

IMPLANTE COCLEAR: LIMITES E BENEFÍCIOS

Zenaide Souza de Oliveira¹

ALVAREZ DA SILVA, Tânia dos Santos²

Resumo:

A história da educação dos surdos mostra que, por muitos séculos, as práticas pedagógicas e as políticas têm sido elaboradas sob a perspectiva dos ouvintes e não dos surdos. Muitos professores desconhecem as dificuldades e os problemas que os surdos enfrentam diante de uma sociedade ouvinte. Em meio a acalorados debates acerca das necessidades das pessoas surdas surge a proposta de superação da surdez, por meio da técnica cirúrgica do Implante Coclear. Essa proposta envolve tecnologia sofisticada que permite a implantação na orelha interna de eletrodos capazes de substituir a função auditiva deficiente do surdo profundo. Pretendemos com essa pesquisa analisar se o Implante Coclear é um recurso tecnológico benéfico ao surdo ou uma ameaça às conquistas dessa minoria linguística, representada por usuários da Língua de Sinais. A pesquisa será composta por ações distintas que se complementam: A primeira ação prevê levantamento bibliográfico e análise do material selecionado. O segundo conjunto de ações prevê análise de um documentário produzido nos EUA acerca do Implante Coclear, bem como análise de debates apreendidos em fóruns na internet sobre Implante Coclear. As reflexões teóricas propostas pelos autores pesquisados fornecerão os elementos que empregaremos para o desenvolvimento das análises propostas no segundo momento da pesquisa.

Palavras chave: Implante coclear. Educação. Surdez

ABSTRACT:

The history of education of deaf people shows that, for many centuries, pedagogical practices and policies have been developed from the perspective of the listeners and not the deaf ones. Many teachers are unaware of the difficulties and problems that deaf people face before the hearing society. Amid heated debates about the needs of deaf people appears the proposal for overcoming deafness, through the surgical technique of cochlear implants. This proposal involves sophisticated technology that enables the deployment of electrodes in the inner ear that can replace the impaired hearing function of deep deaf people. We aim with this research to examine whether the cochlear implant is a beneficial technological resource to the deaf or a threat to the achievements of this linguistic minority, represented by users of sign language. The research will consist of distinct actions that are complementary: The first action will include literature review and analysis of selected material. The second set of actions provides analysis of a documentary produced in the U.S. about the cochlear implant, as well as analysis of discussions in forums on the Internet about cochlear implants. The theoretical reflections proposed by the authors surveyed provide the elements we will use for the development of the analysis proposed in the second stage of the research.

Keywords: Cochlear implant. Education. Deafness

¹ Acadêmica do 4º ano do Curso de Pedagogia -UEM

² Professora Doutora do Departamento de Teoria e Prática de Educação da Universidade Estadual de Maringá.

1 Introdução

A história da educação dos surdos mostra que por muitos séculos, as práticas pedagógicas e as políticas direcionadas a essa população têm sido elaboradas, sob a perspectiva dos ouvintes e não dos surdos. Do ponto de vista do ouvinte, o acesso ao mundo sonoro é um privilégio. Assim, a busca pela viabilização de técnicas capazes de conferir ao surdo o sentido da audição é um anseio antigo, sobretudo de profissionais da área médica. É recente, em termos históricos, a possibilidade real de superação da surdez por meio da técnica cirúrgica do Implante Coclear. Contudo, não há consenso, entre estudiosos da área da surdez, sobre a viabilidade ou não, do uso dessa técnica. Esse tema tem suscitado acalorados debates acerca das necessidades das pessoas surdas.

O Implante Coclear é um avanço tecnológico que possibilita a audição. Diante dessa nova realidade é possível dizer que a identidade surda está em transição, já que é possível identificar uma variedade de modos de enfrentamento da surdez. Nessas diversas formas de viver a surdez é possível identificar a existência de surdos usuários de Línguas de Sinais, de surdos usuários da língua oral (com apoio do aparelho de amplificação sonora individual - AASI) e agora, de surdos que realizaram Implante Coclear. Esse estudo cumpre o papel de reunir elementos que permitam refletir acerca dos benefícios e riscos decorrentes do Implante Coclear (IC). Assim, buscamos responder à seguinte questão: Implante Coclear é um recurso tecnológico benéfico ao surdo, ou uma ameaça às conquistas da minoria linguística representada por usuários da Língua de Sinais?

Para responder a essa questão, em um momento inicial, realizamos estudos bibliográficos reunindo posicionamento de autores favoráveis e contrários ao Implante Coclear. O médico e pesquisador Brito Neto (2000), que se revela um defensor do Implante Coclear afirma que, após a cirurgia o surdo passa a ter melhor qualidade de vida. Para Lane (1992) a tomada de decisão com relação ao Implante Coclear não prioriza o sujeito surdo, mas os interesses econômicos de ouvintes envolvidos na discussão. Para o autor, as relações humanas nos bastidores do Implante Coclear estão estabelecidas a partir das vantagens econômicas para os ouvintes. Lane (1992) sustenta que ao realizar a cirurgia do Implante Coclear, o sujeito surdo, assassina seu maior patrimônio cultural que é a Língua de Sinais.

Na segunda etapa desse estudo, na intenção de conhecer o Implante Coclear, pelo olhar do surdo e de seus familiares, realizamos duas tarefas que se complementam. A primeira tarefa dessa etapa foi analisar um vídeodocumentário acerca do Implante Coclear e, a segunda tarefa foi reunir depoimentos de surdos implantados e de familiares desses surdos. Esses depoimentos forneceram informações sobre alegrias e frustrações vividas em decorrência da opção pelo Implante Coclear.

2 Análise do documentário Som e fúria

O documentário Som e Fúria, que discutiremos a seguir permite mergulhar nessa polêmica discussão que envolve a opção pela técnica cirúrgica do Implante Coclear. O documentário Som e Fúria (2001), produzido pela GNT³ dirigido por Joshe Aronson, possibilita reflexões acerca do Implante Coclear, uma prótese auditiva composta de componentes eletrônicos, dispostos na parte interna e externa ao crânio. Em outras palavras, por meio de uma delicada técnica cirúrgica se insere eletrodos na parte espiralada da cóclea e com isso, segundo o documentário, profissionais da área médica acreditam que podem acabar com a surdez.

O documentário permite compreender que o Implante Coclear não é uma solução fácil e definitiva para que os surdos possam ouvir, porque mesmo possuindo o Implante Coclear, o surdo pode, ao desligá-lo, retornar à condição de privação sonora. A discussão que prevalece no documentário é se o surdo deve ou não fazer a cirurgia. Alguns dos entrevistados se mostram visceralmente contrários a essa cirurgia, como por exemplo, um casal de surdos pré linguais, pais de três crianças surdas. A filha mais velha do casal, Hether, com 5 anos, manifesta o desejo de fazer o Implante. Mas, seus pais fizeram algumas pesquisas para verificar a viabilidade de realizar o Implante e optaram por não fazê-lo.

Alegaram, como justificativa para a decisão tomada que a audição e a fala não seriam a solução para a conquista de uma vida bem resolvida. Acreditam que o Implante ameaça a identidade do surdo. Dessa forma, optam com vistas à educação de Seus filhos, por uma escola que privilegie o uso da Língua de Sinais. Uma cena marcante no documentário é a conversa entre a mãe de Hether e sua cunhada ouvinte, mãe de Peter, surdo, com 11 meses. A

³ Diretor Joseh Aronson. Tradução: CYNTHIA SOIBELMAN. Producer ROGER WEISBERG. Tradução e legendas GLOBOSAT. Editor ANN COLLINS. Original Music composed, Arranged and produced by MARK SUOZZO. Coordinating Producers JACKIE ROTH/ JULIE SACKS. A Production of Aronson Film Associates & Public Policy productions in association With Thirteen/ WNET and Channel 4.

mãe de Peter, argumentando em favor do Implante Coclear, diz: “[...] você nunca ouviu o barulho da chuva e nunca ouviu uma música.” Ao que a mãe surda contra argumenta que podia sentir a chuva nos lábios e ouvir música, não significava nada para ela, pois nunca chegara a ouvir.

Esse diálogo explicita que a mãe surda não via a surdez como um problema em sua vida, mas como uma condição diferenciada. Nesse seu mundo silencioso, as marcas da identidade e da cultura surda, como a Língua de Sinais, deveriam ser preservadas. É preciso considerar que o avanço tecnológico está impondo novos elementos à cultura surda. É possível dizer que a identidade surda está em transição. Isso porque, o acesso ao mundo sonoro e o acesso a uma oralidade melodiosa é, a partir do Implante Coclear, uma realidade nesse universo até então silencioso.

Os pais de Peter (ambos ouvintes), optam pelo Implante e, dessa forma, definem o desenvolvimento de uma língua oral como língua de uso e aprendizado conceitual para seu filho. Na família de Peter, além dos tios e primos paternos, também os avós maternos eram surdos. Essa situação incomum permite supor, que a Língua de Sinais será aprendida por essa criança como uma segunda Língua. Parte expressiva dos surdos implantados, no entanto, não chega a ter contato com as Línguas de Sinais. Exemplos dessa ordem são exibidos no documentário ao apresentar a família de Shelby, composta por pais ouvintes e a menina surda de 5 anos, implantada há dois anos e meio.

Nessa família, prevaleceu a cultura ouvinte e a criança não teve acesso à Língua de Sinais. Essa família evidenciava dispor de boas condições financeiras e investiu muito em reabilitação oral e escolas capazes de inserir a menina no mundo dos sons e das palavras. Os pais de Shelby, quando entrevistados foram claros em afirmar que viam mais vantagens em oportunizar à filha as experiências próprias de pessoas que têm acesso ao mundo sonoro. Afirmaram ainda que a filha não se via como surda, mas como alguém que ouve.

3 Os desafios em manter a linguagem de sinais entre a cultura surda

Harlan Lane, autor da clássica e polêmica obra “A Mascara da Benevolência” (1992), é especialista na psicologia da linguagem, trabalhou sobre a linguagem de surdos, educação e história. Conduziu investigações sobre Implantes Cocleares em adultos que ensurdeceram, no

Instituto de Tecnologia de *Massachussets*, Estados Unidos. Na elaboração o referido autor, realiza uma análise a cerca das relações estabelecidas entre a comunidade de surdos, e o mundo dos que ouvem, no acalorado momento da aprovação do Implante Coclear, em junho de 1990, pela *United States Food and Drug Administration*⁴.

Em certo sentido, o Implante Coclear é uma proposta de superação da surdez, por meio de uma técnica cirúrgica. Para o referido autor a cirurgia é invasiva, e sua realização atende mais aos interesses dos médicos do que, dos pacientes. Para dar início em sua análise sobre o Implante Coclear, o autor tece reflexões sobre as relações entre ouvintes e surdos buscando examinar os princípios que unificam essas relações e qual é a finalidade delas. Para Lane (1992) os surdos são pessoas que se beneficiam da comunicação gestual em substituição á audição e á fala como principal meio para conhecer o mundo.

Nesse sentido, os surdos compõem uma minoria linguística que não desenvolve espontaneamente a linguagem adotada pelo grupo ouvinte. A história das relações entre ouvintes e surdos é marcada por uma tentativa, por parte do grupo ouvinte, de impedir o uso de línguas gestuais pela comunidade surda e de imposição o uso de línguas de modalidade oral-auditiva. Lane (1992) chama a atenção para os obstáculos enfrentados por indivíduos surdos, como a dificuldade de comunicação em casa, principalmente quando os pais não são surdos ou não conhecem a linguagem gestual, bem como nos diferentes espaços sociais, como escola e outros. Dessa forma, a surdez é apontada como elemento desencadeador de uma limitação social, que leva as situações desvantajosas no emprego e em diferentes situações da vida cotidiana.

Lane (1992) destaca que a identidade dos surdos é um aspecto muito importante e valorizado pela comunidade surda usuária de Línguas de Sinais. Para alguns segmentos da comunidade surda os indivíduos que escolhem seguir os valores dos ouvintes são menosprezados e censurados pelos outros surdos. Para sustentar suas afirmações o autor cita Richard Rortry, que afirma “O melhor modo de causar um sofrimento constante e duradouro ás pessoas é humilhá-las fazendo com que as coisas que para elas são as mais importantes pareçam fúteis, [...]” [RORTRY in Lane, 1992, p. 40]. Por esse raciocínio, a identidade dos surdos, e a

⁴ Administração de medicamentos e alimentos dos Estados Unidos

valorização do maior patrimônio cultural dessa comunidade, que a Língua de Sinais, corresponde á sua dignidade.

Resgatando a história da surdez que impôs o uso da língua oral nas escolas de surdos, por cerca de 100 anos, Lane(1992)sugere que os surdos tiveram seus direitos roubados pelos ouvintes. Critica a frequente referência feita em manuais de ensino para professores de estudantes surdos que enaltecem professores ouvintes de surdos, tais como Thomas Gallaudet⁵, em oposição á história dos educadores surdos que quase nunca são citados. Para o autor seria mais adequado que esses manuais fizessem referência á organização social e aos costumes, dos surdos. Contudo esses costumes são por vezes considerados inapropriados pela medicina e pelo ensino.

Para Lane (1992), a surdez envolve aspectos de ordem cultural e esses aspectos não os torna incapazes. Pelo contrário, os valores, conhecimentos e a fluência em libras são conquistas valorizadas pela comunidade surda. Enfim, nessa perspectiva a surdez impõe uma limitação sensorial auditiva que poderá ser superada pela linguagem gestual, em contraposição a essa limitação auditiva.

Lane (1992, p.19) relata que no dia 27 de Junho de 1990 ,a “United States Food and Drug Administration⁶ aprovou a proposta da “Cochlear Corporation⁷“ respeitadamente á comercialização de um “ouvido biônico” para implante cirúrgico, em crianças com idade superior a dois anos e sofrendo de surdez”. Este aparelho denominado prótese coclear transforma as ondas do som em correntes elétricas que são transmitidas a um canal implantado no ouvido interno. No entender de Lane a proposta desse avanço tecnológico torna notório o interesses dos especialistas, que buscam o poder, dinheiro e autopromoção por meio da limitação auditiva dos surdos.

Na perspectiva de Lane(1992), essa tecnologia de ponta que é o implante coclear, ao possibilitar a audição a surdos usuários de línguas gestuais, impõe uma grande ameaça ao

⁵Sacks, descreve de forma sucinta dados biograficos de Gallaudet. “Diz a história que certa dia, observando algumas crianças brincar em seu jardim, o reverendo Thomas Gallaudet surpreendeu-se porque uma delas não participava da brincadeira. Ele descobriu que seu nome era Alice Cogswel- e que era surda.Tentou ensina-lá pessoalmente. Depois desse acontecimento se envolveu-se e muito empenhou-se para conseguir verbas para fundar escolas para indivíduos surdos”. (Oliver Sacks,1998 p.35

⁶ Administração de medicamentos e alimentos dos Estados Unidos

⁷ Implante Coclear

bem-estar dessa comunidade. A oralidade conquistada por essa via põe em risco, a tradicional linguagem gestual das comunidades surdas impondo por meio da cirurgia, a linguagem oral. Assim, a preocupação do autor em relação ao Implante Coclear é a destruição do patrimônio linguístico de uma minoria, que têm em seu poder uma valiosa cultura com as suas próprias manifestações artística genuínas, com a sua própria história e estrutura organizacional.

Para Lane (1992), o Implante Coclear, se justifica em função da super valorização da linguagem falada em culturas majoritariamente ouvintes. A surdez na perspectiva dos ouvintes representa a falta e não a presença de algo como, por exemplo, o silêncio entendido como sinônimo de vácuo, que por sua vez, representa o lado obscuro do surdo. No entendimento dos surdos esse silêncio não representa ausência, mas uma condição decorrente de sua natureza. Lane (1992) percebe que o desejo de proteticar e oralizar os surdos decorre do egocentrismo ouvinte.

Sendo assim, ao pensar como é a surdez, o ouvinte imagina um mundo sem som. Essa imagem construída pelo ouvinte corresponde a um pensamento aterrorizador e que se ajusta ao preconceito. Ou seja, se ajusta ao entendimento de que um mundo sem som seria um mundo sem significado. Isso porque na perspectiva ouvinte é difícil imaginar o emprego de outro meio para a comunicação que não seja a linguagem oral. Por essa ótica, ouvintes sobrepõem a imagem de um mundo conhecido por eles ao mundo desconhecido dos surdos, evidenciando seu desconhecimento.

Por meio a uma expressão contundente, Lane (1992) afirma que os ouvintes querem “civilizar” os surdos para devolvê-los á sociedade. Assim os ouvintes assumem atitudes paternalistas em relação aos surdos e não conseguem entender a estrutura e os valores da sociedade surda, sem ao menos tentar conhecê-los. Sendo assim, constroem as imagens sobre surdez de acordo com suas próprias experiências e desejos. Dessa forma, o paternalismo dos profissionais ouvintes ligados as comunidades surdas, coloca os seus beneficiários numa relação de dependência a despeito das necessidades e interesses dessas comunidades.

Nesse contexto, Lane (1992) sustenta que a atitude aparentemente paternalista dos ouvintes em relação aos surdos reclama, determina um aspecto civilizador, sem, no entanto conseguir mascarar os interesses econômicos e ideológicos, de muitos teóricos e profissionais da área da surdez, bem como dos laboratórios e indústria do Implante Coclear. Para o autor, a tomada de

decisão com relação ao Implante Coclear não prioriza o sujeito surdo, mas os interesses ideológicos e econômicos de ouvintes envolvidos na discussão. As relações humanas nos bastidores do Implante Coclear estão estabelecidas a partir das vantagens econômicas para os ouvintes. Exemplificando, o Implante Coclear, proporcionou aos especialistas da otologia, uma maior clientela.

Para Lane (1992) os paternalistas fazem o que estiver ao seu alcance para habilitar auditivamente e linguisticamente, pela via da oralidade, os surdos. Esta habilitação envolve grandes interesses. Essa atitude é chamada pelo autor de biopoder. Pelo biopoder, o especialista responsável pela cirurgia, ao implantar o “ouvido biônico” em indivíduos surdos desconsidera o aspecto cultural da surdez e foca sua atenção no que identifica como patológico, ou seja, a privação sensorial auditiva. Para Lane(1992), as práticas cirúrgicas não são precedidas por investigação na qualidade de vida do candidato ao implante, por isso, são inapropriadas.

Lane (1992, p.80) afirma “Fugir do mundo dos ouvintes não é com certeza a única razão pela qual os ouvintes optam por trabalhar no mundo dos surdos”. Diante disso, o autor analisa que os especialistas ouvintes não admitem a participação dos surdos na condução dos assuntos que lhe são inerentes, principalmente, quando há divergências de ideias. Por esse raciocínio, os indivíduos surdos permanecem nas mãos dos especialistas ouvintes, porque suas opiniões são por dispensáveis. Na mesma direção, o autor considera que os pais ouvintes, muitas vezes atormentados pelo medo, dor e ansiedade, e ignorando completamente a comunidade dos surdos, aceitam resignadamente o modelo de enfermidade imposto pelos ouvintes de forma acrítica, procurando assim obter ajuda junto das instituições sociais habituadas a lidar com este tipo de problemas.

Assim, a decisão dos pais em realizar o Implante Coclear, em criança surda de tenra idade é eticamente incorreta, porque a cirurgia é invasiva e fere os direitos da criança saudável “Uma vez que a criança não pode dar seu assentimento de forma consciente, implantá-la para fins de investigação significa impor o altruísmo a outra pessoa, o que é incompatível com o respeito [...] (*op. cit.* p. 208). Nessa ótica, esta engenharia biológica experimentada nos surdos, recorre à relação do biopoder, não considerando a diversidade cultural.

O respeito à diversidade cultural é, para Lane (1992), essencial ao entendimento do que significa **ser humano**. Por tal raciocínio, cada cultura perdida, cada língua que se deixa morrer, reduz o alcance da humanidade. Dessa forma, o conhecimento adquirido pelos especialistas, via de regra, não favorece a adoção de orientações confiáveis sobre onde e como traçar a linha entre o que se pode considerar uma diversidade valiosa e entre o desvio tratável. Na visão do autor, as nações tornam-se mais ricas, quando respeitam, valorizam e honram a diversidade e o pluralismo cultural.

Após a leitura de Lane (1992) “A Máscara da Benevolência”, tomamos uma decisão ousada, buscamos entrar em contato com o autor, para conhecermos sua opinião sobre o Implante Coclear nesse atual momento. Em razão de sua obra⁸ datar com quase duas décadas de existência julgamos importante verificar se o posicionamento do autor sofreu mudanças, frente aos recentes resultados de pesquisa das áreas médica e tecnológica ligadas ao Implante Coclear. De acordo com as afirmações de Lane (1992), já discutidas nesse texto, o Implante Coclear é um recurso tecnológico ameaçador ao maior patrimônio cultural dos surdos.

Assim, encaminhamos um E-mail⁹ ao autor, embora não acreditássemos na possibilidade de obtermos resposta. Pelo E-mail enviamos a seguinte questão:

O Sr^o reafirma suas convicções acerca dos equívocos cometidos pela comunidade ouvinte ao impor a Implante Coclear ao surdo, roubando-lhe seu maior patrimônio cultural que é a linguagem gestual. Contudo, ao receber depoimentos de surdos implantados no Brasil temos observado diversas manifestações de contentamento pelo resultado do Implante Coclear em suas vidas. Tomo a liberdade de compartilhar com o Sr^o alguns desses depoimentos¹⁰ Como o Sr se posiciona em relação a esses depoimentos?

Para nossa surpresa, Lane respondeu prontamente, como segue¹¹:

⁸ LANE, Harlan. A Máscara da Benevolência, Lisboa: Instituto Piaget, 1992.

⁹ Acessível em < <http://www.psych.neu.edu/people/faculty/lane.html> > acessado em 25/06/2010.

¹⁰ Os depoimentos encaminhados foram: a história 01 o caso Maria; e a história 02 o caso de Paulinho

¹¹ Thank you for your email and the translations. The first thing to say is that public health issues cannot be resolved by testimonials. What is required is a solid body of scientific research. I believe that there still is no body of scientific research assessing the risks (there are many) and benefits of implant surgery. Second, the concern is with CI for children born deaf or early become so; these children have not mastered the oral language before becoming deaf and most usually do poorly in the published studies. The evidence for some benefit is much clearer with people who acquired the language naturally and later became deaf and chose implants. Best wishes, Harlan Lane

“Obrigado pelo seu e-mail e traduções. A primeira coisa a dizer é que as questões de saúde pública não podem ser resolvidas por depoimentos. O que é necessário é um sólido corpo de pesquisa científica. Creio que ainda não há um corpo de investigação científica na avaliação dos riscos (existem muitos) e os benefícios da cirurgia de implante. Em segundo lugar, a preocupação é com o IC para crianças nascidas surdas ou que se tornaram surdas cedo, essas crianças não dominam a língua oral antes de se tornarem surdas e costumam o fazer pobremente nos estudos publicados. A prova de algum benefício é muito mais clara com as pessoas que adquiriram a linguagem naturalmente e, mais tarde tornaram-se surdas e escolheram implantes. Os melhores cumprimentos
Harlan Lane”

Por sua resposta Lane se revela ainda bastante incrédulo nos benefícios que poderiam advir do Implante Coclear. Contudo, a preocupação manifesta pelo autor sobre a ausência de investigações acerca dos riscos desses procedimentos precisa ser considerada. Pensamos que a pesquisa dessa ordem deve ser urgentemente desenvolvidas a fim de preencher essa lacuna, denunciada por Lane.

4 Implante coclear: superação da surdez

Brito Neto (2000) em sua tese de doutorado revela que é um defensor do Implante Coclear em indivíduos surdos, afirmando que após a cirurgia o indivíduo passa a ter uma melhor qualidade de vida. Para sustentar essa afirmação o autor revisita a história do surgimento do implante coclear. Segundo o autor o Implante Coclear despontou na Europa entre 1930 e 1940, porém somente em 1957 haviam informações sobre o aparelhos com baterias elétricas que podiam estimular o nervo auditivo causando a sensação sonora. Segundo DJOURNO E EYRIES, (apud Neto 2000, P.3) afirma que pela “primeira vez os efeitos da estimulação do nervo auditivo em um individuo surdo, com a colocação de um fio metálico no nervo auditivo de um paciente submetido a cirurgia do nervo facial” . Assim, por meio de um aparelho não biológico da via auditiva os médicos promoveram em indivíduos surdos alguma sensação sonora.

De acordo com Brito Neto (2000) em conseqüência das experiências sobre a possibilidade de estimulação elétrica das vias auditivas verificadas na França, começam a ser realizadas as investigações em diversos centros. Por exemplo, em 1961 na Califórnia os médicos James Doyles e Willian House desenvolveram Implante Coclear baseados em pesquisas do instituto

de Tecnologia de Massachusetts e da antiga União Soviética. Fizeram a tentativa em seres humanos, mas não obtiveram êxito, sendo obrigados a retirar o aparelho dos pacientes porque de acordo com o autor, houve uma rejeição dos materiais implantados justificado pelo nível de toxicidade dos recursos empregados.

Brito Neto (2000, p.05) relata que em junho de 1973, na Califórnia, houve a primeira conferência Internacional sobre o tema, “*First International Conference on Electrical Stimulation of the Acoustic Nerve as a Treatment for Profound Sensorineural Deafnes in Man*¹²”. Antes dessa data apenas uma publicação científica escrita por Willian House juntamente com um engenheiro Jack Urbam sugeria o Implante Coclear como alternativa para promover a audição útil aos indivíduos surdos. O Implante de House foi produzido em parceria com a companhia 3M e era monocanal. O Implante coclear monocanal corresponde aos modelos usados nas décadas de 1970 e 1980.

De acordo com Brito Neto (2000) nos Estados Unidos, em 1977, foi realizado o primeiro estudo multicêntrico sobre o Implante Coclear. Nesse estudo concluiu-se que houve uma melhoria na capacidade do indivíduo surdo de se comunicar e também na modulação vocal após o Implante Coclear, principalmente com a ajuda da técnica de leitura labial. No Brasil, nesse mesmo período, ocorreu o primeiro Implante monocanal, realizado pelo professor Pedro Luiz Mangabeira Albernaz. Brito Neto (2000) observa que o Implante monocanal capacitava os pacientes à identificação de sons ambientais, mas impôs na discriminação e no reconhecimento de palavras e frases sem o auxílio da leitura labial.

Para Brito Neto (2000), o avanço tecnológico se refletiu na produção de novos conhecimentos na área da bioengenharia, que desenvolveu sistemas complexos de estimulação sensorial e, de processadores de fala. Em 1984 foi aprovado o primeiro sistema multicanal Nucleus 22 por *Food and Drug Administration*¹³ substituindo os sistemas monocanais por completo na prática médica. No entanto, foi desenvolvido no Brasil na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo em 1990, o Implante Coclear monocanal visando oferecer benefícios a baixo custo aos indivíduos surdos, formou-se então o grupo de Implante Coclear do Hospital das Clínicas da Faculdade da Universidade de São Paulo voltado para a reabilitação do indivíduo surdo.

¹² Primeira Conferência Internacional sobre a estimulação elétrica do nervo acústico como um tratamento para surdez neurossensorial profunda no homem

¹³ Administração de medicamentos e alimentos

Em 1999, uma portaria do ministério da Saúde autoriza às instituições públicas a aquisição de sistemas multicanais. Brito Neto (2000) afirma que a Universidade de São Paulo adota então, o Nucleus Spectr-22 em razão de seu baixo custo. Os benefícios advindos das novas gerações de aparelhos de Implante Coclear foram basicamente a melhora uniforme no bem estar físico e psicológico do sujeito implantado; melhoria na comunicação com surdos e ouvintes; melhoram a habilidade de discriminação auditiva decorrente do uso continuado do aparelho; melhor desempenho em leitura labial para indivíduos que fizeram uso dessa estratégia comunicativa. O autor destaca como importante que quanto menor o tempo de surdez, melhor o prognóstico para os indivíduos que venham a se submeter ao Implante. Pacientes que utilizam a prótese auditiva se beneficiam mais com o Implante (Brito Neto, 2000)

No entanto, os benefícios apontados não são igualmente percebidos por todos os surdos implantados. Essa variação na qualidade do benefício percebido constitui um critério objetivo de avaliação do paciente antes e depois de receber o Implante. A reabilitação auditiva está relacionada com fatores sócio-econômicos e culturais, como analisa Brito Neto (2000). Outro fator que, segundo o autor, pode atuar como um impeditivo ao sucesso dessa técnica cirúrgica é uma história pregressa de meningite. Algumas sequelas causadas por essa patologia podem minimizar os benefícios do Implante Coclear.

Enfim, de acordo com Brito Neto (2000) a avaliação dos benefícios auditivos dos indivíduos surdos já submetidos ao Implante Coclear é essencial para a correta orientação clínica de novos pacientes candidatos ao Implante. Esses resultados são também balizadores na definição de novas pesquisas sobre alternativas para o tratamento da surdez.

5 FIC- Fórum Implante Coclear

Para que os indivíduos implantados pudessem trocar informações sobre o implante coclear, foi criado o Fórum na internet (implantecoclear@yahoogrupos.com.br) em 30/08/2001, por Fernando Ramos Castilho Cabral, o primeiro moderador do Fórum do Implante Coclear (FIC). Atualmente, o FIC conta com o apoio do moderador Luiz Felipe, implantado desde 23/10/2003. O Fórum tem como objetivo, estabelecer trocas de informações entre os usuários, ajudar futuros candidatos ao implante coclear a esclarecerem suas dúvidas, fornecer informações sobre como e onde comprar acessórios (pilhas, baterias) e, ainda, socializar

noticias atualizadas sobre o implante coclear e o AASI (Aparelho de Amplificação Sonora Individual).

Dentre essas noticias atualizadas, a título de ilustração podemos informações veiculadas no FIC acerca de alguns aparelhos do Implante Coclear já adotados no exterior e que serão brevemente disponibilizados no Brasil. Um modelo liberado para comercialização é o *Nucleus Freedom 5*. Esse modelo, que possibilita a mais sofisticada versão de Implante Coclear, chegou recentemente ao Brasil e está a espera da autorização da ANVISA (Agencia Nacional de Vigilância Sanitária), no FIC os participantes podem ter acesso a informações sobre os médicos, otorrinos e hospitais que efetuam a cirurgia.

Enfim, o FIC atua como um grupo de apoio a todos que se interessam pelo o assunto. Isso porque cada associado ajuda da maneira que lhe é possível, criando assim debates de cunho científico e tecnológico e de ordem familiar/afetiva, afetos ao Implante Coclear. Foi por meio do Fórum que coletamos depoimentos sobre os surdos que realizaram a cirurgia e foram bem sucedidos e outros que foram mal sucedidos. A oportunidade de participar do fórum do Implante Coclear (FIC) foi fundamental, para o desenvolvimento desse estudo. O FIC nos proporcionou aproximação virtual com pessoas que descobriram a audição e outros que a redescobriram.

A recepção no FIC, após nosso ingresso foi feita pelo moderador e também pelos participantes. Alguns participantes do Fórum são implantados, outros não. Fomos informadas de que havia regras de funcionamento do FIC. A primeira regra residia na apresentação e exposição dos objetivos pela nova participante. A segunda regra era usar o FIC para comunicação e multiplicação dos conhecimentos adquiridos com o Implante Coclear, a fim de divulgar o Implante Coclear pelo Brasil. Dessa forma, explicamos que nosso propósito era o de conhecer a trajetória de sujeitos implantados desde a decisão pelo Implante Coclear até o ingresso no mundo dos sons.

Explicamos ainda que nossa participação no FIC seria fundamental para a elaboração da pesquisa.¹⁴ Logo após essa etapa de apresentação alguns participantes do FIC se colocaram a disposição para contribuírem com seus depoimentos. Na seqüência, deste trabalho

¹⁴ Pesquisa desenvolvida como trabalho de conclusão do curso de Pedagogia/UEM 2010.

apresentaremos dados resultantes do contato que estabelecemos por meio do FIC, inicialmente e por email em alguns momentos posteriores com alguns associados do FIC que foram implantados. Informamos que no intuito de preservar a identidade dos depoentes adotamos nomes fictícios para designá-los¹⁵.

História nº 01 o caso de Maria

O primeiro contato direto que tivemos com Maria ocorreu por meio de uma resposta que ela nos concedeu no FIC. Nesse texto Maria, além de acolher a pesquisadora no FIC, fala sobre sua satisfação com os resultados do implante coclear em sua vida.

“Bom dia,
Seja bem vinda!
Fico até emocionada em lhe dizer o quanto o implante é importante na minha vida. Eu sempre quis muito implantar, e todo mundo sempre tomou muito cuidado comigo em relação as expectativas, pois era um sonho e de repente se não fosse tudo aquilo? Mas te digo de todo coração, foi melhor do que eu esperava, por exemplo, eu não sabia se eu chegaria ao ponto de falar ao telefone e ouvir músicas, mas faço tudo isso.
Sei que os resultados são variáveis, e exige todo um cuidado e treino para conquistar bom resultados, fonoterapia, concentração esforço. Mas eu particularmente não gostava de viver no silencio e se eu tivesse resultados parciais já estaria feliz, mas graças a Deus, meu esforço, minha fono e a dedicação da equipe que me implantou eu hoje posso te afirmar que para mim o implante foi uma das melhores coisas da minha vida, só não digo ser a melhor porque tenho um filho maravilhoso, que aliás ficou também muito contente que agora posso ir nas suas apresentações de natal e comemorações da escola e escutar ele cantando.
Consegui uma oportunidade de emprego no dpto pessoal de uma grande empresa, sou formada em administração e estava buscando uma recolocação profissional há tempos, mas essa vaga, por exemplo, que tenho que falar e me comunicar todos os dias com pessoas, eu fiquei com muito mais vantagem após implantar. Eu acho que foi uma das maiores invenções do homem o implante coclear e agradeço a Deus por existirem pessoas que se dedicam e se dedicaram para que tudo isso estivesse no patamar que está.
Um beijo”.
Implantada em 15/102008

Após esse contato inicial, consultamos Maria sobre sua disponibilidade para responder a algumas perguntas sobre a experiência com o Implante Coclear. Maria se mostrou altamente

¹⁵ A transcrição dos depoimentos será feita na íntegra.

receptiva. Dessa forma encaminhamos por email um questionário. Na seqüência apresentamos as informações obtidas em resposta ao questionário apresentado¹⁶.

“Fiquei surda na adolescência, com aproximadamente 15 anos comecei perder a audição progressivamente, até que com 24 anos perdi totalmente. [...] “A causa da minha surdez foi descoberta 5 anos depois de eu perceber a perda, e o diagnostico foi otosclerose”.[...]

“Quando percebi era moderada de um lado e leve do outro, e assim foi progredindo até a profunda bilateral”[...] “Comuniquei-me primeiro com ajuda de AASI, com o avanço da perda, passei me comunicar com leitura labial. No começo foi difícil e minha tendência foi me isolar, mas isso aumentou meu sofrimento e angustia e fui me fortalecendo, recomecei minha vida através da leitura labial. Voltei a faculdade e ter vida social. [...]

“O AASI me trouxe muito beneficio, quando coloquei meu primeiro aparelho, estranhei, sofri a me adaptar, td parecia ruidoso e incomodava, mas isso foi apenas uma questão de se acostumar, conforme minha necessidade aumentava com a progressão da perda, melhor eu me adaptava com o AASI, e depois de adaptada, eu não vivia mais sem ele. Usei vários modelos conforme ia aumentando a perda exigia um aparelho novo. Usei intra-auricular, retro, digital e analógico. Houve uma fase em que minha perda avançou mais rápido e então eu troquei inúmeras vezes de aparelho, e percebi que cada tipo atende uma necessidade e nem sempre o mais tecnológico é o melhor.”

[...] Fui alfabetizada normalmente, pois minha perda só passou fazer diferença pós colegial. Apenas a faculdade que fiz com leitura labial e aasi. [...]

[...] Fui paciente do Centrinho (Centro de Pesquisas Audiologicas) da Usp de Bauru, que é centro de referencia e um dos hospitais pioneiros a fazer o IC, portanto desde de muito cedo brotou uma vontade de ser usuária de IC, eu conheci nesses anos de Centrinho muita gente que fez IC e eu via como eram maravilhosos os resultados na maioria das vezes, crianças sendo alfabetizadas, falando, respondendo aos estímulos de sons, e aquilo me emocionava. Infelizmente na época eu não era caso de I.C. e quando finalmente eu perdi totalmente não fui aceita lá. Os requisitos haviam mudado. Procurei médicos particulares e dos 3 que me consultei, um deles, o mais experiente disse que meu caso era arriscado não dar certo, devido a calcificação das minhas cócleas.E disse ainda que ele não faria a cirurgia, o risco era grande e eu poderia me frustrar.

O que era um sonho quase real começou ficar embaçado e com duvidas, então eu comecei pesquisar mais a fundo, o que era o IC, se existiam casos

¹⁶ Como foi que ficou surda? Qual era a perda auditiva que possuía?

Como foi sua comunicação durante o período da surdez?

Antes do implante coclear o aparelho de ampliação sonora individual (aasi) lhe trouxe algum beneficio?

Como foi alfabetizada?

Quando ficou sabendo que o Implante Coclear poderia lhe ajudar, fez alguma pesquisa sobre o assunto?

No seu depoimento, você diz que não gostava de viver no silencio. Pode descrever um pouco esta questão que lhe angustiava?

Você relata em seu depoimento, que está trabalhando em uma grande empresa depois que fez a cirurgia, como era sua vida profissional antes do Implante Coclear?

como o meu e foi quando conheci o FIC e cheguei a conclusão que era extremamente possível e decidi que o faria, que deveria lutar pelo meu sonho. Fui aceita em dois centros do SUS e acabei fazendo na Unicamp em Campinas, minha cirurgia durou 5 horas, mas obtive muito sucesso. Hoje ouço a 30 decibéis, escuto músicas, TV, e sou muito grata por ter ido buscar os conhecimentos que me fizeram decidir pelo IC.[...]

[...] Eu sempre fui muito ativa, fazia muitos cursos e tinha muitos amigos, gostava de sair e aprender coisas o tempo todo, eu trabalhava como vendedora quando minha audição comprometeu até meu serviço, pois eu já não conseguia atender clientes como antes, isso me frustrava, deixei o teatro, que era um curso que amava, e pouco a pouco fui me sentindo abandonada, isolada do mundo, e isso me doía, me angustiava. Todos meus momentos de angústia eram curados com música e nem mesmo isso era possível mais. Eu me sentia como se fosse de outro planeta, e pensava o mundo é dos ouvintes, não existia praticamente nada adaptado para os surdos, no banco, na padaria, no mercado tudo era difícil e eu me sentia mal de ter que ficar me desculpando, me explicando e me esforçando.

Quando estava em roda de pessoas, mesmo familiares, sempre via todos rindo dos assuntos e eu não entendia nada, porque quando tem muitas pessoas falando trocando ideias ao mesmo tempo é quase impossível a leitura labial. Voltei a faculdade e me esforcei, consegui ser uma excelente aluna, com as melhores notas da sala e eu precisava disso para sobreviver, provar a mim mesma que essa angústia podia ser ruim, mas não iria me liquidar. Foi assim, misturando conquistas e derrotas, fraquezas e forças que eu consegui finalmente, voltar a ouvir com o I.C.

[...] Antes, do i.c me destaquei bastante na faculdade o que surgiu em algumas vagas de trabalho, porém eu acabava não sendo aceita porque apresentaria problemas de comunicação o que na maioria dos cargos exigia. Com um ano de IC, consegui um emprego no departamento pessoal de um grupo de usinas de açúcar, álcool e levedura que tem 4.000 funcionários, falo muito ao telefone e com pessoas todos os dias, e jamais conseguiria esta vaga sem o IC, não estou afirmando que uma pessoa se torna incapaz sem ouvir, mesmo porque estaria sendo contrária a minha própria vida, fui muito melhor na faculdade depois de perder a audição e nada me impediria de trabalhar, acontece que alguns cargos são comprometidos pela falta de comunicação que surdez acarreta.

Linguagem de sinal quase ninguém conhece e leitura labial em algumas situações é bem difícil. Estou muito realizada, profissionalmente e graças a Deus que sempre me deu forças, ao homem sempre buscando melhorar a vida dos seres humanos através da tecnologia e aos médicos que acreditaram em mim.

[...] agradeço seu interesse, espero ter ajudado.”

Historia nº 02 - o caso de Paulinho.

O segundo depoimento que apresentamos nos foi concedido por uma mãe de um bebê que realizou o Implante Coclear com 1 ano de vida. O primeiro contato com a mãe de Paulinho que denominaremos Sra. V foi realizado no FIC. Gentilmente a Sra. V. aceitou relatar os fatos e emoções que envolveram a vida de Paulinho e sua família desde a descoberta da surdez, à realização do Implante Coclear e os seus primeiros passos como implantados.

“Respondendo as perguntas diagnosticamos a surdez do Paulinho depois de ter feito, a pedido da pediatra dele - Dra. S. G. V. - três exames de teste da orelhinha: um quando ele tinha 7 dias de vida; outro quando tinha 20 dias de vida; e, por fim, um com um mês, sendo que este último foi feito em local diferente dos dois primeiros. Todos estes testes 'falharam' e é apenas uma triagem. Depois nos indicaram uma otorrino e ela disse que precisávamos efetuar exames com uma fonoaudióloga e que o resultado apontava que ele não ouvia, mas não sabíamos o grau de perda dele.

Passamos para a fonoaudióloga, Dra. L. B. C que efetuou alguns testes e colocamos aparelho auditivo nele do 2º mês de vida em diante. Então, fomos procurando outros otorrinos, pois cada vez que íamos na fono ela nos dizia que ele não ouvia e ficamos assustados, pois não conhecíamos o implante coclear e ninguém tinha falado sobre ele, e achávamos que ele seria surdo e não poderia se comunicar conosco, salvo por 'libras'. Passamos pelos médicos/otorrinos, M. S. L. L. até chegar no Dr. C. que nos relatou, assim como os demais médicos, que havia a chance de ele poder ouvir com o implante coclear.

Mas os otorrinos e fono não deram muitas informações a nós. Davam informações meio que superficiais. Cada vez que perguntávamos mais coisas as respostas eram muito sucintas. Eu que fui para internet procurar sobre o implante coclear e pesquisei muitas coisas, inclusive como era feita a cirurgia, riscos, tudo que tu possa imaginar e acabei entrando para o FIC, que me ajudou muito. E, inclusive, via muitos vídeos do JL filhoda T. B. e ficava emocionada, pois, embora implantado, JL é uma criança para mim ouvinte. Conversava com muitas mães de implantados.

Quando chegou aos 06 meses de idade a fono, L. do Paulinho relatou que, apesar do uso contínuo com o aparelho auditivo, corroborado com os testes efetuados com a outro fono de oralização que ele teve contato do 3º mês até os dias de hoje, M.C., que ele teria uma perda profunda bilateral e que provavelmente era candidato ao implante coclear, mas que deveria passar por vários procedimentos. O primeiro que passamos foi a tomografia que deveria averiguar se a cóclea dele poderia receber o implante. Foi muito angustiante até sair o resultado deste exame, pois dependíamos dele para o Paulinho poder fazer o implante.

O que nos assustou mais foi a possibilidade de ele ter que falar por 'libras' e mudar toda a rotina da família e ficar dependente de nós para tudo, pois quem é que fala 'libras' na sociedade? Poucos. e a discriminação também é muito forte. Foi uma dor incomensurável. Mas depois de saber tudo sobre o 'implante coclear' eu não tinha dúvidas de que nós faríamos, mas tinha 'muito medo', pois ele era bebê (1 ano e uma semana quando ele fez o implante coclear) e tinha riscos de ter uma paralisia facial, porque eles cortam perto do nervo, mais rejeição do implante, ou de contrair alguma infecção ficavam só pensando na minha cabeça se valeria a pena dar a audição a ele ou não a tão alto custo.

E mais, ficar com um aparelho no ouvido por resto da vida e ter muitos cuidados para não ter que operar novamente. Medo que foi superado após ver o Paulinho bem depois de 3 dias da cirurgia. Pois quando eles vão para a UTI no hospital é muito apavorante ver o filho bebê todo enfaixado, parecia que Paulinho tinha sido atropelado. Foi uma fase muito difícil a nós, pois queríamos que ele ouvisse e se comunicasse, como ouvinte mas havia duas saídas ou fazia-se o implante ou não fazia -se e teríamos que colocá-lo numa escola para aprender 'libras' No final, acabamos por fazer e tenho certeza que foi a melhor decisão que tivemos.

Hoje, ele entende tudo que falamos (o que não acontecia antes e eu me desesperava, pois falava com ele e ficava somente gastando saliva, como dizia para fono M. - ele não nos entendia e eu não sabia o que fazer) e está a balbuciar muitas palavras com apenas 6 meses de ativado. Fala: mãe - 'mamã'; 'baba' - papai; 'dá'; 'a'; 'é'; 'méu' - meu; 'nãum' - não. Apesar de tudo que passei valeu muito a pena, pois sei que o Paulinho vai agradecer a nós por termos lhe dado o direito de ouvir, ainda que seja artificialmente através de um aparelho. Ah! o aparelho, esteticamente falando, não me incomodava se ele iria usar e ficaria 'esquisito'. O que sempre importou foi ele ter uma qualidade de vida igual a nossa e poder adentrar no convívio social.”
Abraços.

História nº 03- o caso de Sabrina.

O caso de Sabrina e sua experiência com o Implante Coclear é bastante peculiar. Sabrina perdeu a audição com quase 60 anos e julga que não se beneficiou com a cirurgia como os demais implantados que nos concederam seus depoimentos, Sabrina dispôs a conversar conosco e compartilhar suas impressões acerca do Implante Coclear.

“Fiquei feliz em poder ajudá-la.

O meu caso é diferente da maioria, porque pelo que tenho lido as pessoas perderam a audição ainda bebês ou na adolescência. Eu já era idosa (59 anos) e a causa foi meningite bacteriana. Eu tinha uma infecção no ouvido, como não sentia dor, não procurei tratamento. No dia que senti, fui ao PS, mas infelizmente já era tarde. Após tomar um medicamento, tive uma tontura muito forte e passado 4 dias amanheci em coma, que permaneceu por 10 dias. Ao acordar estava surda. Isto aconteceu em 2001. Ao me consultar com o Dr. Orozimbo em São Paulo, ele me indicou o Centrinho, em Bauru.

Naquela época ele só fazia o IC particular (agora eu não sei) e eu não podia pagar. A partir dessa fase até realizar o implante foi uma verdadeira maratona, isso eu acompanhada da minha mãe com 80 anos, que faleceu há 3. Chegando lá (estava agendada, claro), simplesmente me entregaram um papel informando que as cirurgias estavam suspensas.. Voltei e marquei na UNICAMP e passei a ir periodicamente. Não sei precisar quantas vezes fui antes da cirurgia, mas foram muitas, até que um belo dia marcaram para o dia 17 de maio de 2005.

O pior é que depois de todo esse sacrifício, eu não fui bem sucedida. Eu só ouço muito ruído e falas embaralhadas, não ouço música, não falo ao telefone e não ouço televisão. Eu relutei muito para entrar no FIC (você deve ter lido) porque não queria desmotivar as pessoas que vão fazer o implante, mas cada caso é um caso e segundo os depoimentos a maioria está satisfeita. Agora só compareço à UNICAMP uma vez ao ano, irei em novembro. Estou pensando em fazer um teste com o FM para ver se melhora. Esta é a minha estória. Espero que tenha ajudado e qualquer novidade me informe.

Abraços [...]

PS: o meu implante é Sprint. ”

Historia nº 4 – O caso de José.

O caso de José nos foi relatado por sua mãe, a Sra. X.

“Quando o José nasceu fizemos o teste da orelhinha na maternidade tinha dado alterado, mas com filho mais velho também tinha dado e era somente liquido no ouvido, achei que era a mesma coisa com o José, pediram para eu fazer um mês depois, mas ele teve que fazer um tratamento nos pés e uma cirurgia, assim foi somente confirmada a surdez com 3 meses, eu fiquei atônita, cheguei a perguntar se ele nunca ia ouvir e a fono já foi explicando o quanto a medicina estava avançada e que ele seria um provável candidato ao IC.

Depois somente quando fui fazer a adaptação dele do AASI na Santa Casa de SP é que outra fono me perguntou se eu tinha pensado em Libras e daí eu comecei a pensar no assunto, mas vi alguns filmes e documentários, com crianças que foram oralizadas e a vontade que eles tinham de ouvir, li a trajetória de alguns e me emocionei com a vontade deles em querer ouvir, alguns já eram adolescente. Pensei é isso que quero para ele, ele vai gostar de ouvir”.

Quando questionada sobre os motivos que a levaram a desejar o Implante Coclear, a Sra. X respondeu:

“Foi os motivos que descrevi anteriormente e algumas situações cotidianas, meu filho de 6 anos vendo um documentário sobre as baleias jub artes e se emocionar com o canto delas, como o José não ouviria aquele som de amor. Se existia algo que pudesse fazer com que ele ouvisse a minha voz, uma música, uma história. Eu sou do tipo de pessoa que me emociono com o som de um instrumento, ou a voz, adoro música. Antes de ter o diagnostico eu cantava para ele, e não entendia por que minha voz não o acalentava? Sei que ele vai ficar feliz em ouvir o mundo.”

Perguntamos a Sra. X sobre os aspectos que a angustiaram antes da tomada de decisão pelo Implante Coclear e ela apontou preocupações muitos pontuais:

“A cirurgia, as antenas, se ele vai crescer e achar legal a opção que fizemos por ele”. Finalmente perguntamos á Sra. X se, realizou investigação sobre o IC antes de submeter José a essa técnica cirúrgica: “Sim claro, diversas pesquisas, conversei com diversos profissionais, li alguns livros, entrei em sites, conversei com mães de implantados no FIC”.

Historia nº. 5 - O caso das irmãs Amanda e Luciana,

A história de Amanda e Luciana foi narrada por sua mãe a Sra. S. Em seu depoimento a Sra. S. nos conta sua experiência a surdez de suas duas filhas.

“Minha filha mais velha esta com 4 anos, estuda em Colégio XX17 regular e está no Jd.1. Acredito que o ambiente escolar faça diferença em relação ao ensino, e a estrutura da escola é maravilhosa, por se tratar de um colégio particular, não considero caro, em relação a outros [...] Ela já estudou em escola especial, com método oralista, mas depois do implante não esta sendo necessário, claro que não se pode descartar a possibilidade de voltar. A mais nova deve entrar na escola no mês de agosto, no Sion mesmo. Acho que pra começar é mais ou menos isso”.

Perguntamos a Sra. S. quando foi diagnosticada a surdez, de suas filhas e se ela havia pensado utilizar Libras como meio de comunicação. Na seqüência apresentamos seu depoimento.

“Sim, e ainda penso, o que acontece é que pela falta de audição, os bbs desenvolvem muito a parte visual, da para notar que a Amanda olha para os lábios de quem fala com ela e a Luciana tbem, ela ainda acha que precisa fazer a leitura, e boa parte do que ela "fala" é usando sinais, mas são sinais naturais que ela inventa. Não incentivo o uso de libras justamente pq ela fez o IC, é muito mais fácil para elas gesticular do que ouvir, e principalmente falar. Mas ja me informei sobre cursos de libras e não fui fazer pq nao deu mesmo, mas é um dos meus objetivos e vou incentiva-las sim no futuro a usarem tbem, mas como uma segunda língua.[...]

Quando a Geovana começou a indicação do aparelho auditivo e fazer fono, dei preferencia a isso, vi muitos casos e conheço alguns surdos que mesmo sem o AASI falam super bem, e fazem a leitura labial perfeitamente. Se com o estímulo ela desenvolvesse um pouquinho da atenção para os sons já seria bom. Como ela era novinha e o IC poderia ser feito até os 4 anos (para ter um resultado satisfatório), preferi esperar e tentar sem a cirurgia, mesmo pq é um assunto novo, e pra quem nunca ouviu falar é assustador.

Coloquei ela em escola especial que não usa libras e fazia fono. Quando ela tinha 2 anos e meio, era o tempo que eu tinha estipulado, vi que não estava resolvendo nada, que ela não ouvia nada e mesmo com a leitura labial não falava. Foi quando tive a certeza de que “pior do que estava nao ficaria” e optei pelo Implante, se não desse certo não perderia nada, mas pelo menos tentaria.”

Questionada sobre os temores experimentados antes da tomadas de decisão pelo Implante Coclear, Sra. S. respondeu:

¹⁷ Trata-se de uma escola regular da rede particular de ensino.

“O principal foi ter descoberto a surdez cedo eu tinha medo de usarem minha filha de cobaia, o que eu lia é que era feito em adultos, posso estar errada, mas não fazia muito tempo que estavam priorizando crianças para fazer o IC. Os estudos confirmando que quanto mais cedo melhor eram recentes, como já falei achei que se fizesse com 5 anos seria o mesmo que fazer com 1 ano. Outra questão é que ninguém quer um filho ou mesmo usar uma "mochilinha" nas costas com bateria, andar com uma antena pendurada na cabeça, isso a principio acredito influenciar bastante, a Luciana teve sorte pq quando ela fez a bateria já era junto com o processador, e não precisou da tal mochilinha, mas nesse momento, depois de tudo o que tentamos, se fosse preciso colocar um radar, um chifre ou mais umas orelhas penduradas não teria problema nenhum.

Tenho muito orgulho dos IC da minhas filhas, acho lindo, afinal são parte delas. E tbem a questão da equipe médica. Acredito que a segurança e a confiança no cirurgião foram fundamentais para a decisão. [...] Quando descobri a surdez da luciana li o que já falei... E não gostava que viessem me falar sobre isso, eu queria ter certeza que a outra forma não funcionaria mesmo. Não cheguei a pesquisar tecnologia, funcionalidade, marca, esse tipo de coisa. A indicação do AASI da Luciana foi feito em SP, no CEAC/DERDIC, já que não encontrei aqui em Ctba um lugar que atendesse pelo SUS. Hoje claro que sei, mas quem ta por fora do assunto não acha mesmo.

Levei a Luciana para SP para verificar o aparelho, principalmente para perguntar o que eles achavam; eles seriam imparciais. Como se trata de "novidade", todo mundo quer atender, todo mundo quer implantar, dar opinião, etc... Conversando com a fono, ela falou que seria muito melhor, que não existia até aquele momento um aparelho mais moderno (o da Luciana já era o melhor para o tipo de surdez). Que se eu tinha resolvido fazer o IC era para ir em frente, daí me falou sobre como funcionava, sobre a cirurgia ser rápida, o corte pequeno, os benefícios, a minha ultima duvida é se no Brasil era realmente confiável ou se era melhor ir pra França (li que é de lá que vem tudo... ehehe).

Pra quem ia ter que viajar tanto pra SP, era só ir pra França de uma vez, hehehe. Mas ela falou que no Brasil era igualzinho, que o melhor tbem tinha aqui... Sai de lá animada com o IC. Chegando em Curitiba veio na agenda da escola especial que a Ge estudava que teria um encontro sobre IC, confirmei e fui... Sai de lá encantada com a equipe toda, principalmente com o Médico e com a certeza de que estaria fazendo o melhor para minha filha. No caso da Amanda, foi mais fácil, já que eu já tinha passado por tudo com a Luciana. Fiz o teste da orelhinha na maternidade, deu alteração, mas não tinha resposta. Quando repeti um mês depois, confirmou a surdez... Por mim tinha feito o implante com 2 meses...

Mas o médico falou que tinha que esperar, que perto de um ano é o melhor, que já tinham feito em bb de 6 meses (em outro país), mas ele achava melhor esperar ela crescer, ter pelo menos uns 10kg por causa da anestesia... Com 4 meses repetimos os exames, o que é normal, daí fizemos os outros (tomografia, ressonância). Ela começou a usar AASI nas duas orelhas e fazer fono para estimular até que chegou o grande dia. Com certeza foi a melhor decisão, hoje vejo que os resultados são satisfatórios. Tudo muito consciente... Pq optar por fazer o IC é praticamente ter mais um filho, no meu caso 2... hehehe [...]

Não se preocupe, não considero invasão e sim um prazer enorme poder participar e ajudar. Tenho certeza de que muitas pessoas tem as mesmas duvidas que eu tive. Se ficou duvidas, ou precisar de mais detalhes... pode perguntar mesmo. Sobre Elas serem linda... sou suspeitíssima, mas são

Maravilhosas... hahah . Se precisar de fotos pra colocar na pesquisa eu posso mandar sem problemas e não vou cobrar... hehehe Da Amanda tenho foto ate durante a cirurgia.... hehe Espero que ajude. Abraços”.

6 Considerações finais

A surdez pré lingual, determinada pela ausência da audição ao nascimento ou pela perda da audição em período anterior á aquisição da fala, impõe ao sujeito surdo uma relação diferente com o mundo. Nessa relação, além da privação sonora, o surdo vivencia frequentemente, a impossibilidade de se comunicar pela via da oralidade. Nessas condições, a Língua de Sinais se apresenta como uma alternativa viável pra atender às necessidades linguísticas de sujeitos surdos. No entanto, conquistas da área médica e tecnológica têm possibilitado a restauração do sentido da audição pela via do Implante Coclear.

Essa nova alternativa tem sido assumida por centenas de surdos no Brasil e no mundo. Dessa forma, profissionais da área médica indicam a implantação de ouvido biônico por acreditarem que “a surdez profunda é uma deficiência que afeta a personalidade, o relacionamento e todo o estilo de vida do indivíduo” (BRITO NETO, 2000, p. 1). Por essa perspectiva, o Implante proporciona bem estar na vida do indivíduo implantado permitindo o acesso ao mundo sonoro.

Contudo, investigadores do Implante Coclear, ou ouvido biônico alertam sobre os riscos e denunciam a insuficiência de pesquisas que justifiquem o procedimento. Com relação aos riscos cirúrgicos Lane (1992 p.195) denuncia: “De acordo com um relatório, cerca de uma em trinta crianças implantadas desenvolve complicações tais como dores, infecções, hemorragias ou cicatrização lenta da ferida e danos no nervo facial no decurso da cirurgia”. Alguns surdos e estudiosos da área manifestam também preocupação com a perda da identidade cultural que o Implante Coclear ocasiona ao surdo. Isso porque entendem que a cirurgia invade o indivíduo implantado roubando-lhe a sua identidade.

A despeito dos debates acalorados entre pesquisadores favoráveis e contrários ao Implante Coclear, entendemos que as reflexões acerca das necessidades e dificuldades enfrentadas pelos surdos na educação, no grupo social composto por ouvintes e falantes, no trabalho, enfim, na vida devem ser conduzidas pelos surdos e por seus familiares. Assim, consideramos

um grande privilégio a possibilidade que tivemos nesse estudo de dialogarmos com os associados do fórum do Implante Coclear (FIC). No FIC tivemos acesso à histórias emocionantes de sucesso após a cirurgia do Implante. Da mesma forma, nos deparamos com a história de uma pessoa que não foi bem sucedida, ou seja, para a qual o Implante Coclear não possibilitou a audição.

Concluindo, observamos que não é possível assumir um único encaminhamento, na condução de possíveis soluções para os problemas das pessoas surdas. É preciso que os profissionais da área (médicos, educadores, fonoaudiólogos e outros) reflitam sobre a necessidade de proceder com cautela e bom senso nas discussões, aconselhamentos e decisões acerca do Implante Coclear, bem como na definição de outros procedimentos que envolvam a vida de pessoas surdas. É preciso ainda, que, nessa tomada de decisões, os surdos e seus pais sejam ouvidos e respeitados.

7 Referências

BRITO NETTO, Rubens Vuono de. **Estudo dos resultados auditivos e da qualidade de vida em pacientes com implante coclear multicanal**. São Paulo, 2000.

LANE, Harlan. **A máscara da Benevolência**. A comunidade surda amordaçada. Tradução: Cristina Reis. Coleção: Horizontes pedagógicos. Lisboa: Instituto Piaget - divisão editorial, 1992.

<http://www.psych.neu.edu/people/faculty/lane.html> >acessado em 25/06/2010.

<http://fic-guicos.forumeiros.com/>> acessado em 25/04/2010.

SACKS, Oliver W. **Vendo Vozes: Uma viagem ao mundo dos surdos**. Tradução Laura Teixeira Motta. Companhia das Letras. São Paulo, 1998.

Som e Fúria (Sound and Fury). Direção de Josh Aronson e Roger Weisberg. USA: 2001. (60 min), son. col.