



02

metro

www.readmetro.com

QUARTA-FEIRA, 9 DE JUNHO DE 2010

1
jornal

Doenças órfãs

São conhecidas 7.000 doenças raras, ou órfãs, que afectam entre 6 a 8% da população da UE



Angelman
é um distúrbio caracterizado por atraso no desenvolvimento intelectual, dificuldades na fala e no sono e sorriso frequente



Angiodema Hereditário
é uma doença caracterizada pelo inchoço da face, injúrias, extremidades, órgãos genitais e outros órgãos internos.



Síndrome de Cornélio de Lange
afecta a audição e a visão. As crianças com esta doença têm mãos e pés pequenos e às vezes ausência de dedos



Porfirias
são um grupo de distúrbios que se manifestam através de problemas na pele e/ou complicações neurológicas

Mundo ouvido ao contrário



► Portugal começa a dar os primeiros passos nos estudos da PPA, mas a disfunção já tem vindo a ser investigada nas últimas décadas em diversos países

► **Problema com diagnóstico raro atrasa maturidade auditiva das crianças** ► Não é surdez, mas trava a capacidade de interpretar os sons

Mariana tem sete anos e meio. Já não entra em pânico com o barulho do fogão-artifício, já consegue falar ao telefone sem ser em alta-voz. Já não tapa os ouvidos quando o som da televisão está muito alto. Mas, há bem pouco tempo, gestos simples como estes não estavam ao alcance desta criança normal, mas com

uma disfunção auditiva pouco conhecida que a fazia perceber mal o Mundo. Chama-se Perturbação do Processamento Auditivo (PPA) e é "uma imaturidade do sistema auditivo". Cristiane Nunes, terapeuta da fala que está a acompanhar a Mariana, explica que "as crianças precisam de ouvir sons diferentes para atingir

5%

das crianças em idade escolar sofre de Perturbação do Processamento Auditivo, segundo as estatísticas da associação American Speech-Language-Hearing Association. A probabilidade de sucesso do tratamento é elevada quando a disfunção é diagnosticada atempadamente, o que é possível a partir dos seis anos

a maturidade do sistema auditivo, que normalmente acontece até aos 13 anos. Mas a Mariana teve muitas otites, muitas infecções no ouvido, ficou sem escutar muitos sons, e aos seis anos tinha comportamento auditivo de três anos e meio."

Segundo Cristiane Nunes, os sinais mais evidentes da PPA são a dificuldade da criança ouvir em ambientes com ruído de fundo, pedir para repetir a informação, a falta de atenção, a dificuldade em memorizar informação e passá-la depois e a dificuldade em pronunciar o "r" e o "l".

"A Mariana escutava, ouvia, só que trocava a informação e percebia a informação errada", acrescenta a terapeuta da fala, sublinhando que este problema ainda pouco discutido em Portugal "tem cura".

O tratamento da PPA é feito com terapia de treino auditivo: a criança ouve palavras e depois repete-as, primeiro em silêncio, e depois com ruído de fundo. Até que o Mundo se faça ouvir em alto e bom som.

RAQUEL MADUREIRA
RMADUREIRA
@METROPORTUGAL.COM

"Não cantava, só entoava as músicas"

A Mariana nasceu "sem problemas, teve um crescimento normal, só não desenvolvia a linguagem de forma tão desembaraçada para a idade dela". Apesar de todos os exames devolverem resultados normais, Patrícia Oliveira não desis-

tiu e em 2008, quando ouviu falar dos sintomas da PPA, percebeu na hora que "era o que a Mariana tinha". A mãe da menina, que também é terapeuta da fala, conta ao Metro como a Mariana trocava palavras com sonoridade e

terminações semelhantes, como ir ao talho era uma missão impossível porque "o barulho do talhante a cortar a carne fazia com que ela tivesse de sair dali". Enquanto "todas as outras miúdas cantavam, ela só entoava, não sabia a letra das músicas". Antes, a pequenina Mariana passava o dia a perguntar "O quê?". Hoje já "canta, está no 1.º ano da escola e tem Muito Bom a tudo".



► Mariana, feliz, na companhia dos pais e da irmã

R.M.