

Novas crônicas da surdez

EPIFANIAS DO IMPLANTE COCLEAR

Paula Pfeifer

The logo for Plexus Editora features a stylized, vertical, wavy graphic element above the word "plexus" in a lowercase, sans-serif font. Below "plexus" is the word "editora" in a smaller, lowercase, sans-serif font, enclosed within a thin rectangular border.

plexus
editora

NOVAS CRÔNICAS DA SURDEZ
Epifanias do implante coclear
Copyright © 2015 by Paula Pfeifer
Direitos desta edição reservados por Summus Editorial

Editora executiva: **Soraia Bini Cury**
Editora assistente: **Michelle Neris**
Capa: **Gian Paolo La Barbera**
Projeto gráfico e diagramação: **Crayon Editorial**
Impressão: **Sumago Gráfica Editorial**

Plexus Editora

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) 3872-7476
e-mail: vendas@summus.com.br

Impresso no Brasil

SUMÁRIO

PREFÁCIO	9
Introdução	11
Descobrimo talentos após o primeiro livro	17
Deficiência auditiva bilateral profunda	26
Os exames: e se eu não for apta ao IC?	37
A escolha do médico	41
A decisão e a arte de não ter expectativas	45
A cirurgia	49
A recuperação	57
A ativação	64
Aquilo que ninguém conta sobre a barra psicológica	77
Família	83
Amigos	88
Relacionamentos	92

Independência	104
Últimas epifanias sonoras	107
O que o IC significa para mim	115
E você?	123
E por último	128
PERGUNTAS E RESPOSTAS SOBRE IMPLANTE COCLEAR . . .	135
O PAPEL DO PSICÓLOGO NO PROCESSO DO IMPLANTE COCLEAR	145

PREFÁCIO



Ao longo de minha vida acadêmica, acostumei-me a lidar com naturalidade com os convites para participar das mais diversas publicações. Todavia, devo admitir que a proposta para escrever este prefácio fez que eu me sentisse ao mesmo tempo surpreso, reconhecido e, particularmente, preocupado.

Minha preocupação decorre do fato de ter ficado lisonjeado, o que resultou na necessidade de corresponder à altura a tal deferência. Afinal, além de este livro constituir uma preciosidade no contexto social e humanitário, ele foi escrito por uma autora talentosa, iluminada e batalhadora, a quem admiro muito.

Acerca de Paula Pfeifer, eu diria aos que não a conhecem que o seu estilo literário é inconfundível, sobretudo pela forma clara, simples e inteligente com que descreve não somente os fatos, mas também seus sentimentos. Isso possibilita ao leitor um sabor de protagonismo enquanto passeia por seus escritos. A descrição minuciosa dos aspectos interessantes sobre o tema nos torna apegados à leitura, conectando-nos a ela.

Devo ressaltar que é admirável a forma com que Paula relata sua vivência como surda profunda bilateral – da busca de um profissional de saúde ao estudo da indicação da cirurgia de implante coclear; de suas percepções do período hospitalar à realização do procedimento cirúrgico e ao pós-operatório de curto e médio prazo. Tais aspectos, pela maneira como são traduzidos em palavras, contribuem para que os candidatos ao IC conheçam, de forma honesta e sem preconceitos, esse procedimento.

Acredito que todos os candidatos à cirurgia e seus familiares, bem como os profissionais de saúde que lidam com o implante coclear, deveriam ler este livro, pois ele surpreende ao explicitar os sentimentos do paciente nas mais diversas etapas do processo. Tais sentimentos nos trazem lições e permitem-nos desconstruir os mitos existentes em torno do IC.

Além disso, a obra encoraja indivíduos e famílias que, muitas vezes imobilizados pelas dúvidas e pelo desconhecimento, deixam de aproximar-se da possibilidade do IC, cuja precocidade é fator fundamental.

Agradeço à talentosa guerreira Paula Pfeifer por este belo convite. Espero que ela continue obtendo sucesso com suas obras literárias, bem como nas redes sociais, já que ambas as iniciativas têm gerado frutos para a sociedade como um todo – sobretudo para as pessoas que necessitam tanto desse tipo de orientação. Digo ainda que foi e é muito honroso e gratificante ser seu médico.

DR. LUIZ LAVINSKY

*Professor e pesquisador da Faculdade de Medicina da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)*

INTRODUÇÃO



Sala de espera do Aeroporto Internacional Galeão, Rio de Janeiro. Lá estava eu, voltando para casa após mais um final de semana na cidade maravilhosa, sentada e compenetrada mexendo no celular, quando o alto-falante anunciou: “Atenção passageiros do voo 1560 com destino a Porto Alegre. Dirijam-se ao portão de embarque!” Levantei e fui. Enquanto aguardava na fila, olhando para aquele pátio lotado de aviões, tive uma pequena epifania: essa leveza de espírito não existia na minha vida antes do implante coclear. Até 2013, não havia a menor possibilidade de ouvir e entender qualquer coisa dita por um alto-falante de aeroporto – nem por nenhum outro. Em todas as viagens que fiz, fiquei vidrada na tela que anunciava chegadas e partidas, e não foram poucas as vezes em que o voo foi mudado de portão na última hora e tive de sair correndo de lá para cá feito louca. Como se não bastasse, eu passava o voo inteiro petrificada por não entender uma palavra dos anúncios do piloto. Morria de vontade de perguntar ao passageiro do lado se a turbulência era normal ou

grave e ficava com raiva por não saber se o avião estava caindo quando começava a sacudir! Em 2014, passei a achar que os pilotos falam demais, já que ouço e entendo o que eles dizem. Se antes não compreendia o motivo pelo qual as pessoas se irritavam tanto nos voos com bebês de colo chorando, hoje sinto vontade de cutucá-las e dizer: “Eu sinto a sua dor!”

Há bilhões de pessoas no planeta e algumas centenas de milhares sabem o que significa ter um ouvido biônico. Sou uma delas. Até não muito tempo atrás, o implante coclear era para mim um completo desconhecido, assim como ele talvez ainda seja para você. Como essa tecnologia mudou completamente a minha vida, decidi escrever este livro para contar minha história. Não quero, de maneira alguma, impor uma experiência – até porque a decisão pelo IC¹ é pessoal e intransferível. Este livro conta a trajetória de uma pessoa que nasceu ouvinte e ficou surda, trajetória essa muito diferente da de pessoas que já nasceram sem ouvir e não conheceram o som. Digo isso porque tenho noção das discussões filosóficas que envolvem a surdez. Entretanto, teorias e filosofias não me interessam: optei pelo som. Nasci com os cinco sentidos intactos e fui perdendo um deles ao longo de 30 anos. Quando vislumbrei a possibilidade de tê-lo de volta, não hesitei. Fico feliz de poder dizer que foi a decisão mais correta que já tomei e faria tudo de novo.

O IC não é um bicho de sete cabeças, mas você precisa entender melhor suas características e saber o que deve ou não es-

1. Ao longo destas páginas, usarei as seguintes abreviações: Aasi: Aparelho de Amplificação Sonora Individual (aparelho auditivo); DA: deficiente auditivo, deficiência auditiva; IC: implante coclear; PCD: pessoa com deficiência.

perar dele. Já aviso: não conte com milagres. É preciso muito esforço pessoal e dedicação após a cirurgia – que, infelizmente, não é indicada em todos os casos de surdez. Algumas pessoas são candidatas ao IC, outras não. No meu caso, tratava-se de surdez pós-lingual, deficiência auditiva bilateral neurossensorial progressiva profunda, boa memória auditiva e uso constante de aparelhos auditivos nos últimos anos. Somados, todos esses fatores aumentavam minhas chances de sucesso, mas o resultado não é garantido a ninguém.

Decidi operar porque concluí ter chegado num ponto em que não tinha mais nada a perder – talvez ainda me restassem algumas células ciliadas. Analisando hoje, eu diria que, mesmo que soubesse que a chance de ouvir algo era muito pequena, ainda assim correria o risco. Para mim, não fazia sentido me conformar com a prisão silenciosa que me sufocava havendo a possibilidade – ainda que fosse de 1% – de o procedimento dar certo. Eu estava mesmo disposta a tentar!

Quem convive diretamente com a deficiência auditiva sabe como é dolorido e cansativo se tornar uma pessoa cada vez menos espontânea e cada vez mais cautelosa e hipervigilante. Somente quem nasceu sem ouvir nada não conhece essa sensação – afinal, não conhece o som nem sente a falta dele. Mas aqueles que conheceram o significado do mundo sonoro e todas as suas nuances entendem o que quero dizer quando falo em dor e cansaço.

Como em tudo na vida, às vezes é preciso abrir mão de pouco para ganhar muito. Não foi fácil incorporar a ideia de me desapegar do que os meus aparelhos auditivos ainda faziam por mim em 2013. Além disso, foi especialmente difícil ter coragem de fazer o IC no ouvido direito, que eu considerava “bom”. Mesmo

que as audiometrias mostrassem que minha perda era quase idêntica nos dois lados, sentia que o direito me ajudava mais. Medos e receios à parte, a vontade de reencontrar a pessoa extrovertida e segura que eu era no tempo em que ouvia falou mais alto.

Aqueles que têm deficiência auditiva progressiva como a minha, ao chegar ao grau profundo, não escapam do dia em que precisam enfrentar o juízo final da surdez: permanecer no silêncio ou investigar a possibilidade de fazer um implante coclear e, em caso positivo, fazê-lo ou não. Deficiências têm que ver com recomeços, mas nem todos sentem vontade de, mais uma vez, recomeçar. Há quem se sinta confortável e feliz com a DA profunda. Eu não me sentia. Foi por isso que optei por enfrentar outro recomeço depois de saber que era candidata a um implante coclear.

Quando mães de crianças implantadas me escrevem dizendo que gostam dos meus relatos – pois com eles conseguem entender como seus pequenos se sentem, já que eles ainda não conseguem explicar com palavras –, percebo que tomei a decisão correta ao compartilhar minhas vivências. Com a revolução que essa tecnologia causou na minha vida, seria um tremendo egoísmo não falar sobre isso com todas as letras! Não há palavras que possam expressar a beleza e a grandeza de voltar a ouvir e me sentir parte do mundo – onde eu quiser, com quem eu quiser, não mais limitada a uma zona de conforto povoada apenas por pessoas que entendem o problema.

Quando leitores do meu blogue escrevem contando que lendo meus posts se inspiraram e criaram coragem para fazer o IC e estão felizes com isso, fico emocionada com a corrente do bem criada por meu diário virtual. E, quando me escrevem contando que leram o primeiro livro e decidiram assumir a surdez e buscar

qualidade de vida com reabilitação auditiva, tenho a sensação de dever cumprido. Há algum tempo, uma leitora afirmou que com a leitura do blogue perdeu o medo paralisante que sentia da progressão da sua perda auditiva; ao ler suas palavras, lembrei-me de quanto esse medo também me paralisava e de como é sensacional ajudar as pessoas após ter sido capaz de enfrentar tudo isso.

Neste livro, falo sobre impressões, descobertas, sentimentos, medos e angústias durante a jornada que teve início em 2013 e seguirá até o fim dos meus dias. Minha intenção é apenas a de contar minha história e compartilhar vivências. E, por que não dizer, reafirmar meu compromisso com a liberdade de escolha de cada um no que toca à própria surdez e encorajar aqueles que desejam alguma forma de reabilitação auditiva.

O implante coclear me proporcionou algo tão importante quanto me trazer de volta ao mundo dos sons: o reencontro comigo mesma e com uma infinidade de emoções e sentimentos que precisaram ser adormecidos com o passar dos anos. Espero que ele faça o mesmo por você – ou por seu(sua) filho(a), esposo(a), mãe, pai, irmão(ã), colega, parente ou amigo(a).

Boa leitura!

DESCOBRINDO TALENTOS APÓS O PRIMEIRO LIVRO



Impossível esquecer o lançamento do livro *Crônicas da surdez* em Porto Alegre. Lembro que fiquei presa no trânsito e acabei chegando à Livraria Cultura uns 15 minutos atrasada, embora estivesse totalmente tranquila. Na minha cabeça, imaginava que meus amigos mais chegados iriam me ver, alguns poucos e bons leitores do blogue compareceriam, a família daria o ar da graça por obrigação moral – e assim, em meia hora talvez, eu já teria terminado a sessão de autógrafos e poderia aproveitar o coquetel para conversar com o pessoal. Ledo engano! Logo que pus os pés lá, vislumbrei uma pequena fila que com o passar do tempo foi se transformando numa fila enorme. Minha vontade era de poder ficar dez minutos com cada pessoa que foi me prestigiar naquele dia tão especial, mas acabei precisando fazer uso de habilidades “The Flash” que nem sabia que possuía. Abraço, beijo, foto, autógrafa, próximo!

Que fila linda, que mix de gente interessante: do premiado escritor Sergio Faraco à “leitora” baby Isabella, bi-implantada; de