertório relacional das famílias surdas pode eliciar possível sobrecarga naqueles responsáveis pelos intercâmbios culturais e linguísticos.

Em se tratando do estabelecimento de pontes de conexão, outro importante dado, oriundo das análises da atual pesquisa, trata da função desempenhada pelos filhos na RSP dos pais, haja vista que eles são listados como pessoas que desempenham

o papel de companhia social, apoio emocional e guia cognitivo. Dessa forma, sendo os filhos os principais laços sociais e emocionais dos pais, faz-se importante refletir a respeito de como é a efetividade de tais relações para dar apoio, prover enfrentamento e estimular a superação de situações estressoras. Consequências de tais contingências talvez possam ser encontradas em pesquisa realizada no Reino Unido, cujo objetivo consistiu em comparar a saúde de surdos e ouvintes (Emond et al., 2015). Os resultados mostram piores indicadores de saúde na população com surdez (Emond et al., 2015); logo, é possível inferir que o apoio ou a solução da inclusão efetiva, circunscrita à família, também pode ser fator subjacente aos resultados negativos de tais indicadores de saúde, visto que uma rede pequena e sobrecarregada não provê apoio efetivo e pode adoecer.

No que diz respeito às respostas emitidas pelos filhos sobre as funções de suas RSP, devido à presença de mais integrantes na composição da rede, observa-se variabilidade no desempenho dos papéis na sua RSP. Entretanto, faz-se importante destacar, em relação ao “guia cognitivo”, que a maior parte dos filhos participantes da pesquisa não referiu os pais, no que se designa a tal função, citando irmãos, avós e amigos e, em casos específicos, citando a si mesmos ou não citando ninguém que ocupe tal espaço.

Algumas pesquisas a respeito das dinâmicas de interação entre pais surdos e filhos ouvintes tendem a explicar o fenômeno da falta dos pais nessa função de rede, embasando a perspectiva do desenvolvimento linguístico/educacional e dos atributos relacionados a tal processo. Nessa perspectiva, Gianotto et al. (2018) apontam o caráter marcado da necessidade da mediação, feita pelos filhos CODA, entre os mundos surdo e ouvinte, devido à falta, nas estruturas públicas, da presença de intérpretes institucionais. Corroborando essa observação, Silva e Barbosa (2017) destacam o papel dos filhos como intérpretes na vida pessoal e profissional de seus pais. Em contraposição à visão de um relacionamento familiar propício ao desenvolvimento de competências linguísticas, bem como da assunção de responsabilidades únicas da experiência de ser CODA, qual pode ser o impacto de não possuir, como guia cognitivo, a figura parental e de assumir a responsabilidade de dar voz aos seus cuidadores?

Ao deslocarmos o olhar para uma compreensão sistêmica de tal fenômeno, outras variáveis importantes passam a compor tal discussão, como o impacto de assentir postura parental por parte dos filhos no seu desenvolvimento emocional. Investigação realizada por Mello, Féres-Carneiro e Magalhães (2015) sobre a experiência da criança que adota a postura parental de seus cuidadores evidenciou que o processo pode denotar riscos ao desenvolvimento emocional saudável. Embora os filhos ocupem papéis de cuidadores e transpareçam maturidade e responsabilidade, estudo de Dellazzana e Freitas (2012) demonstra que a parentalização sendo exercida pelos filhos pode estar associada a dificuldades de caráter longitudinal, fato que também pôde ser constatado nesta pesquisa. Diante disso, depreende-se que as contingências relacionadas à parentalização surgirão ao longo da vida e não necessariamente estão circunscritas em uma fase determinada do desenvolvimento do CODA.

Mesmo que características, como responsabilização e cuidado, tendam a ser valorizadas, é importante refletir sobre seu impacto no desenvolvimento socioemocional do CODA, como já sinalizado por Krebs e Ziesmann (2018). Atualmente, os pais surdos da nova geração já têm consciência das possíveis implicações negativas da diligência da tarefa de interpretação na tenra idade e buscam, por intermédio da intensificação das lutas por garantias de direitos, poupar seus filhos dessa tarefa (Krebs & Ziesmann, 2018).

## CONCLUSÕES

O presente estudo teve como objetivo mapear as Redes Sociais Pessoais de Famílias CODA. Como principais achados, aponta-se as RSP extremamente deficitárias e o constante apoio dos filhos para a prestação do suporte, não só interpretativo, mas também emocional. A metade dos filhos participantes da pesquisa tem rede classificada como mínima, semelhante à de seus pais. Desse fato, depreendem-se importantes reflexões acerca de quanto os filhos enfrentam desafios semelhantes àqueles circunscritos ao subsistema parental.

No que concerne aos limites do estudo em questão, faz-se importante sinalizar a falta de instrumentos e metodologias validadas para construção de investigações com famílias em que há presença de pessoas surdas. Embora todo o processo tenha sido traduzido e adaptado com o suporte de intérprete CODA, de psicólogos que trabalham com a população surda e de surdos, produzir instrumentos para coletar dados com famílias de integrantes surdos mostra-se desafiador e configura área profícua para a produção científica.

Outro possível limitador e produtor de viés consiste no fato de que, embora tenha domínio da LIBRAS e proximidade com a comunidade surda de sua região, a pesquisadora é ouvinte. Assim, o fato de não ser surda e produzir conhecimento a respeito do tema pode preterir outros pontos importantes de análise, que um sujeito surdo pudesse explorar com outro olhar. No entanto, ser ouvinte e mostrar as dificuldades enfrentadas pelas famílias CODA diante das RSP é um relevante aspecto no alinhamento da luta por garantias de direitos dos surdos e de seus familiares.

Estudar sobre as RSP de famílias CODA revela uma área a ser explorada por profissionais dedicados aos estudos da Psicologia, da família e do surdo, visto que, apesar de o cenário científico já possuir contribuições a respeito de dinâmicas da comunidade surda, há emergentes psíquicos únicos nessas interações familiares que ainda não foram suficientemente explorados. Perceber famílias prestando soluções que deveriam ser de responsabilidade das instituições públicas também serve de embasamento para a criação de soluções que visem arrefecer o estigma e a exclusão do surdo.

Portanto, estima-se que o presente estudo possa trazer o fomento a diretrizes para embasar mudanças sociais que contribuam na inclusão efetiva. Sugerem-se mais estudos focados na compreensão antropológica da surdez, qualificando as ações de inclusão.

- Andrade, L. F., & Castro, S. S.** (2016). Saúde e surdez: Instrumentos de pesquisa em língua de sinais: Uma revisão sistemática. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 49(2), 175-184. doi: 10.11606/issn.2176-7262.v49i2p175-184
- Bezuidenhout, L., & Borry, P.** (2009). Examining the role of informal interpretation in medical interviews. *Journal of Medical Ethics*, 35, 159-162. doi: 10.1136/jme.2008.026286
- Bone, T. A.** (2019). Deaf mental health: Enhancing linguistically and culturally appropriate clinical practice. In M. Zangeneh & A. Al-Krenawi (Eds.), *Culture, diversity and mental health: Enhancing clinical practice. Advances in mental health and addiction* (pp. 61-80). Springer, Cham. doi: 10.1007/978-3-030-26437-6\_4
- Brasil** (2002). Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, *Diário Oficial da União* (2002). Recuperado de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/110436.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm)
- Cabral, L., Muhr, K., & Savageau, J.** (2013). Perspectives of people who are deaf and hard of hearing on mental health, recovery and peer support. *Community Ment Health Journal*, 49(6), 649-657. doi: 10.1007/s10597-012-9569-z
- Camargos, G., & Ávila, L.** (2019). A interface da psicologia com a surdez: Uma revisão sistemática. *Revista de Psicologia*, 10(2), 148-158. Recuperado de <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/32445>
- Chaveiro, N., Duarte, S. B. R., Freitas, A. R., Barbosa, M. A., Porto, C. C., & Fleck, M. P. A.** (2014). Qualidade de vida dos surdos que se comunicam pela língua de sinais: Revisão integrativa. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 18(48), 101-114. doi: 10.1590/1807-57622014.0510.
- Chua, H.** (2019). Healthcare access for the deaf in Singapore: Overcoming communication barriers. *Asian Bioethics Review*, 11(3). doi: 10.1007/s41649-019-00104-3.
- Dellazzana, L. L., & Freitas, L. B. L.** (2012). Cuidado entre irmãos: A parentalidade além da mãe e do pai. In C. A. Piccinini & P. Alvarenga (Orgs.), *Maternidade e paternidade: A parentalidade em diferentes contextos* (pp. 319-340). Casa do Psicólogo.
- Emond, A., Ridd, M., Sutherland, H., Allsop, L., Alexander, A., & Kyle, J.** (2015). The current health of the signing deaf community in the UK compared with the general population: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 5, e006668. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006668
- Falicov, C. J.** (2016). Processos das famílias imigrantes. In F. Walsh. *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (4. ed., Cap. 13). Artmed.
- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G.** (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: Proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2), 388-394. doi: 10.1590/S0102-311X2011000200020.
- Gerich, J., & Fellinger, J.** (2012). Effects of social networks on the quality of life in an elder and middle-aged deaf community sample. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(1), 102-115. doi: 10.1093/deafed/enr022
- Gianotto, A. O., Borges, E. F. P., & Miranda, J. P. R.** (2018). Filhos e intérpretes dos pais surdos: Necessidade de serem mediadores. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. Recuperado de <https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/09/filhos-intérpretes-paissurdos.html>
- Hersh, M.** (2012). Deaf people in the workplace. In G. Moss (Eds.), *Lessons on profiting from diversity*. Palgrave Macmillan. doi: 10.1057/9780230355057\_10

- Hintermair, M. (2007). Self-esteem and satisfaction with life of deaf and hard-of-hearing people: A resource-oriented approach to identity work. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(2), 278-300. doi: [10.1093/deafed/enm054](https://doi.org/10.1093/deafed/enm054)
- Hoffmeister, R. (2007). Language and the Deaf World: Difference not disability. In M. Brisk & P. Mattai (Eds.), *Culturally responsive teacher education: Language, curriculum & community*. Lawrence Erlbaum Associates. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Robert\\_Hoffmeister/publication/281655232\\_Language\\_and\\_the\\_deaf\\_world\\_Difference\\_not\\_disability/links/59750570a6f-dcc83488e8944/Language-and-the-deaf-world-Difference-not-disability.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Robert_Hoffmeister/publication/281655232_Language_and_the_deaf_world_Difference_not_disability/links/59750570a6f-dcc83488e8944/Language-and-the-deaf-world-Difference-not-disability.pdf)
- Krebs, S., & Ziesmann, C. I. (2018). *Famílias sem LIBRAS: Até quando?*. Editora e Gráfica Curso Caxias.
- Malik, S., & Jabeen, T. (2016). Role playing and extraversion in hearing children of Deaf parents. *Science International (Lahore)*, 28(3), 2915-2919. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/338912579\\_ROLE\\_PLAYING\\_AND\\_EXTRAVERSION\\_IN\\_HEARING\\_CHILDREN\\_OF\\_DEAF\\_PARENTS](https://www.researchgate.net/publication/338912579_ROLE_PLAYING_AND_EXTRAVERSION_IN_HEARING_CHILDREN_OF_DEAF_PARENTS)
- McGoldrick, M., & Shibusawa, T. (2016). O ciclo vital familiar. In F. Walsh. *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (4. ed., Cap. 16). Artmed.
- Mello, R., Féres-Carneiro, T., & Magalhães, A. S. (2015). Das demandas ao dom: As crianças pais de seus pais. *Revista Subjetividades*, 15(2), 214-221. Recuperado de [http://pep-sic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2359-07692015000200005&lng=pt&tlng=pt](http://pep-sic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2359-07692015000200005&lng=pt&tlng=pt)
- Moroe, N. F., & Andrade, V. (2018a). Hearing children of Deaf parents: Ender and birth order in the delegation of the interpreter role in culturally Deaf families. *African Journal of Disability (Online)*, 7, 1-10. doi: 10.4102/ajod.v7i0.365
- Moroe, N. F., & Andrade, V. (2018b). 'We were our parents' ears and mouths': Reflecting on the language brokering experiences of hearing children born to deaf parents. *South African Journal of Child Health*, 12(spe), s75-s78. doi: [10.7196/sajch.2018.v12i2.1499](https://doi.org/10.7196/sajch.2018.v12i2.1499)
- Mugeere, A. B., Atekyereza, P., Kirumira, E. K., & Hojer, S. (2015). Identidades surdas em um cenário multicultural: O contexto de Uganda. *African Journal of Disability*, 4(1), a69. doi: [10.4102/ajod.v4i1.69](https://doi.org/10.4102/ajod.v4i1.69)
- Muñoz-Baell, I. M., Ruiz-Cantero, M. T., Alvarez-Dardet, C., Ferreira-Lago, E., & Aroca-Fernández, E. (2011). Comunidades surdas: ¿Pacientes o ciudadanas? [Deaf communities: patients or citizens?]. *Gaceta Sanitaria*, 25(1), 72-78. doi: [10.1016/j.gaceta.2010.09.020](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.09.020)
- Nunes, C., & Ayala-Nunes, L. (2015). Famílias em risco psicossocial: Desafios para a avaliação e intervenção. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, 6(1), 95-107. Recuperado de <http://repositorio.ulusiada.pt/handle/11067/3544>
- Perlin, G. T. T. (2016). Identidades surdas. In C. Skliar, *A surdez: Um olhar sobre as diferenças* (8. ed., Cap. 3). Mediação.
- Pope, C., & Mays, N. (2009). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (Trad. A. P. Fajardo). (3. ed.). Artmed.
- Rangel, M. P. (2007). *Redes sociais pessoais: Conceitos, práticas e metodologia* [tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul]. Repositório TEDE. Recuperado de <http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/919>
- Reagan, T. (2019). Social justice, audism, and the d / Deaf: Rethinking linguistic and cultural differences. In R. Papa (Ed.). *Handbook on promoting social justice in education*. Springer, Cham. doi: [10.1007/978-3-319-74078-2\\_108-1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-74078-2_108-1)
- Shoham, S., & Heber, M. (2012). Characteristics of a virtual community for individuals who are d/Deaf and hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 157(3), 251-263. Recuperado de <https://www.jstor.org/stable/26234840?seq=1>



- Silva, M. S., & Barbosa, S.** (2017). *Experiências de filhos ouvintes com pais surdos nas dimensões: Familiar, social e educativa*. [Instituto Politécnico do Porto, Escola Superior de Educação]. Repositório P. Porto. Recuperado de <https://recipp.ipp.pt/handle/10400.22/11595>
- Singleton, J. L., & Tittle, M. D.** (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(3). doi: 10.1093/deafed/5.3.221
- Sluzki, C. E.** (1997). *A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas*. Casa do Psicólogo.
- Souza, M. F. N. S., Araújo, A. M. B., Sandes, L. F. F., Freitas, D. A., Soares, W. D., Vianna, R. S. M., & Sousa, A. D.** (2017). Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde: Uma revisão integrativa de literatura. *Revista CEFAC*, 19(3), 395-405. doi: 10.1590/1982-0216201719317116
- Walsh, F.** (2016). Resiliência familiar. In F. Walsh. *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (4. ed., Cap. 17). Artmed.
- Westin, R.** (2019). *Baixo alcance da língua de sinais leva surdos ao isolamento*. Senado Federal. Recuperado de <https://www12.senado.leg.br/noticias/especiais/especial-cidadania/baixo-alcance-da-lingua-de-sinais-leva-surdos-ao-isolamento>
- Wilson, J. A. B., & Schild, S.** (2014). Provision of mental health care services to Deaf individuals using telehealth. *Professional Psychology: Research and Practice*, 45(5), 324-331. doi: 10.1037/a0036811
- World Health Organization – WHO** (2018). *Facts in pictures: Deafness*. Recuperado de <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/deafness>
- Yin, R. K.** (2005). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. (Trad. D. Grassi). (3. ed.). Bookman.

---

### MARIA CAROLINA ABIANNA

Psicóloga clínica pelo Centro Universitário FADERGS, mestre pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre e Especialista Psicoterapia Sistêmico-cognitiva pelo Intcc – Ensino e Pesquisa.

<http://orcid.org/0000-0003-2926-6067>

E-mail: [carolina.abianna@gmail.com](mailto:carolina.abianna@gmail.com)

### MARIANA GONÇALVES BOECKEL

Psicóloga, Doutora em Psicologia (Pucrs/Universitat de València)

<http://orcid.org/0000-0002-2806-0238>

E-mail: [marianagb@ufcspa.edu.br](mailto:marianagb@ufcspa.edu.br)

### EMANUELLE PLOTZKY DE CASTRO

Acadêmica do curso de Psicologia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre.

<https://orcid.org/0000-0002-4891-1829>

E-mail: [emanuelledecastro@gmail.com](mailto:emanuelledecastro@gmail.com)