



Surdez Infantil – a realidade de uma Unidade de Surdos

Silvia Batalha, Maria Manuel Zarcos

Hospital de Santo André, EPE, Leiria

Resumo

Introdução: A surdez, congénita ou adquirida na infância, sem uma intervenção precoce e adequada, resulta em défices permanentes a nível da linguagem, cognição e interação social. As Unidades de Surdos (US) são instituições públicas que apoiam crianças surdas facultando-lhes vários tipos de apoio.

Objetivos: Determinar o tempo que decorreu entre a suspeita de surdez, o diagnóstico e a intervenção terapêutica. Avaliar de que forma os apoios recebidos na US influenciaram o desenvolvimento destas crianças.

Material e Métodos: Revisão casuística de 29 crianças/adolescentes surdos que frequentavam a US no ano lectivo 2007/08.

Resultados: A mediana de idades foi de 9 anos, variando entre 4 e 20 anos, 72% eram do sexo masculino. Existiam factores de risco para surdez em 79% dos casos. A idade média da suspeita de surdez foi aos 17 meses, a da primeira observação por otorrinolaringologista aos 26 meses, a do diagnóstico aos 32 meses e a da intervenção terapêutica aos 33 meses. Usavam dispositivos auditivos 26 crianças/adolescentes, 21 dos quais por surdez grave ou profunda. A idade média de referência à US foi aos 5 anos. Todos os pais referem melhoria significativa da linguagem após o início do apoio na US e 82% referem melhoria concomitante no desempenho escolar.

Conclusões: A suspeita de surdez, a confirmação do diagnóstico e a intervenção terapêutica foram tardias na generalidade dos casos. O apoio recebido na US permitiu, segundo a opinião dos pais, melhorar o desenvolvimento destas crianças.

Palavras-chave: surdez, unidade de surdos, apoio pedagógico e linguístico, desenvolvimento

Acta Pediatr Port 2010;41(1):22-6

Hearing Impairment in children – a Deaf Center reality

Abstract

Background: Congenital or acquired hearing loss in childhood, without early and accurate intervention, results in perma-

nent deficits in language, cognition and social development. Deaf Centers (DC) are public institutions that help deaf children dealing with their difficulties by rendering them pedagogic support and speech therapy.

Aims: To determine the time that elapsed between the suspect deafness, diagnosis and therapeutic intervention. Assess how the support received in the DC influenced the development of these children.

Methods: Case-review of 29 cases of deaf children/adolescents that frequented the DC in the 2007/08 school year.

Results: The age of these children ranged between 4 and 20 years with a median age of 9 years and 72% were from male sex. There was risk factors for hearing loss in 79% cases. The mean age of suspicion was 17 months, the first observation by an otorhinolaryngologist occurred at 26 months, the diagnosis was made at 32 months and the therapeutic intervention occurred at 33 months. Twenty six of this children wear hearing devices, 21 of which have severe or profound hearing loss. The mean age at which they were sent to DC was 5 years. All parent noticed significant improvement on their children language after the start of support in the DC and 82% noticed simultaneous improvements in scholar incomes.

Conclusions: Globally, the deafness suspicion, the diagnosis confirmation and the therapeutic intervention were late. According to parents opinion, the support received in the DC allowed children to improve their development.

Key Words: Hearing impairment, deaf center, pedagogic and linguistic support, development

Acta Pediatr Port 2010;41(1):22-6

Introdução

A audição é essencial para o desenvolvimento linguístico, cognitivo, social e afectivo da criança. A surdez congénita e a adquirida na infância, sem uma intervenção adequada e precoce resulta invariavelmente em défices permanentes nestas áreas, os quais podem condicionar a longo prazo, um baixo nível de literacia e baixa auto-estima ¹.

Recebido: 08.01.2009

Aceite: 28.01.2010

Correspondência:

Silvia Cristina Sabino Batalha
silvia.batalha@mail.telepac.pt

A surdez infantil afecta 133/100 000 crianças, um número bastante superior à de outras doenças que são actualmente alvo de rastreio sistemático no nosso país, nomeadamente, o hipotirodismo congénito (25/100 000) e a fenilcetonúria (8/100 000) ². Estima-se que em recém-nascidos (RN) saudáveis a prevalência de perda auditiva bilateral significativa seja de 1-3/1000 RN, valor que ascende a 20-40/1000 nos RN com factores de risco para surdez ^{3,4}. Estes números justificam as actuais recomendações do Grupo de Rastreio e Intervenção da Surdez Infantil (GRISI), segundo as quais deverá ser feito um rastreio auditivo universal no período neonatal, para que todas as crianças com défice auditivo congénito sejam identificadas antes dos três meses de idade e seja iniciada intervenção adequada até aos seis meses. A intervenção precoce influencia decisivamente o prognóstico. Não deverão ser esquecidos os casos de surdez adquirida e de surdez familiar com manifestação tardia, que justificam a persistência de vigilância ao longo dos primeiros anos de vida ³.

A surdez neurossensorial, dada a sua irreversibilidade, é a que tem maiores repercussões no futuro da criança, estimando-se que cerca de 50% dos casos são hereditários. As causas de surdez neurossensorial adquirida têm-se alterado significativamente nos últimos 25 anos, sendo cada vez mais rara a surdez provocada por rubéola congénita, pós-meningite e por toxicidade dos aminoglicosídeos, devido à existência de vacinas para prevenção destas doenças e de uma monitorização cuidadosa dos níveis séricos destes antibióticos. Não obstante, o número de casos de surdez permanece ainda elevado, sobretudo à custa de situações que envolvem prematuros, recém-nascidos de baixo peso e/ou restrições de crescimento intra-uterino, os quais frequentemente necessitam de suporte ventilatório mecânico por períodos prolongados, constituindo estes, factores de risco para surdez ⁵.

As Unidades de Surdos (US) são instituições públicas, que existem em vários pontos do país (de acordo com o número de crianças surdas residentes) as quais têm como objectivo apoiar as crianças surdas em idade escolar, facultando-lhes apoio pedagógico e/ou terapia da fala, de acordo com as suas necessidades, promovendo também o ensino da Língua Gestual Portuguesa (LPG), a Língua oficial do surdo ⁶.

Objectivos

Determinar o tempo que decorreu entre a suspeita de surdez, o diagnóstico e a intervenção terapêutica; avaliar de que forma os apoios recebidos na US influenciaram o potencial de desenvolvimento destas crianças surdas, independentemente da idade em que ocorreu a intervenção terapêutica médica.

Material e Métodos

Revisão casuística de 29 casos de crianças e adolescentes surdos que frequentavam a US no ano lectivo de 2007/08. Foi excluída desta casuística uma criança com surdez neurossensorial secundária a meningite que ocorreu fora do período neonatal, pois iria provocar um viés na análise comparativa dos resultados com as recomendações de diagnóstico e intervenção actuais do GRISI. A recolha de dados foi efectuada mediante consulta dos processos pedagógicos dos 29 alunos da US no referido ano lectivo (com autorização formal dos pais) e aplicação de um questionário

aos pais sobre os antecedentes pessoais da criança e as principais dificuldades sentidas por estes no acompanhamento dos seus filhos. Analisaram-se dados sócio-demográficos, escolaridade, antecedentes pessoais, tipo e grau de surdez, expressão clínica da surdez, orientação diagnóstica e terapêutica, apoio especializado e evolução.

A análise estatística dos dados foi realizada com recurso ao programa Statistical Program for Social Sciences® 16.0 para Windows, SPSS Inc., Chicago, IL, EUA e definiu-se um nível de significância de 95% (p<0,05).

Resultados

As 29 crianças e adolescentes que estavam a receber apoio da US no ano lectivo de 2007/08 tinham idades compreendidas entre quatro e 20 anos, com uma mediana de nove anos. Seis tinham idade pré-escolar, onze tinham idade escolar e os restantes eram adolescentes e adultos jovens. Pertenciam ao sexo masculino 72% e residiam no concelho da US 60%. Relativamente ao nível de escolaridade, sete frequentavam o ensino pré-escolar, dez frequentavam o 1º Ciclo do Ensino Básico (CEB), oito frequentavam o 2º, 3º CEB e quatro frequentavam o Ensino Secundário. Quatro frequentavam exclusivamente a US e as restantes frequentavam as escolas da área de residência e deslocavam-se à US para receberem o apoio. Nenhuma das crianças e adolescentes foi sujeito a rastreio auditivo neonatal. Tinham factores de risco para surdez 79% dos casos, e destes, 46% tinham história familiar de surdez. Outros factores de risco identificados foram: síndromas (2/29- síndrome de Treacher Collins, neurofibromatose), agenésia dos pavilhões auriculares (1/29), rubéola materna durante gravidez (2/29), asfixia neonatal (4/29), necessidade de ventilação mecânica prolongada no período neonatal (2/29), baixo peso ao nascer (1/29) e otites médias recorrentes (6/29). Oito crianças tinham mais de um factor de risco para surdez, entre elas, três das crianças com otites de repetição, que também tinham factores de risco para surdez neurossensorial. A média de idades em que ocorreu a suspeita de surdez foi aos 17 meses, variando entre o 1º dia de vida (crianças cujos progenitores tinham surdez hereditária do tipo neurossensorial) e os seis anos (criança com surdez neurossensorial unilateral). A suspeita de surdez surgiu em 63% dos casos no primeiro ano de vida e em 77% foi colocada pelos prestadores de cuidados à criança. A idade média da primeira avaliação por um otorrinolaringologista (ORL) foi aos 26 ± 25 meses, a idade média de diagnóstico foi aos 32 ± 26 meses e a idade média de intervenção terapêutica foi

Quadro 1 – Idade em que ocorreu: a primeira avaliação por ORL, o diagnóstico e a intervenção terapêutica

Idade	1ª Avaliação n=29	Diagnóstico n=29	Terapêutica n=26
Média	26 meses	32 meses	33 meses
Mediana	20 meses	24 meses	36 meses
Mínimo	1 mês	2 meses	6 meses
Máximo	9 anos	9 anos	11 anos

↓	↓	↓
7/29 (24%) <3M 11/29 (38%) >2A	2/29 (7%) <3M 12/29 (41%) >2A	0% <6M 21/29 (72%) >2A

Quadro II – Evolução temporal da suspeita de surdez à intervenção terapêutica (n=29)

Tempo decorrido	Suspeita - 1ª avaliação ORL	1ª avaliação ORL - diagnóstico surdez	Diagnóstico surdez – intervenção terapêutica	Diagnóstico surdez - entrada na US
Média	9 meses	6.9 meses	9.5 meses	2.7 anos
Mediana	2.4 meses	1.2 meses	6 meses	15 meses
Mínimo	0.75 meses	0.6 meses	1.2 meses	1.2 meses
Máximo	8.2 anos	4 anos	2.8 anos	11 anos

aos 33 ± 27 meses. Apenas duas crianças tiveram diagnóstico de surdez confirmado antes dos três meses e nenhuma teve intervenção terapêutica antes dos seis meses. Em 38% dos casos a primeira avaliação por ORL só foi feita após os dois anos de idade (Quadro I). A evolução temporal desde a suspeita de surdez até à intervenção terapêutica e os respectivos compassos de espera, estão representados no Quadro II.

O tipo e o grau de surdez destas crianças e adolescentes estão ilustrados na Figura, verificando-se que em 86% dos casos a surdez era do tipo neurosensorial, e destes, 72% tinham surdez severa ou profunda. Neste último grupo incluem-se três crianças cujo único factor de risco para surdez identificado foi otite média de repetição. Não se observou uma relação estatisticamente significativa entre a presença de factores de risco para surdez neurosensorial e a existência deste tipo de surdez ($p > 0,05$). Quanto à terapêutica médica instituída, 20 usavam amplificadores de som (18 com próteses auditivas retroauriculares e dois com próteses de transmissão óssea), seis tinham implante coclear e três aguardavam orientação médica.

		Profunda		Moderada		Ligeira		Bilateral		Unilateral		Desconhecido	
Surdez Neurosensorial	25	9	12	3	1	27	1						
Surdez de Transmissão	2			1	1							1	
Surdez Mista	1			1									

n=29

Figura – Tipo e grau de surdez

Identificaram-se nestas crianças vários problemas decorrentes da surdez, nomeadamente, perturbação da linguagem (23/29), dificuldades de aprendizagem (12/29), isolamento social (3/29) e ausência de oralidade (2/29). Doze destas crianças são seguidas em consulta de Desenvolvimento/ Dificuldades de aprendizagem.

Relativamente à referenciação à US, onze foram referenciados pelo médico (dois por ORL), doze por docentes do ensino especial e os restantes recorreram à Unidade por iniciativa própria. A idade média de entrada na Unidade foi de cinco anos, variando entre os 18 meses e os doze anos, verificando-se que 79% das crianças não tinha qualquer tipo de apoio especializado antes da entrada nesta instituição. Na US beneficiaram de apoio educativo, terapia da fala e ensino de LGP, de acordo com as suas necessidades. O tempo médio de frequência dos apoios na Unidade foi de 5.5 ± 4 anos. Quanto à duração dos apoios, 18 tinham apoio até quatro horas por semana, sete tinham apoio mais de quatro horas por semana e

os restantes quatro frequentavam a Unidade durante todo o período lectivo. Segundo a opinião dos pais, todas as crianças melhoraram significativamente na área da linguagem após a entrada na US e 82% referem também melhoria no desempenho escolar. As principais dificuldades sentidas pelos pais destas crianças e adolescentes surdos estão enumeradas no quadro III.

Quadro III – As principais dificuldades sentidas pelos pais das crianças surdas

1. Desvalorização da suspeita pelo médico assistente.
2. O tempo de espera para consulta de ORL e a angústia até saber o diagnóstico.
3. Falta de orientação/ encaminhamento para equipas multidisciplinares especializadas no trabalho com crianças surdas.
4. Falta de apoio financeiro para a compra de próteses auditivas que são trocadas periodicamente para acompanhar o desenvolvimento da criança.
5. O tempo de espera pela oportunidade de colocar um implante coclear.

Discussão

A surdez infantil frequentemente não é reconhecida até à idade da aquisição da linguagem. Por este motivo preconiza-se actualmente um rastreio auditivo no período neonatal, para identificação dos casos de surdez congénita, e posteriormente, um rastreio em todos os exames médicos de rotina para identificação dos casos de surdez adquirida e de surdez familiar com manifestação tardia. Os pais e outros cuidadores da criança são importantes aliados do médico na identificação destes casos, sendo eles quem frequentemente suspeitam que a criança é surda. Nesta amostra a suspeita foi colocada pelos cuidadores da criança na maioria dos casos (77%). Estudos recentes nesta área alertam para a importância de serem valorizadas as queixas dos pais, pois as suas suspeitas têm maior valor predictivo do que o rastreio feito pelo médico assistente. Num estudo de casos realizado verificou-se que os pais tinham suspeitado da surdez doze meses antes de esta ter sido identificada pelo médico, pelo que, alguns autores recomendam que seja feita uma avaliação audiológica em todas as situações em que os pais suspeitam de surdez ⁷.

Até data recente a idade média de diagnóstico de surdez infantil em Portugal situava-se nos 30 meses, pelo que o valor encontrado por nós (32 meses) está próximo da média nacional, mas longe do preconizado actualmente pelo grupo GRISI e pelo Joint Committee on Infant Hearing, os quais recomendam que o diagnóstico seja feito até aos três meses e a inter-

venção até aos seis meses ¹³. Neste estudo, as idades de suspeita, diagnóstico e intervenção foram mais tardias do que as mencionadas em outros estudos semelhantes (suspeita aos 17 meses, diagnóstico aos 32 meses, intervenção aos 33 meses), nomeadamente, o de Jafari et al (suspeita aos 13 meses, diagnóstico aos 15 meses e intervenção aos 21 meses) ⁸ e o de Ozecebe et al (suspeita aos treze meses, diagnóstico aos 19 meses e intervenção aos 27 meses) ⁹. Na amostra nenhuma das crianças tinha feito rastreio auditivo no período neonatal (o qual só começou a ser realizado na maternidade distrital de referência em 2007) e aparentemente, os factores de risco que apresentavam também não foram identificados ou valorizados, excepto nos filhos de progenitores surdos profundos e nas crianças que tinham anomalias craniofaciais. Talvez por isso, a maioria destas crianças teve um diagnóstico de surdez tardio. Actualmente preconiza-se que crianças com factores de risco para surdez sejam vigiadas periodicamente por ORL. Mesmo aquelas que têm uma primeira avaliação audiológica normal devem ser reavaliadas a cada seis meses até aos três anos de idade ¹³. Cone-Wesson et al estimaram uma prevalência de surdez associada a cada factor de risco: síndromas-11,7%; história familiar de surdez-6,6%; anomalias cranio faciais-4,7% ³. Todos os factores supramencionados estavam presentes na amostra, na qual a maioria (79%) das crianças apresentavam pelo menos um factor de risco, sendo a história familiar de surdez o mais representativo (46%) e com um valor próximo do valor referido na literatura para os casos de surdez hereditária (50%) ⁵. Relativamente aos três casos de surdez neurossensorial severa/profunda em crianças cujo único factor de risco identificado foi a história de otite média de repetição, o tipo, a bilateralidade e a severidade da surdez que apresentam fazem pressupor a existência de outros factores de risco não identificados. A maioria dos défices auditivos em crianças são do tipo surdez de condução, estão geralmente relacionados com otites seromucosas recorrentes e são geralmente tratáveis e reversíveis. A surdez neurossensorial apesar de ser menos frequente é geralmente irreversível e tem importantes repercussões na vida da criança, sobretudo, se for uma surdez severa-profunda e/ou bilateral. A amostra constituía-se sobretudo por crianças com surdez neurossensorial (86%) severa ou profunda (72%) bilateral (93%). A explicação para o facto de estarem em maioria na US quando a surdez de condução é a situação mais frequente, deve-se provavelmente ao facto, de estas crianças terem maiores dificuldades linguísticas e de aprendizagem, sendo por isso as que tendencialmente mais procuram ou são referenciadas para centros deste tipo.

A audição é fundamental para a aquisição da linguagem e como tal as crianças surdas, e sobretudo as que ficaram surdas numa fase pré-linguística, têm perturbação da linguagem, com limitações importantes a nível da leitura e escrita, condicionando todas as suas aprendizagens. Schildroth et al referem que 30-40% das crianças surdas têm graves dificuldades na comunicação e em todas as áreas relacionadas ¹. Neste estudo os valores encontrados foram mais elevados, tendo-se identificado uma perturbação da linguagem em 79% dos casos e dificuldades de aprendizagem em 41%, o que provavelmente se deve ao facto de serem quase todos surdos profundos. As dificuldades destas crianças justificam a necessidade de intervenção de uma equipa pedagógica especializada durante a sua

formação académica para os ajudar a prepararem-se para o futuro. Infelizmente, em Portugal ainda é pouco frequente a criação de equipas multidisciplinares que envolvam ORL, pediatras, audiologistas, terapeutas de fala e equipas pedagógicas especializadas para seguimento destas crianças. A reduzida referenciação médica para a US encontrada (36%), é provavelmente, fruto do desconhecimento do trabalho que lá se desenvolve com as crianças surdas e da importância deste para o seu desenvolvimento. É sobejamente conhecido que somente o uso de amplificadores de som não é suficiente para que as crianças tenham um desenvolvimento adequado. Com estes é-lhes permitido ouvir sons/palavras que de outra forma não ouviriam, mas é necessário que construam uma consciência fonológica para poderem perceber o significado das palavras. É também fundamental que sejam estimuladas diariamente, de forma adequada, tanto na escola quanto em casa, sendo estes profissionais do ensino especial quem está mais habilitado para o fazer e para o ensinar aos pais.

A escolha do tratamento médico depende da etiologia da surdez e da sua gravidade. Na nossa amostra encontramos sobretudo crianças com amplificadores de som (70%) os quais constituem a primeira opção na maioria dos casos de surdez neurossensorial. Os do tipo retroauricular eram usados por crianças com pavilhão auricular e canal auditivo externo normais e os aparelhos de transmissão óssea eram usados por duas crianças com atresia do canal auditivo externo. A colocação dos dispositivos auditivos ocorreu tardiamente na generalidade dos casos (mediana aos três anos) condicionando a concerteza o desenvolvimento linguístico destas crianças. São inúmeros os trabalhos que têm demonstrado que se a intervenção terapêutica for feita antes dos seis meses a linguagem da criança é significativamente melhor do que se for feita posteriormente ¹⁰. As seis crianças que apresentavam implantes cocleares tinham surdez bilateral profunda e já tinham usado próteses auditivas retroauriculares sem benefício (ambos requisitos para o implante coclear), pelo que foram implantadas. Actualmente já é possível fazer o implante em crianças a partir dos doze meses, sendo os resultados a longo prazo, tanto melhores quanto mais cedo é colocado o implante. Os estudos também têm demonstrado que a capacidade auditiva discriminativa e a linguagem de crianças implantadas precocemente são melhores do que as de crianças que usam amplificadores de som, para o mesmo grau de surdez ¹⁰. Porém, o implante coclear constitui uma opção mais cara não estando por isso ao alcance de todos, e a espera por um tratamento deste tipo em hospitais públicos é habitualmente longa. Nenhuma das seis crianças com implante coclear (20%) o teve antes dos três anos.

A inovação tecnológica permite-nos actualmente fazer testes genéticos para identificação das mutações responsáveis pela surdez, diminuindo assim o número de casos de etiologia desconhecida, possibilitando ainda, uma identificação precoce dos casos de manifestação tardia ou de surdez progressiva ¹¹.

Conclusão

Tendo por base as actuais recomendações do grupo GRISI, a suspeita de surdez, a confirmação do diagnóstico e a intervenção terapêutica foram tardias na generalidade dos casos,

tendo ocorrido perda de potencial de desenvolvimento e de comunicação nestas crianças. Segundo a opinião dos pais, o apoio recebido na US permitiu recuperar algum deste potencial, admitindo eles uma melhoria significativa da oralidade e do rendimento escolar.

É urgente sensibilizar os profissionais de saúde, os pais e os restantes prestadores de cuidados à da criança, para a problemática da surdez infantil por forma a que haja uma identificação e intervenção cada vez mais precoces. Pela sua frequência nesta amostra, os factores de risco para surdez relembramos a necessidade de vigilância periódica nas crianças que apresentem algum destes factores, com especial atenção aos casos com história familiar de surdez na infância.

Agradecimentos

Aos profissionais da Unidade dos Surdos de Leiria e em especial à Professora Lúcia Tomás (Coordenadora da Unidade de Surdos de Leiria). Aos Pais das crianças que participaram no estudo.

Referências

1. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2000 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention. *Pediatrics* 2000; 106:798-817.
2. Kenedy CR. Neonatal screening for hearing impairment. *Arch Dis Child* 2000, 83:377-83.
3. Grupo de Rastreio e Intervenção da Surdez Infantil [homepage on the Internet]. Programa de rastreio auditivo neonatal; 2000. Acessível em: http://www.geocities.com/apta_pt/GRISI.pdf
4. Task Force on Newborn and Infant Hearing. Newborn and Infant Hearing Loss: Detection and Intervention. *Pediatrics* 1999; 103: 527-30.
5. Sharon MT, Kenneth MG. A stepwise approach to the diagnosis and treatment of hereditary hearing loss. *Pediatr Clin North Am* 1999; 46 (1): 35-47.
6. Regulamento de criação e funcionamento de Unidades de Apoio à Educação de Surdos. Portaria N° 39/2002 de 16 de Maio. Acessível em: www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/55967CDF-B1DF-4E4A-9841-F77CE9B188D3/69188/PortariaN39de2002.doc
7. Michael C, Edward OC. Hearing Assessment in Infants and Children: Recommendations Beyond Neonatal Screening. *Pediatrics* 2003; 111: 436-40.
8. Jafari Z, Malayeri S, Ashayeri H. The ages of suspicion, diagnosis, amplification, and intervention in deaf children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2007; 71:35-40.
9. Ozcebe E, Sevinc S, Belgin E. The ages of suspicion, diagnosis, amplification, and intervention in deaf children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2005;69:1081-7.
10. Betsy S, Peter CW, Ellen MF, Mary MT. Evaluation of hearing impairment in children. Uptodate, Inc. [last literature review version 16.1: January 2008]. Acessível em: <http://www.uptodate.com/online/login.do;jsessionid=DDE8D0E7F22FB9F1E8B48E9F1F8E2038.1103>
11. Genetic Evaluation of Congenital Hearing Loss Expert Panel. Genetics Evaluation Guidelines for the Etiologic Diagnosis of Congenital Hearing Loss. Acessível em: www.geneticsinmedicine.org