



## COMUNICAÇÃO COM PESSOAS USHER

Um casal descreve os efeitos de Usher na comunicação e como estes podem ser ultrapassados.

**RUSS PALMER:** nasceu surdo e foi diagnosticado com síndrome de Usher aos 21 anos. Ele trabalhou 8 anos na carreira com computadores antes de trabalhar como Especialista em Música com surdos e surdocegos. Ele tem uma perda de 80% e usa dois potentes aparelhos auditivos. Ele se utiliza de fala, leitura orofacial e esta aprendendo língua de sinais. Sua visão é muito restrita, aproximadamente de 2 a 5 graus (campo visual), e ele usa a bengala vermelha e branca para ajuda-lo na locomoção. Ele encontrou Riita Lahtinem na Suécia em 1991 enquanto apresentava uma palestra sobre síndrome de Usher.

**RIITA LAHTINEN:** atualmente está planejando materiais para ensino dos surdos da Associação de Surdos em Helsinki, Finlândia, ela é uma professora qualificada, intérprete e enfermeira. Ela tem trabalhado com pessoas surdocegas por 15 anos e tem habilidades especiais com pessoas Usher, depois de liderar um projeto por 3 anos. Riita tem audição e visão normais, e tem habilidades em comunicação em inglês e finlandês, língua de sinais (incluindo mão-sobre-mão) e alfabeto surdocego inglês.

### 1. INTRODUÇÃO

Idéias para este texto surgiram da relação dessas duas pessoas que se tornaram conscientes das diversas formas de comunicação para um casal. Suas principais formas de comunicação são:

- a) Língua inglesa falada
- b) Alfabeto surdocego inglês
- c) Língua de sinais (mistura de inglês com finlandês)
- d) Expressão corporal e gestos próprios
- e) Língua inglesa escrita

### 2. PROBLEMAS DE COMUNICAÇÃO

- a) A visão do Usher

Russ foi ensinado no método oralista de comunicação numa escola para surdos até seus 7 anos. Ele então freqüentou escolas que eram integradas com pessoas ouvintes. O contato com pessoas surdas começou ao 22 anos depois do diagnóstico de Usher.

Desde que aparelhos auditivos e microfones de rádio são capazes de captar somente alguma fala e leitura orofacial é cansativa, a língua de sinais e o alfabeto

"Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS.U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A."

Artigo de Stan Munroe, Presidente CDBRA, publicado na Revista Deafblind Education nº 14 – 1994.  
Tradução Vula Maria Ikonomidis/2007 – Revisão: Shirley Rodrigues Maia/2007.



surdocego provam serem as formas mais usadas para comunicação especialmente quando a presente situação é difícil.

É importante entender que pessoas com Usher tem que usar muita energia para se comunicarem devido à concentração requerida. Isto também se aplica a surdos e Das com Usher que usam língua de sinais e leitura orofacial. O uso se mão-sobre-mão e a comunicação tátil se toma o recurso principal de comunicação conforme a visão se deteriora com o passar do tempo. No entanto o desenvolvimento de “sentidos e toque tátil” é um processo lento se estiver acostumado à fala.

Participação num grupo de discussão pode ser necessária mas impossível e o contato um-a-um em condições de iluminação apropriadas são importantes para assegurar que a pessoa Usher seja capaz de ver e seguir estas interações de maneira apropriada.

Reconhecimento de “expressão corporal” do companheiro é difícil por causa do campo de visão (visão de túnel) da pessoa Usher; por exemplo, só é possível ver o rosto da pessoa quando olhando diretamente para ela. Esta situação se torna impossível quando condições de iluminação são difíceis.

Uma pessoa Usher pode precisar, às vezes, de alguma forma de confirmação que a outra pessoa entendeu a conversa. Pessoas surdas com Usher precisam manter contato visual enquanto conversam comparado a pessoas ouvintes que podem continuar uma conversa mesmo estando em quartos diferentes. Um sinal visual, como resposta é necessário para acompanhar uma conversação e evitar sentimentos de raiva e frustração.

#### b) A visão do ouvinte/vidente

Pessoas ouvintes e videntes usam seus ouvidos e expressão corporal para se comunicarem e não tem que usar comunicação tátil. Se o companheiro tem Usher, existem muitos problemas que o ouvinte pode não estar consciente, especialmente em relação à comunicação. Isto pode levar ao desentendimento, frustração, stress, pressão na relação e causar uma aflição. Alguns dos problemas estão abaixo relacionados:

- Repetição das próprias palavras pode ser muito lenta e toma muita energia.
- Repetição das palavras dos outros é perda de tempo.
- Diversas formas de comunicação terão que ser usadas em diferentes ambientes.
- Se a pessoa Usher não estiver acostumada a uma comunicação tátil, a velocidade de comunicação pode ser muito lenta.
- O tom de voz pode ser difícil de escutar quando a pessoa Usher estiver brincando com outras pessoas.
- Objetos em casa como móveis, livros, utensílios domésticos etc. precisam ser mantidos no mesmo lugar.
- A pessoa ouvinte/vidente precisa dizer a pessoa Usher onde eles estão se locomovendo.
- Companheiros estão sempre dando encontros.
- Guiar torna-se um meio necessário de vida.

“Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS.U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A.”

Artigo de Stan Munroe, Presidente CDBRA, publicado na Revista Deafblind Education nº 14 – 1994.  
Tradução Vula Maria Ikonomidis/2007 – Revisão: Shirley Rodrigues Maia/2007.



### 3. COMO MELHORAR COMUNICAÇÃO

A pessoa Usher deve aprender a ser independente o máximo possível e não esperar que outras pessoas façam coisas por ela. É importante considerar que as demandas sobre a pessoa ouvinte/vidente aumentam, mais energia é requerida, causando cansaço. Isto pode causar stress e pressão no relacionamento ou casamento.

Portanto a pessoa Usher deve aprender a ajudar nos deveres de vida diária e ter responsabilidades específicas.

Outra consideração é de que ambos devem aprender a serem abertos um com o outro, a explorar técnicas de comunicação e a discutirem problemas. Seguem algumas sugestões:

a) comunicação um-em-um

É importante falar claramente e num ambiente bem iluminado quando comunicando-se com pessoas Usher para que elas possam fazer a leitura orofacial. Se condições de iluminação são difíceis, o alfabeto manual do surdocego pode ser usado. Por exemplo, use o alfabeto para cada primeira letra de uma palavra, ex. use "Q" para quarto. Este método economiza muito tempo e energia em repetir palavras numa conversa.

Dependendo da situação ou ambiente a pessoa Usher pode receber um "feedback" através de toque (isto é particularmente proveitoso num ambiente escuro). Um gesto como tapinhas para "sim" e esfregar de um lado para o outro para "não" ou "o que", pode ser feito em qualquer parte do corpo. Há outro método como posicionar a mão no rosto e sentir o balanceio de "sim" ou o movimento de um lado para outro de "não".

Mantendo-se contato corporal permiti-se a pessoa Usher se sentir segura e saber onde a pessoa está, por exemplo tocando a perna da pessoa com o pé.

Para indicar direção ou obstáculo ou mesmo um avião no céu, o companheiro pode fazer com que a pessoa Usher segure na sua mão ou braço e aponte na direção desejada.

O uso de vídeo pode ser usado em casa ou por profissionais quando se dá um curso Especializado em Reabilitação Usher para ajudar a identificar que formas de comunicação são ou poderiam ser usadas.

b) para chamar a atenção (distância e direção)

Aqui estão algumas sugestões para chamar a atenção de falar para economizar energia, tempo e desentendimentos:

- Primeiro posicionar-se no campo de visão.
- Posicionar a palma da mão no rosto da pessoa Usher e posicionar a cabeça de modo que contato olho-no-olho possa ser feito. Algumas pessoas têm dificuldade em coordenar de onde vem um som ou uma vibração.
- Bater na mesa ou chão com a mão ou pé para criar vibração.
- Balançar a mão vagorosamente de um lado para o outro numa distância.
- Assoprar em direção ao rosto da pessoa. Isto é particularmente usual em lugares públicos para evitar distrações.

"Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS.U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A."

Artigo de Stan Munroe, Presidente CDBRA, publicado na Revista Deafblind Education nº 14 – 1994.  
Tradução Vula Maria Ikonomidis/2007 – Revisão: Shirley Rodrigues Maia/2007.



#### c) Relações amorosas

Uma pessoa Usher tem que tirar aparelhos auditivos durante a noite e a comunicação pode ser difícil. Aqui é quando o alfabeto manual surdocego e gestos e sinais com mão-sobre-mão são importantes para evitar frustrações e desentendimentos.

Se uma pessoa Usher desenvolve uma relação especial de amor com um companheiro, é muito importante que ambos compreendam e reconheçam a linguagem corporal e respostas que vão se desenvolver com o passar do tempo. Ambos os parceiros deveriam se abrir um com o outro e desenvolver seus próprios sinais e gestos para que a comunicação não se torne um problema.

Ambos precisam mostrar e expressar seus sentimentos abertos e particularmente numa relação sexual. As palavras “eu te amo” podem ter efeito profundamente emocional em ambos os parceiros. Pode também dar reafirmação, segurança e autoconfiança na pessoa Usher. Por exemplo, num curso sobre Usher em Birmingham, Inglaterra, um rapaz de 10 anos perguntou “como posso ter uma namorada se eu não posso leva-la ao cinema, danceteria ou dirigir um carro? Como posso lhe dizer que eu não enxergo no escuro?”. A resposta é de que não pode se sentir constrangido se ela for uma garota legal ou uma boa amiga, ela irá te ajudar. Pessoas com usher são muito sensíveis, elas precisam se sentir amadas, reafirmadas e serem capazes de compartilhar numa relação amorosa e provavelmente lembrar disso como uma importante área de suas vidas. Muitas vezes a Síndrome de Usher pode ser um obstáculo especialmente quando se considera sua “Qualidade de Vida”. A necessidade de grupos sociais e clubes tem um papel vital para ajudar e prover amizades as pessoas Usher.

#### 4. CONCLUSÃO

Acreditamos que a prioridade de parceiros é ter uma língua comum, seja falada, sinalizada, gesticulada ou alfabeto manual para surdocego, para que eles possam se comunicar da melhor maneira possível. Esta língua deve permitir que ambos se comuniquem em qualquer ambiente, seja em casa ou num ambiente barulhento. Para encontrar esta língua é necessário paciência, compreensão, atenção e vontade de se abrir e compartilhar experiências.

Parceiros têm que encontrar sinais individuais, sinais e gestos usando diferentes formas de comunicação. Precisam praticar regularmente e aprender um com o outro pois é um processo de aprendizagem de ida e volta.

Relacionamentos e casamentos podem muito freqüentemente se desfazer onde há uma pessoa Usher devido à falta de comunicação entre parceiros. É necessário aos casais estarem alertas para mudanças e adaptações que sejam necessárias quando a visão ou audição da pessoa Usher começa a se deteriorar. Eles têm que ser capazes de partilhar e conversar abertamente sobre pequenos problemas que terão que lidar durante qualquer mudança de visão ou audição.

“Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS.U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A.”

Artigo de Stan Munroe, Presidente CDBRA, publicado na Revista Deafblind Education nº 14 – 1994.  
Tradução Vula Maria Ikonomidis/2007 – Revisão: Shirley Rodrigues Maia/2007.



Cada parceiro deve ter um tempo só. Outros amigos e grupos sociais são necessários para que eles possam seus próprios interesses com outras pessoas. Eles não podem se sentir totalmente dependentes um do outro, pode fazer de várias maneiras um relacionamento ou casamento mais sólidos.

No relacionamento nenhuma pessoa deveria ser a dominadora, eles devem tentar dar e receber, ajudar um ao outro nos afazeres domésticos não importando o quão pequeno seja este. Pessoas Usher não são deficientes na sua maneira de pensar, eles apenas tem restrições na sua audição e visão, e precisam de um apoio adicional quando apresentam dificuldades. São perfeitamente capazes de fazer qualquer coisa, é só uma questão de serem encorajados a fazerem coisas de um modo diferente, a terem fé e coragem.

## **CANADÁ**

Fundos para três novas facilidades independentes de moradia para surdocegos adultos congênitos foram doados pelo Governo de Ontário em 1993. Agora o Canadá tem mais de doze dessas moradias para providenciar experiências de vida com qualidade. O Governo também dá fundos a doze serviços com base na casa permitindo que indivíduos surdocegos tenham programas no ano organizados em sua própria casa.

A região oeste de Quebec expandiu seus serviços para indivíduos surdocegos. Indivíduos de todas as idades vivendo nesta grande região com uma população de 4.7 milhões podem acessar adaptação e serviços de reabilitação providenciados pelo Instituto de Reabilitação Raymend-Dewer em Montreal. Em 1993 serviram 177 pessoas surdocegas.

A quarta Conferência Canadense foi em New Brunswick em Junho/93. Seu tema foi "Carinho o bastante para deixa-los crescerem". Diversos profissionais internacionais e seus procedimentos serão publicados em 1995. A quinta Conferência está sendo planejada para 8 – 11 de Maio de 1996.

"Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS.U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A."

Artigo de Stan Munroe, Presidente CDBRA, publicado na Revista Deafblind Education nº 14 – 1994.  
Tradução Vula Maria Ikonomidis/2007 – Revisão: Shirley Rodrigues Maia/2007.