

Crônicas da surdez

Paula Pfeifer



CRÔNICAS DA SURDEZ

Copyright © 2013 by Paula Pfeifer

Direitos desta edição reservados por Summus Editorial

Editora executiva: **Soraia Bini Cury**

Editora assistente: **Salete Del Guerra**

Capa: **Buono Disegno**

Imagem de capa: **Iveta Angelova/Shutterstock**

Projeto gráfico e diagramação: **Crayon Editorial**

Impressão: **Sumago Gráfica Editorial**

Summus Editorial

Departamento editorial

Rua Itapicuru, 613 – 7º andar

05006-000 – São Paulo – SP

Fone: (11) 3872-3322

Fax: (11) 3872-7476

<http://www.plexus.com.br>

e-mail: plexus@plexus.com.br

Atendimento ao consumidor

Summus Editorial

Fone: (11) 3865-9890

Vendas por atacado

Fone: (11) 3873-8638

Fax: (11) 3873-7085

e-mail: vendas@summus.com.br

Impresso no Brasil

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
------------------------	---

PARTE 1

MERGULHANDO NO UNIVERSO DA SURDEZ

A descoberta da surdez	16
Surdos oralizados: quem são?	28
Aceitando a própria surdez	32
Aprendendo a conviver com a surdez	48
A família	61
Os outros	66
Aparelhos auditivos: aprenda a amá-los	69
Viajando sozinho	80

PARTE 2

CRÔNICAS DA SURDEZ

A fila especial	90
Na autoescola.	92
Vergonha da própria deficiência?	94
Emoções auditivas: falando ao telefone	101
Vagas de emprego para pessoas com deficiência	104
A dificuldade de acompanhar as conversas	107
Atendimento a surdos oralizados em bancos	110
Sobre <i>bullying</i>	113

PARTE 3

DEPOIMENTOS

A constante evolução	116
“Você é surda, por acaso?”	120
Arquiteta e surda	124
Uma lição de vida	127
Mãe e surda	133
Uma estudante de Medicina muito especial	135
No Ministério das Relações Exteriores	138
Implante coclear... em Israel	142
FINALIZANDO.	147

APRESENTAÇÃO



UM POUCO SOBRE MIM

A surdez sempre fez parte da minha vida, embora eu só tenha tomado real conhecimento dela na adolescência. Desconfiar, sempre desconfiei. E neguei também, até chegar naquele ponto em que se torna impossível continuar vivendo como se o elefante branco não estivesse sentado bem no meio da sala.

A chegada dos 30 anos me fez querer dividir minhas experiências com aqueles que estão descobrindo sua surdez agora, com os que virão a descobri-la e, ainda, com os que decidiram enfrentar esse assunto de uma vez por todas – ou que tenham algum familiar, amigo, colega ou cônjuge passando por isso.

Preciso me apresentar! Sou gaúcha de Santa Maria, formada em Ciências Sociais pela UFSM em 2003, fun-

cionária pública da Secretaria da Fazenda do Rio Grande do Sul desde 2002, 31 anos, alguns carimbos no passaporte, várias histórias para contar. Há cinco anos, criei um site de moda-beleza-maquagem-literatura que, em pouco tempo, ganhou milhares de leitores mensais. Foi o impulso de que eu precisava para, em 2010, criar o blogue Crônicas da Surdez. Nele, publico relatos de pessoas com deficiência auditiva de todas as partes do país e, é claro, os meus também. E foi com a criação do blogue que me dei conta da quantidade de pessoas que têm vivenciado a surdez presas numa bolha de solidão e da falta de conhecimento.

Em 2003, fiz meu trabalho de graduação em Ciências Sociais a respeito da escolha da modalidade linguística pelas famílias de crianças com deficiência auditiva. Como se não bastasse a surdez ser um monstrinho de sete cabeças, ela ainda é heterogênea: existem diferentes graus e tipos de surdez, o que também gera formas diversas de comunicação. Complicado? Juro que é mais simples do que parece! Pesquisando para esse trabalho é que dei o passo inicial para a grande jornada que é desvendar, aceitar e entender nossa deficiência.

Por fim, devo confessar que algumas pessoas me olham como se estivessem procurando algo errado em mim, como se eu não pudesse ser “bem resolvida” quanto a esse assunto. Como se a surdez fosse um fato “insu-

perável” na vida de uma pessoa, quase um diagnóstico de morte. Como se o modo como lido com ela fosse uma farsa. É por causa desses olhares que sinto uma vontade enorme de desmistificar o tema. Na antropologia, tentamos tornar o estranho familiar e o familiar, estranho. É a isso que este livro se propõe.

O MOTIVO QUE ME LEVOU A ESCREVER ESTE LIVRO

Quando iniciei as pesquisas para meu trabalho de conclusão de curso, deparei com a seguinte constatação: os livros disponíveis no mercado haviam sido escritos por ouvintes ou tratavam apenas do universo dos surdos que se comunicam exclusivamente por meio da língua de sinais. Não encontrei literatura a respeito dos surdos oralizados, bem como nenhum livro que tivesse sido escrito por um surdo oralizado. Comecei, então, a me perguntar onde estava a voz daqueles que eram iguais a mim. Como assim, “iguais a mim”?, você deve estar se perguntando. Simples. Uma pessoa com deficiência auditiva profunda (ou surdez, para mim a terminologia pouco importa), que usa aparelhos auditivos (ou implantes cocleares, embora alguns surdos oralizados não usem nem um nem outro), se comunica oralmente (como uma pessoa que ouve) e domina sua língua materna (o português) em sua modalidade escrita e falada e também outras línguas (como inglês, francês, espanhol), mas **não** usa a Língua Brasileira de Sinais (Libras).

Entendo perfeitamente que os profissionais ouvintes que lidam todos os dias com pessoas com deficiência auditiva (médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos etc.) sejam mais do que aptos a escrever sobre o assunto. Ao mesmo tempo, me pergunto: como alguém que não faz ideia do que seja não escutar pode escrever sobre o que uma pessoa que não escuta sente? Sempre quis ler o que um surdo oralizado tinha a dizer a respeito de suas conquistas, dúvidas, alegrias e tristezas.

Além da falta de literatura específica, muitas das obras que li falavam apenas de língua de sinais, surdos sinalizados, identidade surda, ideologia surda, militância surda, cultura surda, luta pelo poder surdo, “ouvintização” e outros termos que não fazem parte da minha experiência de vida. Sou uma pessoa que, sem aparelhos auditivos, não ouve quase nada. Ao colocá-los, volto ao mundo dos sons – mas isso não me torna “menos” surda do que ninguém. Além disso, estou inserida em uma sociedade de ouvintes e faço questão de ficar longe das representações estereotipadas acerca da surdez, tais como: “Todo surdo é mudo”, “Todo surdo se comunica pela língua de sinais”, “Todo surdo deve estudar em escola especial”, “Todo surdo precisa de intérprete”.

Vamos esclarecer de uma vez por todas: a surdez não é homogênea, não existe certo nem errado quando se trata da forma pela qual um surdo escolheu para se comuni-

car e viver. Sou a favor do respeito à diversidade de escolha. O que funciona para mim pode não funcionar para você, e vice-versa. Não tenho nada contra a língua de sinais e admiro muito os surdos bilíngues (que dominam o português e a Libras). São tantos surdos com experiências de vida e comunicação distintas que quis escrever este livro para me comunicar com aqueles que vivem as mesmas situações que eu. Minha vivência com a língua de sinais e com surdos sinalizados é praticamente nula – fiz apenas algumas aulas de Libras em meus tempos de faculdade. Convivo com a surdez, mas não vivo em função dela. Longe disso.

Acho que este livro será útil a todas as pessoas com deficiência auditiva que se comunicam oralmente, usuárias ou não de aparelhos auditivos e implantes cocleares – e também ajudará suas famílias, seus amigos, colegas de trabalho, cônjuges, otorrinolaringologistas, fonoaudiólogos, psicólogos e pedagogos.

Se você é pai ou mãe de uma criança surda, saiba que terá um longo caminho pela frente e não deve jamais desistir de dar ao seu filho as ferramentas necessárias para que ele seja independente e consiga se comunicar com o mundo e seguir seus sonhos sem impedimentos.

Porém, se você é um adolescente surdo oralizado, saiba que eu também já estive em sua pele e sobrevivi. Não sucumba à depressão, às piadinhas dos colegas nem

à frustração. Tenha força! Seu foco não deve ser a surdez, mas sim tudo que você faz muito bem. Concentre-se em seus estudos acima de qualquer coisa.

Se você é um adulto que perdeu ou está perdendo a audição, entenda que de nada adianta ficar com raiva e se fechar em uma concha. A vida continua e você deve ter coragem de se adaptar à sua nova condição. Este livro vai ajudá-lo a perceber que existe, sim, luz no fim do túnel.

Vamos começar?

PARTE 1

MERGULHANDO NO UNIVERSO DA SURDEZ

A DESCOBERTA DA SURDEZ



A lembrança é clara, mesmo que tenham se passado 25 anos. No apartamento em que morávamos, havia um corredor em formato de “S”, pelo qual eu adorava correr. Numa tarde, lembro-me de encostar a cabeça na parede e chamar minha mãe, gritando: “Mãe, tem um apito no meu ouvido!” É a memória mais antiga da minha surdez. Convivo com o *tinnitus aureum* desde criancinha – naquela época, jamais imaginamos que era um sintoma de perda auditiva.

Não lembro minha idade exata quando comecei a frequentar otorrinolaringologistas. Tive muitas otites. Passei inúmeras tardes ensolaradas da minha infância deitada em cima da cama esperando que algum remédio fizesse efeito, com os ouvidos tampados com algodão. Toda ida à piscina acabava, invariavelmente, em dor de ouvido.

Lembro-me de uma tia-avó que às vezes comentava com minha mãe e minha avó que desconfiava que eu não ouvia bem. As duas sempre retrucavam: “Imagina, que bobagem!” Quando penso nessa tia, lembro-me do seu olhar intrigado toda vez que eu repetia a palavrinha mágica daqueles que não escutam direito: “Hã?” Para ela, eu falava “Hã?” demais. Mas, como eu tinha uma voz perfeita, ouvia muita coisa e conversava normalmente, era mais fácil pensar que eu era distraída.

Minha mãe conta que certa vez me levou para fazer uma audiometria e a fonoaudióloga deixou claro que eu tinha alguma perda auditiva – mas, como toda mãe que acha que seu filho é perfeito, ela insistiu que aquilo era um erro. Fomos a outras, que me submeteram a novas audiometrias. No final, um resultado não batia com o outro. Naquele teste em que elas pedem para que a gente repita o que dizem, nenhuma cobria a boca enquanto pronunciava as palavras que eu deveria ouvir e repetir. Eu já era *expert* em leitura labial por força das circunstâncias e nem imaginava, ou seja, repetia com exatidão tudo que era dito mesmo que não escutasse o que elas falavam. Ninguém conseguia explicar meus exames e ninguém jamais pensou na possibilidade de eu estar lendo os lábios das fonoaudiólogas também.

Você deve estar pensando por que diabos não acatamos o diagnóstico da primeira fono, e a verdade é que só