



Dicas para reivindicar os recursos de Mobilidade No benefício por Deficiência.

O artigo a seguir traça as questões que você precisa levantar quando fizer uma reivindicação ao Auxílio de Vida por Deficiência se você tiver Síndrome de Usher. Eu o separei em questões simples e gerais e incluí um aconselhamento geral. O artigo baseia-se no resumo de uma discussão ocorrida na Sense com uma pessoa que tem Síndrome de Usher tipo 2.

Questões Gerais para explicar

1 - Em todos os casos de Síndrome de Usher a perda visual não pode ser separada da perda auditiva. Todos os problemas de mobilidade relacionados com a Retinose Pigmentar (RP) serão exacerbados pela inabilidade de utilizar a audição para compensar a perda visual, por exemplo, quando for atravessar ruas, ouvir gritos de alerta, etc.

2 – Todas as pessoas com Síndrome de Usher Tipo 1 (perda auditiva profunda e RP) e algumas pessoas com Síndrome de Usher tipo 3 (perda auditiva progressiva e RP) tem balanço bem empobrecido.

3 – Todos os tipos de Síndrome de Usher são progressivos e a RP é sempre progressiva, bem como a perda auditiva pode ser progressiva também.

4 – A audição funcional de alguém com os tipos de Usher 2 ou 3 diminuirá com a deterioração da visão já que a pessoa deficiente auditiva torna-se cada vez menos capaz de ler os lábios e localizar a fonte do que ela quer ouvir devido ao aumento da perda visual.

5 – Virtualmente todas as pessoas com Usher são cegas à noite. Cegueira noturna é normalmente o primeiro sintoma de RP.

6 – A natureza progressiva do problema visual é imprevisível em vários modos:

a) Na proporção da mudança da RP.

b) Na consistência da mudança da RP (a visão pode permanecer a mesma por alguns anos e então pode mudar consideravelmente e estagnar novamente).

c) A proporção e a consistência da mudança vão variar para cada indivíduo. Mesmo dois irmãos terão experiências diferentes.

“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.”

(Marylin Kilsby – Trabalhadora de Apoio do Serviço de Usher da Sense)

Revista: Talking Sense – Inglaterra, n.º 42, Spring, 1996 – Art. Tips on claiming the DLA Mobility Components.

Tradução: Laura Lebre Monteiro Ancillotto - 2003

“Dicas ao reivindicar os componentes de Mobilidade do Auxílio de Vida por Deficiência”.



d) Outras condições oculares separadas tais como estrabismo ou extrema visão curta complicarão o prognóstico dos olhos.

e) Condições seguintes resultantes diretas da RP tais como catarata ou glaucoma causarão piora extra da visão.

f) A visão remanescente final vai variar para cada pessoa com Usher. Algumas conservam uma pequena quantia de visão central (que pode ou não ser nítida o suficiente para utilizar para leitura e quase certamente não será útil para as razões da mobilidade). Outras pessoas com Usher estarão completamente cegas até a meia idade.

Em outras palavras o futuro de cada indivíduo com Usher e sua dupla perda sensorial é desconhecido.

Questões Específicas de Mobilidade

As seguintes atividades diárias são todas grandemente afetadas pela falta de mobilidade e precisam ser delineadas individualmente.

Atravessando ruas

1. Visão tubular significa que a pessoa com Usher é incapaz de:
 - a) Julgar distâncias.
 - b) Ver pequenos veículos e bicicletas se aproximando até o último segundo.
 - c) Ver veículos rápidos, tais como veículos de emergência.
 - d) Julgar a profundidade do meio-fio e ilhas centrais.
2. Cegueira noturna significa que em luz pobre ou à noite toda a mobilidade exterior é impossível sem um guia e toda a pessoa com Usher é verdadeiramente surdocega.
3. Passagem sinalizada para pedestres ou faixa de pedestre oferecem seus próprios riscos:
 - a) Achar o botão para apertar é difícil, bem como ver o “homem verde”. Pessoas com Usher mesmo com perda auditiva parcial freqüentemente não conseguem ouvir os bips.
 - b) A inabilidade de julgar a velocidade e a distância de veículos em aproximação ainda se aplica a estes cruzamentos.
 - c) Motoristas freqüentemente piscam as luzes para conseguir a atenção dos pedestres, e então indicam suas mensagens específicas. Pessoas com Usher não conseguem ver para dentro

“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.”

(Marylin Kilsby – Trabalhadora de Apoio do Serviço de Usher da Sense)

Revista: Talking Sense – Inglaterra, n.º 42, Spring, 1996 – Art. Tips on claiming the DLA Mobility Components.

Tradução: Laura Lebre Monteiro Ancillotto - 2003

“Dicas ao reivindicar os componentes de Mobilidade do Auxílio de Vida por Deficiência”.



do carro devido ao contraste entre a luz do dia e o interior do carro. Isto significa que elas não conseguem ver se o motorista está acenando para elas.

“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.”

(Marylin Kilsby – Trabalhadora de Apoio do Serviço de Usher da Sense)

Revista: Talking Sense – Inglaterra, n.º 42, Spring, 1996 – Art. Tips on claiming the DLA Mobility Components.

Tradução: Laura Lebre Monteiro Ancillotto - 2003

“Dicas ao reivindicar os componentes de Mobilidade do Auxílio de Vida por Deficiência”.