



ASPECTOS DA SURDOCEGUEIRA ADQUIRIDA

Anneke Balder, Presidente da Rede de Surdocegueira Adquirida da Unidade de Surdocegueira da Fundação dos Países Baixos para a Reabilitação (antes Stichting Doof-Blinden) escreve sobre a surdocegueira adquirida e as pessoas afetadas.

As pessoas surdocegas são surdas ou têm alguma perda auditiva e cegas ou com baixa visão. Quando falamos de surdocegueira adquirida nos referimos a um conjunto de pessoas que adquiriram a surdocegueira no transcurso de suas vidas. Temos três grupos:

1. Pessoas que nasceram com visão e audição normais.
2. Pessoas surdas ou com alguma perda auditiva congênita com problemas visuais adquiridos.
3. Pessoas cegas ou com baixa visão congênita com problemas auditivos adquiridos.

As pessoas do grupo 1 se tornaram surdocegas devido a alguma doença, acidente ou outra razão. Os surdos ou com alguma perda auditiva que adquirem sérios problemas visuais (como no caso da Síndrome de Usher) e os cegos ou com baixa visão que enfrentam problemas auditivos, também formam parte deste grupo. Isso significa que este grupo é formado por pessoas com históricos muito diferentes e com uma complexa combinação de problemas. Nos relatos que apresentamos abaixo podemos conhecer algumas das dificuldades que essas pessoas enfrentam.



Esther

Esther nasceu com deficiência visual severa e progressiva. Pouco depois de seu 4º aniversário tornou-se cega total. Frequentou uma escola especial para crianças com deficiência visual e uma escola comum de ensino médio. Depois, iniciou seus estudos para Assistente Social. Durante o primeiro ano teve graves problemas de audição com causa desconhecida. Colocou-se a sua disposição um aparelho de amplificação sonora e com ajuda de diversos guias, voluntários e amigos, Esther pôde terminar seus estudos.

Henk

Henk é surdo congênito. Desde pequeno foi a uma escola e um lar comunitário para crianças surdas. Desse modo cresceu e a língua de sinais foi sua primeira língua. Desde muito pequeno apresentou problemas de cegueira noturna. Com aproximadamente 15 anos, começou a ter dificuldades visuais durante o dia. Quase aos 30, sua visão piorou tanto que já não podia ver os sinais para se comunicar. Do ponto de vista social, se tornou muito isolado porque já não podia falar com sua família e amigos por meio da língua de sinais. Para Henk, a língua de sinais tátil foi à solução encontrada.

Nicole

Depois de uma meningite, Nicole se tornou surdocega aos dezoito anos. Isolada dos que a rodeavam, que não podiam se comunicar com ela sofreu uma forte depressão. Então alguém lhe mostrou letras em relevo. Ela as reconheceu e formou palavras. Assim, a comunicação com as pessoas de sua convivência se desenvolveu com rapidez. Aprendeu o alfabeto manual. Mais tarde descobriu o sistema Lorm. A vantagem desse sistema é que seus amigos o aprenderam a usar em uma hora. O Braille lhe permite acessar o computador: com ele pode estudar, trabalhar e usar o correio eletrônico e internet para manter seus contatos sociais.



Riet

“Tenho oitenta e seis anos. Já não posso ouvir e minha visão é muito ruim. Há alguns anos, quando só era surdo, podia entender as pessoas pela leitura labial. Isso não é possível agora. Dei minha televisão para minha neta. Ler é impossível e não posso ouvir a campainha de casa. Mas, o mais terrível é que as pessoas já não vêm me visitar porque não podem falar comigo. Com frequência penso que já está anoitecendo e são só 15:00h. Já não quero mais viver...”

QUANTIDADE DE PESSOAS AFETADAS?

Estimativas cuidadosas, baseadas em diversas investigações, dizem que em cada um milhão de pessoas, pelo menos 250 são surdocegas; 10% pertencem ao grupo dos congênitos, 90% são pessoas com problemas adquiridos. Isso significa que este último grupo é muito maior que o dos congênitos. O lamentável fato é que (mesmo na Europa) sabemos menos sobre o tipo de serviço que necessitam estas pessoas do que sobre o que requerem os do primeiro grupo.

Quando se considera a variedade das idades dentro do grupo completo de pessoas surdocegas se vê que 75% têm mais de 65 anos e 25% mais de 90. Ao analisar a composição de tal grupo da terceira idade ou idosos temos que concluir que a maioria dessas pessoas adquiriu a surdocegueira como consequência da idade: nasceram com visão e audição normais, tiveram vida social, trabalho e adquiriram a surdocegueira no decorrer da vida.



NECESSIDADE DE SERVIÇOS ESPECIAIS

Mesmo que não exista um acordo geral sobre o tipo de serviços para pessoas surdocegas adquirida e da terceira idade, algo se pode dizer sobre isso.

É bom lembrar que nesses casos a surdocegueira apareceu no transcurso da vida, o que significa que tiveram um desenvolvimento desde a infância até a idade adulta.

Se se considera o que precisam as pessoas surdocegas congênitas, se supõe um conjunto de serviços e projetos com especial atenção no desenvolvimento: da comunicação, de todas as atividades de vida diária e da mobilidade.

Se se examina o que requerem as pessoas que adquiriram a surdocegueira e as da terceira idade, se vê uma forte necessidade de serviços e projetos centrados na reabilitação e apoio, ambos enfocados na manutenção da independência.

Com respeito à reabilitação, as atividades importantes são a aprendizagem de novas habilidades de comunicação, treinamento para a mobilidade, ajuda psicossocial e todas as atividades de vida diária.

DESENVOLVIMENTO DA CONSCIÊNCIA

Todas as pessoas que trabalham no campo da surdocegueira e com pessoas da terceira idade conhecem a importância de despertar a consciência sobre esse problema. É vital para a evolução do trabalho. Uma das principais dificuldades é que com freqüência não se reconhece a surdocegueira na terceira idade como deficiência sensorial que apresenta dificuldades especiais. Como conseqüência, as pessoas que se encontram nesse caso vivem num enorme isolamento, porque quem as rodeia não consegue saber como se comunicarem nem de que recursos técnicos podem dispor.

Fazer com que o mundo tenha consciência da surdocegueira como um dos problemas da idade avançada é uma atividade que se deve encarar nos próximos anos. Ainda que seja um trabalho árduo, devemos começar a planejar essa atividade, porque é muito triste pensar que em todo o mundo as pessoas idosas com surdocegueira vivem num isolamento maior que o necessário.