

Marcelo em busca do mundo dos sons...

Mônica Mendonça

O nascimento de Marcelo

No dia 24 de agosto de 1996 nasceu Marcelo Moura Puche Junior, meu Marcelinho que eu tanto esperava. Porém, nasceu totalmente diferente do jeito que eu sonhava. Eu sonhava com um parto normal, que no outro dia estaria andando com ele nos meus braços, mas não foi assim. Foi um parto traumático, cheio de intercorrências médicas, visando sempre à vida da mãe, mas eu, a todo momento, queria que meu filho vivesse.

Marcelo nasceu depois de 12 horas de sofrimento fetal devido à Eclâmpsia. Nasceu antes do tempo, com 37 semanas, às pressas, porque minha pressão estava a 22 por 17 bpm e ele não recebia mais oxigenação. Ele nasceu quase morto (Apgar 5,6), com insuficiência respiratória, não chorou, nasceu molinho e não respondia a estímulos e eu, que estava praticamente morta, não vi meu filho tão esperado nascer.

Logo depois, os médicos conseguiram me reanimar, mas não sabiam se eu ficaria com alguma seqüela, porque muitas mães que têm esse tipo de trauma no parto ficam com seqüelas neurológicas e, por isso, fiquei por 24 horas em repouso total.

Após esse período, eu me levantei e ao meu lado havia duas mães que tinham chegado à tarde à mesma enfermaria onde eu estava e logo os bebês delas vieram para as primeiras mamadas, e eu perguntei à enfermeira:

— Cadê o meu bebê?

Minha mãe estava ao meu lado, chorosa e apreensiva.

E ela me respondeu friamente:

— Está ali (apontando para uma porta branca, onde havia apenas uma campainha)...

Logo eu olhei para minha mãe e ela, com lágrimas nos olhos, me disse:

— Fique calma, vai dar tudo certo.

Fomos andando e eu, tonta, devido à situação de trauma por que havia passado, fui me segurando em minha mãe e chegamos à bendita porta, tocamos a campainha e quando vi... Meu Marcelo estava entubado, respirando fortemente e eu olhei e desmorenei, foi somente o tempo de me arrumarem uma cadeira para sentar.

Dali em diante minha vida estava entregue ao ser mais valioso que Deus havia me dado, meu Marcelo, minha vida...

Foram 8 dias de agonia e luta para viver. Ele não conseguia respirar sozinho, precisava dos auxílios dos aparelhos, mas bravamente, com minha ajuda, conseguiu sair da UTI, logo foi para o berço aquecido e depois veio para os meus braços, depois de 11 dias de nascido. Mas o que eu mais almejava não vivi: a amamentação. Marcelo não sabia sugar, somente beber. E foram mais alguns dias de luta até as fonos do berçário o liberarem para ir para casa.

E fomos, felizes da vida... O meu Marcelo nos braços, felizes que estávamos, passamos pelo vale da sombra da morte, mas estávamos vivos e felizes.

A descoberta da surdez

Ele era quietinho, não acordava por nada, não chorava muito, como os recém-nascidos. Dormia, mesmo com todos os sons, os barulhos altos não o incomodavam, ele era uma tranquilidade de criança... Mas isso muito me preocupava, pois mesmo novinha, eu já havia cuidado de sobrinhos e sabia que não era assim.

Nessa época, no SUS, havia um acompanhamento semanal. Íamos todas as semanas ao pediatra, o médico havia percebido algo diferente mas não me alarmou.

Numa tarde, ele chorou o tempo todo. No dia seguinte, fui ao pediatra e ele detectou que o bebê estava com dor de ouvido, e receitou Otossinalar. “Pingue duas gotinhas, mas vamos fazer um BERA” (exame taxativo para descobrir se há surdez). Mas na época nem imaginava o que era BERA, fomos procurar e nem havia na rede pública. Na época, morávamos em São Vicente.

Então o avô pagou o exame e fomos fazer, mas demorou para sair o resultado porque lá era frio demais e Marcelo tinha alergia. Foi bom ter demorado, porque ainda havia suspeita de surdez, nada concreto. Sabíamos que ele poderia ser surdo, mas havia esperança, uma luzinha no fim do túnel, e desde então começamos a despertá-lo com barulhos fortes e intensos, mas todos em vão.

Aos 6 meses, saiu o resultado do exame: “seu filho é deficiente auditivo bilateral profundo, vai precisar usar um aparelho auditivo”.

A doutora:

— Ele perdeu oxigênio no cérebro na hora do parto, anoxia, ele ficou surdo.

O mundo caiu, um buraco se abriu na minha frente, eu olhei para o pai dele (nunca aceitou a surdez do filho) e chorei muito, foram meses de silêncio, eu emudeci, fiquei apática, quieta, nem música ouvi mais. Eu só conseguia olhar para o meu Marcelo e chorar, e ele, lindo, com seu aparelhinho

auditivo Danavox para bebês que o avô havia comprado. Então, o casamento acabou e viemos para o Rio, morar na casa de meu irmão, foram momentos de dificuldades extremas, Marcelo tinha 11 meses.

As escolas inclusivas por onde Marcelo passou

Quando Marcelo fez 1 ano e 3 meses, começou a fazer estimulação precoce no Anne Sulivam, na Tijuca. Ficou lá até os 4 aninhos. Estudava na rede pública, fazia escola-polo de bebê, era lindo vê-lo crescendo e aparecendo, mas somente balbuciando, não falava nenhuma palavra.

Quando ele fez 2 aninhos, as fonos de lá quiseram inscrevê-lo no programa de implante coclear do Centro em Bauru, mas na época não sabia que havia TFD com ajuda de custo, o que eu ganhava só dava para comer e pagar o aluguel da casa que eu morava. Então, não fomos inscritos.

Logo as fonos nos encaminharam para a AACCS (Associação de Assistência da Criança Surda) em Vila Isabel (hoje já nem existe mais).

Foi ótimo lá, conheci fonos maravilhosas e um apoio que eu precisava, mas ninguém me esclarecia quanto ao implante coclear, e fazia audiometrias e nada, surdez profunda, sem ganho auditivo para a fala.

Marcelo crescia sem ouvir e sem falar, somente balbuciava, só falava *Papa* (mamãe) e *Bobo* (vovó), as fonos de lá o encaminharam para o Inosel, ele não conseguia oralizar, não tinha uma língua estruturada, não tinha ganho de prótese, ele precisava se comunicar e saber como era o mundo, mas ninguém me explicava muita coisa, só me diziam que era um tratamento longo, e eu seguindo à risca os mandamentos das fonos.

Foi quando, aos 7 anos, Marcelo começou a estudar e fazer todo o tratamento no Inosel. Lá ele aprendeu Libras, mas sempre teve muita vontade de falar oralmente. Era uma escola paga, e logo eu não pude mais pagar, e ele foi para o INES. Ele tinha 10 anos em 2006.

Lá, sim, foi o divisor de águas na vida dele, ele descobriu quem ele era. Ele olhava para mim, olhava para minha orelha e não via aparelho, olhava para a dele e via aparelho e me perguntava:

— Por que você não tem aparelho?

E eu dizia: “Porque eu sou ouvinte”.

E ele: “e eu?”

Eu dizia: “você é surdo, você não escuta.” E ele descobriu a sua surdez, mas não quis ficar assim, foi quando busquei mais e mais informações do implante coclear, mas no momento da inscrição no programa, tinha que atingir muitos critérios. Um deles era ser oralizado, e ele não era.

Fomos chamados no HC em Ribeirão Preto. As fonos de lá não o aceitaram no programa porque não era oralizado, foi um balde de água fria. Mas ele foi ganhando maturidade, nesse deserto que passamos de negativa do IC, conhecemos uma fonoaudióloga no INES, uma pessoa maravilhosa, me orientou em tudo que eu precisava. Quando chegou o fim do ano, Marcelo não quis mais estudar no Ines, ele queria ter amigos perto de casa e estudando longe não tinha como ter amigos perto de casa. Ele sempre quis falar, oralizar e falar bem, depois dessa negativa ele pediu: “vamos treinar mais e mais a fala?”, e eu: “tudo bem”.

Voltamos para a escola de ouvintes, aí mesmo que ele não tirava o aparelho auditivo, ele queria ouvir de qualquer jeito, e me pediu: “Como vou fazer pra ouvir?”

E eu disse: “pede a Deus para conseguirmos o implante”, mas você precisa se esforçar para falar melhor.

O implante coclear, um divisor de águas

E assim a fonoaudióloga do INES o inscreveu no programa o inscreveu no programa do HCFMUSP, em São Paulo, em dezembro. Em janeiro veio a resposta: Marcelo foi aceito no programa de IC. O dia 18 de março de 2008 foi um dos dias mais felizes de minha vida. Estávamos no melhor centro de implantes (para mim é o melhor) do Brasil, sabíamos que não seria fácil, mas Deus estava conosco.

Passamos por todos os exames: fonos, médicos, psicólogas e pronto! Marcelo é candidato ao IC. Que felicidade, que alegria e a cada mês que voltávamos ele estava cada vez melhor.

No dia 17 de dezembro de 2008, Marcelo foi submetido ao implante, para ele foi um divisor de águas. Ele foi feliz para a cirurgia, que demorou quase 5 horas. Mas foi um sucesso, todos os 22 eletrodos implantados responderam bem, graças a Deus.

Esperamos 30 dias e em 20 de janeiro de 2009, ele foi ativado. A primeira coisa que ele falou quando ativou foi: “Ouvi, mamãe...”

Que felicidade, que alegria, nem chorei, porque era somente o começo de uma nova vida.

Desde então, a cada mapeamento (regulagens gradativas de aumento de sons que o implantado ouve), ele vem melhorando a dicção, a fala e a maturidade auditiva, ele agora começa entender o que ouve, com muito treino e as fonos ajudando, e eu também em casa.

Mas nem tudo no implante é alegria, quando o implante quebra, tenho que mandar para São Paulo para revisão e ele fica dias sem ouvir. A última vez

que parou, Marcelo ficou 18 dias sem ouvir. O aparelho foi mandado para a assistência técnica e foram dias de tristeza para o meu filho.

As fonoaudiólogas

Falo também da importância do tratamento com as fonoaudiólogas, elas são nossas ajudadoras, são nossas aliadas na reabilitação de nossos filhos, elas ajudam na fala, na audição, no português nas duas modalidades, escrita e falada, oralmente, e muitas vezes em Libras. Marcelo aprendeu Libras com uma fonoaudióloga (ex-Instituto Nossa Senhora de Lourdes).

Um adolescente em escola regular

Marcelo chegou à adolescência, e com ela muitas expectativas, nossas e dele: como ficaria no segundo segmento do ensino fundamental, falando relativamente bem e em escola de ouvintes. Deixo bem claro que eu nunca interfeiri nessa questão escolar, sempre o apoiei e fiz o que fosse de melhor para ele, e ele optou por estar em escolas de ouvintes. Sempre quis desbravar horizontes e, graças a Deus, ele está bem na escola, acompanhando e conseguindo viver com a audição e leitura labial. Libras é bom, fundamental e essencial para a vida dos surdos, mas eles também precisam ter vida auditiva, precisam saber que na rua há sons e barulhos que os deixam alertas. Ouvir é de suma importância para todos os seres humanos e na escola não é diferente.

Inclusão, uma questão de respeito e boa vontade

Pode o professor ser fluente em Libras, ter pró-Libras e ser um *expert* em Libras e não ter boa vontade e respeito com o surdo, não acreditar no aluno. De que adiantaria, de que valeria toda a instrução?

Tenho convivido com professores sem nenhuma convivência com surdos, sem nenhuma experiência, e eles estão tendo boa vontade e respeito, sabendo até onde podem ir com Marcelo, e eles têm visto que há entrosamento, há comunicação. Eles têm se disponibilizado a aprender comigo, que sou fluente em Libras, língua de sinais, e têm se apaixonado com isso.

Somos nós, pais de surdos, os desbravadores de horizontes, os divisores de águas. Depende de nós, muitas vezes, darmos as mãos aos profissionais e nos colocarmos à disposição, dizer realmente que “eu estou aqui”, que Deus nos escolheu para sermos especiais. Vivemos e ensinamos nossos filhos diariamente.

Você, pai de surdo, é invejado, porque não vê obstáculo, não vê horário de trazer para a escola, para a fono, para todos os tratamentos que você sabe que vai ajudar, você não vê barreiras, você só vê o resultado final: seu filho, um cidadão de bem e formado.

Mônica Mendonça.

Mãe de Marcelo Puche Junior

Implantado em 17/12/08

Ativado em 20/1/09

Hospital das Clínicas da Faculdade
de Medicina/USP (HCFMUSP)