



LUÍSA MONTEIRO  
Cofundadora do GRISI

## O CICLO (IM)PERFEITO

A Sociedade Portuguesa de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cervico Facial sempre apoiou e acarinhou as iniciativas do GRISI, e os seus associados e as sucessivas direções integraram ativamente as iniciativas do GRISI. A Revista publicou as recomendações técnicas do GRISI, publicou artigos científicos, atribui variados prémios relacionados com o RANU. Durante os anos de 2008 e 2009 tivemos um editorial/espaco de publicação em cada número da Revista.

Foi-me pedido pelo editor da Revista que escrevesse um balanço do passado, ainda recente, do RANU em Portugal; aceito, com muita honra em nome de todos os que contribuíram para a realidade atual, mas também aceito com a humildade de quem reconhece que poderíamos ter feito ainda melhor e que ainda há um caminho para andar.

A História das organizações e das pessoas que as integram só tem legitimidade com um recuo de cinquenta anos, dizem. Não sendo eu de vocação saudosista, prefiro o presente e sempre entendi que o futuro é já ali, é uma folha em branco cada manhã; a vontade, a determinação e o esforço é o que nos move.

Assim foi com o RANU: o destino das crianças surdas nascidas em Portugal até 2000 era influenciado de modo significativo pela intervenção clínica em casos isolados. O diagnóstico era geralmente tardio, muitas vezes para além dos seis meses pós-natais hoje recomendados. A intervenção apropriada foi irregular, algumas crianças eram referenciadas ao único Centro de Implantes Cocleares do Serviço Nacional de Saúde existente nessa altura, no Hospital dos Covões; alguns eram implantados, outros protetizados. A nossa experiência, em consultas de seguimento de crianças surdas até à idade adulta, era a maior parte das vezes, frustrante. Raros eram os que

concluía com sucesso o percurso educativo, o acesso à Universidade e a profissões bem remuneradas era uma aspiração impossível para a maioria; as profissões manuais onde a oralidade era menos necessária eram as mais escolhidas, mas não por vocação.

O movimento que se iniciou nos anos noventa nos Estados Unidos, e que rapidamente se espalhou à maioria dos países em desenvolvimento, que preconizava o rastreio auditivo neonatal universal com seguimento e intervenção precoces, inspirou a criação de um grupo de profissionais em Portugal que quiseram implementar uma rede nacional de cuidados audiológicos. O nosso objetivo nunca foi só o rastreio de todos os recém-nascidos! O objetivo foi proporcionar a todas as nossas crianças a intervenção habilitadora que lhes permitisse, sempre que possível, as mesmas oportunidades dos seus pares ouvintes, em termos educativos, familiares e sociais.

Conseguimos? Em grande parte!

Na hora de balanço reconhecemos os progressos: os profissionais e o público estão perfeitamente cientes da importância e da exequibilidade do RANU, e cada vez há mais centros hospitalares do Sistema Nacional de Saúde (públicos e privados) devidamente equipados e com profissionais altamente diferenciados, capazes de proporcionarem um diagnóstico preciso e atempado e estabelecerem e cumprirem um programa de (re) habilitação auditiva personalizado. A Direção Geral de Saúde publicou em dezembro de 2015 a Norma De Orientação Clínica sobre reabilitação das crianças surdas através de Implantes Cocleares e onde se preconiza o RANU de acordo com as recomendações de 2005 do GRISI.

Porque não podemos então considerar que este ciclo se encerrou?

Os dados estatísticos globais referentes às diferentes fases e o controle de qualidade do RANU são inexistentes, apenas existem a nível de cada hospital e só são conhecidos (ou não) dos responsáveis locais.

As atividades educativas escolares não são planeadas atempadamente, apenas reagem às necessidades especiais depois das crianças serem inscritas no ensino regular, sendo exceção a esta regra as escolas de referência.

É difícil o acesso a próteses auditivas e a terapia da fala com a frequência adequada. Parece que adquirir um par de próteses auditivas para um filho é um luxo e não uma necessidade urgente e imprescindível. Em alguns casos é mais rápido colocar implantes cocleares do que dispensar próteses auditivas. Os serviços de Otorinolaringologia do Serviço Nacional de Saúde, sempre que podem, mantêm um pequeno “banco” de próteses que se vão reciclando de umas crianças para as outras. As verbas destinadas à aquisição de próteses são claramente insuficientes.

As famílias ainda não se organizaram para exigirem atempadamente aquilo a que as suas crianças têm direito, como cidadãos com necessidades especiais, a quem não basta um diagnóstico clínico e um subsídio mensal de valor ridículo.

Podemos então encerrar este ciclo? Ainda não.

Estamos orgulhosos de nós, como profissionais: médicos, audiologistas, terapeutas da fala, professores, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, administradores hospitalares. Organizámo-nos, treinámo-nos, excedemo-nos nas nossas funções ao procurarmos na sociedade civil o financiamento que necessitámos.

Olhamos para o passado recente e constatamos que pudemos, que fomos capazes. Poderemos sem dúvida

fazer melhor e mais: o GRISI não deverá ser passado, organizemo-nos e renovemo-nos, enfrentemos novos e velhos desafios tais como campanhas para a prevenção da surdez infantil causada por infeção congénita a citomegalovirus, melhoremos o diagnóstico da surdez genética, estendamos os cuidados audiológicos de qualidade aos cidadãos seniores, cada vez em maior número e com necessidades específicas.

A análise que fazemos é então positiva, mesmo que com um afastamento de apenas dezoito anos. E acreditamos ter lançado as bases para o caminho que falta, para que quando alguém for convidado a fazer o editorial em 2050, possa fazer um balanço igualmente positivo da História da Audiologia Portuguesa desde a introdução do RANU.

Luísa Monteiro