



LISBOA

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA



FACULDADE DE  
**MEDICINA**  
LISBOA

# **TRABALHO FINAL**

## **MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA**

---

Clínica Universitária de Otorrinolaringologia

### **Implante Coclear: Considerações Éticas e a Cultura Surda**

João Pedro Caixinhas Moreira Soares

---

**ABRIL'17**



FACULDADE DE  
**MEDICINA**  
LISBOA

# **TRABALHO FINAL**

## **MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA**

---

Clínica Universitária de Otorrinolaringologia

### **Implante Coclear: Considerações Éticas e a Cultura Surda**

João Pedro Caixinhas Moreira Soares

**Orientado por:**

Prof. Dr. Augusto Cassul

---

**ABRIL'17**

## RESUMO

---

Este trabalho procura analisar os dilemas de dimensão ético-moral que se levantam no caso específico dos implantes cocleares. Entre outros, estes dilemas são fundamentalmente os levantados por alguns membros da cultura Surda, que defendem que o uso disseminado do implante coclear acabará a longo prazo por extinguir a cultura Surda tal como a conhecemos hoje.

O implante coclear permite a capacitação de algumas crianças com surdez grave a profunda para ouvir, sendo ainda limitada a capacidade de predição de sucesso no momento da implantação, correndo-se o risco de a criança poder não pertencer no seu completo potencial a nenhum dos dois mundos. Atualmente, para colmatar esse risco, não só famílias de Surdos, mas também de não-surdos, recorrem ao implante através do bilinguismo bimodal (BB), inserindo a criança desde logo na aprendizagem de língua gestual, para depois adquirir competências na língua oral. O impacto positivo do BB na aquisição de aptidões orais não é consensual.

Sendo que o implante coclear é uma técnica médica maioritariamente realizada em crianças, diversas questões se levantam, nomeadamente no que toca ao seu sucesso limitado, a consentimento por procuração (*proxy consent*); à equidade no acesso; à definição de deficiência, entre outras.

Palavras chave: implante coclear, ética, surdez, consentimento, procuração, genocídio, cultura Surda, bilinguismo bimodal

O Trabalho Final exprime a opinião do autor e não da FML.

## ABSTRACT

---

This work tries to examine the ethical and moral dilemmas which rise from the use of cochlear implants. These dilemmas are fundamentally raised by members of the Deaf community, who find that the disseminated use of the cochlear implant will in the long run end up extinguishing the Deaf culture as we know it today.

The cochlear implant allows the hearing ability to some children with severe to profound deafness, although outcome prediction at the moment of implanting is still limited, therefore risking to leave the children out of either hearing and deaf worlds in their full potential. Nowadays, to decrease that risk, not only Deaf families, but also non-deaf ones are choosing the implant along with bimodal bilingualism (BB), introducing sign to the child as soon as possible to obtain oral skills later in life. The positive impact of BB is still not consensual.

As the cochlear implant is a medical technique mostly performed on children, a wide range of bioethical questions arise such as those related to its greatly unpredictable outcome, which depends on many variables; also, related to proxy consent to equity of access and definition of deficiency, amidst others.

Key words: cochlear implant, ethics, deafness, proxy consent, genocide, Deaf culture, bimodal bilingualism

This work expresses the opinion of the author and not of FML.

## ÍNDICE

---

RESUMO.....	1
ABSTRACT.....	2
GLOSSÁRIO .....	4
INTRODUÇÃO .....	5
Sucesso na aquisição de linguagem em crianças com IC .....	6
Implante coclear, genocida? .....	8
O argumento Surdo.....	9
A ilha de Martha's Vineyard .....	10
O processo de decisão dos progenitores não-surdos da criança surda .....	11
Quando ambos os progenitores são surdos.....	13
CONCLUSÃO.....	15
BIBLIOGRAFIA.....	16

## GLOSSÁRIO

---

CO	comunicação oral apenas
FDA	Food and Drug Administration
IC	implante(s) coclear(es)   implantação coclear
LG	língua gestual
NAD	National Association of the Deaf
RANU	Rastreio Auditivo Neonatal Universal
BB	bilinguismo bimodal
UES	União Europeia de Surdos

## INTRODUÇÃO

---

A surdez congênita representa uma prevalência mundial de 1 a 3%,<sup>1,2</sup> sendo mais comum que outras patologias diagnosticadas no recém-nascido, como são os exemplos do hipotireoidismo (0,25%) ou da fenilcetonúria (0,07%).<sup>2</sup> Entre a reeducação precoce, a ortofonia e a prótese auditiva, a cirurgia de implantação coclear (IC) tornou-se também ela um procedimento de rotina no mundo ocidental para o tratamento da surdez neurossensorial de nível grave a profunda em crianças.<sup>3,4</sup> Devido a períodos limitados de plasticidade cerebral, o sucesso da cirurgia de IC depende em grande medida da precocidade da intervenção, estando pela FDA aprovada dos 12 meses em diante, embora haja evidência de benefício acrescido em ser realizada a partir dos 6 meses.<sup>5-7</sup> Inúmeros estudos demonstram o impacto deste dispositivo médico na capacitação de alguns indivíduos com surdez profunda para ouvir e, no caso de crianças, para desenvolver também competências na língua escrita e escutada, entre outras.<sup>8-14</sup>

Tomando em linha de conta o sucesso limitado dos implantes cocleares, levantam-se várias questões ético-morais, das quais se destacam:

1. A Equidade no acesso, dado o elevado valor do meio de tratamento - entre €30.000 e €40.000 por cirurgia, dependendo se uni ou bilateral, podendo alcançar os €100.000 se se incluir manutenção e seguimento.<sup>15,16</sup>
2. O critério médico no acesso aos IC e as normas de orientação clínica, dado o custo avultado: quem tem ou não acesso a partir de que grau de surdez e se uni ou bilateral. A IC bilateral ainda é considerada experimental por muitas seguradoras e sistemas de saúde.<sup>17,18</sup>
3. A ideia subjacente ao tratamento, e talvez a questão mais polémica, levantada essencialmente pela comunidade Surda\*, de que a surdez é um problema médico, uma deficiência, por oposição a uma característica intrínseca do indivíduo com consequências positivas e profundas na sua cultura e no seu modo de vida.
4. O direito dos pais, na extensão da questão anterior, de tomarem a decisão pela criança, naquilo que se denomina consentimento por procuração ou *proxy consent*.

---

\* Seguindo uma convenção que é já a regra no meio científico, farei a distinção entre **surdez** e **Surdez**. Os **surdos** serão todos aqueles que apresentam um nível significativo de perda auditiva. Os **Surdos** serão todos aqueles que, para além de possuírem défice auditivo profundo, pertencem e se identificam com a comunidade surda e falam Língua Gestual.

Tomando em linha de conta as limitações de análise de um autor não-surdo, esta revisão da literatura debruçar-se-á fundamentalmente sobre as últimas duas questões, em conjugação com uma revisão dos aspetos médicos que envolvem a IC.

### ***Sucesso na aquisição de linguagem em crianças com IC***

---

A maioria dos estudos fazem uma análise ética do IC separada da sua eficácia, ou seja, partindo do princípio que ele é eficaz. Contudo, é consensual que o valor intrínseco de certo procedimento depende do seu sucesso, sendo um dos argumentos contra a IC o seu sucesso terapêutico incerto no momento da implantação. O significado de sucesso na IC não é consensual, mas um dos principais objetivos do IC é facilitar a comunicação na modalidade que é nativa às famílias da vasta maioria de crianças surdas: em língua oral.<sup>19</sup>

Contudo, os benefícios da IC variam profundamente entre os indivíduos.<sup>19</sup> Entre os fatores que criam tal dispersão de resultados está a idade de implantação, a capacidade auditiva residual (nos ouvidos ipsi e/ou contralateral), a interação parental e o estatuto socioeconómico em que se inserem.<sup>20</sup> Outros fatores preditivos de sucesso incluem uma maior inteligência não-verbal, o programa educacional em que a criança se insere, e até o tamanho mais reduzido da família.<sup>21</sup> Contudo há a presunção que, se os pais escolheram a tecnologia de IC, estes valorizam as capacidades auditivas e orais da língua, e pretendem dedicar-se a melhorá-las com os filhos. Há ainda evidência que crianças cujos IC fossem atualizados regularmente com o estado da arte da tecnologia de processamento da fala superavam as crianças que mantinham os modelos.<sup>21</sup>

A ideia de sucesso varia grandemente de indivíduo para indivíduo – crê-se que entre 30 a 40% das crianças com perda neurossensorial auditiva de algum tipo possuam uma ou mais deficiências adicionais, como seja défice cognitivo, deficiência motora e/ou perturbações do espectro emocional/comportamental.<sup>22</sup>

Os dados dos estudos que abordam a eficácia dos IC, apresentando geralmente grandes desvios padrão, devem ser interpretados com precaução, particularmente quando se analisam sob a forma de valores centrais (média e mediana). Esta variabilidade levanta um número de questões quanto à melhor forma de avaliar os benefícios da IC dentro de uma população tão heterogénea, tornando a seleção de medidas de avaliação numa tarefa complexa. Pelos mesmos motivos, torna-se difícil a criação de um instrumento de predição de sucesso no momento da implantação.

Não obstante, está estabelecido entre a comunidade científica que, embora não disponibilize uma audição igual à dos seus pares ouvintes, o IC permite a algumas crianças adquirir competências de língua oral a um ritmo semelhante ao dos seus pares sem défice auditivo.<sup>19,23,24</sup>

A progressão no domínio da língua prende-se com períodos sensitivos e plasticidade neuronal: na ausência de estimulação sonora, crê-se que o córtex auditivo da criança permaneça suficientemente plástico até cerca dos 42 meses de idade.<sup>5</sup> No entanto, ainda que o IC seja eficaz durante aquele período, para prevenir um atraso continuado em relação aos seus pares coetâneos, as crianças devem ou adquirir a linguagem a um ritmo acelerado, ou receber os seus IC cedo o suficiente.

Existe sólida evidência que o IC é superior à prótese auditiva, cuja eficácia em crianças com surdez profunda, amplamente documentada na literatura, não vai para além dos 6 meses de linguagem por cada ano.<sup>24</sup> A relação custo-eficácia do IC *vs* prótese está amplamente estudada e, face a outras intervenções cirúrgicas, ocupa uma posição cimeira no que toca à relação custo-eficácia.<sup>25</sup> Este benefício torna-se ainda mais evidente quanto mais nova for a criança e quanto maior for o défice auditivo.<sup>21</sup>

Importante é realçar que o IC não cura a surdez, da mesma forma que os óculos não curam a miopia. Dada a grande dispersão de resultados que o IC apresenta, Humphries et al. (2012) levantaram questões éticas acerca de práticas em que profissionais de saúde dariam às famílias uma impressão falsa do sucesso do implante coclear, levando-as a pensar que os IC curariam a surdez da criança.<sup>27</sup> Isto poderá fazer com que, em crianças em que o sucesso do IC seja mais limitado, possa ter sido fechada a possibilidade de aprendizagem simultânea de uma língua gestual (LG) – naquilo que se denomina bilinguismo bimodal (BB). Nesses casos, as fases-chave de plasticidade cerebral já terão passado e a criança, que não aprendeu LG, não pertence nem a um mundo nem a outro. Os mesmos autores produziram várias recomendações de modo a reduzir o possível malefício da privação de língua LG, entre elas (a) o acesso a LG para crianças surdas, (b) ser explícito acerca das realidades da tecnologia do IC, (c) melhorar serviços para crianças surdas e (d) realizar mais e mais aprofundados estudos acerca do sucesso da IC.<sup>27</sup>

## ***Implante coclear, genocida?***

---

O dicionário refere-se à palavra genocida como “que ou quem de maneira sistemática e intencional aniquila um grupo social” – *estará o implante coclear a provocar inadvertidamente um genocídio cultural, no sentido lato da palavra?* Do ponto de vista dos críticos dos implantes cocleares, maioritariamente membros da comunidade Surda, dir-se-ia que sim. O uso disseminado e crescente de implantes a longo prazo teoricamente acabará de facto com a cultura Surda já estabelecida.

Contudo a posição das associações de Surdos tem vindo a sofrer alguma inversão, nomeadamente a da NAD, a maior associação de Surdos dos Estados Unidos, cuja posição de 1991, que era absolutamente contra à decisão da FDA de aprovar o IC em idade pediátrica (>2 anos),<sup>28</sup> vigorou até ao ano 2000, altura em que reconheceu a justeza de todos os avanços tecnológicos com o potencial de promover e melhorar a qualidade de vida para todos os surdos, reconhecendo também o direito dos pais de realizarem escolhas informadas para os seus filhos, respeitando a escolha dos pais para o uso de implante coclear, salvaguardando o desenvolvimento da criança como um todo, da sua linguagem e da literacia.<sup>29</sup>

Segundo alguns autores, como Nunes (2001)<sup>30</sup>, a ausência de intenção iliba o IC da acusação de genocídio, já que ele serve maioritariamente crianças surdas no seio da comunidade não-surda, e não crianças Surdas (filhas de pais pertencentes à comunidade Surda). Para além disso, a cirurgia de IC não tem carácter obrigatório, como por ex. é o caso de alguns programas vacinais que são impostos (no caso Português não imposto *de jure*, mas *de facto* para matrícula em escolas<sup>31</sup>).

Por outro lado, Enerstvedt (1999) argumenta que o implante coclear não é um mero produto técnico, é também o produto de uma cultura não-surda que se foca na surdez enquanto patologia – Por detrás do seu uso e produção está uma escolha moral implícita.<sup>32</sup> Neste sentido, o expertise médico meramente técnico não é condição suficiente para implantação ser bem sucedida. Como já foi explorado no capítulo anterior, também as condições familiares, económicas, sociais e educacionais devem existir para que a (re)habilitação auditiva possa ser bem-sucedida.<sup>20</sup>

O que se levanta com o IC é de facto um dilema, no sentido em que qualquer um dos dois desfechos traz consigo consequências negativas: ou o potencial fim de uma cultura, ou o sacrifício de interesses pessoais das crianças surdas, potenciais recetoras de implantes cocleares. Mais uma vez, é discutível até que ponto este sacrifício não é um mero produto da análise de uma sociedade não-surda, visto que qualquer Surdo adulto dir-nos-á que nunca teria colocado um IC.

Davis (1997) propõe, em face dos dilemas éticos trazidos por novas tecnologias, descentrar a discussão do tradicional conflito entre a autonomia dos pais *vs* beneficência da medicina para centrá-la no conflito da autonomia parental *vs* autonomia potencial da criança,<sup>33</sup> naquilo que Feinberg (2007) cunhou de “o direito da criança a um futuro aberto”.<sup>34</sup> É possível argumentar se as escolhas feitas em nome das crianças pelos pais, e que fecham opções de vida significativas, são imorais, quando olhamos a criança como um fim em si mesmo. A seleção *a priori* da comunidade, cultura, casamento ou parceiro de vida estritamente, ou primariamente, por causa de uma única característica é também ela inerentemente limitante. Mitchiner (2015) comprovou que mesmo entre casais em que ambos os progenitores são Surdos, e que escolheram o IC para os seus filhos, através do sistema bilingue bimodal, é reiterada a ideia de que valorizam a aquisição de língua oral para as suas crianças, porque, apesar de acreditarem que os seus filhos poderiam ser bem sucedidos sem o IC, a língua oral é a que melhor garante a independência e o futuro do indivíduo numa sociedade ouvinte.<sup>35</sup>

### ***O argumento Surdo***

---

Muito do que é discutido parte do diferendo conceptual quanto aos limites que balizam os conceitos envolvidos – por exemplo, de cultura (é um fim em si mesmo, ou existe apenas enquanto meio para servir aos seus atuais membros), de deficiência (a surdez é ou não uma deficiência) ou de tratamento médico (se é ético tratar a surdez). Levy (2002) sistematiza o argumentário da comunidade Surda em três componentes:<sup>36</sup>

1. O argumento da deficiência/“*disability argument*” – ainda que ser surdo seja uma desvantagem, não é uma deficiência (não mais que ser negro ou homossexual, por exemplo). Já que a surdez não é uma deficiência, é inapropriado tratá-la medicamente, o que nos leva ao argumento seguinte. Os membros da comunidade Surda vêem-se como normais e completos, e não como indivíduos com deficiência auditiva.
2. O argumento da mensagem/“*message argument*” – a intervenção médica que trata a surdez é insultuosa, humilhante e/ou discriminatória para a comunidade Surda, dando a entender são menos dignos simplesmente porque são Surdos.

3. O argumento da cultura/“*culture argument*” – que a surdez seja ou não uma deficiência, é a condição constitutiva de acesso a uma cultura rica e pujante. Dado que as culturas têm valor intrínseco, não é aceitável realizar ações que tendam a minar ou a destruí-las.

A promessa da ciência consiste na remoção de (um tipo particular de) sofrimento, transformando-o automaticamente num sofrimento sem propósito, cuja remoção é um dever moral em nome da dignidade humana.<sup>37</sup> Se a surdez é considerada uma deficiência e se poupar o ser humano de sofrimento desnecessário (neste caso a deficiência) é declarado um direito inalienável, a sua remoção torna-se um dever moral e social, sendo que quem quer que questione a pertinência moral do IC parte de um patamar desnivelado em que a cultura dominante já instituiu o seu parecer a priori.

Como Bryce (1996) destaca, os Surdos não se comparam eles próprios com a restante população não-surda, mas antes interpretam-se a si mesmos, a sua identidade e o seu mundo como a norma.<sup>38</sup> Também não interpretam a sua condição como uma condenação a um mundo de silêncio, acreditando por outro lado que a surdez lhes abre a possibilidade de pertencer à sua cultura, a Surda – uma cultura com uma vasta história, língua e sistema de valores próprios, ainda que diferentes da cultura dos pais em que muito provavelmente tenham nascido.<sup>38</sup>

### ***A ilha de Martha's Vineyard***

---

Até à primeira metade do séc. XX, a ilha de Martha's Vineyard, ao largo do estado norte-americano de Massachusetts, foi palco de algo sem precedentes na história. Pela condição inerente de isolamento da ilha, a incidência de surdez hereditária seria exponencialmente mais alta<sup>39</sup> que no continente, ainda que a incidência permanecesse em termos absolutos baixa (que rondaria entre 0,6 e 4% na ilha vs 0,02% no continente).<sup>33,40</sup> Durante duzentos anos o resultado foi uma comunidade na qual os indivíduos surdos participavam em pleno na vida política e social da ilha, sendo inexistente a barreira linguística, já que o domínio da LG insular seria universal, mesmo entre ouvintes.<sup>40</sup>

No decorrer da primeira metade do séc. XX, o êxodo populacional, a crescente miscigenação com os continentais e a terceirização da economia (que delegou para segundo plano postos de trabalho ocupados por surdos, como a pesca e a pastorícia) criaram as condições para o desaparecimento deste endemismo linguístico.<sup>39</sup> A última pessoa que cresceu aprendendo o idioma gestual insular faleceu em 1950.<sup>40</sup>

A experiência sociológica da ilha de Martha's Vineyard continua a ser uma bandeira da comunidade Surda, porque esta conclui que a origem da desvantagem do Homem surdo não é meramente natural, mas maioritariamente, como sendo fruto do contexto cultural de uma sociedade de maioria não-surda não integradora.

Não obstante, os surdos da ilha não estavam em significativa desvantagem precisamente porque a língua gestual não lhes estava reservada. Assim, já que o domínio da LG era universal, os surdos estariam plenamente integrados, resultando na inexistência de uma cultura Surda *per se*. De facto, nem os próprios surdos nem a restante comunidade os identificariam como um grupo à parte. O que leva Levy (2002) a contra-argumentar que Martha's Vineyard poderá representar, por outro lado, a lição oposta – a de que a única maneira eficaz de anular a discriminação sofrida pelos surdos implica um preço elevado – a morte da cultura Surda.<sup>36</sup> Isto é, admitindo que o maior custo da surdez é social, a integração perfeita só ocorrerá através da assimilação (que implica o fim da cultura Surda) – quer através da aprendizagem da língua gestual mandatária e universal (que não é exequível), quer através do uso de IC a longo prazo. Levy conclui que ou os Surdos continuam a suportar o fardo da sua incapacidade ou aceitam o desaparecimento da sua comunidade.<sup>36</sup>

### ***O processo de decisão dos progenitores não-surdos da criança surda***

---

Muitos dos problemas que os Surdos experienciam são resultado de nascerem, sem aviso prévio, no seio de famílias não-surdas. Quando o diagnóstico neonatal é feito, em Portugal através do bem sucedido RANU,<sup>41</sup> os pais são confrontados com o choque emocional, de seguida enfrentando um conjunto de conselhos divergentes no que toca à educação da criança. Na maioria dos casos, na ausência de qualquer contacto com membros da comunidade Surda e num contexto tão-só medicalizado, a escolha recai sobre o IC. Por outro lado, se optarem pela sugestão de alguns ativistas da cultura Surda, os pais demorarão anos a assimilar a LG. Entretanto, as idades-chave para o desenvolvimento crucial das línguas oral e escrita passaram irreversivelmente.<sup>33</sup>

A adesão maciça que o IC viu desde a sua aprovação deve-se em grande parte ao facto de 90–92% das crianças que nascem surdas, ou que ficam surdas durante a infância, terem pais não-surdos.<sup>42</sup> Dito isto, a cultura Surda não é transmitida na grande maioria dos casos da forma habitual, ou seja, dentro da família, mas antes nas instituições de ensino e associações culturais de Surdos, onde as novas gerações são aculturadas.<sup>36</sup> Potencialmente, o IC permite recolocar nas mãos dos pais ouvintes a educação dos seus filhos surdos.

Enquanto os adultos Surdos são possuidores de um orgulho coletivo cultural que reafirma os valores inerentes do leque mais restrito de escolhas que têm, ignorando pela experiência de vida o custo de oportunidade caso não fossem surdos, os pais não-surdos perspetivam, na sua própria projeção, uma vida de desvantagem transversal.<sup>43</sup> As desvantagens consequentes da surdez são notoriamente angustiantes quando nos colocamos na perspetiva de pais ouvintes, em especial quando nunca tiveram contacto com a cultura Surda. Um relatório do Conselho da Europa sobre IC datado de 2001 concluiu, através da UES, que, entre 50 equipas multidisciplinares responsáveis por programas de IC em 10 países, nenhuma apresentava pelo menos um membro da cultura Surda; uma minoria de centros relatava contacto com a comunidade Surda ou indivíduos Surdos; e nenhum estado-membro escreveu sobre a possibilidade de ter um membro Surdo nas suas equipas multidisciplinares.<sup>44</sup> Numa cultura com grandes interesses na patologia e na sua monetização, uma escolha puramente livre será difícil para aqueles que queiram escolher o melhor para a criança.<sup>32</sup> Como conclui Brusky (1997), o requisito legal de que os pais recebessem informação acerca da comunidade e cultura Surdas antes de decidir sobre implantar os seus filhos, mitigaria de algum modo os receios de conflito de interesse porque forçaria os pais a pelo menos considerar a alternativa cultural para a sua criança ao mesmo tempo que asseguraria o pleno consentimento informado dos pais, num consentimento por procuração.<sup>45</sup>

Num estudo britânico de 2006 incidindo sobre perspetivas parentais acerca da IC para os seus filhos já com IC, o principal consenso entre os pais participantes foi que os pais devem ter tanta informação quanto possível no momento da decisão.<sup>46</sup> O estudo identificou ainda que os pais cuja preocupação recaísse sobretudo sobre a aquisição da língua oral (e no envolvimento dos filhos no mundo ouvinte) tinham menos dificuldade em decidir pela IC do que os pais que colocavam menos ênfase sobre estes resultados e que se preocupavam mais sobre se os seus filhos fariam parte do mundo Surdo ou do mundo ouvinte.<sup>46</sup> Identificou-se, portanto, uma heterogeneidade na forma como uma população relativamente homogénea (pais não-surdos)

experencia o processo de decisão. Estas conclusões são suportadas por outro estudo de 2004, em que se demonstrou que os pais são frequentemente influenciados pelas suas crenças, valores e experiências, tanto quanto pela informação médica disponível para eles.<sup>47</sup> Em entrevistas realizadas durante este estudo, alguns pais elucidaram-se que a alternativa ao IC poderia passar também por proporcionar aos seus filhos oportunidade para se desenvolverem e alcançarem uma boa vida (à altura da escolha, em 1999, 1/3 dos pais optou por não implantar) ao estabelecerem contacto direto com crianças e adultos da comunidade Surda, felizes e realizados com as suas vidas, não desejando o IC para si próprios.<sup>47</sup> Entre outras razões para a não implantação, colocavam-se o risco de infeção do IC, o juízo negativo em relação à decisão *by proxy* e a incerteza quanto ao *outcome*.<sup>47</sup>

Os pais devem ser encorajados a escolher as opções que refletem melhor os valores que possuem enquanto pais, de acordo com os objetivos que traçaram para o futuro dos seus filhos.

### ***Quando ambos os progenitores são surdos***

---

Coloca-se o caso do nascimento de uma criança surda no seio de uma família em que ambos os dois progenitores são Surdos, que representa apenas cerca de 2% dos casos.<sup>42</sup> Da mesma forma que pais não-surdos escolhem para os seus filhos surdos o tratamento que reflete os seus valores e a sua cultura ouvinte – o IC – e sendo um dos seus objetivos principais do IC permitir a comunicação entre a criança e a sua família não-surda, também para os pais Surdos se coloca a questão de poder optar para o seu filho a não implantação. Assim como o nascimento de uma criança ouvinte no seio de uma família Surda pode causar a mesma angústia que o do nascimento de uma criança com surdez no seio de uma família não-Surda<sup>48</sup> (90% dos pais Surdos têm filhos ouvintes<sup>49</sup>), o IC pode representar neste sentido o mesmo nível de inquietação para progenitores Surdos.

Contudo uma mudança de mentalidade tem acontecido nos últimos anos, em que as famílias Surdas optam pelo IC, o que significa que a criança é exposta em simultâneo à LG e à língua oral, naquilo que é denominado de comunicação total ou bilinguismo bimodal (BB) por oposição a um sistema de comunicação oral apenas (CO).<sup>35,50</sup>

Ainda assim, a vantagem do BB sobre a CO não é consensual em crianças com IC. Por um lado, existe evidência científica que a LG não atrasará o desenvolvimento da língua oral, pelo contrário, facilitando o desenvolvimento da linguagem oral e escrita, assim como das áreas cognitiva, académica, literária e psicossocial, em crianças e adolescentes com IC.<sup>51-55</sup> Por outro lado, existe também evidência de que o BB poderá, em relação à CO, representar uma desvantagem na aquisição de competências na língua oral.<sup>56,57</sup> A controvérsia poderá justificar-se pela metodologia diferente usada para avaliar as competências linguísticas – estudos que avaliam o sucesso linguístico global (tanto competências gestuais como orais) revelam tendências surpreendentemente diferentes que estudos que, por outro lado, avaliam *outcomes* de perceção e inteligibilidade de discurso (avaliando meramente competências orais).<sup>58</sup> Outra causa de dissenso na literatura será o facto destes estudos apresentarem amostras de tamanho reduzido.<sup>35</sup>

Hassanzadeh (2012) comparou 7 crianças surdas filhas de pais Surdos com um grupo semelhante de crianças surdas filhas de pais ouvintes. Os resultados demonstraram superioridade das crianças inseridas em famílias Surdas em indicadores linguísticos orais como perceção de discurso e produção de discurso, e globais, levando o autor a concluir que o acesso precoce a LG pareceu melhorar a capacidade de desenvolver língua oral após IC.<sup>55</sup> Ajallouiyani et al. (2016) concluíram ainda que as crianças com IC descendentes de Surdos apresentavam quocientes de inteligência superiores aos de crianças com IC no contexto famílias não-surdas.<sup>59</sup>

De realçar que o BB é uma opção não só disponível para crianças que crescem no seio de famílias Surdas, mas também para as restantes famílias. Como já referido, o sucesso na aquisição de língua oral em crianças com IC é multifatorial, continuando a ser o seu *outcome* suficientemente imprevisível para que muitos autores argumentem que é demasiado arriscado expor a criança apenas à vertente sonora da língua, arriscando-se aqui uma perda dupla.<sup>12,27</sup> Para isso, é de extrema importância que as equipas multidisciplinares disponibilizem às famílias a informação completa sobre a verdadeira natureza não curativa do IC, o seu sucesso limitado em algumas crianças e de todas as opções disponíveis para a criança em causa.<sup>27</sup>

## CONCLUSÃO

---

Os implantes não eliminam, e provavelmente nunca eliminarão, inteiramente a surdez. Um indivíduo implantado permanecerá surdo, tal como um indivíduo permanecerá míope ainda que use óculos – a diferença dá-se ao nível das consequências, que são fortemente reduzidas. Ainda assim, porque eliminamos o traço comum incondicional para a pertença à cultura Surda, esta corre o risco de desaparecer a longo prazo, tal como a conhecemos hoje. Contudo é moral e eticamente questionável dar primazia ao interesse coletivo da comunidade Surda, optando pela não implantação, pondo em causa o direito a um futuro aberto da criança. Dado que o sucesso do IC é multifatorial, pouco previsível e limitado em certas crianças, é também questionável afastar a criança implantada do contacto com a língua gestual, correndo-se o risco de uma perda dupla, em que poderá não pertencer a nenhum dos dois mundos com todo o potencial. O sistema bimodal bilingue oferece, com vantagens patentes para o indivíduo e para a sua família, a possibilidade de uma conjugação harmoniosa entre a cultura Surda (possivelmente também a dos pais), sem limitar o leque de potenciais escolhas no futuro da criança surda. Sabe-se que os implantes têm bons resultados na maioria das crianças, e mesmo em indivíduos que ficam surdos mais tarde na vida e têm memória de uma audição normal, reduzindo (ou mesmo eliminando) a necessidade de turmas de ensino especial, intérpretes e outras adaptações dispendiosas.

Uma linha de ação que não se polarize entre a implantação e a cultura Surda, que permita o uso mais flexível de formas híbridas, como o bilinguismo bimodal, assegurando os direitos das minorias culturais no sentido do igual respeito e consideração pela sociedade multicultural, em forte ligação com a filosofia política e coletiva, pesando os benefícios líquidos para o indivíduo, oferece a melhor perspectiva para a defesa da singularidade que é a cultura Surda.

## BIBLIOGRAFIA

---

1. Aidan D, Avan P, Bonfils P. Auditory screening in neonates by means of transient evoked otoacoustic emissions: a report of 2,842 recordings. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1999;108(6):525–31.
2. Mehl AL, Thomson V. Newborn hearing screening: the great omission. *Pediatrics* 1998;101(1):E4.
3. Ryland P Byrd, Jr MCEZM. 229594-Overview @ Emedicine.Medscape.Com [Internet]. 2015 [citado 2016 Mai 18];Available from: <http://emedicine.medscape.com/article/229594-overview>
4. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998;102(5):1161–71.
5. Sharma A, Dorman MF, Spahr AJ. A sensitive period for the development of the central auditory system in children with cochlear implants: implications for age of implantation. *Ear Hear* 2002;23(6):532–9.
6. U.S. Department of Health and Human Services: National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. Cochlear Implants, NIH Publication No. 00-4798 [Internet]. 2016 [citado 2016 Dez 7];Available from: <https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/hearing/FactsheetCochlearImplants.pdf>
7. Valencia DM, Rimell FL, Friedman BJ, Oblander MR, Helmbrecht J. Cochlear implantation in infants less than 12 months of age. *Int J Pediatr ORL* 2016;72(6):767–73.
8. Yoshinaga-Itano C. Early Identification, Communication Modality, and the Development of Speech and Spoken Language Skills: Patterns and Considerations. *Adv Spok Lang Dev Deaf Hard-of-Hearing Child* 2005;
9. Bat-Chava Y. Peer Relationships of Children With Cochlear Implants. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2001;6(3):186–99.
10. Christiansen JB, Leigh IW. Children with cochlear implants: Changing parent and deaf community perspectives. *Arch Otolaryngol Neck Surg* 2004;130(5):673–7.
11. Hyde M, Punch R. The Modes of Communication Used by Children With Cochlear Implants and Role of Sign in Their Lives. *Am Ann Deaf* 2011;155(5):535–49.
12. Kermit P. Choosing for the child with cochlear implants: a note of precaution. *Med Healthc Philos* 2010;1–11.
13. Most T, Wiesel A, Blitzer T. Identity and attitudes towards cochlear implant among deaf and hard of hearing adolescents. *Deaf Educ Int* 2007;9(2):68–82.
14. Preisler G, Tvingstedt AL, Ahlström M. A psychosocial follow-up study of deaf preschool children using cochlear implants. *Child Care Health Dev* 2002;28(5):403–18.

15. Smulders YE, van Zon A, Stegeman I, et al. Cost–Utility of Bilateral Versus Unilateral Cochlear Implantation in Adults. *Otol Neurotol* 2016;37(1):38–45.
16. Duarte I, Santos CC, Freitas A, Rego G, Nunes R. Ethics, equity, and human dignity in access to health services: the case of cochlear implants in children and adolescents. *Eur Arch ORL* 2015;272(4):1011–9.
17. Vickers F, Bradley J. Outcomes in implanted teenagers who do not meet the adult candidacy criteria. *Cochlear Implants Int* 2016;17 Suppl 1:83–8.
18. Tucker. Deaf culture, cochlear implants, and elective disability. *Hastings Cent Rep* 1998;28(4):6–14.
19. Ganek H, McConkey Robbins A, Niparko JK. Language outcomes after cochlear implantation. *Otolaryngol Clin North Am* 2009;45(1):173–85.
20. Niparko JK, Tobey EA, Thal DJ, et al. Spoken language development in children following cochlear implantation. *JAMA* 2010;303(15):1498–506.
21. Geers A, Brenner C, Davidson L. Factors associated with development of speech perception skills in children implanted by age five. *Ear Hear* 2003;24(1 Suppl):24S–35S.
22. Chilosi AM, Comparini A, Scusa MF, et al. Neurodevelopmental disorders in children with severe to profound sensorineural hearing loss: a clinical study. *Dev Med Child Neurol* 2010;52(9):856–62.
23. Geers AE, Nicholas JG, Sedey AL. Language skills of children with early cochlear implantation. *Ear Hear* 2003;24(1 Suppl):46S–58S.
24. Svirsky MA, Robbins AM, Kirk KI, Pisoni DB, Miyamoto RT. Language development in profoundly deaf children with cochlear implants. *Psychol Sci* 2000;11(2):153–8.
25. Lin FR, Niparko JK, Francis HW. Outcomes in cochlear implantation : Assessment of quality-of-life impact and economic evaluation of the benefits of the cochlear implant in relation to costs. *Em: Cochlear Implants: Principles and Practices*. Wolters Kluwer Health; 2012. p. 229–44.
26. Barton GR, Stacey PC, Fortnum HM, Summerfield a Q. Hearing-impaired children in the United Kingdom, IV: cost-effectiveness of pediatric cochlear implantation. *Ear Hear* 2006;27(5):575–88.
27. Humphries T, Kushalnagar P, Mathur G, et al. Language acquisition for deaf children: Reducing the harms of zero tolerance to the use of alternative approaches. *Harm Reduct J* 2012;9(1):16.
28. National Association of the Deaf (NAD). Report of the task force on childhood cochlear implants. *NAD Broadcast* 1991;
29. National Association of the Deaf (NAD). NAD position statement on cochlear implants [Internet]. [citado 2016 Set 22];Available from: <https://nad.org/issues/technology/assistive-listening/cochlear-implants>
30. Nunes R. Ethical dimension of paediatric cochlear implantation. *Theor Med Bioeth* 2001;22(4):337–49.

31. Pedidos de matrícula e de renovação de matrícula - Perguntas frequentes [Internet]. Direção-Geral Estatísticas da Educ. e Ciência. 2016 [citado 2017 Mar 3]; Available from: <http://www.dgeec.mec.pt/np4/faqme/>
32. Enerstvedt RT. New medical technology: to what does it lead? *Am Ann Deaf* 1999;144(3):242–9.
33. Davis DS. Genetic dilemmas and the child's right to an open future. *Hastings Cent Rep* 1997;27(2):7–15.
34. Feinberg J. The Child's Right to an Open Future. Em: Curren RR, editor. *Philosophy of Education: An Anthology*. Blackwell Pub.; 2007.
35. Mitchiner JC. Deaf parents of cochlear-implanted children: beliefs on bimodal bilingualism. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2015;20(1):51–66.
36. Levy N. Reconsidering Cochlear Implants : the Lessons of Martha's Vineyard. 2002;16(2).
37. Hintermair M, Albertini JA. Ethics, deafness, and new medical technologies. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2005;10(2):184–92.
38. Bryce G. Cochlear implant and the deaf culture. *Am J Otol* 1996;17(3):496.
39. Groce NE. Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard. 1.<sup>a</sup> ed. Harvard University Press; 1985.
40. Chilmark Deaf Community Digital Historical Archive. Martha's Vineyard Sign Language [Internet]. [citado 2016 Nov 8]; Available from: <http://catalog.chilmarklibrary.org/pdf/>
41. Caselhos S, Teles RV, Mexedo A, Fernandes F. Rastreio Auditivo Neonatal Universal. Cinco anos de experiência. *Rev Port Otorrinolaringol e Cir Cérvico-Facial* 2012;50(2):137–40.
42. Mitchell RE, Karchmer MA. Chasing the Mythical Ten Percent: Parental Hearing Status of Deaf and Hard of Hearing Students in the United States. *Sign Lang Stud* 2004;4(2):138–63.
43. Sparrow R. Implants and ethnocide: learning from the cochlear implant controversy. *Disabil Soc* 2010;25(May):455–66.
44. Preisler G. Cochlear implants in deaf children. Estrasburgo, França: Conselho da Europa; 2001.
45. Brusky AE. Making decisions for deaf children regarding cochlear implants: the legal ramifications of recognizing deafness as a culture rather than a disability. *Wis L Rev* 1995;237–70.
46. Archbold S, Sach T, O'Neill C, Lutman M, Gregory S. Deciding to have a cochlear implant and subsequent after-care: parental perspectives. *Deaf Educ Int* 2006;8(4):190–206.
47. Li Y, Bain L, Steinberg AG. Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child. *Int J Pediatr ORL* 2004;68(8):1027–38.
48. Singleton JL. Deaf Parents and Their Hearing Children. *J Deaf Stud Deaf*

- Educ 2000;5(3):221–36.
49. Filer RD, Filer P a. Practical Considerations for Counselors Working With Hearing Children of Deaf Parents. *J Couns Dev* 2000;78(1):38–43.
  50. Harris RL, Paludneviene R. Impact of cochlear implants on the Deaf community. Em: Paludneviene R, Leigh IW, editores. *Cochlear implants: evolving perspectives*. Washington, DC: Gallaudet University Press, 2011; 2011. p. 3–15.
  51. Kovelman I, Shalinsky MH, White KS, et al. Dual language use in sign-speech bimodal bilinguals: fNIRS brain-imaging evidence. *Brain Lang* 2013;109(2–3):112–23.
  52. Petitto L a, Katerelos M, Levy BG, Gauna K, Tétreault K, Ferraro V. Bilingual signed and spoken language acquisition from birth: implications for the mechanisms underlying early bilingual language acquisition. *J Child Lang* 2001;28(2):453–96.
  53. Petitto LA, Kovelman I. The Bilingual Paradox: How signing-speaking bilingual children help us resolve bilingual issues and teach us about the brain’s mechanisms underlying all language acquisition. *Learn Lang* 2003;8(3):5–18.
  54. Robbins AM, Bollard PM, Green J. Language development in children implanted with the CLARION cochlear implant. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 1999;177:113–8.
  55. Hassanzadeh S. Outcomes of cochlear implantation in deaf children of deaf parents: comparative study. *J Laryngol Otol* 2012;126(10):989–94.
  56. Tobey EA, Rekart D, Buckley K, Geers AE. Mode of communication and classroom placement impact on speech intelligibility. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2004;130(5):639–43.
  57. Geers A, Spehar B, Sedey A. Use of Speech by Children From Total Communication Programs Who Wear Cochlear Implants. *Am J Speech-Language Pathol* 2002;11(1):50.
  58. Robbins AM. Report. How does total communication affect cochlear implant performance in children? 2002.
  59. Ajallouiyani M, Amirsalari S, Amraei K. Comparison of intelligence quotients of first- and second-generation deaf children with cochlear implants. *Int J Pediatr ORL* 2016;