

The logo features a stylized orange figure on the left, composed of curved lines that suggest movement or sound waves. The figure has a circular head, a curved neck, and a body that tapers into a point. To the right of the figure, the text "Instituto Brasileiro de Fluência" is written in a large, black, sans-serif font, stacked in three lines: "Instituto", "Brasileiro de", and "Fluência".

Instituto Brasileiro de Fluência

Gagueira levada a sério

Epidemiologia da Gagueira: Avanços do século 21

Eliana Maria Nigro Rocha



Epidemiology of Stuttering: 21st Century Advances

Ehud Yairi e Nicoline Ambrose
Journal of Fluency Disorders 38
(2013) 66–87

Síntese: Eliana Maria Nigro Rocha
Instituto Brasileiro de Fluência - IBF

Epidemiologia

Epidemiologia é a base do conhecimento científico sobre qualquer doença ou distúrbio: informa sobre o risco da população de apresentar o distúrbio, o risco de subpopulações diferentes, os fatores que determinam e influenciam a presença ou ausência da doença, a sua frequência de ocorrência e várias distribuições (por exemplo, idade, gênero e raça), circunstâncias e locais de ocorrência, a susceptibilidade à doença em si, bem como a outras condições ou distúrbios, os diferentes cursos que a doença pode seguir, subtipos e causas. As informações sobre esses aspectos complexos estão inter-relacionadas.

Tópicos abordados

-  Início da gagueira
-  Incidência geral
-  Prevalência
-  Prevalência em relação à cultura e outros fatores
-  Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência
-  Genética
-  Subtipos de gagueira

- **Início da gagueira**
- Incidência geral
- Prevalência
- Prevalência em relação à cultura e outros fatores
- Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência
- Genética
- Subtipos de gagueira

Século XX

- A grande maioria dos casos surge na infância, principalmente em seu período inicial, algumas vezes mesmo antes dos 18 meses de idade.

Darley, 1955; Yairi, 1983.

- Idade média de início: 42 meses
- A maioria dos estudos não encontrou início após os 9 anos
- Alguns poucos casos surgem na adolescência.

Século XXI

- Idade média de início: 33 meses
- 24 e 35 meses de idade – 60 % dos inícios
- Aos 42 meses - 85% dos inícios
- Aos 48 meses – 95% dos inícios
- Após 48 meses – 5% - Yairi and Ambrose (2005)

Tipologia

- Repetição de parte da palavra é a ruptura mais frequente neste período inicial, com uma média de 5,29 por 100 sílabas (0,56 na criança fluente)
- Repetição de palavras monossilábicas tem uma média de 3,34 por 100 sílabas (0,59 na criança fluente)

Características das repetições

-  Crianças que gaguejam apresentam maior número de repetições por ocorrência. Ambrose & Yairi, 1995; Yairi & Lewis, 1984.
-  Repetições de monossílabos, por exemplo, são três vezes mais rápidas nas crianças que gaguejam (o intervalo entre as palavras repetidas é mais curto) Throneburg & Yairi, 1994.
-  Muitos autores questionam se repetição de monossílabos deve ser considerada gagueira.
Jiang, Lu, Peng, Zhu, & Howell, 2012; Ujihira, 2001; Wingate, 2001
-  Os autores do artigo consideram que sim.

Risco para gagueira

-  75% do risco para gagueira deixa de existir aos seis anos Andrews and Harris (1964)
-  95% do risco para gagueira deixa de existir aos quatro anos Yairi e Ambrose (2013)

Gênero

- Adultos - relação de 4:1 ou maior Bloodstein, 1995
- Século XXI:
- Pequenas diferenças entre os gêneros na primeira infância em termos de surgimento da gagueira, não estatisticamente significantes
- Quanto mais nova é a criança, menor a diferença entre os gêneros em termos de incidência

Modo de surgimento

- Era descrito principalmente - ou mesmo exclusivamente - como gradual
Froeschels, 1921, 1943; Johnson, et al., 1959
- Estudos recentes refletem forte tendência aos relatos de surgimento súbito:
 - 40% Yairi and Ambrose, 2005
 - 50% Reilly, et al, 2009
 - 53,2% Buck, et al, 2002

Conclusões

- Início se dá em idades mais precoces
- Idade similar para os dois gêneros
- Índice masculino/feminino mais semelhante
- Muitos casos de surgimento súbito
- Uma faixa de idade mais estreita para risco de surgimento

Questões

-  Início mais tardio: A gagueira que surge após a maturação da fala e da linguagem é diferente da gagueira que surge simultaneamente com o processo de desenvolvimento desses domínios?
-  Houve mudança na natureza do surgimento da gagueira nesses 50 anos ou procedimentos melhores ajudaram a obter dados melhores?
-  Autores acreditam na segunda hipótese.

Considerações

- A menor diferença de proporção entre os gêneros no surgimento da gagueira comparada com a maior diferença na idade adulta sugere que a recuperação é mais frequente nas meninas.

Yairi and Ambrose (1999).

- Isso justifica maiores pesquisas genéticas relativas ao gênero.

- Início da gagueira
- Incidência geral
- Prevalência
- Prevalência em relação à cultura e outros fatores
- Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência
- Genética
- Subtipos de gagueira

Incidência e prevalência

- Confusão na literatura entre os termos: incidência utilizada como prevalência
(prevalência se refere ao número de pessoas que gaguejam ativamente no momento em que a pesquisa é realizada)
- Muito próximas para faixa entre dois e quatro anos de idade: conforme novos casos surgem, são balanceados por recuperações espontâneas
- Muito distantes para faixa entre quinze e dezessete anos de idade: raros casos novos.

Dificuldades nas pesquisas

- 🗣️ Quem avalia?
- 🗣️ Como gagueira é definida?
- 🗣️ Qual faixa etária é avaliada?
- 🗣️ Com que frequência é feita a avaliação?
- 🗣️ Como gagueira é identificada? (auto-avaliação, uma só pessoa, vários avaliadores, limiares considerados...)
- 🗣️ Estudos retrospectivos: memória e desconhecimento interferem

Ideal

- Estudos prospectivos
- Longitudinais
- Grande população
- Acompanhamento por anos
- Múltiplas amostras
- Observadores treinados
- Projeto caríssimo e provavelmente impraticável

Incidência

- 5% é a estatística mais reconhecida e aceita: 1.000 crianças acompanhadas do nascimento até próximo a 16 anos

Andrews and Harris (1964)

- As visitas periódicas foram feitas por agentes de saúde, frequentemente se baseando no relato dos pais, talvez subestimando a gagueira.

Yairi & Seery (2011)

Dados do Século XXI



Månsson (2000) 1040 All children born during 2 years 5.09



Felsenfeld et al. (2000) 3768 Adult Twins 8.80



Craig et al. (2002) 12,131 Entire age range 3.22



Månsson (2005) 928 92% of children born during 2 years

17.70



Dworzynski et al. (2007) 12,892 Twin pairs ages 2–7 8.40

Reilly et al. (2009) 1619 Preschool 8.50

Conclusão

- A porcentagem de incidência de 5% parece ser conservadora
8% de incidência não deve ser descartado
- Os autores levantam uma série de possíveis objeções aos resultados atuais, como fatores genéticos (pesquisas em regiões restritas), métodos de pesquisa, interferências culturais e inclusive o fato de serem pesquisas realizadas basicamente com caucasianos.

- Início da gagueira
- Incidência geral
- **Prevalência**
- Prevalência em relação à cultura e outros fatores
- Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência
- Genética
- Subtipos de gagueira

Prevalência

- Prevalência se refere ao número de pessoas que gaguejam ativamente no momento em que a pesquisa é realizada
- A pesquisa de prevalência é baseada em cortes transversais.
- É esperado que a prevalência varie de acordo com a faixa etária da amostra

Prevalência

- 📍 Em gagueira, quanto maior a idade a prevalência tende a ser menor, devido à recuperação espontânea e à diminuição de surgimento de gagueira após os seis anos.
- 📍 As pesquisas usualmente se utilizam de questionários e apresentam várias limitações.
- 📍 Bloodstein and Ratner: prevalência 1% (2008)
- 📍 O cálculo dos autores para a média de nove estudos publicados entre 1973 e 1994 é de 0,83%

Século XXI

- Prevalência abaixo de seis anos é consideravelmente maior que nos períodos posteriores: isso mostra a interferência da recuperação natural e da terapia fonoaudiológica
- Parece haver uma tendência à diminuição da prevalência, mas é um dado a ser investigado
- No presente, parece razoável estimar a prevalência ao longo da vida em 0,72%

- Início da gagueira
- Incidência geral
- Prevalência
- **Prevalência em relação à cultura e outros fatores**
- Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência
- Genética
- Subtipos de gagueira

Raça e etnia

- 📡 Dados limitados para outras raças que não a caucasiana e culturas que não a ocidental
- 📡 Gagueira é mais frequente em afro-americanos do que em afro-europeus
- 📡 Muito pouca informação a respeito da gagueira na África negra. Um estudo de 1967 cita incidência de 2,67%, uma pesquisa mais cuidadosa de 1962: 1,26%

Século XXI

- 📡 Resultado de estudos com Afro-americanos:
 - 2001: 2,2%
 - 2002: 1,4%
 - 2008: 2,6%
- 📡 Com grupo não-hispânico (Boyle et al, 2011)
 - Brancos: 1,27%
 - Negros: 2,63%
- 📡 Com grupo hispânico: 1,96%

Conclusões

- O fator racial necessita maiores estudos.
- Dificuldade na avaliação, devido à miscigenação
- Estudos na África Negra seriam úteis, inclusive para avaliar a interferência racial e cultural no desenvolvimento da gagueira
- O mesmo no que se refere ao grupo étnico hispânico

Fatores culturais

Fatores culturais influenciando a incidência da gagueira foram populares entre 1940 e 1960:

- Antropologistas não encontraram gagueira em algumas sociedades primitivas (1945 e 1947) e ao encontraram em outras (1953) consideraram que a competitividade a deflagrava
- Dados foram bem vindos pois reforçavam a teoria diagnosogênica (1944 e 1959), descartada posteriormente

Fatores culturais

- 1983: relatado a existência de gagueira em tribos de índios norte-americanos, anteriormente consideradas isentas de gagueira
- Pesquisas em outras culturas encontraram a mesma prevalência geral de gagueira no Egito, Japão e África do Sul
- Bilinguismo : incidência de 2,8% (1937) e 2,16% com gagueira severa três vezes mais frequente nos bilíngues quando comparados com os monolíngues (1948)

Século XXI

- Nenhum estudo relacionado à incidência ou prevalência da gagueira nas culturas não ocidentais
- Bilinguismo: pesquisa problemática via internet em 40 países (2000)
- 2009: 38 crianças bilíngues, de 8 a 12 anos, 95% gaguejavam em ambas línguas. Bilíngues com índice de recuperação muito mais baixo que os monolíngues e do que os bilíngues que não foram iniciados na segunda língua até a pré-escola.

Conclusões

-  O déficit de estudos sobre incidência e prevalência do século XX, permanece
-  Difícil avaliar a cultura como um fator de risco para gagueira
-  Difícil separar cultura e raça
-  Bilinguismo aguarda novas pesquisas, principalmente porque temos uma grande população bilíngue

Fatores Sociais

Apenas dois grandes estudos durante o século XX

-  1955: 1/3 das crianças com gagueira pertenciam aos três mais altos níveis socioeconômicos (apenas 1/6 das crianças que não gaguejam pertenciam a esse nível)
-  1956: as classes baixas e altas tinham percentagem menor de crianças com gagueira. Atribuído à menor preocupação familiar de ascender socialmente. Associado à teoria diagnosogênica.

Século XXI

Quatro estudos, três australianos:

- 📡 2001: não encontrou relação entre nível socioeconômico e distúrbios da comunicação (não focou especificamente gagueira)
- 📡 2007: não encontrou relação entre nível socioeconômico e três distúrbios da comunicação (incluindo gagueira)
- 📡 2009: dados associam maior nível de educação materna e maior ocorrência de gagueira. Há questionamentos sobre essa análise.
- 📡 2011: incidência maior de gagueira em crianças cujas mães tinham menos anos de estudo e também em famílias de muito baixa renda. Há questionamentos sobre esses achados.

Conclusão

- Teoria de que a busca de ascensão social favoreceria surgimento de gagueira declinou em paralelo ao declínio da teoria do Johnson.
- Dois estudos do século XX são contraditórios: um associa gagueira ao elevado status socioeconômico e outro ao baixo status.
- Progressos nos estudos genéticos parecem enfraquecer a questão da interferência de fatores socioeconômicos, quando não associados à raça.
- No entanto, eventualmente fatores socioeconômicos podem influenciar no padrão da gagueira e no seu desenvolvimento: resposta dos pais à gagueira, estresse que isso traz à família...

- Início da gagueira
- Incidência geral
- Prevalência
- Prevalência em relação à cultura e outros fatores
- **Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência**
- Genética
- Subtipos de gagueira

Recuperação Natural

- Estimativas Clínicas Informais:
1934 e 1938: 40%
- Técnicas Retrospectivas:
1957: 54% - 1971: 58% - 1966: 80% (dados baseados na memória)
- Estratégias longitudinais:
1964: 79% - estudo iniciando no nascimento (Andrew & Harris)
- A partir dos anos 70: vários estudos desde o início da gagueira – resultados entre 71% e 89%

Século XXI

- Pesquisas em vários países da Europa, dos EUA e da Austrália: 68% a 96%
Persistente: criança ainda gaguejando aos 7 anos.
Demais: recuperadas.
- Método de dedução estatística: analisa a disparidade entre incidência e prevalência
- Dados clássicos: Incidência – 5%, prevalência – 1%, persistência – 20% (1/5), recuperação – 80% (4/5)

Conclusão

Estudos recentes sobre recuperação espontânea dão suporte aos achados de Andrews & Harris (1964) – 79%

A incidência mais alta ou a prevalência mais baixa relatada pelos estudos mais recentes modificaria esse índice de recuperação, tornando-a ainda maior

A intervenção terapêutica também pode estar modificando esse índice

- Início da gagueira
- Incidência geral
- Prevalência
- Prevalência em relação à cultura e outros fatores
- Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência
- **Genética**
- Subtipos de gagueira

Genética

- Método de incidência familiar – porcentagem de pessoas que gaguejam que tem familiares que gaguejam: 1939 e 1991. Presença de gagueira em famílias
- Estudos com gêmeos: concordância de gagueira em gêmeos idênticos mais alta do que em gêmeos bivitelinos
- Estudos com famílias: buscando modelo de transmissão da gagueira – pais, mães, avós...
Locus único, multifatorial poligênico

Século XXI

- Estudos com gêmeos nos três continentes - 70% a 85% dos casos de gagueira relacionados à genética
- Recuperação/persistência – concordância maior nos monozigóticos
- 88% das crianças com gagueira persistente tinham história familiar positiva e só 65% das que se recuperaram tinham essa história.

Século XXI

- **Análise do DNA** para localizar genes subjacentes ao distúrbio
- Estudo em famílias com várias pessoas que gaguejam (Ex: de 224, 188 gaguejavam)
Cromossomo 1,2,3,5,7,9,10,12,13,15,21 – pesquisas até 2007
- **Análise dos genes candidatos** dentro dos cromossomos (hipótese de excesso de dopamina)

Século XXI

- Família paquistanesa – 3 genes com função metabólica no cromossomo 12

Estudiosos não consideraram que este achado pudesse ser generalizado

- **Estudo de associação genômica ampla**
genome-wide association study (GWAS):
associa variações genéticas específicas com distúrbios. Pesquisa diferenças genéticas entre grupo controle e grupo que gagueja.

Século XXI

Estudo de associação genômica ampla funcional:

diminuição do zinco e/ou glicose na função neurológica – resultados devem ser vistos com ponderação

Conclusão

- Evidência de um forte fator genético em gagueira se tornou inquestionável
- É cedo ainda para determinar genes específicos relacionados à gagueira na população em geral, mas estamos próximos a isso, talvez até começando a poder saber como eles funcionam
- O entendimento de como os vários genes da gagueira interagem ainda é difícil

- Início da gagueira
- Incidência geral
- Prevalência
- Prevalência em relação à cultura e outros fatores
- Vias de desenvolvimento: recuperação e persistência
- Genética
- Subtipos de gagueira

Subtipos

- 🗣️ A rica diversidade de sintomas aparentes e encobertos da gagueira propiciaram várias classificações durante o século XX:
- 🗣️ Neurogênico x psicogênico
- 🗣️ Tônico x clônico
- 🗣️ História familiar positiva x negativa
- 🗣️ Déficits de linguagem concomitantes x déficits em habilidades motoras

Subtipos

- 🗣️ Gagueira interiorizada x exteriorizada
- 🗣️ Processamento auditivo – lateralização da audição
- 🗣️ Base genética x traumas físicos pré-natais ou na primeira infância trazendo disfunção cerebral
- 🗣️ Recuperação natural x persistência associada à base genética

Século XXI

Diferenças entre os tipos são buscadas em outros fatores:

 Gagueira clônica x tônica: associando com aspectos da personalidade, da cognição e intelectuais

Pesquisa voltada à morfologia e função cerebral: assimetria direita/esquerda relacionadas à maior ou menor disfluência, efeito do feedback auditivo alterado positivo ou negativo

 Gagueira recuperada e persistente: recuperada associada com a maturação da área motora suplementar

Século XXI

- 🗣️ Gagueira recuperada e persistente relacionadas à densidade da substância cinzenta cerebral
- 🗣️ Gagueira recuperada e persistente associadas a causas genéticas através de estudos do DNA: cromossomos diferentes afetados – três combinações diferentes de cromossomos podem resultar em gagueira

Século XXI

- 🗨️ Fatores preditivos para gagueira recuperada e persistente: história da gagueira familiar, gênero, idade de início e várias medidas do padrão de fala.
- 🗨️ Atualmente estudos buscam focar mais do que uma única dimensão, como faziam os estudos anteriores: epidemiologia, motor, linguagem e personalidade

Conclusão

- Estudos atuais trazem resultados mais confiáveis e úteis para a clínica
- Subtipos persistente/recuperado vem recebendo maior atenção
- Estudos com maior número de sujeitos em múltiplos domínios são mais promissores

Síntese Geral

- 📍 Marcado crescimento do conhecimento de todas as áreas abordadas
- 📍 Destacam-se avanços na área da genética e nas vias de desenvolvimento da gagueira infantil
- 📍 Dados recentes sobre incidência e prevalência reforçam a disparidade entre gagueira persistente e recuperada

Síntese Geral

- 🗣️ Dados sobre a alta incidência e prevalência da gagueira no pré-escolar demandam preparo específico dos fonoaudiólogos para esta faixa etária.
- 🗣️ Avanços tecnológicos nas análises genéticas e imagens cerebrais, associados a melhores dados vindos de grandes estudos de longo prazo devem trazer maior entendimento sobre a gagueira.

INSTITUTO BRASILEIRO DE FLUÊNCIA

www.gagueira.org.br

clinica@gagueira.org.br

