



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE LISBOA**

**ESTE OUTRO QUE EU SOU AGORA
IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM**

**Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para
obtenção de grau de mestre em Ciências da Educação
- Especialidade Educação Especial -**

Maria Inês Soares de Almeida Laborinho

2010



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE LISBOA**

**ESTE OUTRO QUE EU SOU AGORA
IMPACTO DA SURDEZ ADQUIRIDA NO ADULTO JOVEM**

Volume II - ENTREVISTAS -

**Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para
obtenção de grau de mestre em Ciências da Educação
- Especialidade Educação Especial -**

**MARIA INÊS SOARES DE ALMEIDA LABORINHO
Sob a orientação do Professor Doutor JOÃO ROSA**

2010

ÍNDICE

Entrevista A.....	1
Entrevista B.....	29
Entrevista C.....	60
Entrevista D.....	82
Entrevista E.....	104
Entrevista F.....	126

ENTREVISTA A

ABREVIATURAS:

A..... Entrevistado

E.....Entrevistadora

DATA: 3 / 4 / 2009

Entrevistadora - O tema é este, «o impacto da surdez adquirida no adulto jovem», ou «no jovem adulto» ...e a maneira, não só as reacções das pessoas mas também a maneira como as pessoas lidaram com a aquisição da surdez, tanto na altura em que começaram a perder a audição, como depois, com o decorrer do tempo, não é? Pronto, esse é o tema geral, depois vamos ver também, consoante aquilo que as pessoas disserem...o que é que eu posso...o que é que eu posso estudar, não é?

Entrevistado A – Estou a falar em cima da tua conversa, não vale a pena, vá...

E – Pronto, em primeiro lugar queria dizer isto, agradecer-te teres concedido a entrevista e teres sido a primeira a dizer que sim, porque... acho que é importante que as pessoas que passam pelas situações que dêem testemunho daquilo que vivem, até para ajudarem os outros e para ajudarem todos os que passam por situações idênticas e também para aqueles que não passam pelas situações para saberem um bocadinho como é que as coisas são... porque... este trabalho depois vai levar à escrita de uma tese, mas vai ser... todas essas as informações aqui dadas, vão ser dadas...vão ser fornecidas de forma anónima, portanto não há identificação, não há nomes...há letras...e as letras correspondem às pessoas... mas mais ninguém vai saber portanto, podes estar descansada por aí porque ninguém vai saber se é a Maria ou se é o Francisco...podem saber o sexo, não é, pois, mas não vão saber exactamente quem é que é.

Já te perguntei se podia gravar, por isso é que nós já estamos a gravar, não é...eu tenho só antes de começarmos, tenho... dois documentos para ti. Toma, em primeiro lugar, um documento que tem o tema, tem a indicação do professor que está a orientar a tese ...pronto, este papelinho é um Termo de Compromisso da minha parte em como não vou estar a divulgar, só vou divulgar de forma anónima as informações que me deres e que eu depois achar que são relevantes, porque pode haver coisas que eventualmente sejam demasiado privadas e que nós entendamos que não devem ser...vá lá, divulgadas, e portanto aí também não... e outra coisinha para tu preencheres, se não te importares: é uma folhinha a dar-me autorização, isto para ficar tudo como deve ser (risos) ... exactamente... põe isto por baixo para poderes escrever; lê primeiro, não se assina nada sem se ler...ok; se não quiseres pôr o nome completo, põe só o primeiro e o último, que eu não tenho necessidade de ter o nome todo...

A – O quê?

E – Se não quiseres escrever o nome todo, basta o primeiro e o último, não é preciso escrever tudo.

A - Hoje são quatro?

E - 3. Exactamente. Pronto, tu ficas com esse, eu fico com o outro, ok?

Antes de começarmos propriamente a entrevista tenho aqui uma fichinha para recolha de alguns dados, sexo, idade, essas coisas assim, a idade depois se te recordares, já vamos ver, se não te recordares também não há problema; sexo não tem problema...idade...

A – 35.

E – Já estava em dúvida...profissão?

A – Agente de viagens.

E – Estado civil?

A – Divorciada.

E – E agora aqui são as habilitações literárias; ensino superior?

A – Bacharelato.

E – Localidade de residência, Lisboa, não é?

A – Sim.

E – Agora, tens alguma ideia, mais ou menos, da data, não quer dizer do momento exacto...

A - Há duas, a da perda de audição parcial e a perda total. Eu penso que te interessa é a perda de audição total.

E – Não, é mesmo o início....o princípio mesmo.

A – É? Então temos que fazer...portanto, temos que falar de há 15 anos atrás...estamos em 2009... 99... menos cinco...

E – 84...ora bem, por essa altura...

A - 94, não é 84!

E – 94! Agora, a idade que tinhas. Ora bem, então em 94, há 15 anos, tinhas 21.

A – Não, tinha 20.

E – Lembras-te mais ou menos da data em que foi feito o diagnóstico?

A – O diagnóstico foi feito mais tarde, já na segunda fase ...foi, vá lá, quando aconteceu a surdez total.

E – E lembras-te em que ano foi?

A – Portanto, foi aos 26, estamos a falar de ...

E – 2000.

A – 2000, exactamente.

E – Pronto, agora vem a tal questão se a surdez...

A – Esse sei, 25 de Maio de 2000, esse não falha (risos). O outro não sei.

E – Eu sei o dia, não, dos primeiros sintomas auditivos sei, oculares sei o mês...auditivos recordo-me, 3 de Março de 2006.

A – É aquelas datas-chave, nunca mais se esquece.

E – Agora, agora vamos à tal história se a surdez foi súbita ou se foi progressiva. Vamos começar pelo ouvido direito.

A – ... portanto, o primeiro foi o esquerdo...

E – Não, tanto faz, tanto faz. E a surdez foi imediata, quer dizer, foi de um dia para o outro ou foste perdendo a audição...

A – Não...exactamente! Portanto, começou com o ouvido esquerdo, isto há 20 anos... há 15 anos, começou com o ouvido esquerdo e a perda de audição foi gradual. Portanto eu sei que...no espaço de 15 dias, 3 semanas, ensurdeci totalmente desse ouvido.

E – E do direito?

A – O direito, foi diferente....o direito foi também gradual, mas o espaço...o espaço da perda de audição foi maior: começou em Outubro... houve muitas oscilações, muitas oscilações e terminou em Maio do ano seguinte, portanto foi uma coisa para...7 meses, mais ou menos.

E- E este último, o direito, foi numa segunda fase?

A – Sim, exactamente. Foi 6 anos depois de ter perdido o...a audição do...do esquerdo.

E – Ok. Portanto, agora com essas coisas todas não sei se te recordas exactamente do grau de surdez... Vamos por fases: antes do diagnóstico...temos as duas fases, não é? Antes de dar...esta data que me deste há pouco, aqui, 2000, Maio de 2000, final de Maio de 2000...

A – 25 de Maio.

E – 25 do 5... lembras-te do grau de surdez que tinhas na altura?

A – Ou seja, quando há a perda de audição, logo ao princípio?

E – Sim. Eu sei que foi progressiva, mas quer dizer tu...portanto, quando falas de surdez total, estás a falar de surdez profunda ou estavas já mesmo com cofose?

A – O esquerdo foi cofose, rapidamente cofose, em pouco tempo, nas tais 3 semanas, no máximo.

E – Certo.

A – Logo nos primeiros audiogramas que eu fiz acusou logo, cofose. O outro, é.... tinha perda... como é que eles chamam...surdez moderada-severa, grau III (*sic*).

E – Pois, é mesmo aquela que está em transição, exactamente. Pronto. E depois, quando chegou a altura do diagnóstico, é óbvio que a coisa se mantinha e... (**A** – Exactamente.) ...mas no direito continuava a ser moderada a severa?

A – É, apesar das oscilações, pronto, que houve...mas o diagnóstico, não...nunca mudou muito, não melhorou muito mais do que isso, porque apesar de ter tido oscilações e de haver dias em que se ouve relativamente bem...no diagnóstico acabou por se...a análise da audição acabou por ser sempre mais ou menos a mesma.

E – E actualmente? O ouvido direito?

A – O ouvido direito agora é implantado, portanto agora é...é outra realidade, não é? Portanto... Agora, sinceramente, nem sei qual é a análise que eles lhe...qual é a avaliação que eles lhe fazem.

E – À data do implante, antes do implante, há-de ter feito uma série de exames, de audiogramas também...lembras-te qual é que era a perda...continuava a ser...

A – Continuava a ser a mesma. Esse diagnóstico foi feito...logo no princípio...portanto...2001, 2002...continuava a ser exactamente o mesmo. A única coisa que...foi a *professora*¹ ...e quando eu fiz os testes em Coimbra a avaliação foi exactamente igual, portanto, manteve-se tudo mais ou menos estável.

E – Exactamente, pois... já agora, só para eu, embora não tenha isso no questionário, mas já agora, quando é que fizeste o implante, em que data?

A – Foi...ora estamos em 2009 (*risos*) ...foi 2006...foi em 28 de Agosto de 2006.

¹ Professora que trabalhava no apoio aos doentes surdos e seus familiares.

E – Lembras-te quando é que fizeste o último audiograma? Foi antes do implante ou já...

A – O último audiograma? Foi, foi...aliás, eu fiz mais audiogramas, mas isso já tem mais a ver com a programação propriamente do aparelho, não são os audiogramas normais que nós fazemos para análise sem aparelho, é...são coisas diferentes, é programar o aparelho para ver...maximizar...o som, enfim...mas, porque eu agora... eu acho que propriamente audiogramas como os anteriores já não faço porque... não faz sentido, não é? Não faz sentido, porque o som...o som no fundo já não entra da mesma forma, mesmo que a ... já não seja da mesma forma. A operação do implante, como é uma operação destrutiva, penso eu, por acaso também nunca perguntei a ninguém, mas acaba por...se calhar vai alterar os dados que se tirarão, mas não sei, nunca me fizeram, não sei.

E – Ok. Agora...umas últimas questões relativamente à parte da reabilitação...

A – Hum hum...

E – Chegaste a usar próteses...no ouvido esquerdo, por exemplo?

A – Não, o ouvido esquerdo não levou prótese nenhuma.

E – O direito...

A – O direito...quando...na fase das oscilações, usei uma prótese.

E – Exacto. Ora bem, essa fase de oscilações foi...foi fase pré-diagnóstico...

A – Foi na altura em que eu estava a fazer os exames para termos a certeza que...de que se tratava realmente do Síndrome de Cogan...portanto ainda não havia a surdez total, foi ainda no mês de Maio, mas não havia a surdez total, mas...e já havia a grande suspeita de que fosse Síndrome de Cogan, e então estava a fazer aqueles exames todos de despistagem, não é, *videonistogmograma (sic)*, por aí fora, por aí fora... ...para se ter a certeza que

realmente era isto que se estava a passar. Portanto, acaba por ser pré-diagnóstico e não (*E – pré e pós*) ...ali no meio.

E – Pois, exactamente. A seguir foi o implante. Outros meios de aju..., de apoio à escuta?

A – Não, não, não.

E – Lembras-te, por acaso, se ... utilizaste a prótese... lembras-te mais ou menos quando é que começaste a utilizar...não é exactamente quando é que começaste a utilizar a prótese...foi...quando é que tu começaste a...a tratar da reabilitação auditiva...não é exactamente quando puseste a prótese, porque nós...antes de pões a prótese há uma série de exames que são feitos, não é...e há aquele período de tempo que pode ser maior ou menor, mas em que nós decidimos se queremos, não queremos, avançamos, não avançamos, portanto há ali aquela primeira fase, não é? Quando é que tu começaste com essa parte da reabilitação auditiva, por exemplo...foi no hospital...foi já cá fora, depois?

A – A reabilitação auditiva, no fundo, com a prótese não foi feita.

E – Porquê?

A – Porque...eu usei a prótese durante dez dias e...passados esses 10 dias deu a surdez total e portanto, a reabilitação no fundo auditiva só veio a ser feita quando foi...quando eu fui implantada.

E – Exactamente.

A – Pelo meio houve um tempo de espera, de desespero (risos)...e de adaptação de outra forma, quer dizer...não...acaba por não ser...penso que não se vai chamar reabilitação auditiva, não é...pelo meio acaba por ser... a nossa forma de... o nosso instinto de sobrevivência que tem que se adaptar a um mundo sem som e ao mesmo tempo a tentar perceber qualquer som que

é... que é através da leitura labial...através do aumento...da...da visão... através do aumento da capacidade de...olfactiva...mas isso agora irá depender de cada caso... e depois foi um bocado...porque no meu caso foi os outros sentidos que dispararam para se adaptar, porque há aí um vazio, não é, há um vazio auditivo e então os outros sentidos têm que se...têm que ir buscar mais informação do que numa situação onde há alguém que ouve, mas...

E – E utilizaste ... então, quais foram as estratégias que utilizaste a partir do momento em que no fundo há a surdez total, embora ainda não haja exactamente cofose à direita, mas há surdez total para todos os efeitos (**A** – *Sim, sim...*) ...como é que tu fazias para poderes comunicar no teu dia-a-dia com os teus familiares, com os teus amigos, com os colegas de trabalho ou...?

A – O primeiro passo foi tentar ler nos lábios e...enquanto que nós falamos...qualquer um de nós, sem ter problema de audição, quando estamos a falar com outra pessoa, nós olhamos...para o meio do nariz...nós passamos a olhar para a boca...tanto que agora, oiço e não olho para o meio dos olhos...eu olho sempre para a boca...e depois isso é logo a primeira fase, a primeira reacção...é...a pessoa tem que ir à procura de informação porque está alguém a falar contigo e tu tens que ir buscar ali uma, duas, três palavras, para te orientares...Isso é logo imediato... Depois...senti...mas isso é um processo mais gradual...que é...o ...os outros sentidos a darem alerta. Por exemplo, no meu caso...sentia o olfacto muito mais apurado. Uma das coisas que me fazia muita confusão era o cheiro a fumo...era...disparava o mecanismo de...alerta, porque eu pensava «tenho de ver de onde é que vem este fumo, porque se for uma situação crítica, eu tenho de sair daqui, porque eu não oiço alarmes»... mais por situações de perigo, do que propriamente por cheiros ... vá lá, o meu grande...o meu grande... alerta era um incêndio, por exemplo. Isso reparava, acabava por chegar à conclusão, ... «espera, isto não me acontecia dantes, agora está a acontecer...deve ser realmente porque há falta de audição». Outro, foi a capacidade de...a capacidade, não, vá lá...a visão apura-se muitíssimo, porque nós vamos...estar mais receptivos a determinados sinais, pequenos sinais...e reparamos em pormenores que eu acho que numa situação ouvinte não se repara tanto. Acho que...eu...é um

bocado...eu às vezes brincava e dizia assim «estou com visão de falcão», porque havia assim...pronto, certos pormenores em que eu dizia «isto é qualquer coisa». E quando tratava com alguém e me diziam assim «mas como é que tu te apercebeste? Eu não contei a ninguém desta situação. Como é que tu te apercebeste disso?» e eu pensava assim «meu Deus, pois, como é que eu reparei neste pormenorzinho de nada»... e eu acho que isso está tudo relacionado...com...falha um sentido e os outros tentam compensar, penso eu.

E – Portanto, estás a tentar apanhar a mensagem que a outra pessoa te está a transmitir...ou não, através de quê? Da cara, de gestos?

A – Sim. Uma das coisas que nós reparamos muito é na expressão facial, passamos a reparar muito no que...pronto...se não se ouve, nós estamos completamente canalizados para olhar para a pessoa que está a falar connosco e vamos reparar...ou começamos a notar por experiência que por vezes as pessoas fazem certas expressões...de...quer dizer...são incongruentes, não é, porque está a dizer uma coisa, mas de repente há ali qualquer coisa que não está...que não está de acordo...uma expressão de...de...tipo...não querer que se soubesse isto ou querer que se dissesse isto...há certos mecanismos pequeninhos que nós involuntariamente sabemos...

E – Nota-se mais facilmente quando há contradições entre aquilo que a pessoa diz e aquilo que a pessoa pensa?

A – Exactamente. Eu acho que sim. E como nós estamos focados, completamente focados, na cara da pessoa, para tentar ler nos lábios, eu acho que apercebemo-nos disso mais facilmente. Às vezes pode não se perceber o que é, mas há ali qualquer coisa que não está muito bem e ficamos com a suspeita...quer dizer, eu acho que é... é um mecanismo...engraçado. Se for para outras pessoas, aquilo passa despercebido, mas nós como temos a audição...a visão mais apurada para ir buscar mais informação, para complementar a falta de incentivo...acho que...acho que isso acontece. Outras pessoas, por exemplo, e connosco também acontece...as vibrações, sentimos

mais o som pelos pés, por exemplo, por causa de os ter no chão, sentimos quando estamos encostados a um...a um objecto qualquer que transmite vibração...mas eu sobretudo os sentidos que eu senti que se alteravam foi o olfacto e foi a visão.

E – Tinhas estratégias diferentes para perceber o que as pessoas diziam conforme fossem familiares ou amigos, ou colegas de trabalho? A maneira de comunicar era diferente?

A – Explica melhor a pergunta.

E - Tudo isso a que estavas atenta, isso acontecia da mesma forma com as pessoas que te são mais chegadas e com os colegas de trabalho? Sentiste, por exemplo, mais...sentias mais necessidade de estar mais atenta à expressão facial de uns do que de outros?

A – Não, não, isso é mais ou menos igual. Eu acho que a pessoa foca o mesmo tipo de atenção. Agora, eu acho que da nossa parte, como surdos, acho que a nossa disponibilidade e a nossa procura de informação é igual em relação às novas pessoas, penso eu, penso que seja...depois umas pessoas percebem-se melhor que outras, mas isso também é devido a outros factores. Eu acho que a nossa predisposição para buscar informação é mais ou menos igual. A relação dos outros connosco é que não é exactamente a mesma, mas isso também já é uma coisa para...

E – Não é exactamente a mesma porquê? Explica-me um bocadinho melhor.

A – Porque eu acho que...por exemplo, eu acho que a amabilidade entre as pessoas que já te conhecem pré-surdez, que são os teus amigos, que são os teus familiares, por vezes alguns colegas de trabalho...e depois existem as novas amizades que tu farás já surda. Há uma diferenciação na relação que estabelecem contigo, porque os teus familiares e amigos acabam por...as pessoas que já te conheciam, que sabiam como é que tu és e que têm relações afectivas contigo tentam manter as mesmas e esforçam-se para...para que tu

não te sintas isolado e sem comunicar. As novas amizades, já é outra coisa, porque existem pessoas que realmente fazem esse esforço de serem percebidas e outros não fazem...portanto...e eu acho que o nosso esforço como surdos é mais ou menos igual, a nossa disponibilidade, a nossa maneira de ...tentarmos criar condições para que a comunicação aconteça é igual, a resposta que nós temos é diferente. Isto já tem a ver com o outro, não é, a disponibilidade do outro ou inclusivamente se te conhece ou não, por exemplo, houve pessoas que se recusaram...recusaram praticamente a falar comigo, pessoas novas, novas amizades; a tal barreira do pós-surdez, pessoas que tu conheces e que dizem «ah, ela ouve mal, ela é surda» e essa pessoa fecha-se. Fecha-se, não comunica, percebes? E outras que não, tiveram uma reacção de olhar para mim e tentar falar comigo mas assim «como é que ela vai perceber? Deixa cá ver como é que ela vai perceber? Deixa-me fazer com que eu...ajude a comunicação» e isso, claro que tem um valor muito especial, porque nós sentimos que aquela pessoa está a ter atenção para com a nossa dificuldade e eu pasmada. É, a resposta dos outros à nossa...à nossa incapacidade é diferente.

E – Voltando...Para não nos desviarmos, eu queria agora era voltar ao princípio, já lá vai um bocadinho, alguns aninhos, não é...e também sei que a tua fase pré-diagnóstico aconteceu durante muito tempo, não é? (**A** – *Exactamente.*) Estiveste muito tempo até seres diagnosticada e portanto...calculo que, se calhar, tenha havido, não sei, reacções diferentes, porque no fundo... tu ensurdeceste duas vezes.

A – É, sim.

E - Aconteceu uma primeira vez e depois passado algum tempo (**A** - *Bastante tempo, seis anos.*), seis anos, volta a acontecer no outro ouvido. Como é que foi viver esse período, essa primeira fase em que há a perda de audição à esquerda? Como é que foi viver essa fase? Como é que te sentiste nessa altura?

A – São surdez diferentes, não são nada assim. Quando se perde a audição num ouvido a alteração na nossa vida quer a nível profissional, quer a nível emocional, particular, pouco acontece, ou seja, quando se perde audição de apenas um ouvido...o que é que acontece? O som entra apenas por um lado e o que te vai parecer é que tudo o que aconteça à tua volta, todos os sons que se passam à tua volta estão...acontecem do lado do ouvido que ainda ouve, ou seja, há uma perda da orientação. Por exemplo, há um objecto que cai no chão, tu automaticamente viras a cabeça para o lado do ouvido que ouve, porque é por aí que te entra o som. Por exemplo, o que é que caiu? E tu vais logo à procura (*virando o ouvido direito para a esquerda*), às vezes é daquele lado, mas a sensação é ser sempre do ouvido que entra. Porquê? Porque é aquele que está a funcionar. Por exemplo, tu estás a conduzir, há um ruído «é para mim? Não é? Quem é que está a buzinar? Não sei». Portanto, há uma perda de orientação, mas o resto, a alteração não é nada na nossa vida ...ou chamar a isso surdez não é... não é propriamente verdade, porque há surdez parcial mas tu fazes uma vida perfeitamente normal com um ouvido a funcionar, não faz mal. Portanto, eu a isso não lhe chamo surdez. Há surdez, claro, mas que essa surdez te afecte a nível emocional...profissional, por aí fora, não, não acho, eu fazia a minha vida perfeitamente normal, só havia essa diferença, mais nada.

Quando se dá a perda do ouvido direito, aí é que estamos a falar sim de uma surdez...uma surdez com as letras grandes, porque aí... tu...vira-se tudo ao contrário, porque é um bolo enorme que tu tens de começar a...a lidar com isso e nem sabes muito bem como. Portanto, aí é que realmente há uma grande alteração na tua vida, a todos os níveis. Com um ouvido, não, nem pensar.

E – E como é que te sentiste nessa altura, ainda antes de darem nome à doença, ainda antes de fazerem o diagnóstico?

A – Mas já surda? Já surda total?

E – Já surda total.

A – É antes de...

E – É antes de saberes exactamente o que era. Quando isso começa a acontecer, uma vez que foi progressiva, a surdez do lado direito, mas durante um período de tempo maior do que do lado esquerdo, não é, houve ali uma série de meses... Como é que tu te sentiste nesse espaço de tempo, até ao dia 25 de Maio? Como é que te sentiste? O que é que fizeste?

A – É uma fase muito... perturbadora.

E – Porquê?

A – Porque a surdez está associada às tonturas, está associada à...ao...à ideia de que vou ensurdecer, vou passar a viver surda, quer dizer, há todo esse mundo, que é um mundo desconhecido...e que de repente nós somos confrontados...de que se estamos a perder a audição se calhar vamos ficar mesmo surdos. Ainda para mais eu já me tinha acontecido a surdez no primeiro ouvido (**E** – *Sim...*), não foi diagnosticado correctamente, disseram que era uma virose e não foram feitos nada, exames, não foram feitas análises, não foi feito nada de especial... além de que...antes, porque não associaram a perda de audição com problemas oculares, não associaram nada. Pronto. É virose deu ali, destruiu o ouvido, acabou, ponto final, parágrafo. Aos 6 anos...6 anos depois não pode ser virose, porque a virose não dá duas vezes, não é, com os mesmos sintomas... e aí eu, como já tinha perdido um ouvido, comecei a pensar «espera, isto vai-me acontecer e eu vou ficar surda». Portanto, há esse fantasma, não é? ...está lá o fantasma. Depois, o facto de ter havido oscilações é outro... é uma situação de stress porque...a primeira coisa que fazia, que eu fazia quando acordava era «e então hoje, como é que eu estou a ouvir?». A partir daí, eu sabia se o meu dia ia ser mais ou menos calmo ou mais aflitivo, porque se oiço pior, vou lembrar-me de todos esses... de todas essas dúvidas, de todas essas ansiedades: «e agora o que é que vai acontecer? E será que eu vou ficar surda?» E... isso é um período muito complicado, esse período é muito complicado. Depois há outros também complicados, mas esse é muito instável, muito... está tudo muito à flor da pele e a nível emocional é forte, é muito forte.

E – E quando chega o dia em que o médico diz «olhe, afinal, sim senhora, já temos, já temos uma série de exames feitos, já descobrimos que isto não é, em princípio é mesmo isto que você tem». Como é que é receber a notícia que se tem Síndrome de Cogan? Não sei se sabias o que era o Síndrome de Cogan ou não...

A – Não sabia, não.

E - Explicaram-te no momento ou não? Como foi esse momento do diagnóstico?

A – Explicaram, explicaram porque uma pessoa pergunta. O médico diz «isto é o Síndrome de Cogan» e nós dizemos «o que é isso? Nunca ouvi falar disto. O que é que é isso?». A primeira coisa é «isso mata já, rápido?». Quer dizer, qual é o grau disso? E pronto...feitas aquelas perguntas básicas, «mas o que é isso? É mortal? É contagioso?», por aí fora... «Como é que isso aconteceu?», pronto, aquelas perguntas básicas que o médico normalmente satisfaz. A informação sobre a minha doença fui eu que a fiz, fui eu que investiguei, porque fui à internet e não ... só em português há muito pouco, agora já não faço isso há muito tempo, porque agora já sou quase doutorada, mas sinto-me como...não é? Pelo menos ...mas agora já não a informação (***E** – A informação em português ainda é a mesma.*) Pois, deve ser... mas na altura a informação que eu fui buscar foi toda em inglês, porque eu também não sou fluente a francês...mas fui à procura e aí realmente há a explicação de praticamente tudo, de tudo isso, o que é que se passa, o que é que acontece na doença, o que é que destruído, o que é que não é destruído, como é que isto funciona, como é que não funciona...o que é que é o Síndrome de Cogan, o que é que isso vai...vai afectar o organismo, quer dizer, tudo, essa informação toda acabei por fazê-la sozinha, porque é assim nós... nós podemos ter muitas questões para colocar aos médicos, mas nem sempre eles têm tempo para responder a tudo e mais alguma coisa e eu também como sou muito curiosa...é... precisava de saber o máximo possível para depois organizar as prateleiras interiores e pôr tudo aquilo no sítio, porque é muita informação nova ao mesmo tempo. Portanto...mas... basicamente é isto, foi isto que aconteceu.

E – Eu não sei se, pronto, hás-de ter lido um primeiro artigo, maior ou menor, sobre a doença e...um panorama geral do que é que pode acontecer, não quer dizer que aconteça com todas as pessoas...depois de tu leres os sintomas, a evolução, o prognóstico, como é que foi? Como é que te sentiste?

A – Eu acho... eu acho que a minha primeira reacção em relação a isto e saber que vou ficar surda, e saber que...este panorama, não vou conseguir fugir daqui...foi...de optimismo, pois, porque eu sou assim em relação aos problemas, acho eu, é a minha atitude e é do género «ok, isto vai acontecer, então agora o que é que nós vamos fazer com isto?» e temos que fazer o melhor possível com aquilo que conseguirmos porque não vale a pena...não há... não há vantagem nenhuma de afastar, «eu para lidar com este problema, eu tenho de enfrentar isto e ver o que é que consigo, como é que consigo sobreviver aqui e a partir daqui construir uma nova realidade», não é? Sou eu, mas sou eu diferente, é a tal coisa que eu consigo fazer. Não foi propriamente de... não foi de entrar em desespero, ... ou de entrar em negação, nada disso, eu nunca passei por nenhuma dessas fases, foi: «ok, eu vou ficar surda, então agora o que é que eu...como é que eu vou fazer, como é que eu vou viver sem som, como é que eu vou organizar-me e passar a viver assim?». Foi isso, foi essa a minha atitude.

E – E a seguir a esse momento do diagnóstico, não sei se para além do médico, dos vários médicos que te acompanhavam, se tiveste algum outro tipo de apoio por parte de outros técnicos, um apoio a nível psicológico, por exemplo?

A – Nessa fase, não. Nessa fase não foi, mas não digo que não seja necessário. Só que o meu processo acaba por se misturar. Porquê? Porque há a surdez e eu digo a mim mesma «ok, vou dar a volta a isto, vou aprender a lidar com isto» e era uma atitude muito de, que é mentira, não consegues assim, tens aquela atitude de dizer assim «ah, eu vou fazer um esforço para comunicar com os outros, portanto os outros vão fazer o esforço de comunicar comigo, de ... de eu os conseguir perceber.». É mentira! Ninguém faz nada (*risos*).

E – Quando tu comesças a descobrir isso, que ninguém faz nada, tu procuras fazer alguma coisa?

A – Não, a minha atitude é... se estava lá um conjunto de pessoas em que aquela pessoa tem uma dificuldade auditiva, a minha atitude é... não vou deixá-la isolada ali só porque ela é surda, eu vou ter a mesma vontade de comunicar com ela como com qualquer uma das outras pessoas, para mim é igual. Eu só tenho é que tentar perceber como é que eu vou conseguir chegar lá, fazer chegar lá a informação? E eu não admitia (*ri-se*), não admitia que as outras pessoas não fizessem isso comigo. «Meu Deus, mas porquê? Porque é que não tentam que eu as perceba? Porque é que me isolam, porque é que me deixam à parte?». Mas isso passa, é... é a tal história de nós estarmos a olhar para o que é ser surdo, o que é viver surdo e como é que os ouvintes lidam com os surdos. E uma grande parte dos ouvintes nega os surdos, negam, afastam-nos, e portanto recusam-se a ... lidar, recusam-se a tentar comunicar com eles, pronto. Isso é de facto um momento, é horrível quando nós levamos um aparelho à vista e quando não levamos...é muito fácil de perceber. Porque quando levamos um aparelho que se vê a uma mercearia, a uma coisa qualquer, a um sítio qualquer em que tu tens que intervir com outra pessoa, a partir do momento em que a pessoa vê que tu tens um aparelho, há-de reparar que ela te responde por monólogos, as frases... não se está com grandes explicações, não, e fica um bocado a olhar, «ela não ouve, portanto tenho que...»... Há ali uma timidez, percebes? Não vamos chamar timidez, de...resposta àquilo que eu pergunto, porque sabem que eu não oiço, tudo bem, então ficam um bocadinho... um bocadinho...oprimidos, vá lá. Se eu não levo o aparelho à mostra, a atitude também é um bocadinho diferente, porque à partida não sabem se eu oiço, se não oiço, se eu estou a perceber ou não estou a perceber... mas a atitude do outro é diferente. Portanto...isto era...já estamos a divagar...

E – Estávamos a falar da questão do apoio que existiu ou não. Apoio, quando eu falo de apoio, falo de acompanhamento...

A – Apoio psicológico, no meu caso fez-se mais tarde porque... a surdez acontece e eu tenho essa atitude de, não, eu vou lidar com isto, eu vou saber dar a volta a isto, eu não preciso de ajuda, tenho a rede de apoio familiar, atenção! A mãe, a irmã, o marido... e pensei «com este conjunto de pessoas que me ajuda e que me apoia, eu consigo aprender a lidar». E é difícil porque...eu acho que essas pessoas quando estão próximas de nós acabam por... acabam por fazer aquilo que nós não podemos fazer, por exemplo, eu preciso de telefonar a alguém, eu preciso de resolver uma coisa qualquer, fácil: «ó mãe, liga!», «ó...». Se eu estou sozinha, não tenho ninguém para pedir isto ou aquilo e é lógico que...o confrontar-me com essa dificuldade me atinge, porque eu sou confrontada com «não posso fazer isto, sou uma pessoa limitada, porque não posso fazer isto, sou uma pessoa dependente dos outros» e ao mesmo tempo a tristeza de sentir «bolas, eu aqui há uns anos não tinha dificuldade nenhuma, não é, e hoje não posso fazer isto.». Não posso fazer este telefonema, tenho que ir lá. Às vezes vou lá, mas tenho que levar alguém, porque mesmo indo lá não chega, porque eu também não consigo perceber; tenho que levar alguém para perceber, para depois me explicar, enfim, precisamos de andar sempre com pessoas atrás...e portanto, a nível de... a primeira rede de apoio realmente...quem vive esta experiência sozinha ou quem vive esta experiência com um familiar ao pé é diferente. Rede de apoio profissional, eu acabei por recorrer mais tarde, mas isto, o processo acaba por se baralhar um bocadinho porque houve uma fase de depressão causada pelas duas coisas, pelo divórcio e, em segundo lugar, pelo confrontar da realidade do que é que é ser surdo. Porque nós ficamos surdos... continuamos a ser nós próprios, com limitações; à medida que o processo vai evoluindo, aquele eu já não sou eu, já sou eu mais o ser surdo, ou seja, é... já sou, sou uma pessoa diferente, não é? E portanto esse processo se é feito com a ajuda de compreender este processo, esta evolução com um psicólogo ou um...talvez mais um psicólogo, desde que não haja aquela... o psiquiatra também pode fazer isso, mas o psicólogo como é mais de tentar perceber qual era a realidade e ver o que é que a pessoa... como é que a pessoa lida com aquelas limitações todas... eu não a fiz com profissionais. Eu fui para um psiquiatra porque realmente havia necessidade de medicação, porque o sistema nervoso estava muito alterado, há uma revolta muito grande, e eu acho que o processo

é mais ou menos igual por todos nós, quer uns aceitem melhor, quer aceitem pior, mas eu acho que acaba por ser tudo igual, porque é a revolta de «eu não posso fazer isto», os outros não lidam comigo da mesma maneira... a música, por exemplo, era uma coisa que me fazia imensa falta, para mim... só eu lembrar-me que era a música, que não podia ouvir a música, para mim dava-me vontade de chorar horas seguidas, era uma coisa... Mas eu afectou-me muito, afectou-me muito o facto de as pessoas...ainda hoje não aceitaram, porque mesmo implantada continuo a ser uma pessoa que ouve muito mal, porque não consigo ter uma...uma vida social como eu gostava, como eu gosto de ter, que é falar com as pessoas à vontade, fazer novas amizades, de falar com pessoas estrangeiras, por exemplo; como eu tenho facilidade em línguas, eu falava muito com pessoas que não são portuguesas e essa limitação a mim foi aquilo que me afectou mais, foi a comunicação com os outros, isso afectou-me muitíssimo. O facto de eu não poder receber essa... ter essa relação com os outros. Essa relação com os outros acabou. Há um isolamento, há um isolamento muito grande a esse nível. Há pessoas que não têm essa necessidade, há pessoas que vivem bem, pronto, no núcleo familiar, precisam pouco de interagir com os outros, eu preciso muito, eu preciso muito. Tanto que não foi por acaso que eu acabei por ir para agente de viagens, eu queria ser guia turística, depois por outras razões que...enfim... eu precisava de ir para a Alemanha para fazer...para melhorar o meu alemão, foi na altura em que o meu pai faleceu e eu não tive força de ir sozinha para a Alemanha e acabei por não ir e tinha de fazer um exame para ser guia turística, mas eu gostava era de ser guia turística. Porquê? Porque eu precisava de comunicar com as pessoas, tinha imensa curiosidade, porque gosto muito de interagir com as pessoas e com a surdez, isso há aí um corte muito grande. Afectou-me muito porque é aquilo que eu gostava de fazer. Outras pessoas não terão essa experiência, porque cada um é como é, não é? Mas isso afectou-me muitíssimo, muitíssimo.

E – Depois da fase do diagnóstico houve, para além da parte...da rede familiar, houve a nível de técnicos da saúde algum apoio em particular que consideres que tenha sido importante para te ajudar a conviver com a perda auditiva, com a própria doença? Ou...?

A – Não.

E – Portanto, foi um processo bastante solitário, tirando... mesmo a nível de técnicos de saúde?

A – O meu contacto a nível de técnicos de saúde fez-se basicamente com médicos e não me foi feita também... e não me lembro de ter sido feita sugestão do género «Ah, talvez fosse importante fazer um acompanhamento também com um psicólogo, com um psicoterapeuta, com...por aí fora...por aí fora. Acho que não foi feita, mas também não posso dizer que sim, mas não me lembro de haver esse tipo de coisa... de conversa. E isso nestes casos acho que...acho que é muito importante, porque eu sinto, eu lia imenso sobre isto, lia muito, lá está, eu precisava de informação, eu precisava de bases para ... «como é que eu vou lidar com isto? Eu preciso perceber isto e preciso de ter informação» e como não a tinha com psicólogos ou psicoterapeutas...também não a procurei a nível particular, mas dizer que o médico no hospital conseguia... acompanhou ou me conduziu para uma consulta de psicologia ou psicoterapia, não foi feito. Mas é muito importante, porque é a tal história: nós deixamos de ser nós como éramos e passamos a ser outra coisa, mas para sermos outra coisa precisamos de nos reconstruir e portanto, isso...essa nova construção, se for feita com a ajuda de alguém é mais fácil. (**E** – *Pois.*) Se for feita sozinha, a frio, não é? Se calhar também chegamos lá, mas é feita a doer, dói muito mais. E ao mesmo tempo, quer dizer, a surdez é um factor de isolamento e o facto de nós não conhecermos facilmente outra pessoa a quem está acontecer a mesma coisa, isola muito, muito, essa pessoa. «Eu sinto-me sozinha porque isto me aconteceu a mim, e porque eu estou sozinha nesta batalha e estou sozinha porque...não conheço mais ninguém» e pronto, há ali... há um processo mais, mais difícil... agora que conheço outros, em que se troca experiências, em que a pessoa diz, diz assim «ele sentiu isto e aquilo», «eu pensei isto», nós sentimo-nos mais reconfortados, quer dizer, assim não estamos sozinhos, apesar de cada um mora em cada ponta, mas há ali alguém, não é? Mas eu acho que nestes casos, porque é uma doença e ela...esta doença como leva à surdez, leva a um isolamento muito grande e a uma alteração muito grande daquilo que nós somos e portanto, é muito

importante, acho que é muito importante haver acompanhamento psicológico, ou psicoterapeuta ou...qualquer coisa, qualquer coisa. Porque...é muito difícil, é muito difícil viver isto sozinho, é muito difícil e eu, quando fiquei surda total, portanto há 9 anos, e depois estive 6 anos à espera de um implante, foi o período mais duro da minha vida. Foi mesmo muito difícil, esses 6 anos (*emociona-se*), houve muita dor, houve muito...houve muita...muita alteração, houve muita dificuldade, houve muita...quer dizer, foi um período muito difícil.

E – Que alterações, que dificuldades tinhas em particular...ou que possam ser...que tenham parecido...que foram para ti mais marcantes, por causa da perda de audição?

A - É o período...por isso é que eu estava a dizer eu fui parar à psiquiatra por causa de duas razões em geral, mas acabava por ir parar lá à mesma só por causa da surdez. Acabei por ir mais por causa do divórcio, porque o divórcio foi uma coisa que...foi assim um acontecimento muito doloroso, mas o que estava por baixo e a vir ao de cima, era o problema da surdez. A surdez é um bolo, a surdez é um bolo e nós temos que cozinhar aquele bolo ou não saímos dali. E...aquilo que nós pensávamos que...porque nós temos um bocado aquela ideia que a vida não se vai alterar muito por causa de uma surdez, pelo menos eu tinha essa ideia, e depois não é nada disso, não é? A nossa vida altera-se completamente...

E – No dia-a-dia?

A – Sim, no dia-a-dia.

E – Em quê, por exemplo?

A - No meu caso... (*E- Tu falavas há pouco...*) A nível profissional estava naquilo que queria, passei a fazer o trabalho de retaguarda e é praticamente administrativo, administrativo e contabilidade. A nível pessoal é aquilo que eu contei, as relações interpessoais que se alteram. Ou seja, eu com a minha família comunico mais ou menos igual, umas pessoas completamente igual,

outras pessoas um bocadinho menos, mas não há aquela grande distanciação. Com os amigos novos, as novas amizades que foram feitas na pós-surdez, há duas atitudes: há a atitude de «ela não é uma pessoa diferente, então vou lidar com ela...vou tentar lidar com ela o melhor possível» e os outros que não. Isso afecta-me de duas maneiras diferentes obviamente, não é? E eu acho que estamos também mais sensíveis a isso, porque esse período de nos adaptarmos a viver como surdos é um período também... pronto, mais sensível por causa disso. Hoje em dia já não lido com a mesma...já não deixo que me afecte tanto como isso, as pessoas não querem falar comigo, não querem, não quero saber, o problema não é meu: eu faço por comunicar, o outro não quer comunicar, tudo bem. Mas no período de adaptação o sentir que não somos...capazes de ser exactamente o que éramos, é uma coisa que se volta, que se volta muito contra nós, a cada minuto. Dizer que há alguma coisa que não se altere com a surdez... se calhar tudo se altera. Já nada é igual, nada fica igual.

E – E os outros? Os outros mais próximos, os teus familiares e os teus amigos, como é que eles reagiram à tua perda de audição e a isso tudo que surgiu? Não sei se eles todos se aperceberam desse bolo de que falavas há bocado, mas como é que foi para eles, as pessoas mais chegadas, como é que elas reagiram à tua perda auditiva e...?

A – Eu acho que a pessoa, mesmo que não saiba, não é, porque nós só passando por isto é que sabemos o que isto é, mas...que não saiba na realidade o que é ficar surdo...se nós dizemos a uma pessoa qualquer «olha, ela está surda ou ela está a ficar surda», é um acontecimento dramático, porque ficar surdo é uma limitação muito grande e eu acho que, mesmo que essas pessoas, todas as pessoas que estão à nossa volta, não saibam exactamente o que é viver 24h sobre 24h surdo, apercebem-se que é uma coisa muito grave. Grave no sentido que vai alterar muito a nossa vida e nos está a afectar muito também. E eu, o que...a atitude das pessoas foi sempre de tentar ajudar, tentar ajudar e tentar que eu as percebesse; e eu não percebia à primeira e elas repetiam, porque quando nós temos mais confiança com os outros, podemos pedir para repetirem às vezes (risos); com os desconhecidos

já não fazemos isso, ou pelo menos eu não faço isso e confesso que é por acanhamento, porque devia fazer, devia saturar...até à exaustão, mas eu não faço isso. Mas é verdade porque se estamos com uma pessoa que é próxima, dizemos com mais à vontade «ai, ainda não percebi!» ou «é a terceira vez que tu dizes isso e eu não percebi, o que é que tu queres de mim?», e com um desconhecido, não, pedimos uma vez, pedimos duas vezes, à terceira já não pedimos (**E** – *Pois...*); à terceira fingimos que percebemos, ou então saltamos a questão que é para ver se disfarça, mas não disfarça nada, mas a gente tem um bocadinho a mania de tentar disfarçar a coisa. É...já me perdi!

E – Estávamos a falar das reacções dos familiares e dos amigos chegados, não é...

A – Eu acho que é a tal história, é o tal...: os familiares, os amigos chegados, aqueles que já te conheciam vêm ao pé de ti e dizem assim «como é que tu me entendes agora?»; então vamos criar uma nova via de comunicação e a gente vai manter a mesma amizade. Os novos, já não é assim, há aqui uma divisão, há aqui uma divisão e eu acho que isto é também...a dificuldade que eles têm em lidar com a surdez, porque é realmente um bolo muito grande.

E – Agora, vamos voltar à actualidade. Hoje em dia como é que está a tua saúde? A nível físico, como é que está, como é que estão as coisas?

A – Físico? Eu penso que aquilo que mais me afecta hoje em dia é o cansaço. O cansaço da doença é uma coisa muito...é difícil lidar com isto, porque eu era uma pessoa muito activa, muito enérgica, isto está tudo relacionado com o facto de ser uma pessoa muito comunicativa, muito de interagir com os outros, era uma pessoa muito alegre, muito expansiva, muito activa. Hoje, com o cansaço, sou uma pessoa que pensa muitas vezes que não vai conseguir fazer isto ou aquilo, porque sei que o cansaço me vai afectar tanto que eu não vou conseguir acabar essa tarefa. Sinto-me um bocadinho...um bocadinho menos capaz de realizar uma série de tarefas, porque não consigo, não consigo mesmo. Isso é a parte mais...tenho mais dificuldade em lidar... De resto, pronto, há...a doença afectou principalmente... além da audição e da visão, a

visão também está muito pior...mas afectou também os ossos, enfim, sinto maior fragilidade; mas eu acho que a nível, a nível físico, o cansaço físico é que é o pior, é o pior de lidar, porque eu...

E – De qualquer maneira, para já há uma certa estabilidade (**A** – *Há.*) do ponto de vista médico?

A – Pois, o meu processo no fundo já está bastante estável.

E – E hoje em dia, quando pensas «eu sou surda», o que é que isso significa? Tem o mesmo significado que teve no início? O que é que isso significa, ser surda, para ti?

A – No início significava «eu sou surda, mas sou uma pessoa exactamente igual aos outros e os outros têm de que aceitar como eu sou e têm de que esforçar». Hoje não é assim (*risos*), não é assim. Eu costumo dizer: eu hoje tenho um implante e oiço, mas eu sou surda, porque se isto deixa de funcionar não há som. Portanto, eu sou surda, é a minha realidade. O que é que isso significa hoje em dia para mim? É uma situação muito mais cómoda, lógico; por exemplo, muitas vezes eu não tenho o aparelho ligado em casa, não tenho...porque as pilhas também saem muito caras e uma pessoa às vezes poupa um bocadinho, mas... e se eu sei que não vou precisar de ouvir por alguma razão em concreto, às vezes não tenho o aparelho ligado. Esse silêncio já não me afecta, porque eu sei, provavelmente porque eu sei que posso ligar o aparelho e oiço, não é, aí está a parte psicologicazinha a funcionar, mas...o ser surda hoje em dia é uma situação de mais...de aceitação, é lógico, e de mais descontração, porque eu acho...eu acho que já fiz o luto disto tudo, já fiz o luto do processo todo e aceito-me como sou e sei que não posso ser mais, não posso ser mais. Eu tenho que aceitar com naturalidade o facto de não conseguir falar ao telefone com as pessoas, de não conseguir... não conseguir...perceber, por exemplo, programas de televisão sobre, documentários, sobre coisas importantes que eu gostava muito de ouvir. Eu tenho que aceitar o facto de que aquele programa, sem legendas, eu não o vou conseguir perceber, pronto. Há uma naturalidade e uma certa descontração

porque é assim que eu funciono, é assim que eu funciono; não há revolta de...pronto, já passou o processo da raiva, da zanga, de «porquê? Porque é que isto me foi acontecer a mim?». Hoje em dia sou uma pessoa surda com uma certa calma, com...pronto, uma atitude tranquila, não está, não estou...não estou zangada com a vida, não estou zangada, não estou revoltada, não, isso já passou. Eu sei que não posso, não posso, acabou.

E – E se não tivesses perdido a audição, achas que hoje em dia serias uma pessoa diferente? (**A** – *Ah, seria...*) Em quê?

A – ah...seria...seria (*emociona-se*) Seria uma pessoa muito mais alegre (*chora*).

E – E...portanto, assim em todo o processo... em todo o processo e na realidade hoje em dia... a surdez...achas que a surdez te trouxe alguma coisa de positivo?

A – Trouxe. Isso tem de trazer. Eu acho que todos os processos têm de trazer coisas boas, agora...não pode haver só coisas más. E eu acho que há um crescimento...eu acho que há sempre um crescimento interior em relação àquilo que nos acontece na vida, há sempre, a não ser que nós passemos pela vida sem dar por ela, não pode ser. Portanto... o que é que... o que é que isso me veio trazer? Veio...eu acho que veio trazer uma maior maturidade em relação à...à nossa fragilidade como seres humanos e eu... a necessidade de perceber uma outra realidade que também é minha, que é o ser surdo, o que é que é isso? Eu acho que isso transforma-nos...transforma-nos em seres diferentes e eu acho que isso é muito positivo. Por outro lado, tenho sempre o bichinho de tentar perceber e de um dia lidar mais com pessoas surdas, porque é aquilo que eu sou e ainda não desisti de aprender a língua gestual, vamos lá ver é quando chego lá, mas como a vida dá muitas voltas, e a minha já deu umas quantas, eu acho que há uma volta qualquer...eu ainda vou lá chegar. Não sei como, porque é muito complicado, isto a nível profissional é aquilo que mais me afecta, como tu sabes... a nível profissional afecta-me muitíssimo, sinto... a minha perda de capacidade como profissional e faz-me sentir como

inútil para aquilo que eu faço, porque é uma coisa que não me realiza, e eu tenho sempre o bichinho de dizer qualquer dia vou dar uma voltinha qualquer na vida em que eu hei-de aprender língua gestual, eu hei-de ir trabalhar com pessoas surdas porque aí, sim, eu estou enquadrada naquilo que eu sou porque...quando a surdez acontece num pós-linguístico, tu não pertences... ou não tens enquadramento surdo, não pertences à comunidade surda; como também já não és ouvinte, também não pertences aos ouvintes, porque não tens as mesmas capacidades do que eles, ou seja, tu não pertences a um mundo nem a outro, não é? Uma criança que nasce ou perde...tem a surdez muito cedo os pais provavelmente até vão reencaminhá-la para um grupo de surdos em que faz a escola com surdos, pois, há escolas bilingues, mas... eu acho que... quando os pais... muito provavelmente quando os pais têm escolas perto de si para surdos, muitas vezes deixam os filhos ir para lá, porque o nível de aprendizagem deles está mais ou menos equiparado, não é? Há um processo de aprendizagem, de adaptação, por aí fora... Agora, um surdo pós-linguístico é um problema. É um problema porque não pertence a um mundo... tu com os surdos...tu não os conheces, tu não entras na comunidade surda assim (*estala os dedos*), não, não entras. E ouvinte também já não és. Portanto, estás ali num limbo, é que nem é uma coisa nem é outra, e lá vai, dançando ali, à maneira que podes, não é, pronto. Mas, já está, não está...já perdi...

E – A pergunta já foi respondida, era sobre os aspectos positivos que poderiam eventualmente ter existido neste...no decorrer deste processo...

A – Ah, e eu estava a dizer isto: como a minha realidade é ser surda, e como eu penso que apesar dos aparelhos e por aí fora, eu sou uma pessoa surda. Tenho uma ajuda auditiva, não sou um ouvinte a 100%, nem consigo fazer uma vida de ouvinte a 100%. Portanto, a minha realidade é mais surdez do que ouvinte e eu penso sempre que, se calhar, se eu conseguisse trabalhar com pessoas surdas como eu, sentia-me na mesma base... (**E** – *Em pé de igualdade...*) Exactamente. Isto porquê? Porque eu sinto... isto vem de algum lado, é lógico, sinto-me desvalorizada a nível profissional, este é o meu grande calcanhar de Aquiles, eu sinto-me muito desvalorizada porque eu sei que sou,

como profissional consigo ser muito melhor do que aquilo que eu sou hoje em dia e não sou porque... uma pessoa com 30 anos não pode parar tudo para recomeçar de novo, porque tem vidas para pagar, não é, tem casas, tem encargos, e agora tenho um filho e quer dizer, eu não posso apagar a minha vida, não, agora eu vou começar tudo de novo, vou aprender língua gestual, vou...por aí fora... Não, eu preciso de pagar as continhas de todos os dias, portanto, não há... eu tenho que acordar, eu tenho que acumular funções, eu tenho que fazer a minha vida normal e depois vou ter que acumular ainda mais trabalho para conseguir... Mas lá está, vem o cansaço e o cansaço não me deixa, não me deixa muito... fugir... fugir daqui e... Essa é a minha grande frustração. Como, enfim, como pessoa sou eu, porque de resto acho que, acho que há imensas coisas bonitas.

ENTREVISTA B

ABREVIATURAS:

B..... Entrevistado

E.....Entrevistadora

PAGE.....Programa de Formação Avançada para Executivos

DATA: 8 / 4 / 2009

B - ...não estou habituada...

E – A falar com surdos.

B – Pois (*risos*).

E – Eu também não. Olha, a primeira coisa...é o seguinte - eu trago uma folha que é um Termo de Compromisso de Utilização dos Dados, que já te vou mostrar e que vou assinar. É para ti (**B** – *Hoje é 7?*). São 8. Este Termo de Compromisso tem o tema, o nome do orientador e a minha promessa de que aquilo que for aqui dito só será divulgado de forma anónima e se for importante para o trabalho. Se não for importante ou se for muito privado, muito pessoal, e eu ou tu acharmos que não deve ser publicado, não é publicado. Certo?

B – Está bem.

E – Pronto. Se quiseres ler... (**B** – *Já li, já li.*) Agora, portanto, o tema, como eu te disse há pouco, é o Impacto da Surdez no Adulto Jovem ou no Jovem Adulto, do adulto em idade activa; isto é para distinguir dos idosos e das crianças. E tem também a ver com a maneira como as pessoas lidaram com a surdez, com a perda de audição, o que é que fizeram, o que é que sentiram, certo? Outra folha, esta é para tu preencheres, é um Termo de Consentimento

Livre e Informado, em como me dás autorização e foste informada (**B** – *E não me apontaste uma arma...?*) Exacto! (*risos*) Não faz mal, não faz mal.

B - O meu nome é muito comprido...

E – Portanto, este é para mim. Antes das perguntas, da entrevista, eu tenho um impresso para recolher dados biográficos, datas em que começaste a perder audição, se te lembrares, óbvio. Idade é 39 (**B** – *É, daqui a uns dias, não...*) Daqui a uns dias? Então não é em Maio? (**B** – *É.*) Então, nós estamos em Abril! É a 17 de Maio... (**B** – *17 de Maio, sim, mas no momento da entrevista é 39*) 39 anos. Estado civil, casada. Profissão... O que é que costumavas declarar nos documentos?

B – Gerente.

E – De alguma coisa em particular?

B – Não, só gerente.

E – Pronto. Habilitações literárias, eu sei que tens (**B** – *Licenciatura*) licenciatura, não sei...tu estudaste...fizeste alguma pós-graduação, algum mestrado?

B – Fiz em Janeiro de 2008 o P.A.G.E., mas não é nenhuma pós-graduação, foi na Católica, que é, Programa Avançado de Gestão para Executivos.

E – Certo. Localidade de residência...

B – Miraflores.

E – Agora, lembras-te mais ou menos da data em que começaste a perder a audição?

B – Foi o dia preciso ou ... (*folheia uma agenda em que tem anotações e lê*)
No dia 7 de Setembro, mais ou menos altura começo a perceber que estou a perder audição, principalmente pela altura do som em colocar a televisão...

E – Em que ano?

B – 7 de Setembro de 2007.

E – Certo. Ora bem, nessa altura tinhas 37...não, já tinhas 38, em Setembro (**B** – *Já tinha 38.*). E a data do diagnóstico da doença?

B – Do Cogan?

E – Está tudo escrito? (**B** – *Ã?*) Está tudo escrito?

B – Tudo. Só parei de escrever... (*vai folheando a agenda...*)

E – Mais ou menos, se não souberes o dia...pelo menos o mês...

B - Portanto, a primeira vez que me falam na doença, Cogan, foi quando fui ao *Hospital*, à Urgência por causa dos olhos... (**E** – *Em Dezembro, não é?*)
Novembro, dia 4 de Novembro de 2007.

E – Foi quando falaram pela primeira vez...

B – O *oftalmologista*, sim. Vou à consulta de urgência do Hospital, o oftalmologista afirma que em princípio está tudo relacionado, receita-me tal, tal, fala-me na doença de Cogan.

E – Quando é que te diz...aqueles exames que se fazem, análises, ressonância...quando é que te dizem que é mesmo isto?

B – Eu já tinha feito isso tudo, tinha a ver com aquele médico que eu acreditei... (**E** – *Inicialmente...*) Pronto... mas...portanto, no dia 8 de Novembro ele manda uma carta para o *chefe de serviços de ORL do Hospital*.

E – E foste recebida pelo *chefe de serviços de ORL do Hospital* ou...

B – Entreguei a carta ao *chefe de serviços de ORL do Hospital*, foi ter com a equipa, «tem consulta marcada para 12 de Novembro» (*olha para a agenda*) Vou ter com o *otorrino*, que aponta para a doença de Cogan, que era aquilo que o oftalmologista já tinha escrito na carta.

E – E já com a certeza... absoluta nunca há, mas com a certeza que era mesmo isso?

B – Eles nunca tiveram dúvidas.

E – Eu estou a perguntar porque às vezes leva algum tempo até dizerem que é mesmo isto e às vezes nem dizem, não é? No teu caso, não houve dúvidas?

B – Não. É assim, ele na carta que mandou para o *chefe de serviços de ORL do Hospital*, que eu vi a carta, ele diz, «tem...» aponta para o Cogan e o *otorrino* também, como não tendo dúvidas nisso. Agora...mas... (*olha para a agenda e lê em voz alta*) No dia 15 de Novembro fui fazer análises...

E – E quando é que comesças, por exemplo, a ser acompanhada pelo reumatologista?

B – (*procura na agenda*) No dia 23 de Novembro o *otorrino* manda-me fazer ecocardiograma...e tenho a consulta de reumatologia, uma carta que o *otorrino* também fez para o *reumatologista*, no dia 30 de Novembro.

E – Portanto, digamos que durante o mês de Novembro foi...surgiu a suspeita do que era e foste fazendo exames e, uma vez que foste encaminhada para o reumatologista, é porque não havia grande dúvida...

B – Sim, era. Eu acho que eles não tiveram dúvidas, logo o *oftalmologista* e a forma como me mandou para o *otorrino*... Tanto que lembro-me que o *otorrino*, na primeira consulta que tive disse «olhe, daqui...», eu estava a ouvir muito mal na consulta, lembro-me perfeitamente na consulta do *otorrino* ouvia pessimamente, tinha flutuações, não era, ouvia pessimamente, e que ele me disse logo «ah, prepare-se, porque mais tarde ou mais cedo você vai ter de usar próteses auditivas» e eu chorei, chorei, chorei, porque, pronto, é aquele baque. Portanto, não tinham dúvidas, mas fizeram as análises, o ecocardiograma e depois mandou-me para o *reumatologista*.

E – A perda auditiva dos dois ouvidos foi progressiva, não foi súbita?

B – A perda auditiva...

E – Inicial...

B – Principalmente do direito ainda começou com o *otorrino*...com aquele médico em que eu acreditei mais, dos vários a que fui antes de chegar ao *hospital*.

E – Foi progressiva, portanto...

B - Eu comecei a ter já em Setembro...por exemplo, o ouvido esquerdo a deixar de ouvir um bocado o esquerdo, percebi, o telemóvel...

E – Começaste pelo esquerdo ou pelo direito, lembras-te?

B – Comecei pelo direito. A primeira consulta que tive com o Dr. ²... (*folheia a agenda*) ... 13 de Setembro... porque eu tive aqui... nesta altura...nesta altura já estava... (*lê o registo da agenda*) «já estou a ouvir muito mal do ouvido direito»... «diz que é viral...que a preocupação é tentar recuperar a audição e que se trata do desequilíbrio mais tarde»... eu apareceu-me foi o desequilíbrio,

² NOTA: o *otorrino* de que fala acima

não é? (**E** – *Pois...*) ...estava arrelampada... tratamento... não sei quê... «eliminar um potencial vírus e melhorar a audição», 13 de Setembro...

A 24 de Setembro... mais ou menos nesta semana «percebo através do telemóvel que perco a audição do ouvido esquerdo» (*lê*) quando isto acontece, oiço muito mal... no dia seguinte, portanto, já oiço outra vez do ouvido esquerdo. Depois... a 27 de Setembro, já com um audiograma feito, um audiograma tonal simples e timpanograma com reflexos feito a 21 de Setembro... no dia 27 e com o tratamento que o *otorrino* me tinha dado, «pelos exames realizados no dia 21 comprova-se a surdez do ouvido direito»...

E – Lembras-te que grau de surdez era ou...era ligeira, era moderada? Esse primeiro audiograma?

B – Não, mas tenho no carro...os...os coisos (*audiogramas*), queres que eu vá buscar?

E – Não vale a pena, nós depois vamos tentar esses bocadinhos...

B – Ou se ficar, depois mandas-me um mail a perguntar e eu respondo-te.

E – Está bem. Portanto, nos dois ouvidos (**B** – *Ã?*) ...nos dois ouvidos a perda foi progressiva? Começaste com o direito...

B – Mas o esquerdo... sempre foi mais estável (**E** – *Estável?*) ...no sentido em que diminuía mas recuperava, percebes? Por exemplo, um dia estava pior do esquerdo, mas no dia seguinte já ouvia bem do esquerdo. Eu percebia isso pelo telemóvel... O direito é que foi perdendo...

E – Sim. Portanto...estável, estável acabou por ser o direito, no sentido em que foi uma perda progressiva (**B** – *Sim*), mas não foi reversível, não recuperaste...

B – Recuperei quando... após o tratamento que ele me fez. Ele achou que... ele achava que eu não tinha melhorado muito e portanto fiz uma injeção de corticóides. Quando fiz a injeção de corticóides (*folheia a agenda*) ... foi dia 4

de Outubro, a dia 6 de Outubro, digo «tenho tonturas, sinto-me enjoada e a desfalecer, consigo ouvir do ouvido direito e perco a audição do esquerdo. E ele tinha dito que a injeção de corticóides só daria resultado passado mais ou menos 5 dias. Portanto, ligo ao Dr., manda tomar....e reduzir progressivamente para 1 por dia, por causa do... permanente, com maior ou menor intensidade... No dia 10 de Outubro vou ter com o Dr..., «não consegue compreender as mudanças de audição do esquerdo», ou seja, passei a ouvir do direito mas perdi do esquerdo... «acha estranho a inflamação do olho» porque eu, entretanto, apareceu-me a inflamação no olho, não é, de maneira que... (**E – Em Outubro?**) A primeira foi em Agosto, mas eu não sabia que era... (**E – Certo.**) ...nem esta sabia... «este dia, o ouvido esquerdo estabilizou e continuo a ouvir do direito». O Dr... manda fazer um TAC aos ouvidos, que eu já tinha feito um, mas ele manda fazer outro *noutro hospital*...

E – Quando vais ao *Hospital* é porque há uma quebra maior...

B – Não, é por causa dos sintomas oculares... por causa dos ouvidos, sim...

E – Exactamente. E nessa altura como é que estava a audição?

B – Péssima... (*folheia a agenda*) ...eu devo ter aqui... a 4 de Novembro...

E – Portanto, no dia 8 de Novembro foi quando tu levas a carta ao *chefe de serviços de ORL do Hospital* no dia 12...

B – No dia 3 de Novembro (**E – Sim**) eu digo «acordei com o olho direito todo vermelho; acho que estou outra vez a ficar com inflamação. Continuo quase sem ouvir. Quase que não oiço a minha voz. Às 17h30 o zumbido é... muito intenso no ouvido esquerdo; às 19 já não tenho zumbido, mas continua o barulho em toda a cabeça.» Dia 4 de Novembro, «estou novamente com o olho vermelho, inchado e dorido; não consigo enfrentar a luz. Os sintomas são iguais aos de Agosto e de dia 2 de Outubro. Vou à consulta de Urgência do hospital de...»

E – E quando vais...quando tens o primeiro encontro com o *otorrino do hospital*, há-de ter feito um audiograma (**B** – *Hum?*) ...Fizeste um audiograma depois, com o *otorrino do hospital*? Encontraste-te com ele...

B – Sim. (*folheia a agenda*) Está aqui: «no dia 12 tive consulta com o *otorrino* e faço audiograma; e pela primeira vez ouvido esquerdo igual ao direito».

E – Não sabes, pronto, o grau de sur... de perda de audição? De surdez, vamos falar de surdez, pronto, é aqui no sentido de surdez, perda de audição, ou seja...não sabes qual era na altura?

B – Eu tenho aqui no carro...está aqui na garagem...os exames todos...desde que fui para Coimbra ainda não os tirei do carro.

E – Então podíamos, talvez, preencher esta parte hoje e depois eu mando...

B – Vamos lá abaixo num instante e trago...é aqui em baixo....

E – Era só para não estarmos a interromper. Podemos fazer esta parte no fim.

B – Está bem...

E – Está bem? Pronto. Deixemos isso... O último audiograma disseste-me que tinha sido em Março, não foi? O último que fizeste....

B – Foi dia 20 de Março.

E – 20 de Março. Relativamente às próteses, quando é que começaste a usar? Tu tens...tu usaste prótese nos dois ouvidos (**B** – *Sim.*), chegaste a usar também no direito... (**B** – *Sim. - folheia a agenda*) ... já depois do diagnóstico, não é?

B – Em Abril de 2008 (*folheia a agenda*) ... Está aqui...passado um ano já (**E** – *Foi...*)... já estava numa posição um bocado triste...

E – Quando foi o teu aniversário, tu já usavas no ouvido direito...

B – Depois da Páscoa.

E – Nos 2 ouvidos, não era?

B – Era. Depois da Páscoa... (*continua a folhear a agenda*) ...ai...Abril...olha, está aqui: «colocação de aparelho»... pois não foi em Setúbal... Quando é que foi a Páscoa?

E – Não me recordo, mas não tem problema, depois...há-de ter sido por ali, Abril 2008... (**B** – *Ã?*) Foi por volta de Abril de 2008...não é preciso saber o dia exacto.

B – Em Abril de 2008 coloquei nos 2 ouvidos.

E – Nos 2 ouvidos. Depois deixaste de usar no direito...

B – Depois em...está aqui...eu fui para os Açores em Maio... logo depois fiz anos... em Maio fui para os Açores e... (*folheia a agenda*) Em Maio, portanto, entre o dia 22 e o dia 25 de Maio (*lé*) ...à medida que ponho a prótese no ouvido direito, quando acordei, não dava nada e eu até pensava que era da pilha e troquei a pilha e continuava a não dar...foi como acabou o direito... portanto, entre o dia 22 e 26 de Maio.

E – No final de Maio...Neste momento, portanto (**B** – *Agora?*), tens no esquerdo, prótese no esquerdo. Qual é o ouvido que vai ser implantado?

B – O direito.

E – O direito? (**B** – *É.*) Pronto...embora isto já não faça parte do estudo, esta parte do implante. Para além disto, utilizaste algum outro tipo de ajuda técnica, algum outro aparelho, alguma outra coisa para...poderes comunicar?

B – Não, não. Gestos?

E – Podias ter algum outro tipo de aparelho...

B – Tirando o despertador para me acordar, que não me acorda...

E – Não percebi, desculpa lá...

B – O despertador para me acordar, que não me acorda. É daqueles que vibram, mas eu tenho é que pôr e se estou mais cansada, não acordo.

E – Certo. (**B** – *Mas isso não é um aparelho...*) Certo, é para acordar. Pronto, esta primeira parte está.

B – Eu vou buscar os exames depois (*mais lentamente*) ...eu vou buscar os exames depois.

E – Está bem. É que eu também preciso de olhar para a tua boca... (*risos*) A entrevistadora também... (**B**- *Ã?*) A entrevistadora também tem dificuldades em ouvir. (*risos*)

Nós já conversámos sobre o tema da entrevista, já preenchemos os documentos da os documentos da utilização, de divulgação dos dados e de confidencialidade...e agora...eu também queria, queria dizer que te agradeço, agradeço muito... estares disposta a conversar comigo sobre um assunto que é tão pessoal e que mexe tanto contigo...porque vai ser importante para mim, é óbvio, por causa da tese, mas porque também...penso que é importante a partilha destas experiências, a perda de audição e a maneira como se lida com ela, não só para que pessoas que estão a passar por situações parecidas como para aquelas...acho que até para familiares e amigos que não percebem exactamente o que é de um dia para o outro, em pouco tempo, deixar de ouvir; e então para os que não têm contacto nenhum com pessoas surdas, acho que é importante saberem como é, porque já há muitos estudos com crianças, com jovens, adolescentes, com adultos falam sobretudo de pessoas mais velhas, idosos, e digamos que a faixa etária dos 20 aos 40, raramente se fala disso, e

portanto também é importante, acho eu, divulgar um bocado aquilo que se passa, aquilo que a pessoa sente e as estratégias que usa para continuar a andar, não é?... Porque tens continuado a andar e vais continuar a andar. Se não andares... (**B** - *Levo porrada (sic).*)

Tu começaste com os primeiros sintomas mais ou menos em Agosto (**B** – *dia 23 de Agosto*) ... Certo... há as flutuações no ouvido esquerdo, há os sintomas oculares que aparecem, desaparecem, voltam a aparecer, há a ida ao primeiro médico, a injeção de cortisona...

B – Fui a mais que um médico (**E** – *Sim.*) e cada um disse uma coisa diferente e depois fiquei naquele que efectivamente acreditei mais e que me receitou a cortisona além de outras coisas, que achava que era uma doença viral e portanto, penso que embora a doença só tenha sido diagnosticada em Novembro, o facto de ele em Setembro já me ter receitado cortisona e... depois levei a injeção de corticóides no ouvido direito... acho que também fez que... com que isto ficasse estável independentemente das flutuações, do que se não tivesse levado cortisona nenhuma até Novembro, até que foi descoberta a doença.

E – Como é que viveste esse tempo em que estavas a perder a audição, tentas tratamentos, primeiro resultam e depois continuas a perder audição? Como é que foi para ti esse momento antes do diagnóstico, como é que te sentiste?

B – Antes do diagnóstico... eu penso que deste percurso todo, antes do diagnóstico, foi a fase mais difícil para mim, porque eu de um dia para o outro acordo cheia de tonturas, desequilíbrios, não conseguia manter-me em pé e já tinha uma consulta marcada, porque dois dias antes tinha sentido um ligeiro zumbido, portanto marquei a consulta... Foi uma fase complicada, porque eu fiquei 4 meses de baixa, eu nunca estive de baixa porque... cheguei a partir um braço e passado... fiquei um dia em casa e vim trabalhar... mas não me sentia capaz, nem conseguia andar, pronto. O difícil, o mais difícil foi o... nós sentimo-nos impotentes e acreditamos que os médicos têm a obrigação de, mesmo não sendo milagrosos, pelo menos de indicar um caminho, e senti-me completamente perdida porque eu fui a 4 médicos e todos eles, de acordo com

as suas especialidades ou aquilo com que estudaram mais, viravam o diagnóstico para o que lhes interessava mais em termos de estudo ou matéria, e senti-me um bocado perdida porque não estava a chegar a lado nenhum, porque não acreditava... o primeiro, além do tempo que demorou para me fazerem os audiogramas e virem os resultados, já tinham passado quase 20 dias e o facto de não me ter entregue o audiograma, disse que os pacientes o perdiam, portanto eu o primeiro audiograma que fiz... a partir do momento em que tive os desequilíbrios e isso tudo, não cheguei a vê-lo, e que eu cheguei à consulta e depois me disse a senhora tem...já nem me lembro bem...mas tem um problema auditivo, não tem cura nem tratamento, volte daqui a 15 dias para fazer umas próteses...e eu saí de lá de rastos, eu digo «eu não acredito nisto, portanto eu vou para outro lado»... pronto... Fui para o Dr..., indicado por um colega meu, dois, duas pessoas, uma aqui do trabalho e outro a nível pessoal...que marcámos consulta dia 13 de Setembro, eu fazia anos de casada nesse dia, e lembro-me que quando saí de lá fui jantar fora com o ...(*marido*) e encontrámos um casal amigo e... eu nessa altura ouvia já mal... e as pessoas todas «ó pá, não te preocupes», uma ligeireza que eu naquele momento não sentia... (*E – Sim, sim*) Também cheguei a ir a outro, porque entretanto mesmo estando com o Dr... marquei para outro, mas nunca deixei de tomar a medicação do Dr..., que foi aquela, aquela pessoa que me inspirou mais confiança, ele não disse com certeza «é isto», «parece-me, vamos tentar este caminho»... também fui a outro que disse que eram as tais vertigens benignas e fez-me a manobra, os cristais, e tive de ficar dois dias a dormir sentada, achei que podia fazer a manobra que não influenciava em nada o tratamento que estava a fazer com o Dr... Também cheguei a ir a outro no meio disto, indicado também por uma pessoa conhecida, dizendo que era um médico excepcional, fiquei lá dentro a ouvir «a menina tem síndrome de Ménière, beba muita água e tome um diurético», pronto... Estes 4 meses foram difíceis, entretanto apareceu-me novamente a inflamação, enquanto estava de baixa, e é quando vou a um oftalmologista que me diz «ah, não tem nada a ver» e eu digo ao Dr... «não tem nada a ver» e faço o tratamento, pronto... Essa fase foi complicada porque... e ao mesmo tempo se calhar poderia ter sido mais e não foi mais por causa do apoio da minha família, e realmente dos meus pais...porque... mesmo o meu marido que me acompanhava nas coisas,

a sensibilidade dele é diferente e havia alturas em que eu não conseguia nem que os meus filhos ao pé de mim, ou em cima de mim, ou... estava completamente exausta e, portanto, como o ... (*marido*) não conseguia também gerir essa situação de dizer «não incomodem a mãe» ou vamos arranjar estratégias para os afastar um pouco de mim porque eu não estava com cabeça, então eu saía de casa e ia dormir para casa dos meus pais, cheguei e era tratada pela minha mãe como a filhinha, não tinha que fazer nada nem mexer um dedo e as preocupações era tudo direccionado para mim e acho também que foi esse apoio todo que me ajudou muito. (**E – Sim.**) E depois... uma das coisas que mais me marcou nessa altura, também aproveitei para... para o fim da baixa, portanto estamos a falar, eu entrei de baixa em Agosto e comecei a trabalhar em Janeiro... (**E – Sim, sim.**) E se calhar já tinha forças para andar, para tudo, mas ainda não tinha coragem para encarar, para trabalhar, para a minha vida normal, mas se calhar a baixa já não era por eu me sentir fisicamente mal, mas psicologicamente ainda não me sentia com vontade de enfrentar as coisas, acho que ainda não tinha ultrapassado... Foi complicado na altura, principalmente, ouvir coisas dos meus pais... e a minha mãe, por exemplo, que tem 70 anos e que pronto, já teve, é uma mulher muito forte, embora pareça assim... uma pessoa...é um doce, mas também já passou um bocado na vida e chegar e dizer «este foi o maior baque que eu tive na minha vida», e isso para mim chocou-me, porque achei que ela já tinha passado tanto, nunca pensei que... não queria que este fosse o maior baque da vida dela, acho que sendo ela quem é, com esta idade, ter um baque destes... O meu pai... mas a minha mãe depois é que dá força, não é... embora depois também fique muito fragilizada... O meu pai era de outra maneira... olhava para mim com um desgosto, com sofrimento e eu acho que tu percebeste isso quando foi dos meus anos, não é, a forma como um e outro encaravam as coisas, a minha mãe com uma força, o meu pai com... não sei... mas é dele, ele é assim... Uma das coisas que melhor me fez nesta fase toda foi o facto de o Dr..., depois da injeção, como não resultou como ele esperava, mandou-me ir para a hiperbárica, fazer sessões de hiperbárica (**E – Sim**) e, embora quando eu comecei as sessões já tivesse sido diagnosticada a doença e o *otorrino do hospital* e mesmo o *oftalmologista* tivessem dito que não valia a pena, que as sessões de hiperbárica não influenciavam na doença, eu

quis ir na mesma, porque achei «mal não me vai fazer» e queria ir na mesma, eles também não, o *oftalmologista* e o *otorrino* não esteve na altura contra e eu achei que também mal não me ia fazer... portanto, estava ali 2 horas a levar com oxigénio puro e ao mesmo tempo estava...era o programa da manhã, não é, estava em casa, depois era preparar-me para ir à sessão de hiperbárica, que era quase o ponto mais alto do dia, depois da sessão de hiperbárica eventualmente o meu pai ia buscar-me e então... também fiz coisas que nunca na vida tinha feito, ia lanchar com o meu pai e depois ia buscar os meus filhos às quatro e meia, coisas que...quando vou buscá-los é porque ninguém pode e eu tenho de sair. Agora já não é tanto, porque agora já é um bocado de outra maneira, mas... Diz.

E – Eu ia-te perguntar, a propósito disso, no meio disso tudo, dessa exaustão. Desse cansaço, do andar perdida, tu conseguiste encontrar esses momentos bons. (**B** – *Sim*) Apercebeste-te disso logo na altura ou só hoje a pensar nisso é que tu vês que foram momentos bons? Ou houve uma altura...

B – Apercebi-me logo na altura. Apercebi-me logo e foi essa a passagem que eu comecei... já estava equilibrada, não é... que eu em termos do equilíbrio fisicamente, em termos de equilíbrio já andava bem, já... já não tinha aqueles desequilíbrios (**E** – *Pois.*) e portanto já podia fazer alguma coisa cá fora, não é, já ia sozinha para a hiperbárica, o meu pai de vez em quando ia-me buscar e então íamos à escola, ia vê-los à nataçã, pronto... A hiperbárica para mim foi um ponto de viragem, porque 90% das pessoas que estão ali são pessoas a maior parte delas com alguma idade, ali temos casos extremos, não é, além de um caso normal de ok, tem um problema de audição e vai lá, mas a maior parte são casos extremos de... pessoas sem pernas por efeitos secundários de quimioterapia, porque tiveram cancro e vi que... no meio da pressão hiperbárica até, pronto, estão ali enfiados antes de descermos ao... da compressão, as pessoas ainda podem falar porque não têm máscara, não é, e depois também podem falar na mesma, eu é que não ouvia também... vidas complicadas, por exemplo uma senhora que teve um cancro, o marido deixou-a, tem um filho deficiente, portanto não tem hipóteses, depois apareceu-lhe outra vez, depois... assim coisas... portanto, a maior parte das pessoas eram

peças de idade com mazelas muito grandes a todos os níveis, com... com poucas posses económicas, portanto, com bombeiros a ir buscar, com... pronto... Quando saía, tinha o meu pai à porta com o ar mais... angustiado, magoado, a ver todas aquelas pessoas a saírem e a filha dele a sair dali (**E – Sim.**), mas eu fazia sempre um ar risonho, as pessoas do hospital, os enfermeiros, toda a gente, eram pessoas fantásticas, nunca vi uma coisa assim, fantásticas, e ao contrário de me ter... não quer dizer que eu fosse para lá cheia de vontade, não era aquilo que gostava, não era o meu ambiente, era uma obrigação, quer dizer, preferia estar noutra sítio, mas ajudou-me (*emociona-se*), que eu olhava para aquelas pessoas todas, que eram umas queridas, continuavam a rir, contavam anedotas, quer dizer, eu não ouvia, mas percebia que eram anedotas, não é... e eu que pensava, enfim, 20 sessões, para poder ouvir, «estou-me a queixar de quê? Não tenho razão para me queixar, ok, estou a ficar surda, há próteses»... eu nunca pensei... eu nunca, nunca me passou pela cabeça, que eu ia ficar surda e não ouvir, ou seja, não sei se percebes o que é que eu quero dizer... (**E – Sim, sim.**) e não haver um meio que fosse para me fazer ouvir. (**E – Sim.**) E isto também tem um bocado a ver com o facto de eu saber que se cá em Portugal não houvesse, fosse onde fosse, graças a Deus, o meu pai tem condições para me mandar para onde quer que fosse, portanto eu nunca me passou pela cabeça, nunca, até hoje, nunca, que eu iria ficar surda, não ouvir (**E – Sim, sim.**), pronto... e na altura aquilo... pronto, eu tenho uma frieza, eu tenho uns pais maravilhosos, tenho uns filhos maravilhosos, tenho um marido que não é mau de todo (*ri-se*) ...tenho amigos maravilhosos, tenho a hipótese de no trabalho... vantagens de poder sair de onde estou e fazer outra coisa que se calhar é aquilo com que mais eu me identifico e que já há algum tempo falava que eu tinha que sair, que estava a ficar muito angustiada com o trabalho, mas que íamos dar mais tempo, até para ser substituída por outra pessoa e que, portanto, sabia que neste momento eu não tinha condições nem queria voltar para onde estava, não queria ter aquela vida de angústia de passar os fins-de-semana a pensar no trabalho, e portanto achava que era uma mulher de sorte e deu-me muita força... portanto, nunca me passou pela cabeça, nunca pensei mas porquê, mas porque é que isto aconteceu comigo? Também quando tinha tudo o que ainda tenho, também nunca me questioneei porquê eu e não outra pessoa, não

é? E portanto, não acho que tenho o direito... não é não ter o direito, não penso nisso, não me passa pela cabeça questionar Deus ou quem quer que seja, porquê a mim? Não me passa isso pela cabeça.

E – E como é que foi o momento do diagnóstico em si? Quando falam em Síndrome de Cogan, quando tu te apercebes do que é que isso significa, não sei se os médicos te explicaram ou não, ou se foi só posteriormente, o que é que isso significou para ti? O que é que tu pensaste? O que é que tu sentiste naquele momento?

B – Eu... no início quando o *oftalmologista* falou em Cogan, o ... (*marido*), ele é que quis investigar muito e... eu nunca quis, mas o ... (*marido*) investiga muito e ele, na altura, mesmo antes do Cogan, ele falava-me no Ménière, achando eu que o Ménière seria a pior coisa que me poderia acontecer. Mal eu sabia, não é, o que é que tinha.... Quando o *oftalmologista* fala em Cogan, ele não explica, não é? Só falou em Cogan. E nós fomos para casa ver, não é? Eu vi uma ou duas vezes e nunca mais procurei nada, quer dizer... Quando escrevi, a primeira vez que escrevi Cogan em Portugal aparece-me logo o *Sons do Nada*³, na altura não sabia, não fazia a mínima ideia o que é que era aquilo, portanto resolvi pesquisar e vi... ah, e vi o nome do *oftalmologista*, eram as duas coisas que apareciam do Cogan em Portugal (**E – Sim.**), era o *oftalmologista* num seminário que tinha feito no ano anterior, em Novembro e lembro-me que falava do Cogan, mas não dizia lá nada, e era o *Sons do Nada*. Portanto, depois fomos para o, pronto, para o mundo... E depois entrei noutra site noutra sítio qualquer e depois... li tudo... se calhar os piores casos também, uma rapariga que morreu com 26 anos, e o que é que podes fazer em termos de... consequências... não havia... «não quero saber, eu vou ouvir o que é que os médicos têm para me dizer, não quero saber mais nada, não vou andar a investigar e descobrir pessoas que morreram com 26 anos, não quero saber, pronto»... E a partir daí foi com o ... (*marido*) e os médicos, não é... O ... (*marido*) investigava, eu não. Não tenho ideia de... acho que o choque maior

³ blogue de outro paciente com a mesma doença

foi quando o *otorrino* me disse na primeira consulta «Prepare-se, não tarda vai ter que usar próteses»...

E – Recordo-me, nós conhecemo-nos em Janeiro (**B** – *Isto foi em Novembro...*), foi em Janeiro que nos conhecemos e recordo-me precisamente de tu me falares nisso, dessa conversa como *otorrino*, do choque quando ele te disse...

B – Pronto, eu tive fases de choques... Acho que o Cogan, ou falar em Cogan para mim não foi choque nenhum, eu nem sabia o que era. Quando tive a consulta logo a seguir, depois, com o *oftalmologista*, outra vez, deu-me o tratamento para os olhos, e ele fala das uveítes e tal, «mas isso é controlável»; a partir do momento em que ele diz que isso é controlável, eu nunca mais me preocupei com os olhos; e tive mais duas, não, mais uma, portanto, naquela altura acho que era do esquerdo, não sei, e depois, era já com ele, apareceu-me outra no direito, passou, depois nunca mais tive. Quando o *otorrino* fala, logo a seguir, eu estava a ouvir muito mal nessa altura, mas depois tive fases de ouvir melhor, mas nessa altura estava a ouvir mal, fala-me nas próteses... Saí de lá chorei, chorei, chorei, chorei, sozinha no hospital, não é, pois isto é um choque, mas também não vale a pena exaltar-me com ninguém, porque... eu vou com o ... (*marido*) às consultas, portanto, acho que ele tem que ir porque vão dizer coisas importantes, a todas as consultas. A primeira consulta no hospital, o ... (*marido*) não foi ter comigo, o *oftalmologista*... não foi, não me lembro já por que razão... mas depois passou-me... A primeira vez que fui experimentar uma prótese, também chorei. A primeira vez que meti as próteses...foi passado montes de tempos... o meu choro já foi outro, porque eu já estava a ouvir tão mal, já estava tão desesperada, que uma pessoa... foi de alegria pelo facto de... sei lá, ser alguma coisa que me poderia ajudar a ouvir (**E** – *Sim.*), pronto... Portanto, à terceira o choro já era diferente... Agora, espera, estou com um zumbido, apareceu agora... de vez em quando...deve desaparecer daqui a bocadinho...

E – É capaz de ser é da conversa, não é?

B – Não. (**E** – *É capaz de ser da conversa...*) Não, acho normal. Portanto... depois com as análises, no início, preocupava-me, mas depois deixei de me preocupar e... e vou fazer um TAC e não me passa pela cabeça que tenha alguma coisa e faço uma ressonância e também não, nunca penso que vou ter nada, não, nada. Depois, quando... quando fico surda do direito e... um bocado asneira minha de ter estado tanto tempo sem ir lá, mas também, passou... e vou ao *otorrino* depois desse tempo e ele diz «bem, você tem que se preparar para um implante», foi mais um baque. É tudo coisas que nós sabemos, não é, mas... eu lembro-me, quando te vi, embora nós em termos físicos, de andar e não sei quê, sempre, sempre foi diferente (**E** – *Sim, sim.*) ... mas quando te vi e a dificuldade que tu já tinhas, e as próteses e tal, tu estavas... alguns passos à minha frente... Nessa altura, eu achava que eu não ia ficar assim...

E – Eu lembro-me de tu me dizeres, no teu aniversário, que olhaste para mim e pensaste «ai, ela está muito pior que eu» e lembro-me de te dizer que eu pensei «ora bolas, ela está muito melhor do que eu» (*risos*), mas no sentido de... não foi exactamente «ela está muito melhor do que eu», «eu é que estou muito pior que ela», assim é que foi.

B – Mas depois quando... quando perdi o direito, não é, não, quando caminhei para as próteses é que percebi que realmente um está melhor, o outro está pior, é um bocadinho, não é, porque a doença é assim, é um caminho e... e é engraçado que hoje, sempre que vou às consultas de rotina, tenho sempre a atenção de ligar ao meu pai, o meu pai fala com a minha mãe, ou não, não ligo, porque já é uma coisa mais descontraída e... a que fui a dia 20 de Março, a última que fui com o *reumatologista*, e depois cheguei ao meu pai e disse assim «ó pai, olha, tá tudo bem», normalmente faço o audiograma nesse dia, também e, pronto, eu faço o audiograma e está igual, se o *reumatologista* tira um bocadinho, um miligrama que seja da cortisona, tira uma coisinha qualquer, para mim é fantástico... e nesse dia estava a queixar-me ao *reumatologista* daquela pastilha enorme que tinha de tomar todas as noites, que é para a osteoporose (**E** – *Sim.*), pois então, que aquilo é para mastigar, e aquilo, quer dizer, depois de um bom jantar tenho que mastigar aquela pastilha e fica-me o

sabor da pastilha na boca... «Deixe lá a pastilha, deixa de tomar a pastilha e também deixa de tomar o outro», porque achou que já aquelas análises... para mim aquilo foi ótimo, percebes? A audição está igual e menos 1 miligrama de cortisona, deixo de tomar as pastilhas para a osteoporose, os comprimidos da osteoporose, fantástico! Foi um dia fantástico! Quando ligo ao meu pai e digo «olha pai, está tudo bem» e ele do outro lado «está tudo bem, não» e eu digo «não, está tudo bem mesmo». Continuo como estava, a ouvir como estava, portanto para mim está tudo bem, porque eu sei que eu posso deitar-me e acordar surda, portanto o facto de eu conseguir ouvir o que ouço, com uma prótese e com a audição que tenho, para mim está tudo bem, mesmo com as dificuldades todas que... porque pode ser pior. E se faço um ecocardiograma e está tudo bem, fantástico. (*E – Claro.*) E se o fígado está um bocadinho elevado, vamos ver...

E – Pois. Tu, para além dos médicos, portanto, da otorrino, do oftalmologista e do reumatologista, foste acompanhada por algum outro técnico de saúde ou não, sei lá, por exemplo por um psicólogo ou...

B – Não. Não, eu na altura, antes de, antes da doença, eu tinha muitos ataques de ansiedade. (*E – Sim.*) Cheguei a ir para o hospital duas vezes por me ter dado aquilo e fiz vários exames e... tomava Victan em caso de SOS e portanto, como não me foi diagnosticado... e nunca cheguei... fui a cardiologista, a um neurologista, e o cardiologista disse que achava que devia ir a um psiquiatra, qualquer coisa, qualquer coisa... a medicação, a nível de ataques de ansiedade, depois digo pânico, ansiedade, não sei se é de pânico, se é de ansiedade, sei lá o que é... e portanto, quando foi diagnosticada a doença, ou seja, quando o *oftalmologista* me fala nisto, eu marquei uma consulta para um psiquiatra que me foi recomendado por uma pessoa amiga, que coincidiu no dia da consulta com o *otorrino*, quando ele me disse maravilhosamente que eu passo para as próteses, portanto eu ia para o psiquiatra assim um bocado para o em baixo de forma, e disse-lhe, expliquei-lhe que pensava que não era o melhor dos dias para mim por causa disto, disto e disto... No meio da conversa, também não tinha muito para dizer, no meio da conversa ele disse que, quer dizer, que eu tinha alguns indícios de... pequenos indícios da

aproximação de uma depressão, mas que não estava de maneira nenhuma com depressão e que isso eventualmente se deveria muito ao facto da ajuda toda que eu tive efectivamente, dos meus amigos, que foram fantásticos e ainda são hoje, dos meus pais... tudo, também dos meus filhos, que têm sido “fantabulásticos” e, portanto, na altura receitou-me um ansiolítico, um anti-depressivo, mas fraquinhos... Eu nunca mais tive ataques de ansiedade, nunca mais, e a regularidade com que lá vou é de 5 em 5 meses, porque não há nada para, para conversarmos. Ele, cada vez que eu lá vou, eu levo-lhe uma notícia nova, que é «vou começar a fazer as próteses» e ele diz assim «ok, então, agora não vamos começar já a fazer o desmame, você está numa fase difícil» e eu, penso «bom» ... Depois, a última, a outra vez que lá fui disse «bem, estou a pensar fazer um implante», «bem, agora é melhor não começar a fazer o desmame, você agora com esta coisa do implante e tal»... Houve uma terceira vez que lá fui que não tinha novidade nenhuma para lhe dar, comecei a fazer o desmame do anti-depressivo, tudo igual... Fui lá agora segunda-feira, «bem, vou ser operada e tal...» e ele «então ficamos assim» e marcámos para Setembro, pode ser que já tenha passado a fase do implante, a fase de um bocado de habituação ao... à prótese e vou lá em Setembro, pronto, mas... Depois tive... comecei a fazer uma massagem, era uma coisa que eu já tinha feito mas depois larguei; agora não, faço duas vezes por semana, não é, às vezes baldo-me porque é mais o trabalho... Também já tinha feito, antes da doença, que era quântica (**E – Sim.**), pronto, e fiz... depois descobri um... é aqui perto, que é médico, o que me dá, nesta fase da doença, lógico, dá-me alguma segurança o facto de ele ser médico mesmo (**E – Sim.**), é médico de clínica geral, voltou-se para a quântica, dá-me mais alguma segurança. Já fiz duas vezes, porque é espaçado e receitou-me várias medicação homeopática, onde eu pedi, quer dizer, «dê-me um medicamento, isto não influencia nada com a medicação de... (**E – Sim, sim.**) que eu estou a fazer», ele disse que não, mas que agora larguei tudo, como vou ser implantada... (**E – Sim.**) Pode ter alguma influência, por muito pequena que seja, alguma coisa tem de ser e portanto agora parei com tudo. Sinto, sinto-me melhor, não sei, não... sinto-me igual... com a homeopatia... foi a homeopatia... com...eu a única coisa que me... que me faria sentir melhor era se não tivesse zumbidos, barulhos na cabeça, (**E – Sim.**) pronto...

E – Desculpa interromper-te. Tu há pouco falaste-me que andaste a fazer terapia da fala...

B – Ah, sim, também.

E – Como é que isso surgiu? Como é que surgiu essa ideia?

B – A terapia da fala surgiu porque na *empresa de reabilitação auditiva*, com o *audioprotesista*, ele falou-me nisso, eu disse «olhe, se calhar até estou interessada», pronto, e depois marquei um encontro com a terapeuta e comecei a fazer. No entanto, acho que ajuda a tu tomares consciência de determinadas formas que os outros falam, muitas palavras e mais atrás, e quando se usa mais a língua e quando se abre mais a boca, mas que depois tem que ser tudo inconsciente, e portanto eu não noto melhorias, estou lá desde Novembro. Para mim, o teste que é feito, que foi feito agora que parei por causa do implante, nota que eu estou a perceber melhor os lábios, porque é terapia da fala mas não é terapia da fala, é o diálogo (**E** – *Direccionada para a leitura labial?*) É leitura labial. Pronto, diz que eu estou a perceber melhor, não sei.

E – E, portanto, de uma maneira geral, de todo o acompanhamento que os profissionais da saúde, depois do diagnóstico, e tendo em conta as características da doença, do Síndrome de Cogan, o que é que tu achas desse acompanhamento que te foi feito pelos técnicos, médicos, terapeutas, psiquiatra?

B – Bem, psiquiatra... não consigo avaliar muito bem, tirando que aquilo que ele me medicou, nas quantidades mínimas, surtiu efeito é verdade, porque eu nunca mais tive nenhum ataque de ansiedade. As pessoas que a mim mais me marcaram ou ainda marcam, e tu sabes quais são, que é a, bem vou dizer os nomes tu depois tiras se quiseres, que é a audiologista e o reumatologista, não é. Não tenho nenhuma afinidade com o otorrino, que eu acho também que para aqui pouco interessa, não, em termos do Síndrome (**E** – *Sim, sim.*), quer dizer... mas... A terapia da fala, quer dizer, ela é uma boa profissional, agora...

também não acho que seja nesta fase a leitura labial... eu acho que não aprendi muito, também se calhar o problema é meu... Eu acho que eu sozinha, acho que fiz um percurso (*E – Sim.*) muito maior do que nestes 5 meses lá na *empresa de reabilitação auditiva*...foi a partir de Novembro, não é... uma pessoa que ouve não tem problema nenhum e acho que muito rapidamente consigo perceber os lábios das pessoas, se elas também se esforçarem para isso. E a *empresa de reabilitação auditiva*, e depois o *audioprotesista*, é evidente, com as próteses, que é... tive uma má opção no início e consigo avaliar a diferença em ter um profissional interessado, que tu vais para lá, estás confiante, que te dá segurança e de outro que não sabe muito bem o que é que está a fazer, que não te dá segurança nenhuma, que ficas lá 2 horas e que saís de lá na mesma ou pior do que estavas, pronto, e portanto também tenho muita admiração por ele. E mesmo em termos daquilo que num hospital público, eu quase sempre usei o privado, também nunca tive nada assim “fantabulástico” (*sic*) (*E – A palavra vai ser difícil para eu perceber quando estiver na gravação...*), nunca tive nada de fantástico ou raríssimo (*E – A 2ª vez que aparecer já eu sei, espera lá, é “fantabulástico”, deixa-me escrever que é para não me esquecer. Podes continuar, desculpa.*), mas... fiquei super-surpreendida pela positiva com o *Hospital*, sem sombra de dúvida, e acho que é um bocado difícil fazer melhor do que eles fazem, porque com tanta gente, com tantos idosos, com, acho que é um bocado difícil. Bom, depois temos sempre aquela coisa dos médicos, não é, primeiro vão tomar o cafezinho e depois vêm e tal, e a descontração, quer dizer, é normal. Eu nunca vou para o *Hospital*, nunca, quando ia, quer dizer, no início quando estava de baixa ia lá tantas vezes que eu já não aguentava aquilo (*E – Sim, sim.*), mas quer dizer também era uma situação todos os dias (*E – Pois.*), eu compreendo os senhores de idade, não é, era o meu ponto alto, podia escolher uma roupinha para ir à rua, também pronto, era um pouco o programa mais *in* que eu tinha na altura. Hoje em dia, quando vou, vou... vou sempre fresca, o facto também de as especialidades onde nós estamos já estarem todas remodeladas (*E – Sim.*), acho que também ajuda, não é, o hospital em si, quer dizer, aquilo tem um ambiente agradável em termos de... e portanto vou, normalmente desligo-me mal entro para não ouvir aqueles barulhos todos. (*E – Desligas-te*

literalmente?) Literalmente, desligo a prótese (**E – Sim.**), desligo. Só me ligo quando é preciso, não é? (**E – Claro.**) Desligo-me literalmente. (*risos*)

E – A perda de audição teve, provocou mudanças imediatas na tua vida, mudanças concretas?

B – Não. Acho que essa é... quer dizer, houve uma, mas para melhor. Acho que essa é a minha vantagem, que é assim, a minha vida continuou igual ao que era e para melhor ao nível profissional, porque saí onde estava, onde tinha muita pressão, onde vivia aquilo com tanta intensidade que estava sempre angustiada por sair daqui, a pensar naquilo, chegava a fins-de-semana, e agora não. Agora, o facto de... é um tipo de trabalho que já não tem tanta pressão (**E – Sim.**), quer dizer, se tu visses o meu gabinete não tinha nada a ver com isto, nada, quer dizer, não havia... e este, eu adoro estar aqui, no meu espaço, o cheiro, as velas, o chá, tudo. E depois também, como é que eu hei-de explicar, eu aí também já não consigo avaliar se é o facto de eu também já não ter tanta pressão no trabalho, ou se eu própria também disse... também consegui libertar-me dessa (**E – Ansiedade...**), dessa coisa de agarrar, de vibrar tanto com as coisas. Continuo a vibrar e depois o ... (*marido*) vai dizendo «tem calma, não stresses». Eu stresso, eu sou uma pessoa stressada por natureza, eu sou uma pessoa... pronto, eu sou assim e vou continuar assim, simplesmente já não fico angustiada, não, pronto, é diferente, foi para melhor (**E – Sim.**), para muito melhor. Depois é assim, sem falar nos meus pais, nos meus amigos, que têm sido fantásticos, a pessoa mais marcante é a E (*amiga*) porque... além de vocês que percebem e são como eu, e às vezes esqueço-me que tu também não ouves e tenho que falar para ti ou, tu não te esqueces porque, pronto, nós somos se calhar diferentes, mas eu não, eu sou um bocado egoísta, não é... mas por exemplo, a E (*amiga*) sempre... eu sempre, mesmo nos dias que não ouvia nada, nada, antes das próteses, eu sempre consegui percebê-la.

E – E como é que tu, como é que fazias para comunicar, por exemplo com ela, com o teu marido, com os teus filhos, com os teus pais, com as pessoas

chegadas? Que estratégias é que vocês utilizavam para tu conseguires perceber o que eles diziam?

B – Eu tive pouco tempo, eu, quer dizer, eu quando comecei a não ouvir, eu não usei estratégia nenhuma, era «Ã? O quê? Como? Tem de repetir.», quer dizer, não falava ao telefone com a minha mãe. Lembro-me na Páscoa, o ano passado, estávamos no Algarve, e ela ligava para a E (*amiga*) porque eu não conseguia falar ao telemóvel. Hoje consigo, não percebo tudo. Ela já percebeu que eu mesmo às vezes quando não percebo, finjo que percebo (**E – Sim.**), porque eu sei que ela fica triste, e só o facto de eu ter uma conversa com ela ao telefone e perceber tudo de uma ponta à outra, ela fica super-contente (**E – Sim, sim.**) e, portanto, eu mesmo há coisas que não consigo perceber muito bem, há umas que pergunto «o quê?», mas ela descarta a conversa... não adianta muito perceber se é vermelho ou preto, e portanto... não digo que não percebi (**E – Sim, sim.**), que é para ela ficar contente...

E – Com a ... (*amiga*), havia... isso foi também numa altura em que tu estavas a frequentar um...

B – O PAGE, sim, o PAGE. Também foi tudo muito fantástico, as pessoas todas, eu houve uma altura, houve um mês teórico, foi aquele em que eu comecei mesmo com a audição muito má (**E – Sim**) e ainda não tinha as próteses e aí deixei de ir ao PAGE, porque era impossível... mas nas outras alturas fui sempre, ela estava ao meu lado e havia outras também, toda a gente sabia, claro, porque eu mesmo na primeira apresentação disse logo, não tenho problemas nenhuns em dizer que não ouço, ou que ouço mal, e ajudaram-me imenso, realmente, foram umas queridas. Depois fizeram-me um diploma maravilhoso...

E – Ajudaram-te, como? De que modo, concretamente?

B – Repetirem (**E – Sim**), e escreverem, as pessoas que estavam lá, escreverem, e depois cá fora, nos *coffee-breaks* e tudo porque é que eu, mas vinte pessoas, não é, a falarem comigo «percebeste?» e não sei quê, e de

repetirem, e pronto. Era mais difícil quando havia os convívios (**E – Sim.**), estávamos juntos, porque aí, quando era muita gente e muito barulho eu não percebo e eu optava por me desligar, porque para estar a ouvir o ruído (**E- Sim, sim, sim.**) e não perceber nada, desligava-me. E depois comecei a andar com um caderninho que levava a um jantar ou outro, para escrevermos, pronto, o que é que, e para aquilo que eu não percebesse...

E – Eu sei que com os teus filhos também houve de início, da parte deles, também houve ali umas estratégias para comunicar contigo, não foi?

B – Sim. Eles, os meus filhos, têm sido... a pessoa pior no meio desta comunicação é o ... (*marido*), talvez também pelo facto que é assim, eu também, não é, momentos em que eu digo que sou egoísta, eu também não consigo colocar-me no papel de uma pessoa que tem de apanhar, entre aspas, com uma pessoa que não ouve e que «Ã? O quê? Como?»... Por muito que... eu não me considero uma coitadinha, de maneira nenhuma, e portanto... ah, mas eu estou a dizer isto, mas também com ele estou-me sempre a chatear, mas realmente deve ser difícil, também, porque também, 'né?... a comunicação é um bocado complicada... ele também é distraído, ele já na altura quando eu ouvia, ou seja, a nossa relação é precisamente igual a quando eu ouvia, o que quer dizer que andamos sempre às turras, o que quer dizer que eu falo com ele e ele não me ouve, já antes não ouvia, pronto (*ri-se*)... (**E – Agora são dois que não ouvem...**) Agora são dois que não ouvem e quando fala comigo, se eu não ouço duas, três vezes, irrita-se, pronto... É mais complicado, esta parte. (**E – Com os meninos, não?**) Não, com os miúdos, não, quer dizer, o miúdo quer a mais pequena, que é tenho que estar sempre a olhar para eles, portanto, batem-me no braço e eu não estou a olhar para eles e dizem, e eu digo «ó ... (*filha*), mas eu estou a ouvir» e a ... (*filha*) diz «não, mãe, se tu não estiveres a olhar para mim não estás a ouvir». Começaram também a usar um bocado a linguagem gestual, primária, do peixe, a fazer, de abrir a boca, agora o... (*filho*), já está na segunda classe e que escreve, portanto faz-me com as mãos, quando é... está-me a dizer uma palavra qualquer que eu não percebo e peço-lhe duas, três vezes e não consigo perceber, ele então vai com as mãos fazer, senão vai com papel e caneta... sei lá, estamos na casa de banho e então

começa a fazer as letras com as mãos e eu lá percebo as letras dele, e lá chego às palavras e ele fica super-contente e eu também, por ter chegado às palavras, e pronto, e a todo o lado onde vamos e se alguém está a falar comigo e eu digo «olhe, é que eu ouço mal», eu não digo que sou surda, estás a perceber, que sou surda, eu digo que ouço mal, as pessoas não têm consciência do que é que é ouvir mal, portanto muitas vezes tenho de mostrar a prótese para as pessoas perceberem que o meu ouvir mal não é ouvir um bocadinho mal, é mesmo ouvir mal (*ênfatisa a palavra mal*). E então, sempre que há situações... seja o que for, outro dia foi na escola, do ... (*filho*), uma senhora estava a falar comigo porque eu tinha uma dúvida e disse «é que eu ouço mal», e isto os miúdos, o barulho dos miúdos, e ela começou a falar mais devagar mas eu continuava a não perceber nada e o ... (*filho*) que estava ali põe-se assim «é que a minha mãe é surda», vá de esclarecer logo o assunto, acho que um bocado em defesa... e embora eles encarem isto tudo com naturalidade, porque também nunca foi um drama em casa, nunca, tudo continuou igual, tirando eu não ouvir, não é?

E – E tu, como é que tu encaras isso hoje em dia, essa, a dificuldade em ouvir, a perda de audição à direita, e a falta de audição à esquerda? Como é que...

B – Eu não sinto, eu não consigo ter percepção se é à direita ou à esquerda, não consigo, não consigo perceber direito (**E** – *Sim, sim, sim.*). Acho piada quando as pessoas se aproximam de mim para dizerem segredos, farto-me de rir, digo «mas o que é que estás a fazer?», ou aquelas pessoas que não convivem tanto comigo e que sabem que eu estou doente, que eu estou doente (*emenda*), que eu tenho este problema, pronto, sabem lá que eu do direito não ouço já nada e não sei quê... Eu só me dá vontade de rir, «tu estás a fazer o quê?» (*risos*). A mim custa-me mais é... por exemplo aqui, quando estou em reuniões, há sempre pessoas, há pessoas, pronto, que... não pesco nada e as pessoas também não... não têm a menor preocupação, as pessoas estão numa reunião, percebes, é complicado, as pessoas não... embora também possa ser das conversas, não é, se disserem que... porque é difícil numa reunião, falam, as pessoas falam ao mesmo tempo (**E** – *Sim*), não, é complicado. É o que me custa mais, mas estou aqui, estou... ou mesmo com

duas pessoas, consigo gerir. Toda a gente aqui a esse nível é fantástica (**E – Sim, sim, sim.**), fantástico, ... O que é que me custa mais? Nós, acho que nesta idade... é que eu acho diferente uma pessoa com 20 anos ter esta doença e uma pessoa com a minha idade, não é, aos 37 ou 38, porque... eu sempre gostei muito de sair, de me divertir, de ir para discotecas e não sei quê... É claro, com a idade e com os filhos isso, foi gradualmente, a frequência desceu drasticamente, não é, mas ainda faço as minhas jantaradas e tudo, mas protejo-me ou seja, se eu antigamente era daquelas que ficava até ao fim, agora não, janto, estou um bocado cansada, desligo-me, ligo-me, vou, pronto... também as pessoas que me rodeiam, há sempre alguém que me dá atenção (**E – Sim.**), mas depois está na minha hora de ir, porque não vou esticar-me, porque eu tenho que me proteger, eu não posso estar... Como é que eu hei-de explicar? Eu não posso estar a massacrar-me, estar ali e a perceber bem, estão todos a comunicar, todos a divertir-se e eu não ouço, não posso estar nesse massacre, (**E – Sim.**), portanto tenho o meu limite (**E – Exacto.**), não tenho de estar...estou bem, vou, gosto de estar com as pessoas, ouço mal, uns falam, outros não sei quê, piadas, todos os meus amigos gozam comigo no sentido do «parece que estás surda...» e...pronto... e eu para mim, é a maneira que eu também gosto de... de lidar... são pessoas que me conhecem há muitos anos, não é, são pessoas que sabem que eu não vou ficar chateada porque estão a gozar comigo entre aspas, não é... mas tenho os meus limites e acho que uma pessoa de 20 anos e tudo tem tanto para viver ainda... Eu lembro-me de ser miúda, ter para aí 17 anos, 18, no fim-de-semana ir sair a um sábado e olhar para os meus pais sentados à televisão e dizer assim «Nunca na minha vida! Como é que é possível? Como é que eles ficam num sábado à noite sentados em casa a ver televisão?», que é o que eu mais faço antes de, do Síndrome e que me dá um prazer enorme. E portanto, os nossos interesses vão mudando, acho que uma pessoa de 20 anos é diferente, ainda tem tanto para viver...

E – E... achas que se não tem havido esta situação da doença, da perda de audição, que hoje em dia serias uma pessoa diferente?

B – O que eu vou dizer se calhar é horroroso... (**E** – *Diz aquilo que pensares, nós não estamos aqui para enganar ninguém...*) Eu acho que... seria a pessoa que era e que não estava muito bem, eu sei que estou muito melhor agora (*emociona-se*) e sinto-me melhor agora do que antes da doença, não é a doença, no fundo, as consequências, as prioridades, a força que eu descobri que consigo ter... o facto de eu dizer que não sou muito espiritual não tem nada a ver com religião (**E** – *Sim, sim.*), tem a ver com... tu sabes, não consigo explicar... aquelas coisas dos fóruns⁴, dos que não sei quê... (**E** – *Agora não percebi, desculpa.*) Aquelas coisas dos fóruns... (**E** – *Ah, dos fóruns...*) Pronto, não sou, além dessas coisas não sou, mas efectivamente eu não acho que é por uma pessoa ler um livro que, agora há livros de tudo, não é (**E** – *Sim.*), e dizer bem, «viva melhor» e «em 5 dias fica» não sei quê e... pronto... Eu não sou muito dada a isso, de acreditar que leio um livro e me vem uma inspiração, e no entanto... eu sempre tive muito medo da morte, acho que toda a gente tem quanto a mim, hoje em dia não estou a dizer que não tenha, é igual, mas é mais calmo...mas tem a ver com a idade. Eu acho que qualquer pessoa que está por fora, olham para mim ou para ti, ou para qualquer um de nós, quer dizer, e pronto «ai, coitada, coitadinha...olha, mas eu não sei, eu não aguentava nada daquilo», aguentam, aguentam, as pessoas conseguem, têm forças que vão buscar não sei aonde e conseguem ultrapassar, quer dizer... O facto de, por exemplo, ter mais sensibilidade de, por exemplo, as expressões das pessoas, por exemplo estas reuniões que eu te estava a dizer (**E** – *Sim, sim.*), não têm com nada...com outra coisa, sei mais ou menos aquilo, portanto consigo perceber pelas caras, se está a agradar, como é que está a acabar, quem é que está a ficar fulo, quem é que concorda...

E – E isso, dantes (**B** - *Ã?*)... Acontecia-te o mesmo, tu estavas tão atenta às caras?

B – Não, nunca, nunca, não.

E – Agora tentas apanhar informação que seja...

⁴ blogues e fóruns na Internet sobre surdez.

B – Começamos a apanhar... outras sensibilidades... nunca. É como eu digo, ter uma porcaria de um ruído (*risos*) (**E** – *Os acufenos, sim.*), isto nem é zumbido (**E** – *Sim, aqueles barulhos.*), ter esta coisa permanente na cabeça... estou melhor do que estava, sinto-me... sinto-me mais segura, pronto, sinto-me mais em paz, ... continuo a refilar, isso é a mesma coisa, não descanso, já não me angustio com as coisas, mesmo a minha relação com o ... (*marido*) eu acho que... ou peço isto, ou penso isto, não concorda... mas eu sinto isso, eu sou muito rancorosa e hoje estou menos. Na minha luta com ele, nós estamos assim... e fico a moer, sou capaz de ficar dois dias sem lhe falar, a nossa relação é assim, e portanto... mas eu hoje estou menos rancorosa, digo eu, e deixo passar aquelas coisas, as distrações dele, o esquecer-se de tudo, sim, na mesma, mas se for preciso andava ali “nhanhanha”... Outro exemplo, muito ridículo, como «não me fizeste o café», «está bem, desculpa lá, mas qual é o café que queres?» e eu «não, desculpa lá, agora não quero» e ele «está bem», «não, não quero» e íamos, começávamos assim, eu queria, ele não quer, não faz mal, se calhar digo uma, duas vezes «não quero, não quero... vá, vá lá, faz lá», pronto, estou mais... (**E** – *Tolerante?*) mais tolerante, sim... mais tolerante... que eu pelo menos com ele... penso que estou... ele se calhar não acha, mas eu acho que estou (*risos*).

E – Olha, eu da minha parte não tenho mais perguntas e gostava de te agradecer imenso a generosidade enorme que tu tiveste em partilhar (**B** – *Não percebi...*) Gostava de te agradecer a generosidade enorme que tu tiveste comigo, a franqueza...

B – Acho que nunca partilhei assim tanto do princípio até ao fim...

E – E é preciso... se calhar não devia estar a gravar isto, porque agora aqui já estou a deixar de ser a entrevistadora, mas eu acho que não foste absolutamente nada egoísta, antes pelo contrário. (**B** – *Não fui...?*) Nada egoísta (**B**- *Ah.*), não foste egoísta, tu foste muito generosa comigo, tu deste-me muito do que tu pensas, do que tu sentes, e isso é importante para mim a nível pessoal, é óbvio, pela relação que temos, mas também vai ser importante a nível deste trabalho, vai ser muito importante. Não sei se há alguma coisa

que eu não tenha perguntado e que tu queiras dizer, que aches que é importante relativamente à doença, à surdez, à maneira como lidaste com isto tudo, se há assim algum pormenor que...

B – Acho que não, acho que no meio do para trás e do para a frente, acho que não.

ENTREVISTA C

ABREVIATURAS:

C..... Entrevistado

E.....Entrevistadora

DATA: 18 / 4 / 2009

E – Para que é que tu queres isto? Para saberes o tema, o tema é este, para saberes quem é o professor, isto faz parte, isto é mesmo assim, e para saberes que eu só utilizo estas informações para o trabalho e de forma anónima, sem pôr o teu nome. Certo? Portanto, lê antes de o assinares... espera lá, deixa-me só assinar, que já... olha, não é nada... (*localidade*)... Almeirim. Hoje são 18... de Abril. Este é para ti. Lê, que é para saberes o que é que é...

C – Oh... (*e coloca a folha de parte*)

E – É que eu depois preciso...

C – Está bem (*lê o documento «Utilização dos Dados»*).

E – Este é outro... Isto é assim, para me dares autorização, também faz parte...

C – Investigadora? (*ri-se*) (**E** – *Ã?*) Investigadora! (*risos*) (*lê o documento de autorização e assina*)

E – Basta o primeiro e o último, o primeiro e o último, só, não é preciso o nome todo. Agora... Não te preocupes, é que primeiro há...tenho de recolher alguns dados (**C** – *Sim.*), está bem? Pronto. Idade, é 30 e quantos, 4, 3, 2?

C – 35.

E – 35? Já tens 35? Já fizeste anos? Quando?

C – Hei-de fazer em Dezembro 36.

E – Ah, em Dezembro. Profissão...

C – Empregado de escritório. Solteiro.

E – Habilitações literárias...

C – 9º, põe o 9º, que eu não fiz mais... porque não consigo. Eu bem tentei, mas não consigo.

E – Eu tenho um aparelho que comprei na..., para poder estudar, eu daqui a bocado já to mostro, que dá para ouvir em FM, mas podes, nas próteses.

C – Sim, eu sei, eu sei.

E – É caro, mas...

C – O meu problema é que a situação não é essa. Eu continuei, fui para o 10º e depois, já foi à noite... depois tive um problema. Chego ao fim do dia e estou exausto. Depois não há compreensão, pá, (**E** – *Depois...*), não há, não há.

E – Escusas de estar assim, vou pôr aqui (*o gravador*) para te mexeres. Eu consegui porque este mestrado é em Educação Especial, (**C** – *Sim.*) e lá as minhas, os meus colegas são pessoas que trabalham com miúdos com deficiência, uns surdos, outros sem serem surdos e os professores... há 2 professores que trabalharam com surdos muitos anos e portanto perceberam. Eles perceberam, mas quando falavam...

C – Não é a mesma coisa. O que me corta muito as pernas é o inglês. Inês, como é que eu posso ir aprender inglês? Explica-me. (**E** – *Pois, pensando bem*) É muito difícil. (**E** – *Eu...*) O inglês tem que ser praticado; praticar, tem que se ouvir os sons, para se saber como é que se faz a pronúncia das palavras. Como é que eu consigo? (**E** – *Pois.*) Explica-me. Não consigo, fico limitado. É assim, o inglês escrito, se calhar eu olho para aquilo, leio, não percebo muito de inglês, mas lá leio e entendo (**E** – *Pois*), não tudo, mas parte do texto que me ponham à frente. E depois falá-lo? (**E** – *É verdade, tens razão.*) Não dá.

E – E eu falo, escrevo, mas não consigo perceber. Olho para as pessoas, eh pá!

C – É, não é?

E – Tens razão, é que eu já foi bem mais tarde.

C – É difícil.

E - Ora bem, localidade de residência?

C- Carnaxide. (*repete mais devagar*) Carnaxide.

E – Eu só percebi o fim, eu também sou surda (*risos*). Lembras-te, mais ou menos, quando é que começaste a perder audição? Mais ou menos...

C – Eu acho que foi 9 para 10, portanto foi na madrugada de 10 de Junho (**E** – *Julho?*) nho...Junho, do 6 de 91.

E - Tinhas...ora bem, a idade... Que idade tinhas?

C – 17.

E – E quando é que te fizeram o diagnóstico? Mais ou menos...

C – 4 meses depois.

E – Foi rápido, apesar de tudo foi rápido. Eu também foi, ora Março, Abril, Maio, Junho, Julho, foi 4 meses também. Foi rápido, porque normalmente é mais tempo.

C – É perca, foi para aí no 1º ou no 2º mês, foi rápido. Ao fim de 3 dias já tinha menos de 25%.

E – Então foi...então foi súbita...

C – Dia 12 já tinha menos 25% de audição, só.

E – Então, a perda foi súbita, ou foi progressiva? Ou foi baixando?

C – Foi, foi, foi súbita.

E – Nos 2 ouvidos?

C – Sim.

E – Porque eu, esta foi súbita e depois...

C – Foi na noite em que eu dei entrada no hospital, nessa dita noite do dia 10 (**E** – *Certo.*), estava a ouvir, embora já tivesse uma redução ligeira, doíam-me os ouvidos, inclusive, doíam-me os olhos na altura. Depois fui para casa repousar, a partir daí foi quando deixei de ouvir as vozes, comecei a ouvir, uma voz parecia a de um robô, foi quando houve a perda. (**E** – *Foi muito rápido.*) Foi rápido.

E – Foi no direito de um dia para o outro...

C – De um dia para o outro devo ter perdido para aí 20%.

E – Comigo não, isto foi mais devagar.

C – Foi rápido os 20%, depois a partir dali foi gradual.

E – Então, nessa altura, no início, a perda foi ligeira ou foi moderada, sabes?
20%...

C – Como?

E – O grau de surdez ou perda. Nessa altura a surdez era ligeira?

C – Sim.

E – Nos 2 ouvidos?

C – Não, é assim: eu tinha 100% de audição, se não tivesse mais. Houve a perda e foi parar a 60% a menos, tanto que eu fiquei logo só com 40%.

E – Então, foi uma perda severa?

C – aaa... não, não, passou logo a severa...

E – Passou a severa, logo no princípio?

C - Desceu de maneira que ficou logo severa.

E – Logo no princípio?

C – Sim, logo no princípio.

E – Nos 2 ouvidos?

C – Sim.

E – E portanto na data, quando te fizeram o diagnóstico, era severa.

C – Era.

E – Ou baixou mais?

C – Quando...nessa altura já estava severa.

E – Sabes, hoje em dia, qual é o grau?

C – Qual é o grau? Actualmente é severo...profundo.

E – Profunda...no direito?

C – Nos dois.

E – No direito e no esquerdo?

C – Sim, sim, podes pôr que foi profunda neste também.

E – No diagnóstico...

C – Já era.

E – No direito...?

C – Nos 2.

E – Nos 2. Ok.

C – Ao princípio era severa, não é, tinha os 50%, depois baixou mais.

E – Sim, sim. Lembras-te quando é que fizeste o último audiograma? O último de todos foi agora?

C – Foi quando comprei este aparelho.

E – Então foi agora, foi em Abril.

C – Princípio de Abril.

E – Abril de 2009. Ok.

C – No princípio do mês estava a marchar. Só o audiograma...estava mesmo.

E- Espera aí, que eu acho que tenho aqui um ⁵...

C – Não é preciso. Para baixo, em vendo, fazia assim.

E – Pois, nesta parte, que é a da fala...

C – Pois, por isso é que eu ando pior, porque estes sons daqui do meio estão baixos, para aí 100 ou 110. Nos dias em que eu estou melhor, passa-me.

E – Pois. Começaste a usar prótese quando? (**C** – Logo.) Antes do diagnóstico?

C – Sim.

E – Nos dois ou foi só num? Depois do diagnóstico continuaste a usar prótese? (**C** -Sim.) Certo.

C - Porque eu quando fui ... portanto, quando eu fui à consulta ao *director do departamento de ORL* (**E** – Sim.), a primeira coisa que ele fez foi, antes de fazer qualquer tipo de exame, dele me receitar logo as próteses.

E - Mas fez...

⁵ audiograma

C – Porque eu já tinha uma perda grande, não podia estar a perder mais tempo porque era uma estimulação nos ouvidos, não é? Mandou-me logo pôr e ao mesmo tempo eu pus as duas...

E – Tu hoje estás só com uma? Só usas no direito?

C - Tenho este posto porque o outro se puser é igual a zero, bem...

E – Ok. Ora este é esquerdo, não, sim, ok. Implante, não.

C - Mas é assim, tenho os dois para usar, não é todos os dias que eu não uso, há dias que eu uso. Não é sempre, porque naqueles dias que eu estou pior (*aponta para o ouvido esquerdo*) não vale a pena pôr sequer... nos dias que eu estou mais ou menos, ajuda.

E – Pois. Está bem. Eu tive sorte (*risos*) (**C** – *Ou menos azar?*), porque eu, a minha surdez é (**C** – *Claro.*), é moderada a severa, mas normalmente é moderada.

C – Pois, mas é que eu andei 4 meses com uma perda, portanto, uma perda muito rápida, não é? (**E** – *Pois.*) Foi muito rápido. E cortisona só tomei 4 meses e tal depois, não é? (**E** – *Pois claro. Eu também.*) Felizmente a vista não teve nada por isso mesmo, porque receitaram-me pingos de cortisona para a vista (**E** – *Sim.*), limpavam-me a vista, percebes, ainda mesmo antes de saberem o que eu tinha. (**E** – *Sim, sim.*) Pronto, tiveram medo de me dar cortisona via oral porque podia estar a incorrer em alguma coisa (**E** – *pois.*). Se ma tivessem dado, não era, não tinha surdez profunda, tinha no máximo surdez severa.

E – Eu tomei no princípio, cortisona, muito antes tive... porque pensavam que eu tinha tido um AVC e então deram-me cortisona. E portanto eu melhorei, melhorei muito rápido, páro com a cortisona e tinha perdido audição outra vez. E depois só 4 meses depois.

Portanto, a reabilitação auditiva, a reabilitação foi logo? Foi logo na altura que tu começaste?

C – 4 meses depois.

E – Portanto...ora, 4 meses, Junho, Julho, Agosto, Setembro...

C – Foi Setembro. (**E** – *Setembro.*) É assim, tomar, muita coisa tomei eu, receitavam-me tudo e mais alguma coisa...

E – Sim, mas a nível de próteses foi em Setembro.

C – As próteses foi, sim. (**E** – *Mais ou menos*) Só que em termos de medicação davam-me tudo e mais alguma coisa, depois levei umas injeções que o otorrino receitou (**E** – *As injeções no ouvido, não?*) Não, injeções normais, tinha a ver com a parte nervosa, mas era uma de manhã e outra à tarde. Fui medicado com muita coisa, que nada fez efeito.

E – Ok. A primeira parte, já está.

Segunda parte, perguntas.

Ora bem: portanto, começaste a perder audição em Junho e só em Setembro é que sabes o que é que tens. (**C** – *Sim.*) Continuas a perder audição. De Junho até Setembro, como é que foi? Como é que te sentiste?

C – Como é que foi? (*suspira*) O que eu posso dizer é que, pronto, senti-me mal uma noite, não é, anteriormente, à noite. Essa noite a única coisa, os sintomas que eu tinha, eu não sabia o que era, tinha sido conjuntivites sucessivas, não é... tinha a conjuntivite, ia ao médico, era conjuntivite, faço o tratamento, pá, passado uma semana, voltava...quer dizer...a maior parte dos médicos que me viam era dizer que eu é que não fazia o tratamento, entre aspas, foi quando... Devo ter andado nessa situação das conjuntivites 2 ou 3 meses também, (**E** – *Pois.*) até me sentir mal, naquela, nessa noite... nessa noite perdi o equilíbrio por completo (**E** – *Sim.*), por completo. Pronto, a situação da vista agravou-se, não é, e depois foi...penso que na altura, a ideia que eu tenho é que na altura, o médico... pronto, acho que foi a má-disposição, não é, isso também me causava a falta de equilíbrio...

E – Pois. E como é que te sentiste, para além do desequilíbrio, das tonturas, se calhar também, (**C** – *Sim*), das tonturas, tu estavas a perder audição... Como é que tu te sentiste pessoalmente, como é que isso foi?

C – Como é que eu me senti? Isso é difícil de se explicar... Acho que para já, com 17 anos, uma pessoa deve sentir-se bastante mal, não é? Está numa parte da vida, pronto, enfim... difícil... Difícil, difícil tive eu, essa fase, mas é uma fase em que a pessoa se transforma, acaba por deixar de ser mais adolescente, é a passagem de adolescente para a fase adulta. Agora, no meu caso específico, além dessa frustração, não é uma frustração, portanto... possa ter afectado psicologicamente, mas que é uma fase difícil, é. Tive o apoio das pessoas do meu redor. (**E** – *Sim*.) Penso que se não houvesse o apoio, se eu não tivesse tido o apoio que tive, era muito complicado, seria muito complicado ultrapassar a fase. Agora, depende de cada um.

E – Pois. Eu, neste caso interessas-me tu. Eu neste momento interessa-me como é que te sentiste, não é, porque eu sei como é que me senti, mas as pessoas são diferentes (**C** – *Eu sei*.), as idades eram diferentes.

C – Eu só pensei na altura que a vida não acabava ali, não é, tinha de continuar... tentei sempre superar as situações que me iam aparecendo, que iam sendo criadas ao meu redor, não é? Tive de ir ultrapassando mal.

E – Foi preciso força, muita força? (**C** – *Ã?*)

C – Foi como digo, só assim fui conseguindo superar (**E** – *E...*), embora se note realmente que essa pergunta tem mais fundamento, agora que noto que o dia-a-dia foi bastante alterado e que há muita incompreensão da sociedade, tanto a nível pessoal como profissional, a todos os níveis, acho que há discriminação, embora digam que não. Esse é o meu ver da situação, o que me aconteceu a mim e a qualquer pessoa que tenha uma dificuldade, não só a nível auditivo, qualquer dificuldade.

E – E quem é que te fez o diagnóstico? Foi o *director de serviços de ORL*, foi o *director do departamento de ORL*? (**C** – *Quem é que quê?*) Quem é que te fez o diagnóstico, quem é que...

C – Foi o neurologista.

E – Neurologista? Portanto, isto em Setembro. Em Setembro, tu sabes o que é que tens. Disseram-te «tem Síndrome de Cogan»?

C – Vamos ver... Quem descobriu, portanto, a doença, o aparecimento da doença foi o neurologista, porque, pronto, é assim, ... nessa dita noite entrei no hospital, não fizeram nada, não é, nem sequer análises me queriam fazer, e tenho uma carta em meu poder ainda hoje, com insinuações esquisitas, portanto... a insinuação é que o paciente não tinha nada, tinha ingerido alguma coisa. Portanto, é um bocado grave... Acho que o mal está feito, está feito, aconteceu, aconteceu, não é, porque não me vai curar, não fiz nada, essa foi a insinuação. Ficou a indicação de consultar um especialista particular. Uma semana que estava, de feriados, 3 feriados em 5 dias úteis...ninguém trabalha... (**E** – *Pois.*) Portanto, particularmente, pior ainda, não é? Mas pronto, lá consegui as consultas a nível particular, tive felicidade com dois especialistas e infelicidade com outro, portanto ...a felicidade foi que o neurologista, era um rapaz novo, portanto, a meu ver é uma pessoa com vocação (**E** – *Interessado?*), vocacionado para o que fazia, tive um oftalmologista já de uma certa idade, uma pessoa que já, muito experiente, não é, em termos de oftalmologia e que ao ver, ao ver o que se estava a passar, que nunca tinha visto na carreira dele de 30 anos, teve certas preocupações comigo, pá, em termos de (**E** – *Tentar saber o que era?*) ver o que se passava porque nem ele nunca tinha visto uma coisa igual, preocupou-se, tentou ajudar-me ao máximo. O otorrino, uma daquelas pessoas sem vocação, não se preocupou nada...quer dizer, um rapaz de 17 anos perder 25% de um dia para o outro é normal... O oftalmologista receitou-me tudo e mais alguma coisa para conseguir limpar a vista, ele limpou-me a vista, não deixou, a doença não me deixou marcas em termos de visão. O neurologista, acho que foi a pessoa que realmente... mais... (**E** – *Mais se interessou?*) ...portanto, mais... mais se

preocupou. Ah, um assunto: entretanto também entrou de férias e nas férias dele conseguiu fazer pesquisas e descobriu num livro, pronto, nos Estados Unidos, uma doença com uns sintomas muito, muito iguais (**E – Aos teus...**) ...até que, pronto, resolveu encaminhar-me ao *director do departamento de ORL* com uma carta com umas cópias do livro que tinha lido (**E – Sim.**), que era para o *director do departamento de ORL* confirmar ou não, certo? Só a partir daí é que comecei a ser seguido pelo *director do departamento de ORL* e pelo *chefe de serviço de ORL*.

E – O diagnóstico foi feito em Setembro, certo? (**C - Setembro.**)

C – Isto demorou montes de tempo, desde que recebi as cartas para entregar aos médicos, não é, por parte do *neurologista*, até ser diagnosticado, portanto, com a doença, deve ter levado um mês, um mês e meio porque entretanto era um período de férias.

E – Agosto, pois. Então e depois? E quando te disseram «você tem Síndrome de Cogan», tu sabias o que era, não sabias? Sabias o que era a doença? Já tinhas... (**C faz um gesto, baixando a mão**) não... é que eu sou surda. (*risos*) (**C – Fala mais baixo**) Desculpa. Tu sabias o que era a doença? Quando te disseram, o médico disse «você tem Síndrome de Cogan»... e tu?

C – É assim: quando me disseram isso, pior já não me podia sentir, não é? (**E – Sabias o que era?**) Que eu não sabia... sabia e não sabia o que tinha, sabia que estava muito afectado com algo. Agora, acho que o saber que era o Síndrome de Cogan, acho que foi o que menos me afectou no meio da situação toda, não é, porque pelo menos sabia o que era. Acho que até já nem foi tão mau, não é, como estar na incógnita sem saber o que era.

E – Ficaste aliviado?

C – Não fiquei aliviado, não, quer dizer, fiquei na mesma (**E – Sim.**), fiquei na mesma, porque em nada veio melhorar, tive foi esperança de não piorar, percebes? Agora, no meio de tudo, dizem-me, pronto, disseram que agora tem

o Síndrome de Cogan, mas não há competência alguma por parte médica, não é (**E – Sim.**), que ajude as pessoas, porque é uma doença que nem sequer é divulgada.

E – Na altura eles não tinham tido nenhum caso ainda, tu foste o primeiro?

C – Pois, qual é a ajuda que eles dão? Nenhuma. O Síndrome é uma doença imunológica, não é? (**E – Sim.**) Logo à partida tem de constar numa tabela, não é... numa tabela médica, não é, nas delegações de Saúde e etc. Nem sequer consta! Porquê? Ninguém regista.

E – E no teu caso, explicaram-te o que era a doença?

C – Explicaram o que era a doença, também se não explicassem tinha umas fotocópias, tinham onde ver, podia, acho...

E – Foste à procura? Foste à procura de informação antes ou depois de te dizerem o que era?

C – Sim, foi mais ou menos na altura. É claro que a carta para o otorrino, eu nunca lha entreguei porque ficou para mim, fui eu que a li. Uma pessoa que não merece saber, não merece saber.

E – Mas, saber ao certo o que era a doença foi...foram os médicos que te explicaram no *Hospital* ou foste tu que foste à procura?

C – Foi o médico, acho que o professor é que teve o cuidado de explicar, pronto, o que era a doença, embora seja sempre...uma explicação remota, porque ninguém diz nada em concreto, nenhum médico diz nada em concreto.

E – E não dizem «tenho 100% a certeza que é isto»? Não é?

C – É assim, a certeza, a certeza...a certeza, ninguém dá. Agora, o que é de lamentar é não haver nada que comprove, não é? Isso é que é de lamentar. Se

dizem que sim, nas fichas médicas dizem que tem, então e não consta em mais lado nenhum? Só em fichas médicas?

E – E no teu caso, tu disseste-me há bocado que os médicos no *Hospital* pediram informação para os Estados Unidos. (**C** – *Sim.*) Foram eles que pensaram nisso?

C – No caso estava, desde o princípio ao fim da avaliação (**E** – *Sim.*), era um caso igual aos descritos, ao documentado nos (**E** – *Em livros?*)... em livros e em (**E** – *Bocadinhos, bocadinhos de livros...*), em termos de sintomas, em termos de... era tudo, tudo, tudo, muito semelhante, não se pode dizer que é igual porque ninguém é igual, mas... com os sintomas todos, muito semelhante ao da doença. Claro que na altura não havia conhecimento nenhum, fui o primeiro na Península Ibérica, quer dizer, e... A única pessoa que tinha ouvido falar vagamente no assunto foi o *director do departamento de ORL* que trabalhava na altura também nos Estados Unidos, era cá e lá... (**E** – *Ah...*) Por isso é que tinha ouvido falar vagamente lá.

E – Lá? Pois. Nos Estados Unidos. E portanto, é ele que traz a informação para te tratarem, para te medicarem, para te darem os medicamentos, não é?

C – Pronto, aquela informação que existia na altura veio dos Estados Unidos através do *director do departamento de ORL*.

E – E quando tu percebeste... quando percebeste que a audição que tinhas perdido já não voltava (**C** – *Sim, certo.*) e que...e o que era mais ou menos a doença, como é que tu te sentiste?

C – Como é que eu me senti? (**E** – *Tu eras muito novo...*) É assim, eu acho que o sentir...sentir... acho que se sente, na primeira fase, não é, porque... Após a primeira fase é...tentar manter... Sabe-se que é irreversível. Se é irreversível, há que ter calma, levar a vida de uma maneira o melhor possível, não é?

E – E conseguiste?

C – De certa forma. De certa forma. De certa forma consegui, mas sinto certas limitações profissionais e muitas limitações, não é, pode ser compreendido ou não. (**E** – *Sim.*) É claro que hoje se calhar profissionalmente estava bem melhor.

E – Pois, não se sabe... Para além dos médicos, *do director de serviço de ORL, do director do departamento de ORL, desse oftalmologista, do neurologista*, mais alguém, mais algum médico ou algum técnico te apoiou, te deu ajuda? Por exemplo, sei lá, um psicólogo, uma assistente social, alguém?

C – Bem, é assim: devo dizer que nesse sentido nunca houve, penso que nunca houve um aconselhamento para...para essa área, porque...pronto, acabei por ser uma pessoa que superei...superou um pouco as expectativas deles, não é, porque não só reagi de forma positiva, como ainda os ajudei. (**E** – *De que forma é que tu achas que...?*) Sim, talvez devido à idade; penso que se calhar, se fosse mais velho, se calhar não tinha reagido da mesma forma. É como eu digo: aquilo que eu digo, a passagem da adolescência a adulto, pronto, realmente debilitou-me muito, tive que aprender a viver dessa forma.

E – Já falaste disto há bocado, mas vamos só buscar outra vez as ideias: (**C** – *Diz.*) o que é que tu pensas do acompanhamento médico (**C** – *Do?*), do apoio médico que foi feito ao teu caso?

C – Não, o apoio médico houve enquanto necessário. Agora, neste momento o apoio médico é um apoio de rotina, sim, não é? Já não há aquela necessidade quase diária, como o apoio no início, porque ao início todos os dias era uma fase nova da vida e a pessoa tinha necessidade de quanto mais não fosse, desabafar, tentar saber o porquê, qualquer coisa que estivesse a acontecer, não é Agora, passados estes anos todos, 18 anos depois, já nada de novo me aparece (**E** – *Felizmente...*), felizmente nada de novo me aparece, portanto, acabei por conseguir criar uma rotina à vida, de forma a encará-la o melhor possível, não é?

E – Houve mudanças na tua vida, logo naquela altura quando perdeste audição? Houve mudanças assim... coisas que mudaram?

C – Houve mudanças? (**E** – *Mudanças radicais na altura?*) Há em qualquer pessoa. (**E** – *Lembras-te...*) A única coisa que se pode dizer é que todas as pessoas têm um projecto, todas as pessoas têm um idealizar da sua vida, vá, não é? E aí teve de ser um recomeço completamente novo (**E** – *Pois.*). Foi um recomeçar a viver. Tudo o que pudesse ser um projecto, tudo o que pudesse ser idealizado para o futuro, a necessidade limita-nos, não nos deixa... No meu caso pessoal não fiquei revoltado, se calhar isso ajudou-me muito... Quem se revolta, isso dificulta ainda mais.

E – E quando começaste a perder audição e depois, antes de pões as próteses, e se calhar quando puseste as próteses... como é que tu fazias para comunicar, para perceber o que as pessoas te diziam?

C – As pessoas tinham, todas as pessoas tinham, ao meu redor, na altura... realmente posso considerar que eram amigos verdadeiros, ajudavam-me e arranjavam métodos de comunicar comigo, não é? (**E** – *Por exemplo?*) Falando mais pausadamente, mais alto, se calhar de forma que nunca iriam fazer na vida, tentavam da melhor forma. Senão, por escrito... porque eu num tom de voz muito alto não conseguia ouvir, não é? Uma perca de 60%, portanto, consegue-se ouvir, as pessoas têm de falar muito alto...

E – E quando estavas com mais amigos, quando não estavas em casa, quando saías e estavas com mais pessoas?

C – Se estivesse nessa situação... a minha maneira de ser ajudou-me, porque eu não fico em casa. Tentava sair o máximo possível, tentei não deixar de fazer a vida que fazia, embora tivesse limitações, não é?

E – Que limitações é que houve, no teu caso? Quais foram as limitações? O que é que tu não pudeste fazer na altura, o que é que querias ou deixaste de fazer? (**C suspira**) Um exemplo ou dois.

C – Isto é assim, é uma fase da vida, como eu disse, de passagem de adolescente a adulto, volto a repetir o mesmo, aquela fase em que se calhar começamos a pensar nos primeiros namoros, é aquela fase de começarmos...tinha começado a trabalhar, tinha começado a construir a minha vida, é aquela fase, pronto, que tinha começado a adquirir as coisas que queria e que gostava, certo? Tudo isso ficou limitado de um dia para o outro, embora felizmente para mim, tivesse tido o apoio de quem me rodeava.

E – Os teus familiares, como é que eles reagiram quando souberam...?

C – Não fugiram, ajudaram.

E – Como é que eles te ajudavam?

C – Tentando que eu tivesse uma vida o mais normal possível, como era. Acho também que isso é muito importante, talvez por isso não tivesse necessidade de muito acompanhamento psicológico. Consegui através dos amigos no dia-a-dia tentar fazer a minha vida normal, voltar ao normal. (**E** – *Sim.*)

E – Hoje em dia ... Hoje em dia, a tua saúde está estável?

C – Sim (**E** – *Aparentemente?*), embora haja flutuações.

E – Continuas a ter flutuações auditivas? Mas já são poucas? Algumas ou poucas flutuações? São pequeninas?

C – Grandes. (**E** – *Grandes. Grandes...*) Em termos auditivos, num dia tanto posso estar a ouvir bem, como no outro dia não estar a ouvir nada. Isso já é clássico, acaba quase por já ter criado uma habituação.

E – Pois. Há bocado, eu não sei se isto ficou...se ficou gravado na altura ou não, não sei se já estava com o gravador ligado, estavas-me a dizer porque é que nos estudos foste só até determinada altura e depois era difícil, por causa de não ouvir ao continuares a estudar, não é? Estou a falar muito alto?

C – Deves estar. Deves baixar.

E – Tu há bocado disseste que gostavas de ter continuado a estudar... Fizeste o 9º ano (**C** – *Sim.*), gostavas de ter continuado, mas não pudeste por causa da audição e eu não sei se gravou...

C – É por tudo. Quando chega ao fim do dia, depois de sete horas e meio de trabalho, como qualquer pessoa, estou exausto, um bocado impossibilitado, não consigo aguentar mais 3 ou 4 horas de aula. Não é que não tivesse as capacidades para continuar.

E – Pois, isso não tem nada a ver.

Tu estavas, portanto, na altura, depois já não estavas a estudar? Quando ficaste doente, já não estudavas?

C – Estudava à noite.

E – Estudavas à noite. E isso parou também. A nível profissional, como é que foram as coisas?

C – A nível profissional, a carreira tem sido muito... muito lenta e havia muita incompreensão, incompreensão. (**E** – *Incompreensão?*) Não quer dizer que não haja capacidades de desempenho ou não da função, a questão é...a questão, a questão essencial é que não há aposta, não há aposta de ninguém em pessoas com dificuldade, nomeadamente auditiva, porque também limita muito. (**E** – *Pois.*) Quanto a mim, quanto a mim, uma dificuldade auditiva é superior a uma pessoa que tem uma dificuldade... (**E** – *Motora?*) ... por exemplo, não é? Uma pessoa que não conseguindo ver, pode comunicar, não é? E quando falo da comunicação, é difícil, em todos os aspectos.

E – E no teu trabalho, no dia-a-dia, tu precisas de comunicar com os outros? (**C** – *Preciso.*) Então, e como é que é? Como é que tu fazes?

C – Aaaaaa... fico impossibilitado de ser o número um, tenho de ser o número 3 ou o número 4... (**E** – *Agora vais ter que repetir, por favor. Repete, eu não percebi.*) Então, é a realidade. (**E** – *Eu não percebi. Tu podes dizer outra vez?*) É, a situação profissional é mesmo essa, em vez de a pessoa tentar ser o melhor, pode ser o 4º melhor, impossibilita desempenhar o melhor possível essa função.

E – E gostavas de ter feito, de ter tido outra profissão? Gostavas de ter outra profissão, outro trabalho?

C – É assim, felizmente até agora tenho feito o que gosto. (**E** – *Ainda bem.*) Não quer dizer que não pudesse fazer outras coisas, também gostava de fazer, mas aí estou impedido de fazer. Mas tudo o que faço, que fiz e que faço hoje é com gosto. (**E** – *Hum, hum...*) Por isso digo, por isso sinto-me por vezes, embora não transpareça, mas posso sentir-me frustrado, por saber que consigo fazer melhor e que não posso, tenho um impedimento.

E – E... hoje em dia, agora, depois de 18 anos, o ouvir mal, ter uma deficiência auditiva, o que é que tu pensas disso?

C – (*ri-se*) É que é... só consegui ultrapassar essas situações com o apoio de familiares e amigos. (**E** – *Sim.*) Se não houvesse esse apoio, isso não tinha sido ultrapassado.

E – Eu tenho uma pergunta, que pode ser uma pergunta...que pode parecer idiota. É assim: achas que se não fosse a doença hoje eras uma pessoa diferente? Se não fosse perderes a audição, eras diferente hoje? Se não tens perdido...

C – Sim. Em termos... em termos de qualidade de vida, deveria ter uma qualidade de vida superior. Em termos de pessoa, nunca se sabe o que é que a vida nos pode reservar, não é, mas... Talvez fosse diferente, não sei se para melhor, se para pior, também não posso avaliar, mas concerteza que não deveria mexer muito, embora a qualidade de vida fosse muito superior, não é?

E – E consegues...olhando para trás até hoje, consegues encontrar aspectos positivos no que te aconteceu? Aspectos bons, positivos...

C – Positivos?

E – Sim. Houve alguma coisa ou não?

C - Aspectos positivos que eu posso referir, é a minha casa, consegui ter o meu lar.

E – E em relação à tua doença? Em relação à doença e à perda de audição, foi tudo mau, não foi? A doença trouxe alguma coisa boa? Ou não?

C – Não, em termos de doença manteve-se, ficou sempre a mesma coisa: foi a perda de audição, foi o ter restrições que a doença causa, não é? A partir daí, não há nada a fazer, há que tentar viver com o que se tem.

E – Pois. Pois tem que ser. Ok, a parte das perguntas... Não sei se queres acrescentar alguma coisa que aches importante...

C – A única coisa que se pode dizer, tanto eu como qualquer pessoa que tenha o problema que eu tenho, é que realmente acho que devia haver mais informação sobre o assunto, intercâmbio médico, para que a pessoa não chegasse a um médico a falar do assunto e ele dizer, que é sim senhora, a situação e que não pode parar a vida. (**E** – *Pois.*) Ajudava falar um pouco.

E – Eu esqueci-me, no princípio, de agradecer. (**C** *ri-se.*) Agradeço agora. Agradeço porque sei que não...nem sempre é fácil estar a falar disto, às vezes é fácil, outras vezes...depende, não é? E para mim...tu sabes que isto para mim é importante e eu estou a fazer este trabalho é por causa da parte profissional, mas também para ver se consigo...um bocadinho, divulgar a doença, também porque é importante que as pessoas, não só médicos, mas que as pessoas que não sabem o que isto é, que aprendam, que vejam como é que é, e ouvir quem tem é a melhor maneira, porque os médicos o que sabem

é o que nós dizemos, não é? (**C** – *Sim.*) Podem aprender connosco e, portanto, queria-te agradecer...devia ter feito isso no princípio e esqueci-me e...porque isto é bastante importante para mim, a nível pessoal e a nível profissional espero que também venha a ser importante, mas sobretudo a nível pessoal. Está bem?

ENTREVISTA D

ABREVIATURAS:

D..... Entrevistado

E.....Entrevistadora

DATA: 8 / 5 / 2009

NOTA: esta entrevista foi feita ao ar livre e o vento que se fazia sentir sobrepôs-se, na gravação, ao discurso do entrevistado, nem sempre sendo possível reconstituir o que foi dito. Sempre que isso aconteceu, optou-se por assinalar essa situação através da palavra “VENTO”, uma vez que não houve possibilidade de o entrevistado rever a transcrição.

E – Tu já sabes como estas coisas são...eu tenho...acho que te mandei estes papelinhos por (**D** – *Mail.*) ... por mail, pronto. Não sei se tu tiveste oportunidade de lhes dar uma vista de olhos ou não. Eu tenho este em que me comprometo a dar os dados que forem recolhidos apenas para (**D** – *Sim, sim, sim.*) realizar a dissertação de mestrado e de forma anónima. (**D** – *Sim, sim.*) Ok? Este já vem assinado e este (**D** – *Queres que eu assine?*) Não, este é para ti. Este não preciso. Agora este aqui é que eu vou precisar de assinar, porque é um termo de responsabilidade. É preferível ter estas coisas todas certinhas, até porque depois são coisas que também são verificadas...

D – Hoje são 8?

E – 8, exactamente. Aí basta uma rubrica.

Agora, eu precisava (**D** – *Sim?*) de preencher com alguns dados...muitas coisas não vou ter de preencher porque há aqui muita coisa que não se aplica. Pronto, aqui a identificação é porque os nomes das pessoas vão corresponder a letras... Tu és o D, que é para depois eu me orientar.

Sexo, já tenho. Idade? Eu não sabia.

D – 33.

E – 33. Profissão?

D – Director, director comercial.

E – Aqui é casado, não é? (**D** – *Hum, hum.*) Agora, nas habilitações literárias...

D – Licenciatura.

E – Localidade de residência... (*localidade*), não é? (**D** – *Sim, podes pôr... (localidade).*) Agora... lembras-te da data em que tudo começou? Há quem se lembre, quando há assim qualquer coisa de muito concreto, mas tu estavas muito ocupado com outras coisas na altura...

D – Pois...mas podes pôr...aaaaaaa...Fevereiro dois mil e... Fevereiro 2008. Não, sim Fevereiro...aaaaa...Janeiro 2008.

E – Portanto, tu nesta altura terias então o quê, 32? 32 anos ou ainda...

D – Não...tinha 32, tinha 32.

E – 32. Lembras-te quando é quando é que foi feito o diagnóstico?

D – Um mês depois.

E – Foste logo direccionado para o *Hospital*?

D - Eu fui logo ver à Net o que é que era, o que é que associava a vista vermelha com o ouvido, isto na altura em que eu andava com zumbido (**E** – *Acufenos.*), acufenos, e lá aparecia o Ménière, que o *otorrino* também desconfia que eu possa ter, porque não diagnosticaram de mesmo Cogan, porque há Ménière também com esta coisa no olho, portanto...embora eu não

acredite, tem essa hipótese, essa percentagem mínima, mas ele não acredita que possa ser isso.

E – E o *reumatologista*, alguma vez te ... bem ele não é muito de dizer, se nós não lhe perguntarmos «ó Dr., é mesmo?».

D – Não, ele não diz que é. Só se confirma quando, quando perdemos a audição só a partir do momento em que perdes a audição.

E – Não está... os teus sintomas são sintomas muito...ligeiros, não é? Talvez seja por isso e realmente há ali uma fase... pronto, em que a doença é muitas vezes confundida com Ménière.

D – Aliás, eu tenho um médico aqui no... (localidade), o Dr..., que é um médico conceituado, e que o diagnóstico dele não é esse ainda.

E – Vou só pôr aqui...

D – Mas o Ménière não dá perturbação ocular, só em casos raros e eu posso estar inserido nesses casos raros de perturbação ocular.

E – Bem, és uma raridade, de certeza, seja como for... (*risos*) quando acontece outros órgãos não serem atingidos, pode realmente confundir-se um bocado com Ménière porque...

D – Por exemplo, achas que se queixam muito das articulações? Ou que se queixam alguma coisa? É que eu não me queixei ainda das articulações, percebes? O *reumatologista* perguntou, os joelhos, os cotovelos, mas eu, nada. Se me apareceram manchas no corpo, não, nunca as vi, não sei quais são as manchas...

E – Pois eu também não sei, porque eu tenho manchas, mas ele viu, uma vez mostrei-lhas, mas disse que era outra coisa qualquer.

A perda que tu tens...tens e não tens... Quando começaste a sentir as primeiras dificuldades auditivas foi nos 2 ouvidos ao mesmo tempo, não foi...?

D – Não, não, não, foi no esquerdo, mas eu nunca tive, eu nunca senti...a perda auditiva, nunca.

E – Então, como é que tu sabes que a tiveste ou que a tens?

D – Porque eu fiz audiogramas logo na altura, não é...fiz um audiograma logo no início que deu tudo normal, aquele dos sons, mas depois há aquele verbal, da fala, que eu como estava no... (*localidade*) e em... (*localidade*), fiz logo em... (*localidade*) e havia uma diferença mínima, 5% ou..., mínima mesmo. Como não era a mesma máquina pode haver ali umas diferenças, como não é a mesma máquina, porque é uma coisa tão pequena, não deve ser. Portanto, nunca senti assim uma... pouquíssima perda, estás a ver?

E - A perda auditiva inicial...inicial, inicial, bem, de qualquer maneira, foi progressiva?

D – Sim, sempre progressiva, até agora tem sido sempre progressiva, mais o esquerdo.

E – Mas tens nos 2, não é?

D – Acho que o direito não tem. (**E** – Não?) Ainda.

E – É ligeira ou moderada, tu sabes? Antes de teres feito o diagnóstico e...com certeza que era ligeira... tu sabes? Alguma vez te disseram exactamente o grau?

D – ...VENTO... Mas feito há algum tempo (*audiograma*)...VENTO...ah, mas eu não tenho neste carro, este carro é o da minha mulher...

E – Se tu dizes que no ouvido direito não tens nada é porquê? Porque realmente os valores não fogem ao normal?

D – Eu vou-te dar um exemplo...aí há 4 meses que não faço um audiograma assim desses... o que é que eu posso dizer? Eu sinto, por exemplo, se eu tapar este ouvido, eu oiço perfeitamente, mas se fizer por exemplo, faço aquele teste com a televisão, com aquilo do volume 1 e do volume 2. Por exemplo, se puser no volume 1, não consigo perceber, se eu tapar este e fizer com este, eu consigo perceber com o volume 1, percebes? Eu consigo perceber sons, portanto eu estou a falar do aparelho, eu sinto que já é uma diferença, do ouvido esquerdo para o direito...e às vezes as pessoas têm de repetir e depois se eu disser «ã»?

E – Isto é a primeira parte dos dados demográficos ... Eu vou pôr aqui perda ligeira (**D** – *Pois, podes pôr, acho que sim.*) Se tu depois não te importasses...

D – Foi no esquerdo, sobretudo no esquerdo, no direito acho que é normal, mas pronto. Mas põe no esquerdo ligeiro ou...?

E – Eu ponho assim; se tu não te importares depois de veres os valores...

D – Está bem, eu vou ter consulta agora com o...no próximo dia 18 com o Dr... e ele... (**E** – *Agora, desculpa, puseste a mão à frente e estragaste tudo.*) Desculpa. (*risos*) Vou ter consulta com o Dr.... no próximo dia 18 e ele, no consultório dele, faz lá os exames. E eu depois também posso marcar contigo.

E – Está bem. Não te preocupes, é só para caracterizar os sujeitos. Portanto, o último audiograma, dizes que foi há 4, 5 meses. O quê, para aí Dezembro?

D – Sim, Dezembro.

E – Ajudas técnicas... pois, não. Próteses auditivas, nem pensar, não, com essa perda auditiva...

D – Mas tenho de começar a ver isso. Depois tens de me explicar isso...mais para a frente...

E – Sim, mas se a perda é ligeira...

D – Já não, eu estou a falar numa situação futura (**E** – *Sim.*) aí depois...

E – Eu isso no que puder... portanto reabilitação auditiva não houve, outras coisas, isso também não...*VENTO*...se calhar é mais complicado, mas...também não é assim...

Também a nível da boca também é por vezes preciso observar...

Pronto, agora relativamente à entrevista: eu penso... aquele meu segundo mail, quase a pedir-te por socorro, «por favor, não queres reconsiderar a hipótese de teres um bocadinho de tempo para me aturares?», acho que deu para perceber um bocadinho qual é que era o objectivo da entrevista e qual é que é o objectivo do trabalho, não é? (**D** – *Sim, sim, explicaste.*) Tem a ver com a maneira como os adultos em idade activa, eu digo em idade activa porque se digo os adultos jovens, a... (*outra entrevistada*), que está para fazer 40 anos, dizia-me «eu já não sou adulta jovem». Então, agora digo, os adultos em idade activa. Tem a ver com a maneira como eles encaram a perda de audição. Tu estavas a dizer há pouco...se calhar quando estás em ambientes mais ruidosos, há outra coisa que te acontece agora, uma dificuldade que não tinhas dantes, a maneira como as pessoas encaram isso no dia-a-dia e as maneiras, a maneira como lidam com umas situações que podem ser um bocadinho mais complicadas, pelo menos a que não estavam habituadas. Porque é que, porque é que é importante ter a tua colaboração? Porque como tu sabes não há muita gente com Síndrome de Cogan...Como não somos muitos, claro que para um estudo, não pode ser um estudo quantitativo, não é, mas estudos estatísticos não há e mais um dá sempre jeito... (**D** – *Claro, claro, claro.*) Neste momento vocês são, ora contigo, neste momento vai ser a 5ª entrevista, para a semana tenho a última com outra pessoa que não conheço, que é o ...(outro entrevistado), que já está doente há mais tempo e, portanto, é óbvio que isto é importante para mim, para a tese, mas também é importante a nível pessoal. (**D** – *Claro, claro.*) ...

D – Sim, a questão que existia aqui era a interação, de eu ir a... (*localidade*), percebes? Quando vou estou em trabalho e com pessoas e, portanto, eu quero também alguma confidencialidade, pelo menos para já. (**E** – *Claro.*) Nesta fase não queria que ninguém percebesse. E é complicado e ir a... (*localidade*) encontrar-me contigo, a não ser que fosse a uma consulta, também podíamos agendar, mas ... Eu só tenho consulta em...com o *otorrino* é lá para Novembro... portanto, com o reumatologista é mais cedo, portanto aí podíamos encontrar. Depois, como também tenho família em ... (*localidade*) e estou pouco tempo com ela, o tempo é para, pronto, não... É ótimo, vieste cá e acabou por ser ótimo e assim este trabalho também é para conhecemo-nos melhor e... *VENTO*...

E – E porquê?

D – Para já... Eu vou ter tempo para depois descobrir tudo, bem, tempo não vai faltar, certamente. (**E** – *E o tudo também é muito relativo, não é?*) Tem que se fazer uma coisa de cada vez.

E – A primeira pergunta que eu tinha para te fazer era ... não levou muito tempo entre tu teres os primeiros sintomas, mas a nível ocular, e depois fazerem o diagnóstico, não é? Foi um mês, o que é raro.

D – Quem fez o diagnóstico fui eu.

E – Mas depois há-de ter sido mais ou menos confirmado...

D – O Dr...eu vou-te explicar: o Dr..., que é o chefe do serviço de oftalmologia do *Hospital* é... *VENTO*... Quando eu comecei a ficar com isto vermelho e apareceu-me logo isto. Fui a um oftalmologista normal, ele disse que estava tudo bem com a minha vista, que não existia nada. E eu percebi logo. «Bem, quem é que percebe disto?». Dirigi-me imediatamente a ele, e então expliquei-lhe o que é que era, porque também já tinha visto na Internet e disse-lhe logo «isto não é Cogan?». «Eh pá, eu uma vez escrevi qualquer coisa sobre isto com um estagiário», ou como é que se chama, aqueles médicos que estão lá

ainda a fazer o... (**E** – *Os internos...*), um interno... Há pouco tempo...ele não disse há pouco tempo, «eu já escrevi qualquer coisa sobre isso, mas...mas quem escreveu foi o *oftalmologista*...

E – Desculpa interromper-te. Eu estou a dizer-te isto porque foi também por essa situação que a ... (*outra paciente*) foi diagnosticada, mais ou menos na mesma altura.

D – Pronto. Eu vou então ao *oftalmologista* e sou tratado logo no *Hospital* logo, passei à frente de toda a gente naquele dia e tal, com ele. Isto é a situação quando conheces alguém em qualquer lado (**E** – *Sim.*), normalmente tens um tratamento ligeiramente diferente das...comum mortal que lá está, não é? E o *oftalmologista* viu-me e disse «pá, não vejo nada aí, podes ter uma coisa muito pequenita, é uma uveíte e tal, mas isto não é normalmente o que se tem, é uma querastite (*sic*) ou querástite (*sic*) que se diz? (**E** – *Queratite.*) Queratite, exacto. «Não é uma uveíte, mas também pode ser...». Por isso é que andamos sempre no pode ser, percebes, porque... uma coisa que apareceu e desapareceu... E depois disse-me «então, vou-te escrever aqui uma carta e vais para o *otorrino*. Foi quando cheguei ao *otorrino* e fiz lá um audiograma e pronto. Era aquela tal percentagem que eu te disse que era muito pequena.

E – Esse tempo entre saberes o que era... só por teres ido espreitar e investigar o que era...sabias o que era ou foi-te explicado? ...*VENTO*... (**D** – *Pois.*) ...os médicos, não é? Como é que foi isso para ti, como é que foi esse período, como é que tu viveste esse momento? A pesquisar pelo menos, não é?

D – Eu pesquisei. Eu como tinha aquele problema que falei ontem, para mim foi, foi terrível. Quer dizer, eu não me tinha apercebido que ia ficar surdo logo, como eu não tinha perdido audição, como estava a ouvir, quando o *otorrino* me diz, «então mas eu fico surdo dos dois ouvidos? Mas eu só tenho o zumbido num.» e ele «Pois, mas isto normalmente afecta os 2.», «Mas eu não sinto nada ainda...». Quer dizer, não interiorizei bem aquilo, voltou-me a incomodar. Era aquela sensação de chegar ao fim do dia muito cansado e, enfim, naquele

período eu comecei a ganhar consciência que podia estar a adoecer. Foi terrível, foi terrível com a minha família. A minha reacção foi má. Foi má porque... foi má, mas isso foi uma fase que já passou, eu já passei à frente e, já há muito tempo que passei à frente e...mas não deixei de ficar apreensivo por ficar surdo... Então eu vou ficar surdo e o que é que eu vou fazer? O que é que vai ser a minha vida? Como é que eu vou fazer profissionalmente? A minha empresa é muito, é uma empresa que se preocupa em, tem responsabilidades sociais, certamente me encontrará algo para fazer, não é? Mas neste momento eu estou com um estatuto, em termos de carreira, muito bom, com 32 anos eu já sou director de um hipermercado, quer dizer...estive 3 meses em Londres, já fiz um estágio da minha empresa, fiz formação, 2 anos, estou num projecto da empresa...e estou num nível de carreira, tenho o mundo à minha frente neste momento e, se isto avançar muito mais, parou, quer dizer. Nesse aspecto, eu tenho que me preparar para... para outro estilo de vida. Eu hoje comando aqui pessoas, comando 400 pessoas...e eu gosto. Eu não estou lá...eu trabalho 12 e 14 horas por dia, eu trabalho muitas horas, eu entro às 8 da manhã e às vezes são 9 da noite e ainda estou lá. São muitas horas, percebes? Mas gosto, gosto do que faço e tudo isso vai ter que se alterar, quer dizer, eu vou ter que reconfigurar toda a minha vida. A minha mulher também já está habituada, a minha mulher e os meus amigos estão habituados a olharem para mim como alguém de sucesso, não é, alguém que, pronto, progrediu na carreira, fez uma carreira... Eu andava, para tu veres, quando eu andava a estudar já estava a trabalhar e sem necessidade, porque os meus pais felizmente têm...eu não tinha necessidade disso mas já andava a trabalhar, percebes? Eu quando estava a terminar o curso era gestor de produto na... (*empresa*), já tinha um cargo importante antes de tirar o curso, na ...(*empresa*) e tinha uma carreira pela frente ali, mas depois a minha mulher é do... (*localidade*) e combinámos que o primeiro que arranjasse emprego, ou em... (*localidade*) ou no... (*localidade*), mudávamos... VENTO..., mas depois também tenho uma casa grande, jardim, pago uma boa prestação e vou deixar de ter estes rendimentos. Como é que eu vou fazer isto?... VENTO ...Tu vais perder aquele salário, quanto é vais ganhar? Há uma série de incógnitas...Eu penso...há uma série de coisas, eu procuro não pensar muito nelas, mas estão cá, elas estão cá. (**E** – *Sim, sim.*) E, não sei, enfim... mas fico

completamente...O que é que eu vou fazer? Por isso é que eu pergunto o que é que as pessoas estão a fazer, se há dívidas e se as pessoas estão a trabalhar, porque eu quero manter-me activo, mesmo que tenha este trauma profundo... tenho que me adaptar. Eu conheci, a minha mãe conheceu uma cabeleireira, em... (*localidade*), uma rapariga que é mesmo surda, surda, surda, não é...E ela perguntou-me se eu podia perguntar, se lhe podia arranjar algum aparelho, mas que o aparelho fosse imperceptível, porque ela tinha, ela preferia ser surda e não ouvir...Ela nem fala muito bem, porque ela, pois... Ela preferia ser surda a perceber que as outras pessoas soubessem que ela era surda. Ou seja, ela preferia não ouvir nada do que as pessoas percebessem, porque ela sentia que há discriminação, percebes? Eventualmente é a incógnita que entrou na minha cabeça: será que depois também me vou sentir discriminado? Pode acontecer... e depois, qual vai ser o impacto dentro da minha empresa? Isto vai ser uma coisa muito falada. Se um dia isto, quando isto acontecer, o dia em que isto acontecer...Se eu estou numa reunião com várias pessoas, percebes? (**E – Pois.**) Eu estou na hora de almoço, se há um barulho, a pessoa que está na mesa à minha frente, se eu antigamente sabia que a ouvia, não oiço. Depois este está aqui, ali, e aqui, aqui, aqui, tudo bem... não é não o oiço, não consigo é perceber o que ela diz, percebes? E isso começa-me a incomodar, estás a perceber? Está lentamente, está aí a aparecer. Não é, não é uma situação fácil. E quero ter filhos, também. Como é que eu vou ter filhos numa situação destas? Que futuro lhes posso garantir? Que assistência é que eu posso dar? Pensar um bocadinho nisso... Eu tinha planeado, agora que regresssei de... (*localidade*), ter filhos. Tudo isso agora está um bocadinho... estou a mastigar a ver até onde é que isto vai, se isto pára, se não pára, porque o *reumatologista* acha que parou. Ele acha, sim. «Não, vamos deixar de tomar o... (*medicamento*), vamos deixar, tirar, vamos...», porque ele tem estado a tentar diminuir... Mas tu vais-te conhecendo, é isto que eu acho que nós temos de estar muito... em escuta do nosso próprio corpo, o que é que o nosso corpo nos diz, mais do que o próprio médico, tu também tens que começar a conhecer um bocadinho a doença, eu acho. (**E – Até para lhes dar a eles também...**) O *feedback*, não é? E eu sei que tenho momentos, eh pá, que eu próprio aumento a dose de ... (*medicamento*) e depois eu diminuo. Eu sinto que há ali uns dias e tal que eu

senti que eu piorei, e aumento mais um bocadinho, percebes? E sinto melhoria. Depois recuo... por exemplo, quando agora houve aí este calor, esta onda de calor. Eu sentia-me assim um bocadinho mais zozzo e tal... (**E** – *É normal*.) Depois, o ano passado na praia, eu senti que estava a levar com o sol directamente na cabeça e não me estava a fazer bem. Aí, eu percebi sozinho, não... Isto é uma doença tão pouco conhecida, que o médico, o médico, alguém que faz uma especialização com esta doença, e só com esta doença, pode dizer-se, pode ficar conhecido, não sei quê e tal... mas podiam informar-me «olha lá, tu não podes ou não deves apanhar sol directamente na cabeça.» Quer dizer, eu é que quando vou à praia, estou na minha piscina, ou qualquer coisa, ponho um chapéu... Porreiro, continuo e tal, mas estou com o chapéu na cabeça a proteger, ou seja, isto também mexe com os vasos sanguíneos, mexe, não mexe?

E – É provável...é provável, mas sendo uma doença auto-imune, é uma...são doenças que com o calor os sintomas tendem a agravar. No caso da esclerose múltipla acontece isso, com o lúpus... É um bocado assim, portanto, com o calor há mais dificuldade, mas a única coisa... e eu noto que quando há mais calor, fico mais cansada.

D – Pois, porque eu, por exemplo, tu sentes e eu também, senti-me e este tempo está muito... *VENTO* ...estar à escuta do nosso corpo, o que é que o nosso corpo nos está a dizer, percebes? E tem sido isso.

E – Relativamente aos médicos, entretanto tu foste acompanhado, ou estás a ser acompanhado pelo oftalmologista (**D- Sim.**), pelo otorrino, reumatologista (**D – Sim.**) ... Há mais algum médico, algum técnico de saúde ou eventualmente outro tipo de apoio que te seja prestado, não sei, por exemplo por...a nível de um psicólogo, algum técnico de saúde?

D – Não, não. Tenho um episódio giro para te contar. (**E – Tens...?**) Tenho um episódio muito giro para te contar. Eu, como tinha aparecido a ... (*outro problema de saúde*) e apareceu isto ao mesmo tempo, foi...fiquei um bocado, enfim, mal com o mundo naquela altura, achava que as pessoas não estavam

a corresponder às minhas expectativas, no fundo ninguém estava a corresponder às minhas expectativas: os meus pais, a minha mulher, os meus amigos...

E – Desculpa interromper só para te pedir para me explicares, não é para entrares em detalhes, mas «não correspondeu às expectativas» é não entenderam aquilo por que estavas a passar, é isso?

D - Sim, sim, não estavam a perceber que realmente, ó pá, era uma coisa...e depois eu também não sabia muito bem o que é que as pessoas teriam de me dar. O que estavam a dar, não era suficiente, não é? (**E** – *Sim, sim.*) Então, passou-me isso pela cabeça durante algum tempo e... então a minha mulher disse «eh pá, há um psiquiatra», parece que era psiquiatra mesmo, psiquiatra ou psicólogo «aqui no... (*localidade*) que...», porque a minha mulher também quando era mais miúda teve alguns problemas e já tinha sido seguida por ele, agora já não, mas na altura, «ele é muito porreiro, vais falar com ele». Então fui falar com ele. Então, disse-lhe o que tinha e aquilo para o médico era uma tragédia, mas ele disse-me uma coisa boa e disse-me depois uma coisa muito má, porque fez-me nunca mais lá voltar. O que é que ele me disse de bom? Ele disse - «ora bem, tu podes até vir a ter isso, aquilo que eu te aconselho é: desfruta daquilo que tens agora. Todos os dias desfruta daquilo que tens agora ao máximo, enquanto tens». Bom, isto ficou-me cá assim, realmente tens de desfrutar e aquilo entrou-me, aquilo entrou-me verdadeiramente dentro da minha cabeça. Não vale a pena estar-me aqui a lamentar sobre o que posso vir a ter, o que vale a pena é eu desfrutar, conviver enquanto tenho saúde, enquanto me sinto bem, enquanto...porque depois, pronto, depois tenho de me conformar. Agora vou desfrutar ao máximo. E depois diz-me assim, «bom, olha, se tiveres algum problema, se pensares nalguma coisa estúpida, assim tipo suicídio ou coisas assim no género, não é, olha, eu vou-te dar o meu número de telemóvel, mas olha ao sábado e ao domingo não liguês, às sextas à noite e aos não sei quê também não podes ligar» e eu pensei assim: mas que estupidez é esta que se um gajo se quiser matar (*ri-se*), não pode naqueles dias, que ele não me atende... Achei de uma falta de ética, por parte de um médico, não é o meu caso, felizmente, eu não fui invadido por esses

pensamentos, mas é uma coisa que nos pode passar pela cabeça, não achas? E eu ri-me. Então se eu estiver à rasca, sexta, sábado ou domingo, não é melhor eu ligar ao médico? Nunca mais lá fui. Para mim isto não é médico nenhum, se calhar o gajo tem muitos pacientes, que se calhar volta e meia têm muitas crises, então ligam-lhe muitas vezes e também é uma forma de ele, se calhar, se proteger um bocado, não é? Não sei. Mas o facto é que ele, olhando para mim, percebia que não estava perante uma pessoa dessas. Não havia razão nenhuma para ele me dizer, numa primeira consulta, «olha neste dia não podes ligar, a esta hora não podes ligar, aqui também não podes ligar»... Então, do que é que me serve? Não é que me servisse, mas não gostei daquilo, não gostei da falta de disponibilidade... No fundo o que ele disse era «Aqui não estou disponível.» (**E – Exacto.**) Eu acho que um médico destes tem que estar sempre 100% disponível, por exemplo, eu na minha empresa estou sempre 100% disponível, para atender um telefone, para resolver um problema, não me estou a imaginar a dizer à minha empresa, «ok, aqui não me liguem.» Isso não ia ser bem visto pelas pessoas. Ou telefonema, resolver uma coisa pelo telefone, portanto... Fiz uma primeira consulta com ele e nunca mais fiz.

E – E, pronto... Portanto, digamos que terá sido, acabou por não ser apoio, não é? Foi essa ida e...

D – Foi. Retive aquilo que ele disse, «foca-te naquilo que tens agora, não penses muito no resto e vai vivendo a tua vida», e pronto, ok, perfeito... Deu-me um comprimido para dormir à noite, porque eu andava muito ansioso também, para dormir à noite, estou-me a esquecer...algo...esqueci-me do nome do comprimido para dormir à noite, até porque o zumbido incomodava, atrapalhava, ainda hoje incomoda, quando estou...tenho dias que tenho o zumbido, tenho outros que não tenho... (**E – Claro.**) A minha sogra tem 70 anos, tem quase 70 anos, ela agora «ah, tenho um zumbido...», portanto, coitada, os mais velhos, não é, podem ter, já têm... a minha avó tinha... a minha avó já faleceu, mas eu lembro-me dela dizer que parecia que tinha um comboio... isso tinha a ver com a tensão, tinha a tensão arterial muito alta e isso também complicava um bocadinho tudo aquilo. Ele deu-me um

comprimido para dormir e aí, portanto, durmo, tranquilo, faço as minhas rezinhas, antes de dormir e quando acordo...

E – E o que é que tu... qual é a tua opinião, assim de uma maneira geral, relativamente ao acompanhamento que te foi feito desde o início e que tem vindo a ser feito, por parte de médicos e de outros profissionais da saúde, relativamente ao que...quer à parte da perda de audição ou do problema da vista, quer relativamente às outras características da doença?

D – Olha, eu acho que, francamente, foi muito mau. Se não for... se não fores tu a insistires, é mau. E como é que eu insisti, como é que eu...quando é que eu me apercebi disto tudo? Na última consulta que eu tive com o *otorrino*, eu pedi-lhe a ele para me dar um médico aqui no... (*localidade*), para depois me começar a fazer o seguimento aqui, porque não fazia sentido, quando eu já não estava a trabalhar em... (*localidade*) (**E** – *Claro.*), estar-me a deslocar ao *Hospital* unicamente para ter aquele tipo de consulta, porque no fundo ele pergunta-te como é que estás, «está tudo bem?», faz-te um audiograma na hora e isso é uma conversa que tive com ele... E ele então põe-me a falar com o chefe de, do serviço de *otorrino* lá, perguntar-lhe se ele conhecia alguém aqui no... (*localidade*), e ele ficou muito admirado de eu ouvir. Eu estava recostado, eu estava numa secretária e ele noutra gabinete, mas estava a ouvir a conversa... E o que é que eu ouvi da conversa? Que eles estavam muito incomodados, ele ficou muito incomodado com isso, ele disse «o que esse senhor tem que se pôr a fazer é pôr-vos aos três a conversar». E quem é que são os 3 a conversar? É o *otorrino*, o reumatologista e o oftalmologista? Só estas 3 pessoas a conversar podem ajudar. Eu estava a ver que eu tinha que arranjar alguém aqui, o *otorrino*, o oftalmologista...estão ali os 3 em sintonia, com um médico de medicina interna, que também devia aparecer, e estas 3 pessoas deviam-se reunir, falar sobre o caso, definir uma medicação, um aumento, mais ou menos, vamos experimentar isto e isto, percebes aquilo que eu estou a dizer? (**E** – *Sim, sim, deveria ser uma equipa multidisciplinar.*) Exactamente, para tratar disto! E o que é que eu vi? No *Hospital*, fui bem atendido pelo *oftalmologista*, pá, sem dúvida, andou ali a ver-me os olhos «ã, ã», o *otorrino* também, dentro do possível, o melhor médico acabou por ser o

reumatologista, acabou por ser o reumatologista a pessoa talvez que interage mais connosco...realmente percebe um bocadinho mais também da doença, é-me difícil explicar, mas foi aquele médico que me deu uma sensação mais, de mais tranquilidade, foi ele, foi ele, o médico que me transmitiu isso. Mas nenhum, os 3 nunca conversaram. Quer dizer, ele pergunta-me «então como é que está a parte de otorrino?» e eu digo «pois, a parte de otorrino está assim...»; «sem a parte de otorrino não conseguimos fazer nada, não consigo saber se aumenta, se diminui...». «Como é que está a parte oftalmológica?», «olhe, vim de lá agora, não há nada»; pois, mas quer dizer, isto devia haver, deviam ser os 3 médicos, eu acredito que num serviço público seja complicado, mas também aquilo a que eu assisti no *Hospital* foi uma grande evolução: as pessoas efectivamente são atendidas, estão ali algum tempo mas depois são atendidas. Os médicos parece que...., contam o tempo que os médicos estão num gabinete, dentro dum gabinete. Eu percebo que o professor, o *reumatologista* é às 9 horas, é às 9 horas. Portanto aquilo vai agrada-me, não é? Agora, falta uma, falta aqui agora é a tal ligação e eu pergunto mais assim: então mas eles não sabem que têm que falar uns com os outros? Sabem, melhor do que eu. Ali há uma linha interna. O que é que custa pegar num telefone, ligar e trocar algumas impressões por telefone? Ou não conseguem pessoalmente porquê? O que é que custa pegar num telefone e ligar? (**E** – *Sim, sim.*) Não custa nada, e trocar umas impressões: olha, o que é que tu achas do paciente relativamente à parte auditiva? Olha, o que é que tu achas relativamente à parte da visão? O que é que eu disse? E eu acho que é isso. E, sobretudo, eles sabendo isso.

E – Portanto, pegando um bocadinho naquilo que tu estavas a dizer, se eu te perguntasse se houve algum tipo de apoio realmente importante para ti e a nível de médicos, seria o caso do reumatologista? O reumatologista acaba por...

D – Acabou por...sim, sim, sim, sim.

E – O que despoletou a situação foi o *chefe de serviço de Oftalmologia*, não? (**D** – O *Dr...*, o *professor*.) O professor doutor...não me posso esquecer...que há alguns que...

D – Foi um médico espectacular, nunca desvalorizou o caso, pegou em mim, chamou o *oftalmologista* ao serviço, «vais falar com o Dr...⁶ » e apresentou-me; «vais falar com ele e vais ver o que é que ele tem». Mas nunca houve...ainda um dia destes tomámos o pequeno-almoço juntos e o *chefe de serviço de Oftalmologia* perguntou-me como é que eu estava. «Está tudo bem, normal.» «Então, quando for lá, vai ter comigo ao meu gabinete» e tal... Mas terão sido estas as 2 pessoas que mais se preocuparam. O *oftalmologista* é a despachar, ele vê-te, mas dá-me ideia que ele é despachado... Ele começa a falar comigo (*fala mais alto e pausadamente*) «Está a ouvir-me?», eu entendo perfeitamente... (*risos*) (**E** – *É que os outros...*) «Eu compreendi, eu compreendi», eu avisei, «para já não vale a pena porque eu para já ainda oiço bem.

E - Ele comigo faz isso porque já me conhece muito bem, pronto, vê-me regularmente...

D – Agora este médico a que eu vou aqui no... (*localidade*), foi o primeiro médico que no... (*localidade*) me viu, que disse que eu não tinha nada disso, acho que isso é importante para ele porque é conhecido, da parte de otorrino e vou-lhe dizer «eh pá, eu acho que isto é um desafio para si» e acho possível de colocar o desafio de reunir uma equipa para o meu acompanhamento.

E – ...*VENTO*... no Hospital de... há uma equipa multidisciplinar, mas não a nível médico, há um otorrino, há uma psicóloga, uma assistente social, uma educadora, há o apoio em coisas muito práticas, que as pessoas vão arranjar maneira de ...

⁶ O entrevistado D.

D – Mas eles estão lá, as pessoas só têm que falar umas com as outras e até nem perdem muito tempo. Podem trocar umas opiniões e em termos de currículo, para eles era um caso interessante, um caso destes. O nosso caso, é um caso interessante para um médico, então não é? O *reumatologista* é que me diz muitas vezes «eu cá tenho a sorte de ter 6 pacientes com Cogan, devo ser o médico em Portugal...» (**E** – *Que tem mais...*) «que tem mais» Eu no seu lugar também ficava...porque nós não o chateamos muito, não te vais para lá chorar... Eu não vou para lá chorar, não estou a ver as pessoas irem para lá chorar. Ele não faz consultas de apoio psiquiátrico, ele faz consultas de apoio reumatológico.

E – Não, embora também, ele doutra maneira acaba por dar o tal apoio a outro nível, não é, precisamente porque a pessoa sente que ele está ali a ouvir. Aquele bocado que lá estás, o facto de teres confiança nele, dá-te apoio doutra maneira, não é?

Uma outra pergunta que eu tenho estado a fazer às pessoas, não sei se faz muito sentido na tua situação ou não, é se houve mudanças na tua vida, mudanças imediatas ou não...porque a tua perda auditiva talvez seja mais (**D** – *Lenta...*) ... é uma progressão mas lenta, e para além de ser uma progressão lenta, os sintomas também ainda são muito ligeiros... mudanças por causa da doença ou por causa da parte (**D** – *Auditiva.*) da parte auditiva.

D – Mas estamos a falar a nível profissional ou...?

E – A todos os níveis, a nível profissional, a nível familiar, a nível pessoal, a nível social...a nível académico inclusivamente, não sei se houve reflexos...

D – Eu tive uma... quando fui confrontado com esta situação, e como te disse, reagi mal, eu acho que...reagi mal...eu acho que reagi como qualquer ser humano reage, quer dizer...uma pessoa nunca... estas situações... a socialmente, fechei-me um bocadinho... fui do extremo, do fechar para, e agora para precisamente o extremo oposto, o abrir-me o mais possível, tento conviver o mais possível e variar o mais possível as pessoas... não sei... A nível profissional, ainda não... e a nível pessoal, como te disse, é esta situação, e a

nível académico, desde que tirei o curso não fiz mais nada. (*E – Podias ter feito no trabalho...*) Não me sinto motivado para isso. Eu preciso de sentir-me motivado, percebes, e não me sinto motivado para isso. Aquilo que fiz no meu curso não tem aplicabilidade absolutamente nenhuma no meu dia-a-dia, aquilo que o curso me deu foi a elasticidade de raciocínio, foi capacidade de análise, de síntese, foi uma série dessas coisas, mas em termos práticos, de aplicabilidade prática, tudo o que eu aprendi foi a trabalhar.

E – Também não há, aparentemente, necessidade de usares estratégias especiais para perceberes o que as pessoas dizem... (**D** – Há.) Há? (**D** – Há, há.) Por exemplo?

D - Por exemplo, se alguém estiver...eu estou no meu escritório, que é grande, porque eu tenho uma equipa de 16 chefes de secção, não é, já são pessoas licenciadas, também, portanto, aquilo é um *open-space*, o meu escritório e às vezes eles estão lá na ponta, por trás do computador, a falar comigo. Eu estou a falar, por exemplo, dou-te um exemplo: estou aqui e a pessoa está quase naquela segunda árvore, imagina, não é, e está a falar comigo ao longe, estás a ver? Eu percebo, percebo-a, o que é que eu faço imediatamente? Aproximo-me imediatamente, levanto-me e vou ao encontro dela. (*E – Sim, sim.*) Já não corro o risco de ficar «aaa? aaa?» Portanto em termos de estratégias, o que é que eu tenho feito? É isso, deixa-me pensar, (*E – Falar outra vez? Às vezes quando estás com amigos pedes para repetirem, não é?*) aaa...mas isso incomoda-me imenso, é pior. Eu pedir para me repetirem uma palavra, incomoda-me, não é às pessoas, até porque para já as pessoas não se sentem incomodadas, mas... e é, e é... eu, fico mais eu incomodado (*E – Sim, sim.*) por estar a perguntar «Desculpa?», «Ã?», fico mais incomodado do que essas pessoas... portanto, a estratégia é tentar evitar situações que eu sei em que eu posso eventualmente não perceber muito bem o que a pessoa, o que a pessoa está a dizer... E às vezes, também, testo-me. Qual é o teste que eu faço? Estou eu e outra pessoa, está um amigo a falar e ele tem um tom de voz um bocadinho mais baixo, por exemplo, e isso é uma coisa que agora incomoda-me, porque ele está a falar assim um bocadinho mais baixo, não é? (*E – Sim, sim, sim.*) É difícil

também...porque é que esta pessoa não tem uma voz colocada, bem, que seja fácil? E tento perceber... Se a pessoa também que está ao meu lado, também tem dificuldade em ouvi-la, percebes, e às vezes ele pergunta «ã», «desculpa? Repete.» e ele vá, então, não estou assim tão mal. Eu todos os dias faço estes testes para ver se estou melhor, se estou pior, não é, para ver se perdi alguma coisa, se...estou sempre a tentar ver isso... E com as pessoas, é evitar falar ao longe, é evitar que as pessoas tenham a boca tapada, eu acho que inconscientemente já começo a procurar...o *otorrino* disse-me uma coisa «então mas se as pessoas comunicam, falam, depois também automaticamente vais começar a, tu automaticamente vais começar a olhar para a linguagem, vais...a boca, não é, e vais começar a percebê-la e a utilizá-la». E ele diz-me aquilo e eu...eh pá, eu sou um indivíduo que começo logo a trabalhar as coisas, percebes, então já começo a, também, quando...às vezes também começo a olhar. Quando estou com mais dificuldade em ouvir alguém, começo logo a procurar, porque ajuda-me imenso, não é?

E – Pois, a boca ajuda, ajuda muito.

D - Tu às vezes ouves uns sons, não é, estás a ouvir os sons, mas se olhares para a boca...

E – Voltando um bocadinho atrás, como é que...voltando à reacção dos teus familiares, os teus familiares, e quando falo de familiares, os teus familiares mais chegados, os teus amigos mais próximos, não sei se os teus amigos mais próximos estão ao corrente da situação (**D** – *Não*.), não? Então os teus familiares... como é que eles, não sei, nós falámos disso há pouco, não sei se já estávamos na altura a gravar ou não. Falaste da reacção da tua mãe, como é que as outras pessoas que são mais próximas reagiram?

D – A minha mãe, no início foi...foi extraordinária, porque ela é que me acompanhou a todo o lado, porque eu estava em... (*localidade*), eu estava lá, a minha mulher estava cá...isto também foi difícil para a minha mulher, porque eu fui trabalhar para... (*localidade*) e depois fica a minha mulher... isto

a altura não foi a mais fácil de gerir, não é, estou a falar da distância, a tomada de decisão, ter aceitado, isto começou a ser difícil. Portanto, com a minha mãe ela acompanhou-me para todo o lado na altura, embora nunca aceite a situação de isso acontecer, quer dizer...acha que não, «é outra coisa, vais ver, eles vão descobrir, pode ser outra coisa» e eu já disse *n* vezes, mas quer dizer, não vale a pena. Um dia quando eu lhe disser «Olha, não estou a ouvir. Já acreditas ou não?». Acho que é pelo facto de ser mãe. A minha mulher, acha que pode ser isto e acha que pode ser Ménière... Como eu também não tenho dado muitas chatices, naquela altura que eu te disse, há uns 6 meses atrás, que chegava e que me deitava, e ela dizia-me assim: «agora já não fazes companhia», mas ela não percebia, «tu agora não fazes companhia nenhuma, chegas e deitas-te, não falas», coisas assim do género. E eu pensava cá para mim, porque eu não me quero queixar, eu não me quero queixar a ninguém, posso estar à rasca, mas não me queixo, percebes?

E – Esta pergunta agora é extraordinariamente pessoal, mas não te queres queixar, estás a falar das pessoas de fora, dos teus, porque...?

D – Porque...é uma coisa que eu não consigo explicar, eu não me quero queixar, eu só se estiver muito, só se eu estiver muito, mesmo... Porque eu não quero que tenham pena de mim, percebes? Não quero.

E – E achas que se não fosse a doença e essa perda de audição, mesmo ligeira, hoje serias uma pessoa diferente?

D – Ah...acho que...não sei, acho que hoje sou uma pessoa menos egoísta, percebes? Vou-te dar um exemplo, a.....por exemplo, os meus sogros, quer dizer...são pessoas com algumas dificuldades e...se fosse dantes, eu nem...agora, faço questão de os ajudar e não tenho obrigação, percebes? Mas dá-me prazer e posso fazê-lo. Acho que estou menos egoísta.

E – E consegues encontrar alguma coisa de bom, de positivo na...na doença, neste processo todo ou não?

D – Quer dizer...aaa...isto que estava a dizer dos meus sogros...eu acho que estou mais atento...acho que isto tudo me fez olhar mais para os outros e pensar, percebes? E há aquela questão do... pronto, do aproveitar ao máximo a vida, porque eu não sei...aaa...quer dizer...VENTO...

ENTREVISTA E

ABREVIATURAS:

E2..... Entrevistado

E.....Entrevistadora

APS Associação Portuguesa de Surdos

DATA: 16 / 5 / 2009

Nota: o entrevistado surge referenciado como E2, uma vez que a letra E designa a entrevistadora.

E – Eu não sei se viste – já vês a boca, não vês? (*risos*) Convém..., não sei se viste, eu mandei, mandei por mail, mandei isto. Isto é um papel a dizer o que é a tese e a dizer que eu não vou, eu só divulgo os dados de forma anónima (**E2** – *Sim, claro.*), não digo nomes, certo? Este assino eu. Não, este é para ti. Ora, a gente está onde, Caparica? (**E2** – *Costa da Caparica.*) Costa da Caparica.16...2009. Este é para ti. Certo. E este é para me dares autorização, pode ser? Obrigada. Agora...com licença, posso?

Antes das perguntas, eu tenho... já fizeste entrevistas, não é? Já sabes, pronto... Ora, é uma ficha para recolher dados só para saber, pronto... Tu és...aqui... Que idade tens?

E2 – 27.

E – 27? Profissão, professor, não é?

E2 – De Educação Física.

E – Estado civil, é casado?

E2 – Casado.

E – Agora... licenciatura... Localidade de residência?

E2 – Estremoz.

E – Lembras-te, mais ou menos quando é que...

E2 – Novembro 99.

E – Ora, Novembro de 99, 2009, foi há 10 anos, tinhas 17 anos.

E2 – Vai fazer 10 anos. Eu tinha 18.

E – E o diagnóstico, lembras-te mais ou menos, foi feito logo ou foi feito depois, só?

E2 – Fevereiro de 2000.

E – No princípio perdeste audição...

E2 – Perdi...eu oiço mal...

E – Dos 2 ouvidos ao mesmo tempo?

E2 – Os 2. Primeiro no direito; depois no esquerdo, depois mais tarde deixei de ouvir do esquerdo e só ouço do direito.

E – Pronto. Primeiro foi súbito? (**E2** – *Sim, sim.*) Ok. Agora, antes do diagnóstico, sabes qual era o grau de surdez, o teu? No princípio...

E2 – Era severo.

E – Logo de princípio?

E2 – Logo de princípio. Depois eu fiquei surdo. Depois melhorei um bocadinho, depois piorei.

E – E era severo nos 2?

E2 – Sim. Era severo.

E – Era severo...No diagnóstico também? Na altura do diagnóstico?

E2 – No diagnóstico, já vemos: só foi depois, era profundo, portanto.

E – No direito?

E2 – No direito e no esquerdo. Foi. Sem o implante eu não ouço nada, nada.

E – Não é cofose no esquerdo, não?

E2 – O esquerdo, cofose? Não.

E – Lembras-te qual, quando é que fizeste, se não lembrares, não há problema.

E2 – Foi o ano passado... mais ou menos em Julho, mais ou menos. Há um ano, quase.

E – Ok. Agora, antes do diagnóstico usaste prótese? (**E2** – *Antes?*) Antes do diagnóstico? (**E2** – *Não.*) Nada. A seguir ao diagnóstico, próteses, chegaste a usar?

E2 – Usei.

E – No direito só?

E2 – Só no direito, sim.

E – Portanto, esquerdo não, direito, sim. Actualmente... (**E2** – *Implante.*)
Usaste alguma outra ajuda técnica, nenhum aparelho de apoio à escuta?

E2 – Na televisão, no telefone? Não.

E – Não. Sabes mais ou menos a data em que começaste com a reabilitação auditiva?

E2 – O aparelho?

E – O aparelho, ou a estudar, a ver se podias ou não usar o aparelho.

E2 – Março de 2000.

E – Ok, está feito. Isto já está. Agora, então, a entrevista.
Sabes como é que são estas coisas, primeiro quero agradecer-te porque...porque me dá muito jeito...

E2 – Eu também já fiz entrevistas assim, sei como é, não é? Houve algumas pessoas a que fiz a entrevista que quase que fizeram por obrigação, não se mostraram muito interessadas em responder de uma forma assim mais completa, era tudo muito a despachar. Eu vou fazer o possível por fazer tudo.

E – Obrigada, eu agradeço, não só porque eu estou a estudar o impacto da surdez no jovem adulto, mas também as maneiras como as pessoas aprendem a lidar com a surdez ou perda de audição, e a população são todos doentes com Síndrome de Cogan, pessoas com Síndrome de Cogan e é difícil encontrar... Por outro lado, pessoalmente também me dá jeito, também é bom não só conhecer pessoas que sabem o que é a doença, como porque também acho que pode vir a ser importante... A surdez, as pessoas não ouvirem, a surdez é muito invisível (**E2** – *Não se vê a deficiência logo.*) e se calhar nós, que ouvimos mal, se calhar podemos fazer alguma coisa para mostrar como é. E...eu oiço mal, há quem não oiça nada, não é, e se calhar nós... também é importante mostrarmos isso.

A primeira pergunta que eu tenho... portanto, tu disseste-me que começaste a ouvir mal em Novembro e só em Fevereiro é que os médicos descobriram o que era. (**E2** – *Que era o Síndrome de Cogan.*) Como é que foi, desde que começaste a ouvir mal até Fevereiro, até saberes o que era, como é que foi essa altura, como é que te sentiste?

E2 – A primeira reacção que tive foi a vista, não é, porque não me conseguia equilibrar, tinha dificuldade em focar as coisas, eu ia a andar e via sempre tudo assim, pronto, altos e baixos, certas coisas a mexer, placas, letreiros, tudo, entendes? Como isso era a vista, obviamente fui a um oftalmologista e a vários sítios e só depois é que... eu tinha sempre o hábito de atender ao telefone sempre do mesmo lado, do mesmo ouvido e falava bem ao telefone à mesma. Entretanto, eu andava a ver se era algum problema na vista e não era nada, o médico já me tinha dito que eu não tinha nada na vista, via perfeitamente bem. E um dia estava ao telefone e mudei o telefone para o outro ouvido e não conseguia ouvir praticamente nada e aí é que comecei a pensar que seria da audição. Isto passado aí umas 2 semanas de eu ter começado com essas tonturas. E depois, em 3 semanas, mais ou menos uma semana depois, 3 semanas, o máximo um mês, deixei de ouvir completamente. (**E** – *Foi muito rápido.*) Foi mais ou menos um mês, mais ou menos. Um mês e deixei de ouvir. Deixei de ouvir e depois só ouvia coisas muito altas, depois ouvia pior de um ouvido e melhor doutro. Entretanto, mais tarde, a coisa inverteu-se, comecei a ouvir melhor de um ouvido e deixei de ouvir do outro praticamente, e depois agravou e fiquei surdo profundo. Tem flutuado muito pouco, muito pouco. É assim, quando escreveram no diagnóstico, puseram “carácter flutuante” (**E** – *Sim*), mas tem flutuado muito pouco, tem-se mantido estável, eu oiço sempre praticamente o mesmo.

E – Pois, eu, no meu caso, no princípio, no mesmo dia havia flutuações muito grandes, agora há um ano e tal que está estável.

E2 – Eu também foi assim no princípio, durante ali 1 mês, 2 meses, depois estabilizou, pronto, o direito. Depois do implante...tenho o implante neste momento, se eu tirar o implante, mesmo no ouvido direito não ouço

praticamente nada, porque a audição residual desapareceu completamente. (**E** – *Pois.*) Se o implante não desse resultado... deixei de ouvir completamente, completamente...isso é a pior coisa que... por isso eu decidi fazer o implante.

E – E entretanto, até à altura do diagnóstico, pessoalmente, como é que tu te sentiste? Como é que reagiste a isso tudo? Foi muito rápido!

E2 - É mau, porque é assim, é sempre mau, mas eu já via tudo com 18 anos, acabado de entrar na universidade, até...um dia estava a... eu escolhi uma profissão que pede muito de nós, audição, visão, concentração, tudo, e sinceramente, pensei ali durante alguns tempos se devia continuar ou não o curso (**E** – *Sim.*), esse ou mudar para outro, outro que eu tivesse outro tipo de actividade profissional, em que eu não tivesse que ter um contacto diário com as pessoas (**E** – *Sim.*), mas depois resolvi ir aprender Língua Gestual e a minha ideia foi aquela, vir a dar aulas a surdos, a minha ideia sempre foi essa, acabar o curso e dar aulas a surdos. Pronto. Entretanto, depois mais tarde, quando fiz o implante, tive problema com esse lado, porque eu comecei a ouvir melhor (**E** – *Pois.*) e entretanto, como consigo ouvir melhor, estando numa escola um bocadinho mais favorável, em que os alunos fossem um bocadinho mais dóceis, vá, pronto, um ambiente um bocadinho mais acolhedor, para mim em termos de contacto e de trato com as pessoas, se não fosse uma escola problemática, isso ajudava um bocadinho, já não havia necessidade de ir para uma escola especial, não é? (**E** – *Sim.*) Mas de princípio, quando eu decidi continuar o curso, porque ali, naquela altura, estava muito complicado, não é, o que eu tive mesmo foi aos 18 anos e, eh pá, é uma fase muito má, muito má. Depois as pessoas pensam, bom, quem é que me vai querer, coisas assim, essas coisas, que nessa idade mexem muito, não é? (**E** – *Sim.*) Quem é que me vai querer? O que é que eu vou fazer? Em que é que vou trabalhar? Com que amigos me vou...vou dar, não é? Porque a deficiência auditiva é a que se vê, é a deficiência que menos se vê, mas provavelmente é aquela que maiores limitações em termos sociais traz, porque se nós tivermos uma deficiência nos olhos, também vai ter limitações, pronto, mas essa pessoa consegue comunicar perfeitamente com outra qualquer. No nosso caso, não. Muitas vezes, já me aconteceu, na altura em que eu não conseguia comunicar e,

pronto, assim, entre aspas, passei por parvinho, muitas vezes, não é? Porque falavam comigo e eu não percebia e abanava a cabeça, «esse não está muito bem, coitado!», pronto, às vezes têm acontecido muitas dessas. E hoje em dia, por vezes também acontece, em sítios com muito barulho e assim. Pá, é uma fase de adaptação complicada, há pessoas que é maior, outras mais pequena, pronto, e também depende muito do apoio que a pessoa tem, da família e dos amigos, não é, (**E – Pois.**) depende muito.

E – E, quando soubeste em Fevereiro o que era, o que tinhas, a doença...eu não sei se te explicaram o que era a doença logo...

E2 – Explicaram, porque havia problemas relacionados com as articulações, dores, coisas a nível...pronto, que era uma doença auto-imune e que não se pegava, não era transmissível e nem se sabia como aparecia, parecia que era um problema genético, nada disso ...oh...mas aquilo foi muito vago porque, eh pá, só disseram que havia poucos casos e que tinha que usar um aparelho. Eh pá, com 18 anos usar um aparelho. Fartei-me de chorar, entendes, na...(*empresa de reabilitação auditiva*), chorei muito lá, nesse dia. Depois, a partir dum, depois de mais tempo, um mês, dois, que a pessoa se começar a adaptar aos aparelhos, eh pá, a pessoa começa a pensar naquela de transformar isso numa coisa positiva também, pronto. E a partir daí, com a ajuda dos amigos, da família as coisas tornam-se um bocadinho mais fácil. Depois foi continuando, continuando... Tive alguns problemas na universidade devido a isso, desde sempre. Eu tive um professor de estágio, que era responsável pelos estágios pedagógicos na universidade (**E – Sim.**) que me aconselhou vivamente a mudar de curso, não podia continuar aquele. Disse-me «legalmente, você pode continuar, mas a sua condição não lhe permite depois exercer a função em condições.». Na altura ele era capaz de ter alguma razão, mas depois com o implante as coisas são diferentes.

E – E como é que foi ouvir isso numa altura em que já tinhas decidido continuar (**E2 – Estava no 2º ano do curso.**), sabias que era aquilo que querias?

E2 – É assim: nessa altura eu pensei «se não der ouvidos ao professor, provavelmente eu é que me vou dar mal, porque vou tirar um curso de 5 anos - na altura era de 5 anos (**E – Sim.**) - 5 anos a estudar e depois não vou ter emprego.» Se de facto ele me aconselhar mal e depois eu tiver... foi um bocadinho inconsciente, mas eu sentia que ia-me dar bem naquilo, não é? Foi sempre aquelas coisas e depois, mais tarde, quando eu já tinha decidido que ia continuar, tive um professor, de Ensino Especial, o professor..., que trabalha no Ministério da Educação, na parte do Ensino Especial, pronto, ele percebe muito dessas coisas e legislações, enfim, e que estava para sair brevemente uma legislação, saiu em 2001...2003, e que é o decreto-lei das quotas na Função Pública para... (**E – Sim**) esse decreto-lei é de 2003 (**E – Pois, não sei exactamente de quando é que é.**) Estava para sair uma legislação em que 5% das vagas a concurso para emprego no Estado eram atribuídos a pessoas que apresentassem mais de 60% de incapacidade e que eu ia ter direito a isso, para continuar, e devido à minha condição poderia enveredar por uma escola em que fosse mais fácil para mim. Pronto, e continuei um bocadinho inconscientemente, sempre até ao 5º ano e de facto ele teve razão, porque no 1º ano em que concorri fiquei em Quadro de Zona, fiquei automaticamente efectivo na zona de Évora e tive muita sorte, pronto. Eu já tinha decidido que ia continuar aquele curso, mas quando ele me disse aquilo, fiquei um bocadinho mais descansado, não é, pronto, senti que tinha mais possibilidades de dar continuidade, porque se não tivesse tido esse tipo de apoio, poderia até ter desistido mais tarde, não é? Porque, é normal, uma pessoa escolher uma profissão como é o Ensino e ter esse tipo de limitação, é muito complicado, só de pensar que se vai ver naquela situação, miúdos a falarem e nós sem percebermos, é uma coisa que dá uma angústia que só quem passa é que percebe, não é? É uma angústia muito grande, nós estamos ali à frente da pessoa e nós vemos que a pessoa está a falar e o som não entra, o som não...

E – Chega lá... Pois, é complicado...é complicado, calculo que seja, que eu não voltei à escola, mas lembro-me como era dantes.

E2 – Eu estive um ano no... (*escola*) a estagiar, só com um aparelho. Foi muito complicado, muito, muito, mesmo porque um indivíduo tinha de fazer leitura

labial, eu tinha 3 turmas, eu não ouvia, 60 minutos. Chegavam ao pé de mim a falar e eu sempre a olhar para a boca deles, e às vezes apareciam-me miúdos com aparelhos nos dentes e assim, é um cansaço enorme, depois ainda ter de ir para casa. Chegava a casa esgotado. É muito complicado, devido ao sacrifício diário que aquilo pede a qualquer pessoa, a qualquer pessoa, se é uma pessoa com uma deficiência auditiva, pior ainda, é muito mau, muito mau, porque a pessoa tem que ter o dobro da atenção.

E – A seguir à altura do diagnóstico, tu deves ter sido acompanhado por médicos, acho eu (**E2** – *Sim.*), por um otorrino, oftalmologista possivelmente...

E2 – Fui ao oftalmologista uma vez ou duas. Despistaram, disseram logo que não havia nenhum problema de visão, que eu não tenho nada. Eu nunca tive cataratas, nem nunca tive nada na vista, nada. A única coisa que eu tive foi uns borbotozinhos na vista, assim umas coisinhas pretas com umas borbulhas mais claras, e o oftalmologista disse-me que isso é normal, ele também tem. É normal ver esses borbotozitos, depois às vezes aparece um tempo, outras vezes fica assim, como é que eu explico...se eu olhar para coisas muito claras, eu vejo às vezes assim uns borbotozinhos (**E** – *Sim, sim.*), eu vejo e é normal, muitas pessoas têm isso, não se preocupe que isso não tem nada de anormal. Foi 1 vez ou 2 e agora, há uns 2 anos, quando fui ter com o *otorrino*, também tive outra vez. Fui ao oftalmologista e ele disse mais ou menos a mesma coisa, não tem problema nenhum.

E – E reumatologista?

E2 – Também fui ao reumatologista. Eu, às vezes, tenho assim umas pequenas dores nas articulações, pouco, mas não é assim nada... O reumatologista também disse que eu não tinha assim nada. Os problemas com que fiquei foi: equilíbrio, eu não consigo equilibrar-me como eu me equilibrava dantes, não é, e é o ouvido. E do lado esquerdo da face não consigo sentir bem como sentia antes, fiquei aqui com (**E** – *Falta de sensibilidade?*) ...falta de sensibilidade do lado esquerdo, eu sinto muita falta de sensibilidade deste lado.

E – E para além dos médicos, foste acompanhado por outros técnicos de saúde?

E2 – Fui. Fui uma vez, por indicação do Hospital, a uma psicóloga de pessoas, pronto, estava habituada a lidar com pessoas surdas, crianças, e eu só lá fui uma vez. Fui lá uma vez como doente e depois ela gostou muito de mim, nem sequer paguei a consulta nem nada. E hoje em dia ainda falo muito com ela...eu também fiquei...falo muito com ela, ainda. Nunca paguei uma consulta, porque ela disse-me que eu não precisava de psicólogo, não precisava porque, pronto, tinha...encarei muito bem a situação e, pronto, tive um período de adaptação curto relativamente ao problema que tinha acontecido, foi uma adaptação rápida. (**E** – *Mas também o problema foi muito rápido.*) Pois. Foi isso que a impressionou mais, como o meu problema tinha sido muito rápido, o impacto podia ter sido maior. E não foi, foi exactamente o oposto, foi uma coisa muito rápida e consegui recuperar mais ou menos, talvez pelo facto de eu ter começado o curso há pouco tempo e ter pensado que, se já tinha começado, não podia desistir agora, não é? E depois é assim, acho que o facto de eu ser, de ter sido habituado digamos que a dar o litro...porque eu nasci 10 dias depois de o meu pai falecer da sua doença e a minha mãe sempre me criou sozinha e nas férias e isso, eu ia para as obras para conseguir arranjar algum dinheiro. Depois a minha mãe sempre me disse «vê mas é se te livras disto e se arranjas uma coisinha melhor», e eu tinha começado e depois pensava naquilo muita vez: então eu andei 18 anos a estudar para ir parar às obras outra vez? Nem pensar nisso! Nunca! Andava sempre, constantemente, nesta luta diária, bum, bum e tal... e acho que, se eu tivesse nascido com pai, mãe, irmãos, se eu tivesse tudo aquilo que queria, eu não tinha conseguido fazer (**E** – *Sim, sim.*), e recuperado tão facilmente desse tipo de problemas, porque o facto de eu ter aqueles problemas, problemas não eram, eram situações da vida, não é? Porque eu, de facto, achei falta sempre do meu pai só, não em nada material, (**E** – *Sim, sim.*) porque a minha mãe sempre me deu tudo o que era essencial, nunca luxos, mas às vezes sentia aquela necessidade de, olhando os meus amigos, «olha, vou ao café ver a bola com o meu pai», eu não vou ao café ver a bola, vou ter que ir sozinho. Era assim, era só desse tipo de coisas que eu sentia a falta do meu pai. E ainda hoje sinto-me mal, mas

também não tenho assim muita, muita pena, porque...acho que nós não temos pena de não conhecer, de não ter algo que não conhecemos, estás a perceber? Eu não estou a dizer que não tenho pena de não ter pai, mas não posso dizer que passo a vida a chorar por não ter pai, porque eu nunca tive, não sei como é. (**E** – *Exactamente.*) Mas o facto de ser esta situação toda, ajudou-me a ultrapassar esse problema mais rapidamente, porque a febre que eu tinha de conseguir alcançar os meus objectivos fizeram com que essa recuperação fosse mais rápida e só visse aquilo (**E** – *Sim, sim.*), o problema da audição ficou digamos que para segundo plano. Eu tinha que tentar todas as estratégias para chegar lá, estudar muito, os meus colegas davam-me muitos apontamentos na universidade, davam-me sempre, eu não tirava nada, só fazia leitura labial para ver se percebia alguma coisa, os meus colegas é que me davam os apontamentos, eu tirava cópias sempre e eles eram sempre muito prestáveis nisso. Também não custava nada, emprestarem-me as cópias para eu tirar, não é?

E – E achas que da parte dos médicos e de outros técnicos, porque por exemplo, foste apoiado também audiológicos, não é, na... (*empresa de reabilitação auditiva*), pelo menos, não é? (**E2** – *Sim, sim.*), achas que em relação à doença que é e em relação ao problema da audição, que foste bem acompanhado?

E2 – Fui, dentro...embora eles também não saibam, o que é normal, eles também não saibam muito bem lidar com a situação, porque é uma coisa que...não há muitos casos, não é, então eles também não têm uma resposta imediata, sabem que aquilo provoca mais ou menos este problema aqui e ali, mas em termos de acompanhamento, acompanhado pela psicóloga, mesmo a... (*empresa de reabilitação auditiva*), os audiológicos, sempre foram muito prestáveis em todos os aspectos, até mesmo...estou-me agora a lembrar do dia em que eu soube que ia colocar o aparelho e eles foram muito prestáveis e disseram-me, pegaram em mim e, «olha, é assim, agora tu vais ver, é uma mudança, uma coisa muito brusca, depois vão achar que és diferente, vais andar na rua, a andar, vão olhar para ti, às vezes até, por exemplo, uma mulher olhar para ti e a pensar, a olhar para ti por seres bonito ou isto, ou por seres

alto, ou por isto ou por aquilo e tu vais pensar que não é, que é por causa de teres aparelho. Vai ser um período de adaptação, em que vais andar a pensar nisso, mas daqui para a frente vais ver que usar o aparelho é como lavar os dentes, é como ter o cinto nas calças, é como calçares os sapatos, requer hábito e vais-te adaptar a isso. Pronto, todos esses aspectos foram importantes para eu me mentalizar de que aquilo ia ser um bocadinho mais fácil do que parecia.

E – Houve algum apoio por parte dos profissionais de saúde, algum deles em particular foi importante para ti e para te ajudar nessa fase ou nem por isso?

E2 – De forma informal...como eu te disse, eu fui à psicóloga e ela disse-me que eu não precisava de apoio psicológico (**E** – *Sim, sim.*), no entanto eu falava com ela regularmente, ao telefone, ia lá, ela dizia-me «vem cá falar comigo» e eu ia, falava, dizia-lhe em que é que tinha mais dificuldade, e nisto ou naquilo, de forma informal, com a psicóloga, porque nunca tive uma consulta, nunca fiz testes, nunca fiz nada. É assim, só falava com ela, ela não registava nada, ela nunca tinha nenhum papel, falávamos, ela tinha a sexta e o sábado, «então, está tudo bem? Anda falar um bocadinho», era assim. Quando ia à... (*empresa de reabilitação auditiva*), a mesma coisa, o *audioprotesista*, o...o...é o responsável técnico pela...o...(nome), o...(nome), o...(nome).

E – Não, eu só conheço o *audioprotesista* e o...(nome).

E2 – E é só, pronto, era mais com essas 4 pessoas que eu tive sempre, mas mais com a psicóloga. Quem me ajudava assim mais nesses aspectos, nem que fosse assim uma vizinha de ânimo...

E – Assim de repente, pensando de repente, quais foram no teu dia-a-dia as mudanças principais naquela altura? (**E2** – *Pois.*) Quer dizer, a primeira é...deixas de ouvir, praticamente, não é?

E2 – As primeiras foi: eu sempre saí, praticamente...não saía à noite com os meus amigos, deixei de ir a discotecas, deixei de ir a bailes, estava com 18

anos, deixei-me disso... Na altura namorava com uma rapariga e ela começou a ficar com medo de, pronto, o que é que eu ia fazer da minha vida, o que é que ia fazer, ia trabalhar em quê, essas coisas assim. Ela foi-se embora e isso foi péssimo para mim (*E – Pois.*), não porque eu tenha ficado a perder por não ter ficado com ela, não, mas pela situação em si. (*E – Claro, claro.*) Se eu já estava a pensar quem é que me ia querer, o que é que iria fazer, e com mais aquela afirmação dela de ir-se embora e dizer-me essas coisas. Eu sei que ela não foi por mal. Possivelmente eu, se calhar, não fazia, se calhar não o faria se eu estivesse nessa situação; se eu estivesse assim com uma pessoa que ficasse com esse problema, mas acho que não chegava ao ponto de me acobardar de tal forma, de ficar com medo disso, né, mas ela, pronto, foi franca e ...ó pá, temos que respeitar, não é, nem toda a gente é igual. (*E – Claro.*) Mas ela teve medo e isso foi uma coisa que me magoou muito, durante muito tempo. E depois, a mudança completa entre o deixei de ouvir e tive que passar a fazer leitura labial, tive que passar a ver muita televisão, para conseguir fazer leitura, muitas telenovelas, brasileiras, portuguesas, essas coisas, para conseguir fazer uma leitura labial. Foi acompanhando o teletexto e... (*E – Sim, sim, sim.*) ...para confirmar se a leitura estava a ser bem feita, não é? (*E – Aprendeste sozinho a fazer leitura labial?*) Sim, sim, aprendi sozinho e depois, mais tarde, por conselho da psicóloga, fui aprender língua gestual, para ficar com essa formação. (*E – Sim, sim.*) Pronto, ela achou importante de ir aprender a língua gestual para ficar com essa formação, era sempre uma mais-valia, porque... (*E – É claro.*) Essas foram as mudanças principais, mas aquela que mais me magoou foi o facto de a minha namorada ter, na altura...ter-me deixado, pronto, acabou por ser isso. Actualmente, eu sei, sinto, isto é, e acho que ela vai sentir também, que foi uma coisa péssima que ela fez porque ela, por exemplo, namorou muitos anos seguidos com um rapaz e aquilo não deu certo, anda lá de emprego para emprego, e eu felizmente estou a fazer a minha casa, tenho o meu emprego, tenho a minha vida. E espero que ela pense todos os dias... que fez muito mal em ter-me, em ter-me deixado, pronto. (*E – E tu encontraste alguém que te aceita como és...*) Sim, mas olha, até nisso, até nisso, à primeira vista, foi à primeira vista, à primeira vista, durante algum tempo e também aconteceu eu e mais ela, porque ela também tinha um problema semelhante, surdez, mas nasceu assim, é linguística, eu aproximei-

me mais dela por causa disso. Às vezes há aquela coisa de a gente, vá, se aproximar mais de pessoas que tenham o mesmo problema, não é? (**E** – *Exacto.*) Isso foi à primeira vista. Depois, o facto de nós termos namorado muito tempo, casado, e...pronto, já havia mais qualquer coisa, mas à primeira que ali eu comecei mais a falar com ela porque, eh pá, é uma coisa inata, que acontece porque nós damo-nos mais com uma pessoa que tenha o mesmo problema que nós, ainda, mesmo que não seja, mas nós sentimos que essa pessoa percebe-nos melhor, não é?

E – Tu, no teu dia-a-dia, pronto, já me falaste das mudanças que houve. Claro que passaste a ter mais dificuldade para, não para comunicar com os outros, mas perceber os outros. Já me falaste do teletexto, da leitura labial. Os teus amigos, a tua família, havia alguma outra estratégia para perceberes o que eles diziam?

E2 – Não, acabou o diálogo. Para eles também foi muito complicado porque... imagina a angústia da minha mãe a falar comigo e...às vezes a minha mãe chorava também, quando eu...por exemplo, houve uma vez uma situação em que não consegui perceber o que a minha mãe me queria dizer e era uma coisa que era mesmo importante ela me dizer, e eu não consegui perceber, enervei-me tanto que dei um murro na mesa, que o tendão do dedo mindinho passou para cima, tive que ir ao hospital para, para, pronto... Fiquei com o tendão deslocado e aquilo nem doeu, porque eu estava num stress danado e com vontade, sei lá, se apanhasse alguém à frente, matava-o. Não sei...e uma angústia, que a minha mãe também estava sem poder comunicar comigo, não é, e é uma situação em que uma pessoa não pode fazer nada para ajudar, as pessoas e assim da família... (**E** – *Sim, sim.*) Bastante mais tarde eles começaram a perceber que não era tanto falar alto, porque falavam muito alto comigo, gritavam «Ei!!!», e eu dizia-lhes que não era preciso falar tão alto, era só mais devagarinho, para eu fazer uma leitura labial em condições. E eles estiveram algum tempo para perceberem e depois deles descobrirem isso as coisas tornaram-se um bocado mais fácil, não é? Porque ali nos primeiros 3, 4, 5 meses, falavam aos gritos comigo e às vezes viam-me a sair e gritavam comigo e eu não ouvia nada, mas eles gritavam, davam em... (**E** – *Falar nas*

costas?) ...falar nas costas, gritavam comigo. Isso aconteceu com toda a gente e depois mais tarde é que eles falavam comigo de frente a mim, ainda hoje. Mesmo ainda hoje, com o implante, se não for muito longe, eles falam, mas se for assim um bocado longe, vão ter comigo e mais perto, até mais perto me chamam porque eu mais perto já oiço bem, mais ou menos. (**E** – *Sim, sim.*) Mas essa coisa nunca mais... Eles falam com mais cuidado, têm mais cuidado a falar, quer comigo quer com a minha esposa.

E – Falaste-me da reacção da tua mãe e dos teus familiares. E os amigos que tinhas na altura, como é que eles reagiram?

E2 – Reagiram bem, nunca tive ninguém que se afastasse, nunca tive ninguém que se afastasse, isso... Eles estranharam muito, porque estavam habituados a uma pessoa e depois... a pessoa é a mesma, mas muda, mudam coisas, não é? Muda muita coisa, até a forma de falar, eu até quando falava com os meus amigos estava sempre com uma reacção de que... a vida estava a ser injusta comigo e muitas vezes eles é que pagavam, até nas reacções e tudo. Eles diziam «eh pá, vamos sair um bocado», «não quero», e eles às vezes até podiam pensar que era com eles, mas não era, não era com eles, era... eu estava aborrecido comigo próprio, e volta e meia eles insistiam, andavam ali, não é, pronto. Mas felizmente nunca tive... e toda a gente compreendeu isso e nunca tive ninguém que se afastasse, aqueles amigos que eram na altura são os que tenho agora e mais alguns.

E – E com as pessoas que conheceste depois? As coisas são diferentes, não é, penso eu, pelo menos por experiência própria. Quem nos conhece já assim, a reacção não é a mesma, não é? Sentes que isto te aconteceu a ti ou não, com as pessoas que conheceste depois de teres adoecido?

E2 – É assim, normalmente eu tinha muitas pessoas, conheço, que iam ter comigo devido à situação que me tinha acontecido e não só essa, porque eu tive um tumor em 2002. Tive um tumor no peito, fiz quimioterapia, estive no hospital bastante tempo, e tinha muitas pessoas que vinham ter comigo, algumas para fazer entrevistas para trabalhos, outros...vinham ter comigo

colegas meus, porque eu, como... (**E** – *Desculpa, não percebi.*) Eu tinha sempre boas notas e vinham ter comigo a dizer «como é que tu, pá, tu no hospital e tudo, como é que tens essas notas?» e eles ficavam assim um bocado admirados, não é? E ainda hoje, há uns tempos encontrei uma colega minha que era da universidade e eu só a conhecia de vista, e ela viu-me, trabalha nuns recintos de Évora, estava numa prova de desporto escolar e ela veio ter comigo, «Olá, tu não te lembras de mim?», e eu não me lembrava dela, mas ela lembrava-se de mim, porque eu era o único do ensino politécnico, pelo menos daquele ano do curso que tinha aquele problema, que toda a gente sabia: «o... é aquele rapaz que ficou surdo, teve isto, teve aquilo...». Passei a conhecer muita gente, também devido a isso, mas eu só os conhecia, eles conheciam-me a mim. Digamos que passei a ser popular. (**E** – *Certo.*) (*risos*) Passei a ser popular, mas era popular e não era; ao mesmo tempo eu era popular, mas não era muito popular porque não falava muito com as pessoas, devido ao meu problema, mas era popular devido à situação em que estava.

E – E como é que foi isso, ser popular por motivos que não eram agradáveis? Porque, quer dizer, tiveste dois problemas de saúde bastante complicados...

E2 – De seguida, apesar de...às vezes eu também penso nisso. Talvez eles se aproximassem de mim, gostassem de falar comigo para também encontrar forças, se calhar, para os problemas deles e viam em mim, se calhar, alguma motivação...pois, que eles viam em mim alguma motivação para a vida deles, se calhar. Depois, já tive muitos colegas que falaram...que...pronto, que não era normal uma pessoa ter tantos problemas, tantos problemas num curto espaço de tempo, porque em dois anos eu tive a surdez e tive o tumor... E conseguir ultrapassar isso, não de uma forma fácil, não era muito fácil para mim, mas para eles até pareceu fácil. E foi bom assim ter parecido fácil, foi melhor.

E – Porquê?

E2 – Porque eu passei o problema muito depressa, por exemplo, aquilo do tumor eu fiquei bom em 10 meses.

E – E por que é que tu dizes que foi bom para eles ter parecido que foi fácil?

E2 – Foi bom para eles ter parecido ser fácil, porque era esse o meu objectivo. O meu objectivo era eu recuperar daquilo rapidamente, para a minha mãe não ficar preocupada porque eu estava como estava, os meus amigos não ficarem, porque mandavam mensagens a toda a hora, como é que eu estava, como é que não estava, como é que estava a situação no hospital e eu dizendo está bem, tudo bem, e passados 2 meses fiquei bom. Fui operado, levei 45 pontos, 45 pontos! E essa foi uma fase muito má, porque...uma fase em que eu tive que decidir, e aquilo era uma questão de vida, porque os médicos disseram que eu tinha que fazer quimioterapia e a quimioterapia provavelmente iria calcificar a cóclea e quando isso assim foi, eu tive de decidir. Depois, é assim, quimioterapia é quimioterapia, não é? E tive que fazer quimioterapia e fiquei com...alguma preocupação se aquilo iria calcificar. Fiz exames para ver se havia possibilidade de calcificar e felizmente eles disseram-me que provavelmente não iria calcificar a cóclea e que nesse tempo poderia fazer o implante coclear e tudo isso...mas tive de decidir ali, se fazia ou não fazia, mas se eu não fizesse a quimioterapia, eu iria morrer, de certeza e tive de fazer mesmo. Tinha que fazer a quimioterapia, tinha que fazer.

E – Desculpa só uma coisa, tu foste implantado quando? O implante foi quando?

E2 – Foi em 2005. 30 de Setembro de 2005.

E – Há bocado esqueci-me de tomar nota disso. Portanto, hoje em dia, a nível físico, de saúde, as coisas estão controladas, não é?

E2 – Faço exames frequentemente, audiogramas, faço TACs para ver se está tudo bem, nunca mais tive nada. Ainda na 5ª feira fiz um TAC, para ver se estava tudo em ordem. Faço, porque eu me preocupo mais com a saúde agora do que me preocupava antes (**E – Pois.**), porque se eu já perdi a audição, não quero perder mais nada, é por isso. Ando constantemente a fazer exames para

ver se está tudo bem, porque só damos valor às coisas quando as perdemos. (**E** – *Às vezes é. Pelo menos, damos mais valor.*) Nunca tinha dado valor ao facto de ouvir bem, antes. Só passei a dar valor à audição e à comunicação com as pessoas depois de ter o problema e de ter passado aquilo, e eu tive muito medo de perder...perder ou ter uma perda parcial na visão, na minha saúde e então faço, tenho um cuidado acrescido com a saúde.

E – A altura em que perdeste a audição foi uma altura muito complicada, seria sempre mais complicada por causa da idade em que estavas (**E2** – *Sim.*). E hoje em dia, como é que é, como é que tu encaras a tua perda auditiva, a tua falta de audição, como é que é para ti ser surdo, hoje em dia?

E2 – É assim, nalguns aspectos... com os meus alunos, na minha vida profissional, ser surdo e fazer uma vida igual aos outros... se há algo de bom que tenho, é a profissão, isto porque os meus alunos muitas vezes vêem em mim um modelo para eles (**E** – *Claro.*) e às vezes digo isso muitas vezes que a vida às vezes é ingrata, não é, e se eles tiverem algum tipo de problema no futuro, vão ter que saber lidar com isso, com a situação, seja uma perda de audição, ou uma perda de uma perna, uma perda de visão, um acidente que provoque danos físicos, seja o que for. É muito importante...não tanto saber cair, mas saber levantar. (**E** – *Claro.*) E acho que nesse aspecto, é uma coisa boa para eu conseguir dar bons conselhos aos meus alunos, o professor não é só para dar aulas e ensinar, serve também para dar conselhos. Os professores servem para isso também. Agora, em termos da minha vida diária, já fui algumas vezes discriminado, pronto digamos assim, discriminado, por causa disso. Eu, por exemplo, já uma vez me disseram no banco, quando eu fui fazer o empréstimo da minha casa, que eu era inválido. Disseram-me, você já é inválido, mas eu só vou fazer um seguro contra morte por ser surdo? E eu disse «olhe, eu anulo as contas neste banco e prefiro cancelá-las agora, porque ninguém me diz a mim que eu sou inválido, porque eu trabalho igual ao senhor» e...pá, já tive algumas situações, já tive situações por exemplo em que para umas coisas uma pessoa é deficiente, para outras não é, porque a deficiência auditiva é vista como uma deficiência diferente, para umas coisas o ser surdo é muito limitante, para outras não. Por exemplo, eu já cheguei a ir a

feiras de artesanato e assim, e diz à entrada «grátis para deficientes» e eu digo, «olhe, eu não pago, porque eu sou deficiente» e eles olham para mim e dizem assim «o senhor tem algum problema físico, mental? Tenha paciência, diz ali deficientes.». Quer dizer, eu para umas coisas sou deficiente, mas para outras não sou. Ou se é para tudo, ou não se é para nada. Nessas situações assim, a pessoa com o passar do tempo vai-se habituando, só que é um problema, digamos que institucional, é um problema geral que tem a ver também com o facto de as próprias associações não fazerem o seu papel, porque se as associações de surdos fizessem o seu papel... Eu sei isto mais ou menos porque eu já fui secretário da Liga Portuguesa de Desporto para Surdos e lidava muito com a APS⁷ e se eles não fazem mais é porque não sabem, não é, se eles não fazem mais é porque não sabem ou porque não podem, mas devia ser feito algo para explicar às pessoas o que é ser surdo. Ser surdo não é ser parvo. E há muitas pessoas que, o surdo como...repara, isto dependendo do contexto em que a pessoa vive, em que a pessoa está inserida, porque há pessoas que nascem surdas e que têm sempre muitas limitações a nível oral, e há outras que não, devido à estimulação que tiveram, não é, mas há outros que não têm nenhum tipo de limitação mas que contactando com outra... Eu vou ali ao café, peço um café e a seguir ela pergunta-me «quer cheio ou meio?» e se eu não perceber, eu digo só sim e ela diz-me assim, pode não dizer, mas, «coitado, tem uma coisa qualquer, tem uma falhazita», não é? «Então eu pergunto se ele quer cheio ou meio e ele diz-me sim?». Pronto, às vezes a pessoa pode passar ali um bocadinho por, ter um atrasozito, assim uma coisa assim, o que não... (**E** – *Não tem nada a ver!*) ...não tem nada a ver com a realidade, não é? No dia-a-dia, o que eu sinto mais é isso. E é, às vezes, as pessoas julgam-nos de outra forma.

E – Eu vou-te fazer uma pergunta que pode parecer, se calhar, um bocadinho idiota, mas seja como for... Achas que se não tens perdido a audição, que hoje serias uma pessoa diferente? (**E2** – *Sim.*) Sim? Em quê, especialmente?

⁷ Associação Portuguesa de Surdos.

E – Em sensibilidade, sei lá, mais em sensibilidade, porque eu, quando era mais novo, não era tão sensível às coisas. Por exemplo, eu sou alentejano, não é? (**E** – *Eu noto um bocadinho, um bocadinho no sotaque.*) Eu vou dar um exemplo prático, também é um bocado estúpido, mas é um exemplo prático. Eu tenho uma pressão de ar lá em casa...uma pressão de ar...e antigamente eu ia muito aos pássaros com os meus amigos. Eu não vou aos pássaros hoje, não consigo dar um tiro num pássaro, percebes, não consigo dar um tiro num pássaro. Olha, por exemplo, eu outro dia ia na estrada, dei uma porrada numa lebre. Se fosse há uns anos atrás, pegava nela, dava-lhe com uma coisa na cabeça e metia-a no tacho. Levei-a para casa, dei-lhe água, ela estava um bocado tonta, tratei de uma ferida que tinha numa perna, estive lá com ela 3 semanas, e ao fim, depois, libertei-a. Uma pessoa torna-se mais sensível devido a este tipo de problemas. Até mesmo os amigos e tudo, eu dou mais importância a essas coisas hoje, aos amigos, à família, é diferente.

E – Fazendo um balanço disto tudo, a perda de audição que esteve ligada, está ligada à doença, mas pronto... a doença e a perda de audição trouxeram-te alguma coisa positiva? Ligando ao que estavas a dizer...

E2 – Trouxeram muitas, porque... é assim, só trouxeram positivo porque eu acho que consegui dar resposta a tempo e devido ao problema que me aconteceu (**E** – *Sim.*), porque se eu não tivesse dado resposta a isso, não estava perdido, mas não tinha feito tudo aquilo para o qual eu tinha trabalhado durante muito tempo. Não te vou dizer que trabalhar nas obras ou noutra sítio qualquer seja um trabalho menos digno do que outro qualquer (**E** – *Claro.*), mas se eu não continuasse com essa febre de conseguir mostrar aos meus amigos, à minha mãe e aos meus familiares que, apesar dos problemas que me tinham acontecido eu conseguia fazer aquilo ao qual eu me tinha proposto. Se calhar não tinha chegado até onde cheguei, não é? Não quer dizer que eu tenha chegado muito...há milhares de professores por aí no país, mas com os problemas que eu tive, com o tumor durante o curso, e o curso que era, Educação Física, eu tinha de fazer meio dia natação, ok. Eu nunca chumbei a uma disciplina, aquilo não é um curso de advocacia, não é só estudar, eu tinha que andar lá a ter uma data de... a nadar 100 metros livres, 200 e coisas

assim. Foi um bocado complicado. Eu lembro-me que na última prova que eu tive, ter natação no curso, nem sei onde é que fui buscar tanta força para fazer o resto da piscina, mas sei que no fim eu já nem via nada, estava quase a morrer... Mas aquela febre que a pessoa tem de conseguir atingir aquele objectivo e depois... e lembro-me de ir a nadar e pensar constantemente, então não é por causa de 10 metros que vou desistir agora. (*ri-se*) Devido a essa situação toda que me aconteceu ao longo desse tempo. Foi isso que me deu mais força para conseguir chegar aos meus objectivos.

E – Achas que ganhaste mais força? (**E2** - *Claro, mais motivação.*) Mais sensibilidade, como falavas há bocado, mais sensibilidade às coisas do dia-a-dia?

E2 – Dou importância às coisas mais pequenas. Eu, por exemplo, antigamente pensava muito, muito em orientar a minha vida, e hoje em dia sinto tudo isso como uma forma de subsistência e aproveitar a vida ao máximo, que isto acaba-se num instante. (**E** – *Claro. É um facto.*) Já passei pela situação e pela probabilidade de a coisa se acabar, se o meu problema, se o tumor não tivesse sido descoberto a tempo, não fizesse os tratamentos que devia fazer, provavelmente não estava aqui hoje. Quando eu tive o meu problema, tinha um colega meu de Estremoz que estudava Educação Física em Castelo Branco e teve um problema muito semelhante ao meu. E eu só soube que ele morreu 5 meses depois de ele morrer, porque ninguém me disse nada. Eh pá, e depois eu lembro-me naquela altura quando eu soube, eu estava...porque eu tive um problema parecido ao dele, se me tivesse acontecido a mim, eu não estava aqui. E são essas pequenas coisas que nos tornam mais sensíveis e que nos fazem aproveitar a vida de outra forma. Acho que temos muita coisa mais de boa do que de má, porque há coisas más que não passaram, não passaram, mas que nós aprendemos a viver com elas e as coisas boas ficam para sempre. Estou-me a fazer entender? (**E** – *Perfeitamente. O meu percurso é diferente, mas percebo perfeitamente.*)

ENTREVISTA F

ABREVIATURAS:

F..... Entrevistado

E.....Entrevistadora

DATA: 19 / 4 / 2009

Nota: entrevista efectuada pelo *chat* do *Gmail*, em francês, em virtude de o entrevistado ser francês e residir em França. Manteve-se a entrevista na língua original, apenas com ligeiras adaptações: colocação de acentos, escrita por extenso de abreviaturas próprias de uma comunicação efectuada através da Internet e agrupamento de frases por parágrafos, omitindo a quebra de linha e a indicação da hora de envio das diversas mensagens.

F - allez!

E - bon, d'abord je m'excuse s'il y a des fautes d'orthographe ou de vocabulaire ça fait longtemps que je ne parle pas en français, 20 ans, au moins!

F - tant que je comprend ça va! si je ne comprends pas je te demanderai!

E - ok

je veux aussi te remercier d'avoir accepté cet interview,
d'avoir déjà rempli le formulaire avec les dates

F - ça me fait vraiment plaisir de t'aider, je t'assure!

E - je peux «enregistrer» la conversation pour pouvoir l'analyser après?

F - bien sûr!

E - merci

donc, j'ai lu tes réponses, sur le formulaire et j'ai appris que tu as eu les premiers symptômes au niveau auditif en septembre 2006, c'est ça?

F - c'est ça

E - et pour les yeux, tu n'as eu les symptômes que l'année suivante?

F - oui, en été

E - c'est ce que je me rapellais

on s'est connues à ce moment-là, je crois

bon, première question

tu as perdu l'audition progressivement pendant des mois et tu n'as eu le diagnostic que presque une année après

Comment as-tu vécu cette période avant le diagnostic? Qu'as-tu fait, quels sont les sentiments que tu as éprouvés?

F - vaste question....

E - oui, je sais, prends ton temps...

F - alors, en fait je n'ai pensé à aucun moment que je deviendrais sourde au début

E - oui

F - jusque vers Noël, je pense

au début comme mon audition fluctuait beaucoup, je pensais que c'était possible que ça revienne normalement, j'ai gardé espoir jusqu'à Noël donc

le fait de ne pas avoir de diagnostic ne m'embêtait pas car je savais que j'étais entre les mains du meilleur médecin de Marseille, (un des meilleurs de France je pense), et qu'il découvrirai tôt ou tard ce que j'avais

E - un oto-rhino?

F - au contraire j'étais plutôt soulagée à chaque fois qu'un des examens était négatif et qu'on pouvait écarter certaines maladies (comme la sclérose en plaque par exemple, je m'en rappelle, j'avais eu très peur que ce soit ça)

E - ah oui!

F - non, c'est le chef du service de médecine interne à *l'hôpital de...* à Marseille

E - d'accord

F - et en fait comme je travaillais déjà dans le laboratoire de cet hôpital, j'allais à leurs réunions de travail tous les jeudis, où chaque médecin de son service présentait les cas les plus difficiles, et il donc donnait des idées pour comprendre ce qui arrivait au patient: à chaque fois il finissait par trouver, en général en 2 à 3 mois maximum
donc pour le diagnostic je savais que ça viendrait

E - donc, ça te rassurait!

F - oui, on peut dire ça

E - et, au fur et à mesure que le temps passait et tu continuais à perdre l'audition...

F - fait comme ça fluctuait, ce qui est devenu un peu dur à partir de mai, c'est de me réveiller le matin en me disant: comment ça va être aujourd'hui?? tu vas entendre un peu?? beaucoup??? pas du tout???
donc chaque matin je me levais, je m'éloignais dans la cuisine (même parfois à 5 heures du matin si je me réveillais pour aller aux toilettes), et je me perlais! pour voir comment j'entendais, je me parlais

E - ah, d'accord, j'allais te demander ce que ça signifiait, se perler!!!

F - et c'était soit super, soitmince alors ça va être dur aujourd'hui en plus comme je changeais de stage tous les 6 mois, j'ai commencé un nouveau stage en mai, au moment où je commençais à vraiment avoir du mal à comprendre

j'ai expliqué mon problème, et tout le monde a été très compréhensif, chaque jour c'était: "alors comment tu entends aujourd'hui?", J'ai eu mon premier carnet à ce moment, pour qu'on m'écrive quand je ne comprenais pas

E - tes 2 oreilles, elles ont été atteintes en même temps? Les 2 en septembre?

F - en fait j'ai très vite appris à lire sur les lèvres, donc ça ne me gênait pas vraiment si 1 seule personne me parlait à la fois, ce qui était le cas dans ce stage

E - oui, je vois
besoin oblige...

F - en septembre en fait j'ai eu des bourdonnements dans les oreilles un matin, 2 jours après j'ai dû rentrer chez moi car je n'arrivais pas à tenir debout avec les vertiges, et les oreilles étaient pour moi un problème secondaire, mais les 2 ont varié, pas dans le même sens, c'était pas du tout coordonné: un jour j'entendais bien à droite et rien à gauche, l'autre un peu des 2 cotés, des jours bien des 2, ou rien des 2...j'avais toujours un côté meilleur que l'autre, mais pas le même!

E - oui, je comprends, c'était pareil, avec moi

F - avant de parler de la suite, le plus dur moment a été entre janvier et l'été au niveau de ma famille

E - oui, pourquoi?

F - car moi, je m'étais fait une raison: je suis une scientifique, je savais très bien que même si on ne savait pas ce qui se passait, au vu de l'évolution (toujours vers la baisse selon les graphiques que je t'ai envoyés, que je remplissais au

fur et à mesure), je finirais par me stabiliser, mais ça ne remontera pas, je me disais que ça s'arrêtera peut-être avant d'être sourde totalement, mais je savais que ça ne reviendra pas à la normale

E - et ta famille?

F - et pour ma famille (ma mère surtout), ils pensaient qu'il existait une solution, un autre médecin, d'autres médicaments, d'autres techniques, une psychothérapie même!!! quelque chose qui ferait tout rentrer dans l'ordre!

E - je vois

F - en fait, ils avaient du mal à faire le deuil de moi en tant que personne entendante

E - oui
et tes amis?

F - ce que j'ai fait tout de suite, en fait...je les comprenais, et j'ai essayé plein de trucs (un radiesthésiste, tu sais c'est ceux qui "enlèvent le mal" avec leurs mains, je pense que ça existe partout: ce qui est encore plus dur, c'est que ces gens te poussent à croire que tu peux aller mieux! j'ai fait 5 séances, et il te fait penser que si tu arrêtes, tant pis, mais si tu continues, ça peut aller mieux! il m'a fait douter à un moment, mais mon compagnon m'a soutenue en me disant que ça n'en valait pas la peine, qu'il mentait)

E - oui

F - en fait j'ai un groupe d'amis très soudé, et ils ont tous fait des efforts pour se faire comprendre, articuler correctement, m'écrire sur les carnets même les trucs inutiles: les jeux de mots, les petites blagues entre eux...nous sommes sortis autant qu'avant, mais en fait je me suis rendue compte que j'échangeais plus de choses avec eux, car comme on sortait souvent à plus de 10, tu ne

peux pas vraiment discuter avec tous, tandis que là, je ne "discutait" vraiment qu'avec 1 à 3 personnes pendant la soirée, mais beaucoup plus longtemps, on se disait bien plus de choses finalement

E - apparemment, ton copain n'a pas réagi de la même façon que le reste de la famille...

F - en plus comme je lisais sur les lèvres, avec mes co-internes (ceux qui travaillaient avec moi la journée, mes amis de classe, si tu veux), ils pouvaient me parler sans parler! c'était très amusant, il me parlait de très loin par exemple et je comprenais, ou alors il me disait qu'il en avait marre d'être en réunion (pendant la réunion), et on se comprenait!

E - c'était marrant ça...

F - disons que ma famille était à 150 km, ils s'inquiétaient beaucoup, et ne me voyaient pas souvent, alors que mon copain était là, et il me connaît aussi, j'avais envie de passer à autre chose, d'avancer en fait, et il voyait que je même si j'étais handicapée, ça ne m'empêchait pas de vivre normalement, en faisant des efforts

E - oui

F - alors que ma famille, je pense qu'ils se demandaient plus comment j'allais faire? comment travailler? comment vivre sans entendre? je pense que pour eux c'était forcément être seul et isolé du monde, triste
en fait c'est quand j'ai demandé un implant que ça a changé car à cette occasion j'ai eu une grosse discussion avec eux

E - pourquoi?

F - j'ai demandé l'implant alors que je n'étais pas encore sourde totalement, vers juin

E - mais tu entendais très peu, n'est-ce pas?

F - en fait j'avais hate d'etre sourde à ce moment!

E - oui

et pourquoi la discussion?

F - oui c'est ça, j'entendais très peu, ça ne servait à rien, d'entendre ça! donc j'ai parlé d'un implant avec l'ORL, j'ai rencontré le chirurgien pour savoir quelle oreille implanter: l'implant détruit ton oreille, tu n'as plus aucune chance de ré-entendre! on a donc choisi l'oreille qui "entendait" le moins"
et en fait c'est à ce moment que j'ai compris ce que vivaient mes parents

E - peux-tu m'expliquer ça?

F - car quand j'étais heureuse de leur annoncer, ma mère l'a mal pris, et elle a dit "mais si tu mets l'implant, tu ne pourras plus jamais l'enlever! comment feras-tu si tu ré-entends! ton oreille sera détruite pour rien!"

E - ah, c'est là que tu as compris que pour eux, tu avais encore la chance de reprendre l'audition, ce n'était rien de définitif?

F - c'est là que je lui ai dit qu'il fallait faire le deuil de mon audition, que je n'entendrais plus jamais comme avant, qu'il fallait continuer comme ça, que ça se passerait très bien, qu'elle devait échanger sa fille entendante contre une malentendante, et qu'il fallait arreter de chercher une explication, que les choses étaient comme ça et pas autrement!
oui ,c'est ca

E - à ce moment-là, tu avais déjà le diagnostic?

F - eux ne l'ont vraiment compris qu'à ce moment
non, en fait je suis allée pour la deuxième visite, fixer la date de l'opération, mi juillet je crois, et j'avais un peu mal à l'oeil: le chirurgien m'a dit: "vous n'auriez

pas un syndrome de cogan?". moi, j'ai dit "non, non, je crois que c'est le soleil, on a passé la journée à la plage!"...et tu connais la suite!

E - et quand tu as su que tu avais Cogan (je ne sais pas si tu en avais déjà entendu parler)? Decris-moi ce moment-là...

On t'a dit ce que c'était?

F - en fait je ne me rapelle plus très bien, mais je pense que j'étais bien sur contente d'avoir enfin un diagnostic, mais en même temps ce n'était que le début d'un long parcours

E - oui...

F - disons que j'aurai préféré avoir une maladie qui ne touche que les oreilles!

E - d'accord!!!

F - et qui ne mette pas en jeu mon pronostic vital!

E - d'accord!

F - donc je n'ai pas vraiment été soulagée par ce diagnostic

E - et après, tu as eu l'appui d'autres médecins d'autres techniciens, d'un psychologue?

F - en fait j'ai eu l'appui d'une ORL de l'hôpital depuis le début, on est devenues amies d'ailleurs, et donc j'étais la "chouchou" du service des audiogrammes à *l'hôpital de...*, comme j'en faisais très souvent et qu'on riait bien (quand on faisait les tests et que je ne comprenais plus les mots, je répondais de travers, ou quand j'entendais mieux elles étaient contentes pour moi)

E - *l'hôpital de...*, c'est le nom de l'hôpital?

F - depuis que je suis implantée, je vais aux réglages, je vois le médecin qui s'en occupe et mon chirurgien, qui est très sympa

E - oui

F - oui, c'est un autre hopital de Marseille

E - d'accord

F - et j'ai vu une psychologue avant d'être implantée, 1 seule fois en fait: c'est là que j'ai compris que j'avais fait le deuil de mes oreilles depuis longtemps alors que ma famille non, et que ce qui était clair pour moi, ne l'était pas forcément pour eux

E - oui

F - et j'ai vu aussi une orthophoniste, pour apprendre à lire sur les lèvres, 2 fois par semaines de mai à...novembre, je pense
voilà, après pour la grossesse je suis allée à l'*hopital*, un autre hopital de Marseille, recommandée par mon médecin de l'*hopital*..., et j'ai été suivie par le...

mais bon, lui ,je ne dois plus le voir avant la prochaine grossesse!

E - depuis le début et jusqu'à aujourd'hui, il y a-t-il eu des changements importants dans ta vie, au niveau familiale, sociale, académique, professionnel, dûs à la perte d'audition?

F - aucun! en fait l'implant m'a permis de vivre comme avant (presque, bien sûr)

E - actuellement, qu'est-ce que ça signifie pour toi, d'être sourde?

F - j'ai été implantée en septembre, l'implant a fonctionné en octobre 2007, j'ai terminé ma formation normalement, j'ai passé ma thèse en mars 2008, je me suis mariée en juillet 2008, j'ai déménagé et j'ai trouvé un très bon travail (le

même que si je n'étais pas handicapéE - je n'ai aucun aménagement particulier, je dirige un laboratoire d'analyses médicales), et j'ai même un enfant!

en fait, avec l'implant, je ne me considère pas comme sourde, mais comme malentendante

E - d'accord, le mot sourde a un sens ambigu, ici au Portugal, du moins

F - et pour moi, ça signifie que je suis une personne comme une autre, qui fait plus d'efforts pour comprendre, d'ailleurs je n'aime pas le dire aux gens que je rencontre pour la première fois

E - ici, on emploie le même mot pour les sourds profonds et pour ceux qui sont malentendants!

pourquoi n'aimes-tu pas dire ça?

F - je préfère parler avec eux, et je ne le dis qu'à la fin de l'entretien...je pense qu'en fait c'est pour ne pas être considérée en fonction de mon handicap, mais en fonction de ma personne

E - je me rappelle que tu m'as dit, une fois

que tu avais rencontré des amies, après l'implant, des amies qui ne savaient pas que tu étais malade et tu m'as dit qu'elles ne se sont pas aperçues...

côté santé, comment ça va actuellement?

F - en fait je ne me trouve pas très handicapée, je n'ai pas l'impression d'être sourde! j'ai un ami (que je connaissais bien avant Cogan) qui est sourd de naissance, on a fait nos études ensemble, et je me compare souvent à lui: par exemple, à l'hôpital il ne pouvait pas rester seul en garde (la nuit), car il ne peut pas téléphoner

E - mais tu réussis à téléphoner à nouveau, maintenant...

F - justement, c'est pour ça que je n'ai pas l'impression d'être vraiment handicapée

E - oui

F - je peux tout comprendre
parfois je dois faire répéter, mais je comprends et je me fais comprendre
alors que mon ami a beaucoup de mal à s'exprimer par exemple

E - oui

F - tu n'as pas l'habitude, tu ne le comprends pas
en fait je ne l'ai jamais aussi bien compris qu'en lisant sur ses lèvres!

E - ça a été un processus très rapide pour toi, la perte d'audition, heureusement
pour l'implant aussi...

F - c'est vrai! et pour répondre à ta question, côté santé ça va, mais mes
analyses ne sont pas bonnes, j'ai eu une petite inflammation de l'oeil la semaine
dernière, je dois voir *le médecin* la semaine prochaine, on va peut-être changer
de traitement? je ne sais pas

E - et ton coeur?

F - pour l'instant ça va
il n'y a aucune atteinte visible

E - qu'en penses-tu: si tu n'avais pas perdu l'audition, serais-tu une personne
différente, aujourd'hui?

F - tout à fait!
ça m'a fait relativiser sur l'importance des choses, sur les priorités dans la vie,
paradoxalement, je suis plus à l'écoute des gens, de mes amis, de moi aussi.

je prends plus de temps pour faire ce que j'ai envie, ça ne me dérange plus par exemple de ne pas faire le ménage parce que j'ai envie de lire un livre

E - alors...tu arrives à trouver des aspects positifs dans tout ça?

F - ou de ne pas débarrasser la table parce que mes amis sont encore là, et que je préfère discuter avec eux

E - oui, d'accord

F - oui, pour moi, si je ne devais pas me soucier des autres symptômes, je dirai qu'il n'y a (presque) que du positif!

E - les autres symptômes étant...
les yeux, les analyses...

F - l'atteinte aux yeux qui t'oblige à vite courir chez l'ophtalmo, et surtout le risque cardiaque, ou de rupture d'anévrisme, ou mon petit mal de dos du moment (du à l'inflammation)

E - à propos de ce mal au dos - et cela n'a rien à voir avec l'interview, on est juste sur le point de finir - qu'as-tu exactement?

F - en fait j'ai mal entre les omoplates, comme une courbature après le sport, si tu veux, et ça passe parfois si je prend de l'IXPRIM (un médicament avec tramadol et paracétamol), en fait la douleur est à 3/10 je dirai, mais ça me réveille parfois le matin vers 5 heures....c'est un peu embêtant! et ...(*médecin*) dit que c'est l'inflammation,

E - il y a-t-il des informations concernant la perte d'audition et la maladie que tu veux ajouter?

ou...

F - juste que ce serait très différent si je n'étais pas implanté
E - je ne pourrai pas travailler comme maintenant (je téléphone beaucoup), et même pas vivre comme maintenant (j'entends si on sonne à la porte, si quelqu'un crie..)!

E - as-tu reçu un mail que je t'ai envoyé aujourd'hui, avec 2 documents?

F - oui

je les ai chargés mais pas encore ouverts

E - le premier, je crois que je te l'avais déjà envoyé pour expliquer le sujet de la thèse, l'impact de la perte auditive chez le jeune adulte

et pour te rassurer en ce qui concerne l'utilisation de toutes les infos que tu m'as donné

je n'ecrirai pas ton prenom ni ton nom sur la thèse, d'acord?

F - ok

E - je n'ai pas pu le signer, car mon scanner est en panne, je vais essayer de le faire cette semaine-ci

le deuxième, c'est à toi de signer, s'il te plaît, en me donnant le permis/autorisation d'utiliser les infos

F - je te l'enverrai dès que je peux, je n'ai pas de scanner, je vais demander à un copain

E - il faut pas que tu le fasses aujourd'hui, je sais que tu n'as pas de scanner...
je te remercie à nouveau de ta gentillesse, de ta patience

je sais que tu comprends que c'est vraiment important pour moi, cette thèse, au niveau professionnel et personnel...