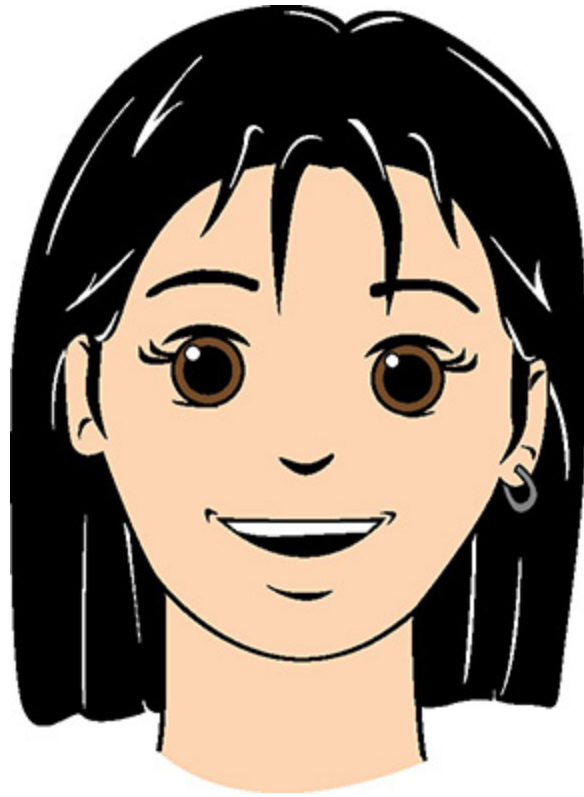


Sandrine Dangleterre et Dany Pahon

USHERS

*De l'enfance à l'adulte,
quelles adaptations ?*





**Shane
(Sourde)**





**Kandrinou
(Usher)**



Sommaire

Equilibre

Comment savoir qu'il/elle est « Usher » ?

Pourquoi on nomme « Usher » ?

Historique de la recherche sur le syndrome d'Usher

Oeil

Les rôles des cônes et des bâtonnets ?

Comment s'adapter aux personnes atteintes du Syndrome d'Usher en suivant l'évolution de leur âge et de la maladie,

A l'adolescence

A l'âge adulte (avant 40 ans)

A l'âge adulte (après 40 ans)

Champs visuels

Les différentes méthodes de communication chez les Ushers et les Sourdaveugles

Témoignages

Equilibre

Kandrinou dort comme tous les bébés sauf qu'elle ne perçoit aucun bruit à cause de sa surdité.

En général, les bébés font leurs premiers pas vers 12 mois.

Chez les personnes atteintes du Syndrome d'Usher de type 1 (surdité profonde à la naissance), c'est entre 12 et 24 mois. Ceci est dû à un problème dans l'oreille interne qui entraîne un manque d'équilibre.

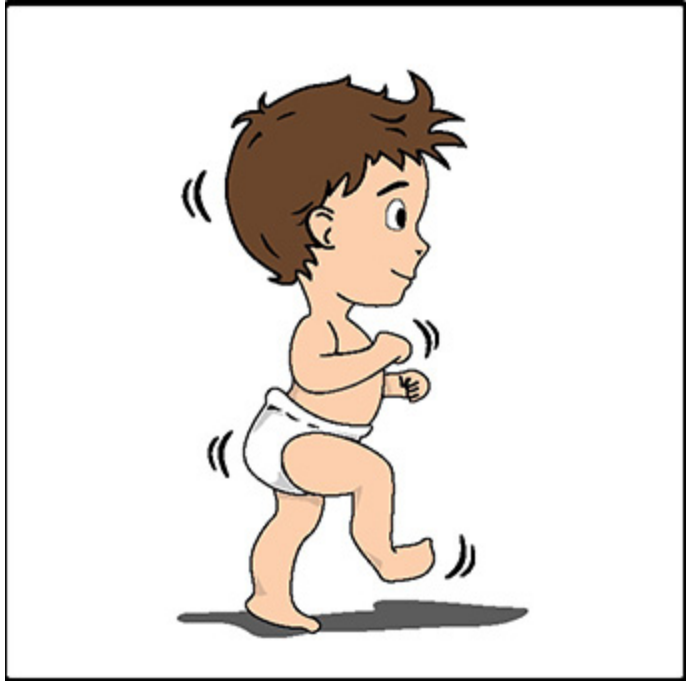
Des séances avec un kiné peuvent aider l'enfant Usher à trouver l'équilibre pour marcher.

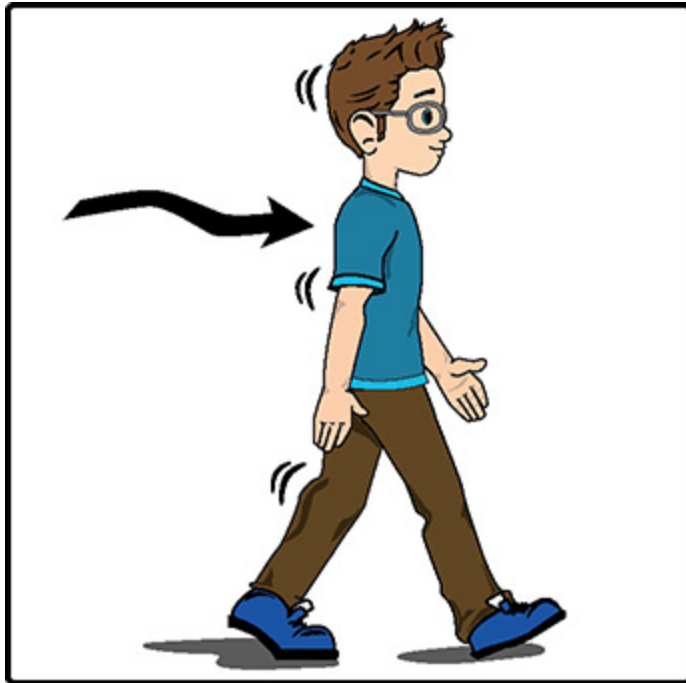
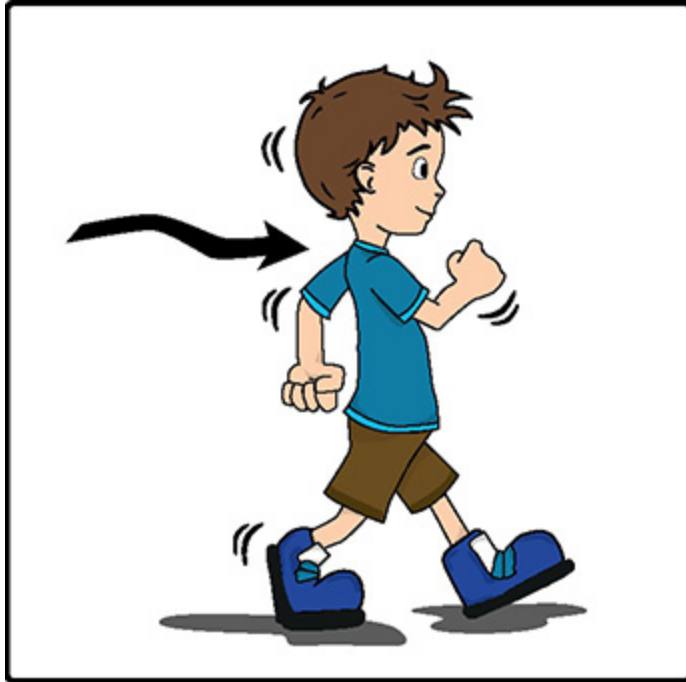
Petits, les Usher comme Kandrinou tentent de marcher en se tenant à un mur ou à une table etc... pour trouver le bon centre de gravité et en mémorisant les techniques pour faire des pas et courir.

Entre 12 et 24 mois, enfin les Usher réussissent à marcher et courir mais pas très droit par manque d'équilibre.

A l'âge adulte, les Ushers ne marchent pas toujours droit.







Comment savoir qu'il / elle est « Usher » ?

A la rentrée les enfants vont à l'école en étant accompagnés par leurs parents. Certains y vont seuls. Les parents ne savent pas toujours si leurs enfants sont USHER ou pas.

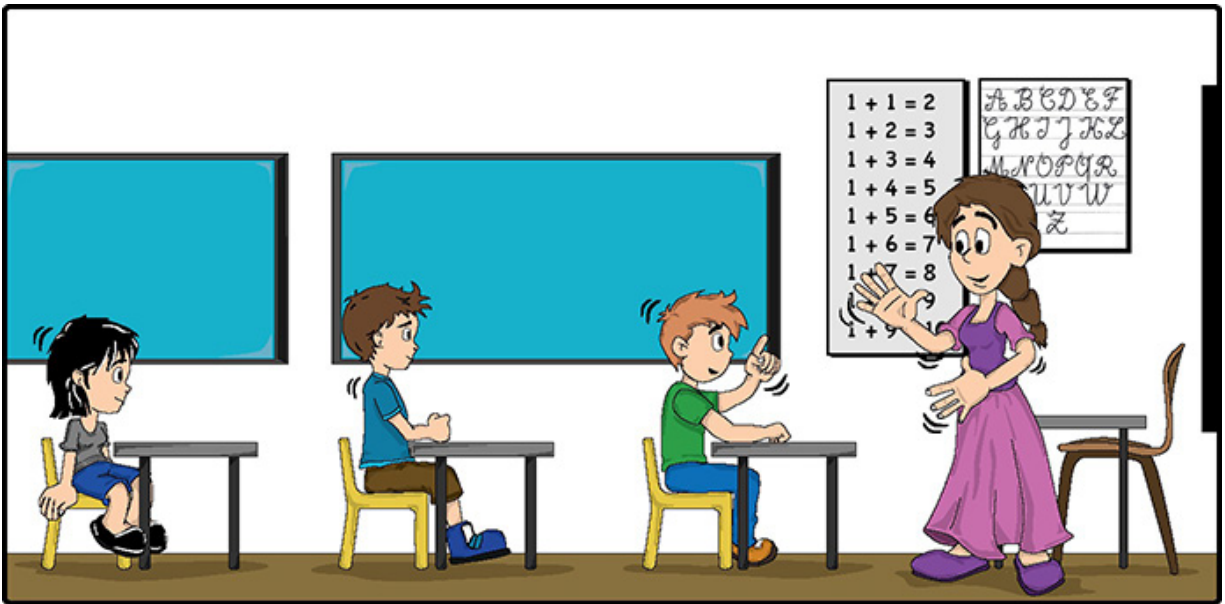
Par exemple, Kandrinou, ses parents, Shane, ne savent pas si Kandrinou est Usher.

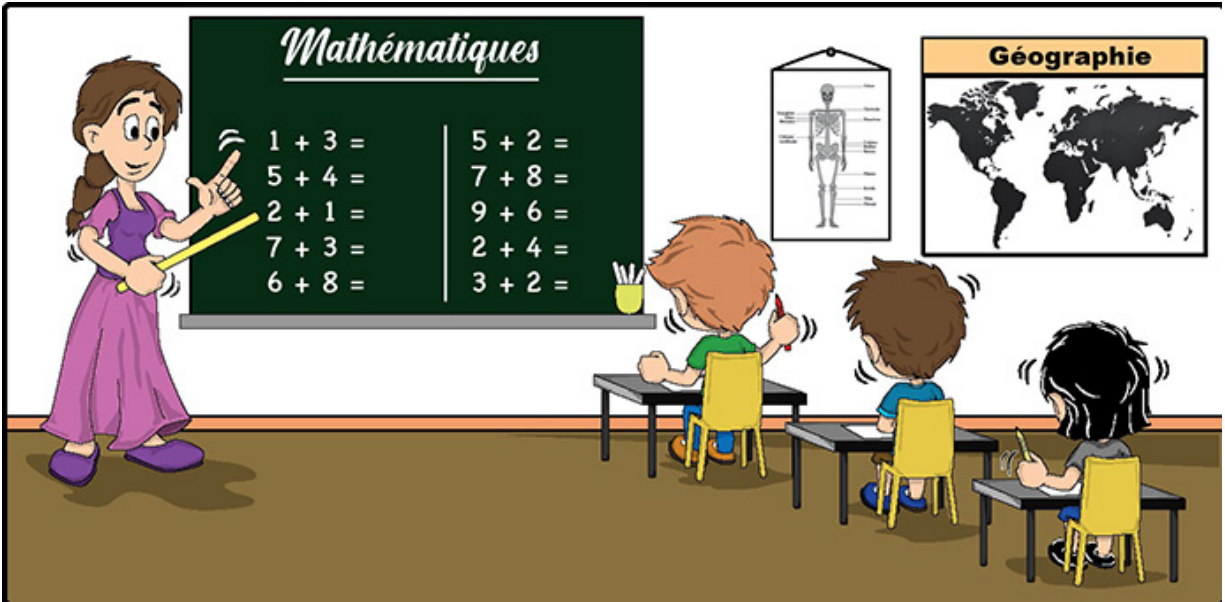
Kandrinou vous raconte ce qui se passe chez les enfants Usher.

Le surveillant les accueille en signant « Bonjour ».

En classe, Shane s'installe au fond de la classe, Tom au premier rang et Kandrinou au milieu devant la maîtresse et le tableau vert. A gauche, se trouvent les fenêtres.

Pendant le cours de mathématiques, la maîtresse explique les calculs devant le tableau écrit à la craie, « Les additions ». Kandrinou se trouve au milieu ; à sa droite, accrochés au mur, le schéma du squelette et la carte du monde.





Shane compte en dessinant des bâtons qu'elle additionne : I II III IIII IIII etc...

Kandrinou note tout ce que la maîtresse a écrit au tableau : $1+3=$, $5+4=$ Puis elle donne les réponses sans problème.

Et Tom réfléchit en calculant avec difficulté : $1+3= ???$.

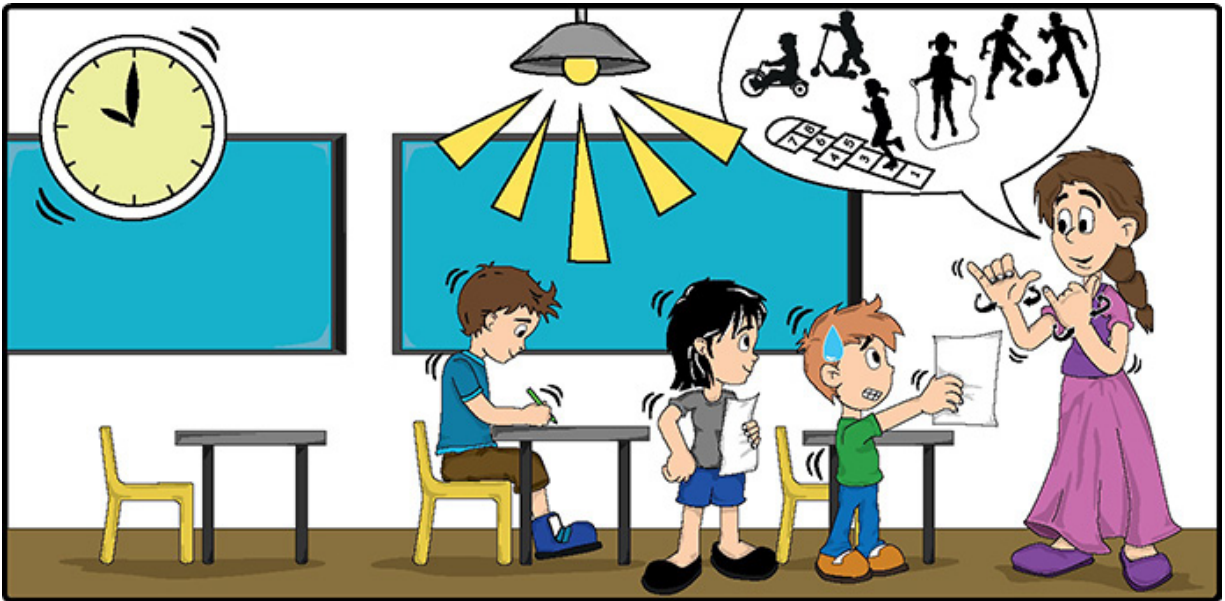
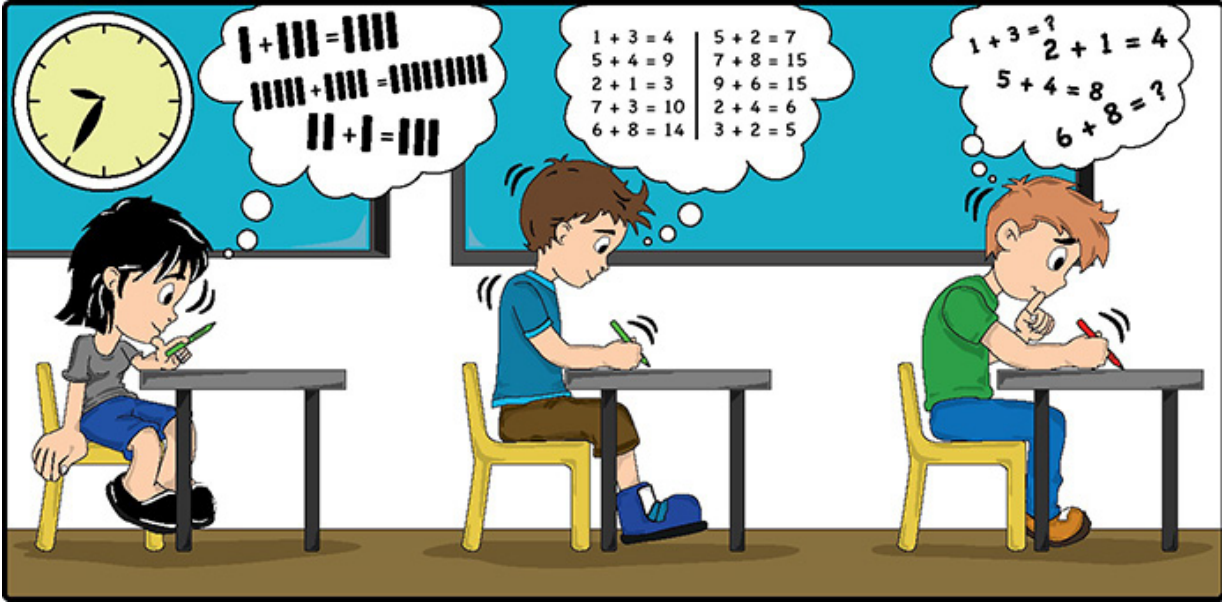
Il est 10 heures, c'est l'heure de la récréation, la lumière clignote au plafond.

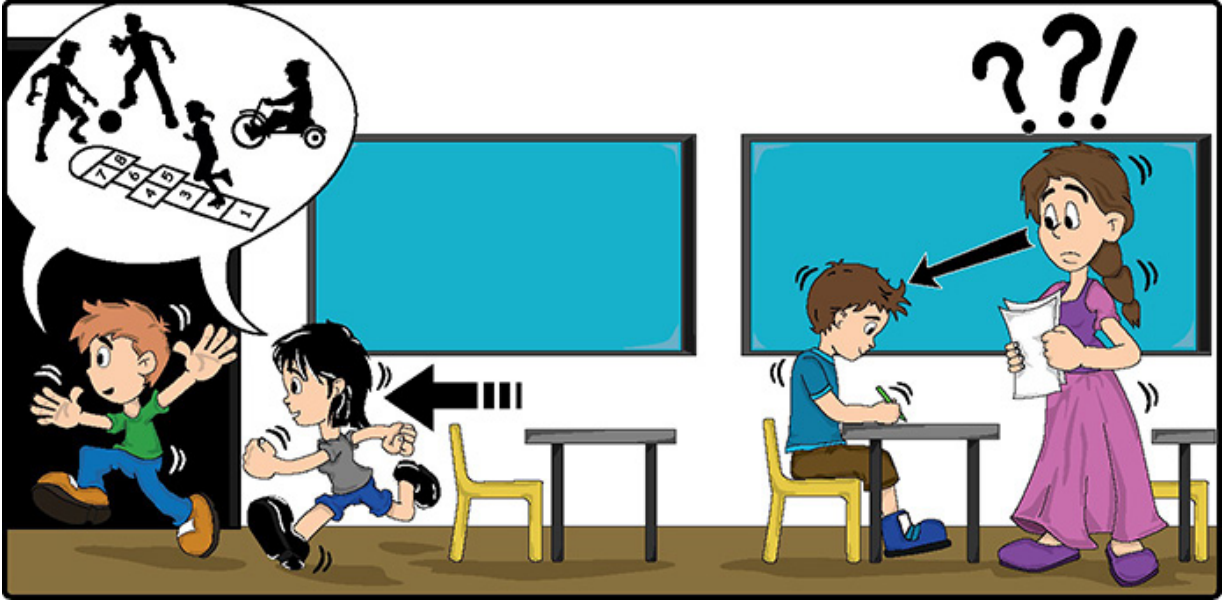
La maîtresse dit aux enfants que c'est la récréation.

Shane et Tom ont vu le signal lumineux, ils vont vers la maîtresse pour rendre leurs devoirs, puis ils sortent de la classe. Mais pas Kandrinou.

Kandrinou continue à faire ses calculs sans se rendre compte que la classe est vide parce qu'elle « est très concentrée ».

La maîtresse est surprise de voir Kandrinou encore en train de travailler.





La maîtresse s'approche du pupitre de Kandrinou et l'appelle.

Kandrinou lève la tête et la maîtresse dit en signant « La lumière clignote, donc c'est l'heure de la récréation, vas jouer ! ».

Kandrinou répond en LSF : « Pas vu ».

Kandrinou se lève et sort de la classe pour aller dans la cour.

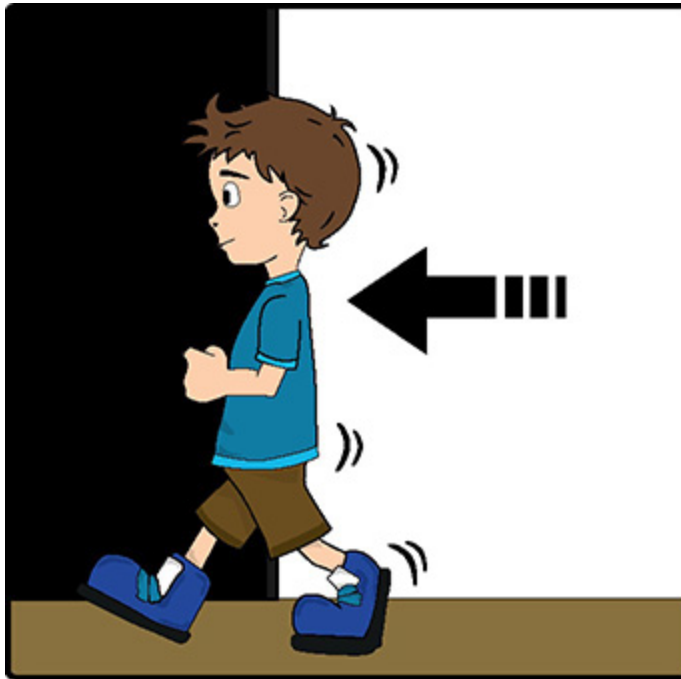
Dans la cour, les enfants jouent à la corde, aux billes, au foot, à la marelle...

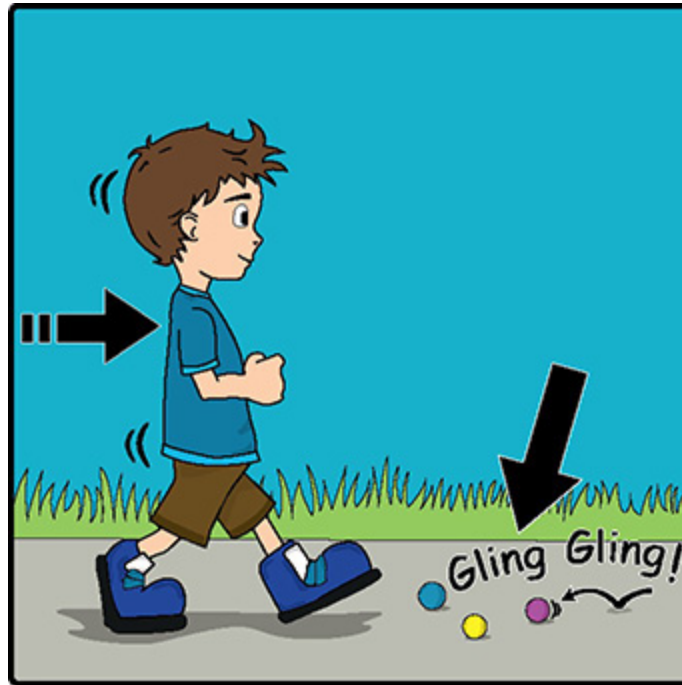
Shane et Tom jouent au foot.

Kandrinou marche sans faire attention aux billes par terre, tout près.

Soudain, sans le faire exprès, Kandrinou fait valser les billes partout en se demandant « ce que c'est ». Parce qu'elle ne voit pas « en bas ».

En sautant, les billes font du bruit : « gling », « gling ».







L'un des deux camarades est furieux et dit à Kandrinou :
« Tu ne peux pas faire attention aux billes par terre ? »
Kandrinou lui répond : « Pardon, je n'ai pas vu ».

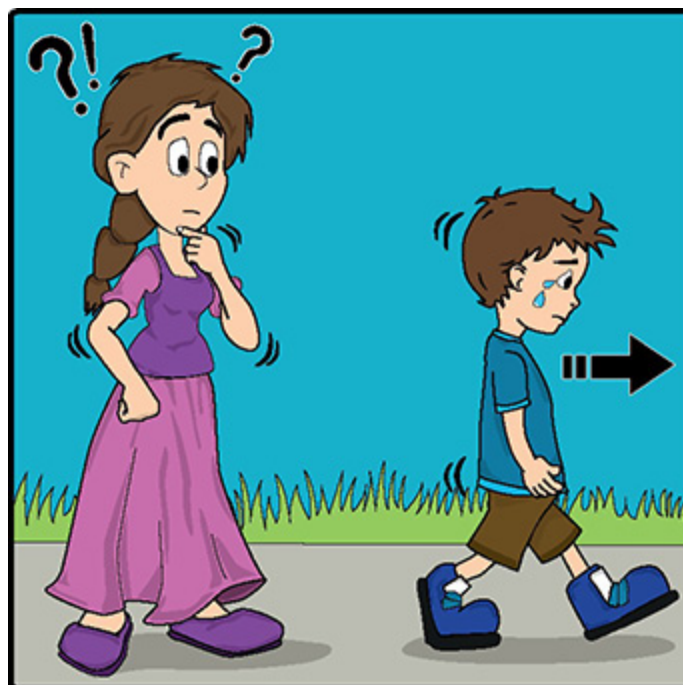
Le deuxième camarade regarde Kandrinou dans les yeux avec colère et ne comprend pas son comportement.

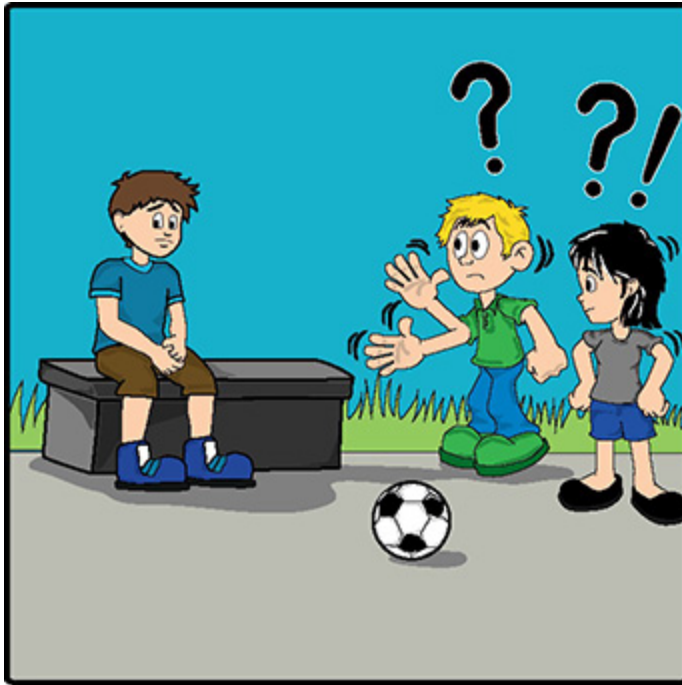
La maîtresse a vu et se demande ce qui arrive à Kandrinou. Elle se dit : « Est-ce que Kandrinou est étourdie ? ». Kandrinou a du chagrin et va vers le banc s'asseoir toute seule ; elle ne comprend pas pourquoi elle n'a pas vu les billes ; elle sent qu'elle n'est pas comme les autres.

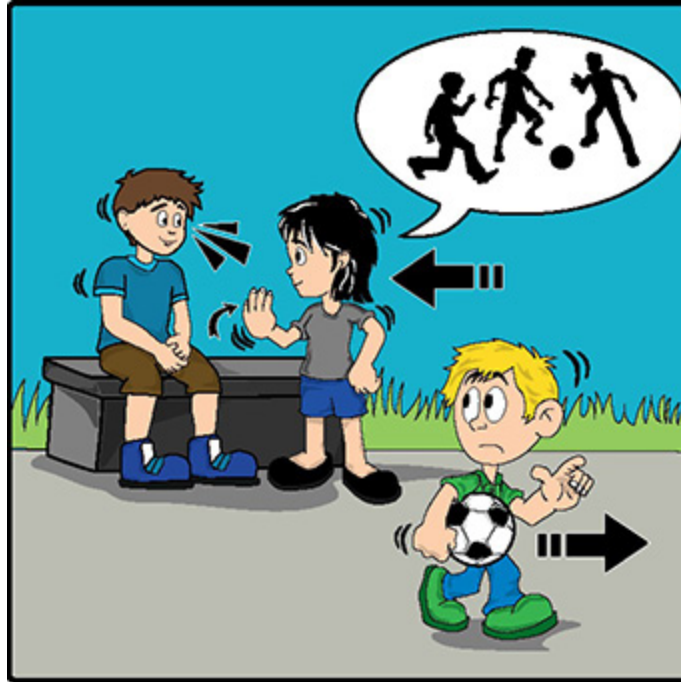
Le ballon roule vers Kandrinou, un camarade s'approche pour prendre le ballon et propose en même temps à Kandrinou de venir jouer avec eux mais, comme elle ne répond pas, il se dit qu'elle est « dans la lune ».

Shane arrive, elle se pose des questions en voyant que Kandrinou ne répond pas !

Elle s'approche encore plus de Kandrinou et l'interpelle tout près : elle lui demande de venir jouer avec eux au foot. Kandrinou sursaute puis sourit et accepte.







Kandrinou rejoint Shane et ses camarades avec le sourire.
Les enfants jouent un football dynamique.

Tout à coup le ballon vole en l'air et retombe sur la tête de Kandrinou ; elle est surprise car elle n'a pas vu passer le ballon.

Kandrinou cherche le ballon tout autour d'elle, sans succès parce que son champ visuel ne fait pas 180 degrés : elle ne peut donc pas repérer les choses d'un seul coup d'oeil, et il lui faut du temps pour trouver.

Le ballon est tout près d'elle, Shane lui indique l'endroit avec son index.

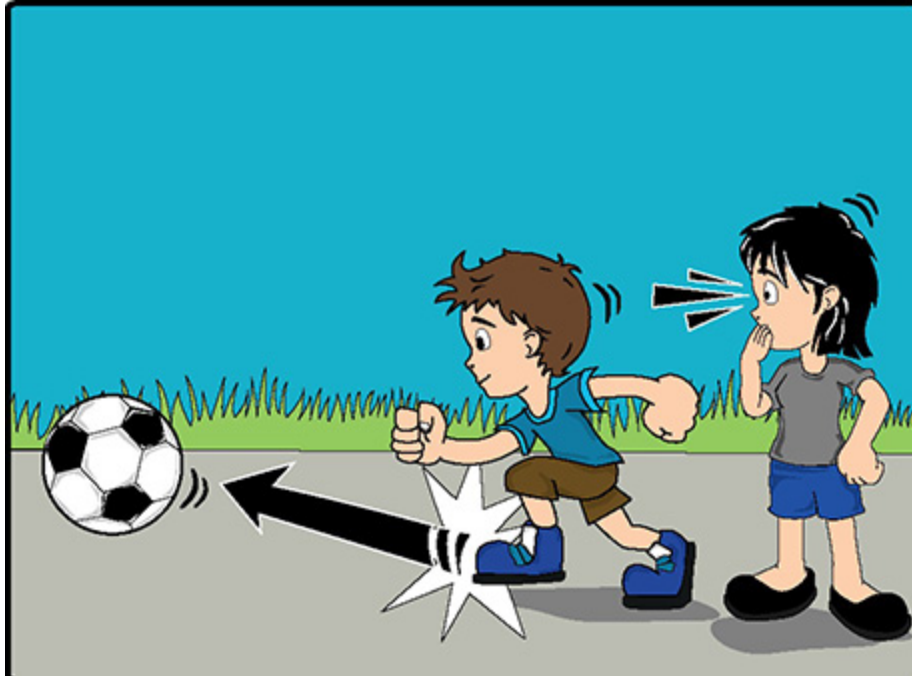
Kandrinou repère enfin le ballon et l'approche de son pied sans regarder autour d'elle.

Elle tape de toutes ses forces dans le ballon sans faire attention.

Shane met sa main sur la bouche en pensant « Aïe ! ».







Malheureusement le ballon cogne l'épaule du surveillant.
Il est surpris de recevoir un coup de ballon et se demande ce qui se passe.

Kandrinou suit le ballon du regard et sursaute en voyant que le ballon heurte le surveillant.

Shane se dit : « Oups ! ».

Alors le surveillant récupère le ballon, le met sous son bras en disant « Non, ce n'est pas bien » ; puis il interroge les élèves : « Qui a fait ça ? ».

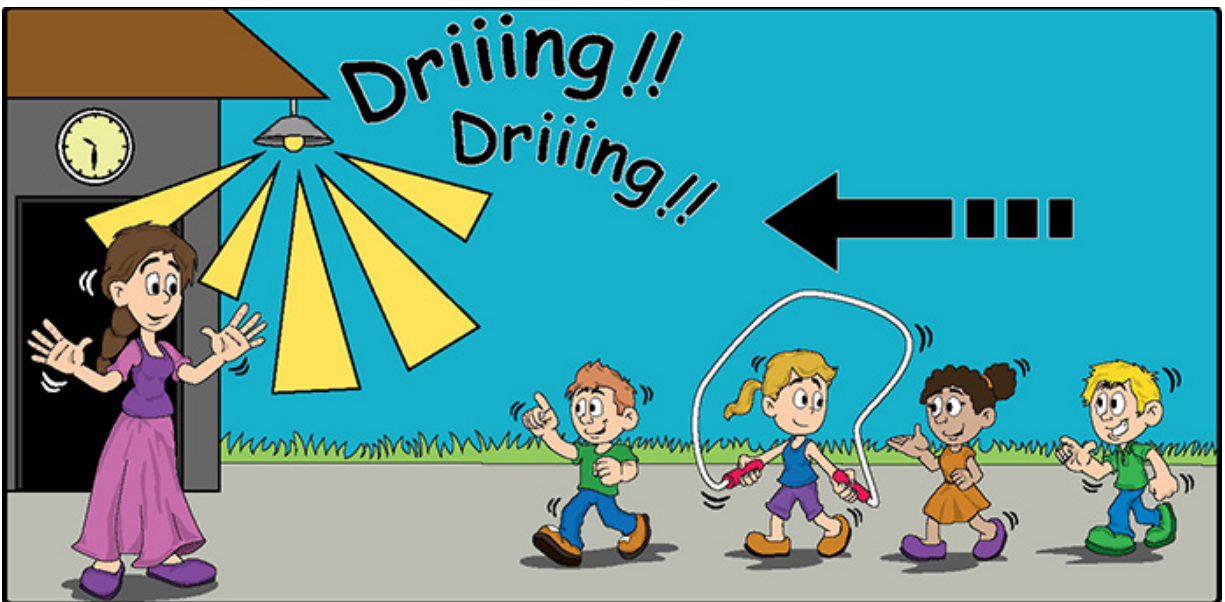
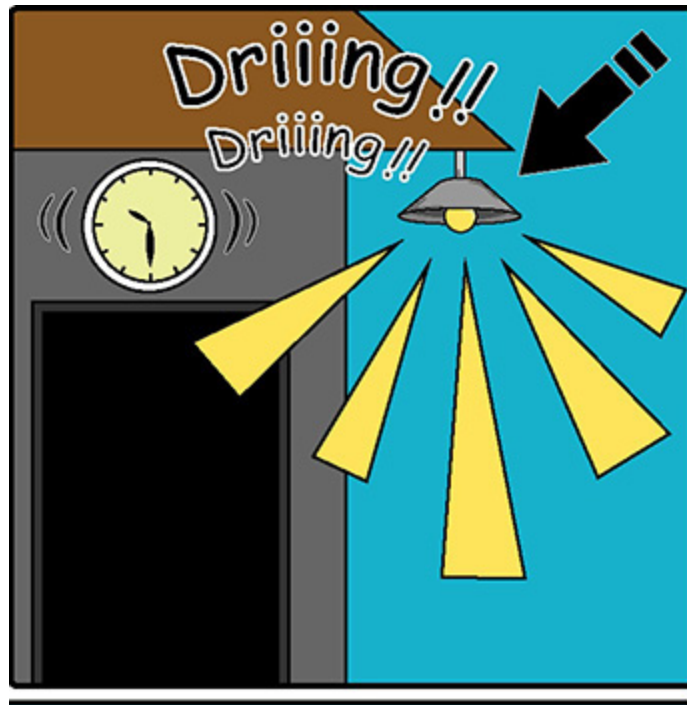
Kandrinou s'approche de lui et répond toute gênée : « Pardon, je n'ai pas vu ! »

Il est 10h30, on entend la sonnerie et la lumière clignote, c'est la fin de la récréation.

La maîtresse leur fait des signes : « Allez en classe ! »

Les enfants se précipitent pour aller en classe.





La maîtresse ne comprend pas ce que fait Kandrinou, ni ce qu'elle cherche.

Kandrinou regarde tout autour d'elle en cherchant Shane.
Tout à coup Kandrinou aperçoit la maîtresse qui signe :
« C'est l'heure ! ».

Kandrinou lui répond : « Oh ! Je n'avais pas vu ! »

Kandrinou se dirige vers la classe, la maîtresse la regarde en se posant des questions.

Quelques mètres plus loin, la maitresse lève les bras pour dire à Kandrinou : « Attention ! »

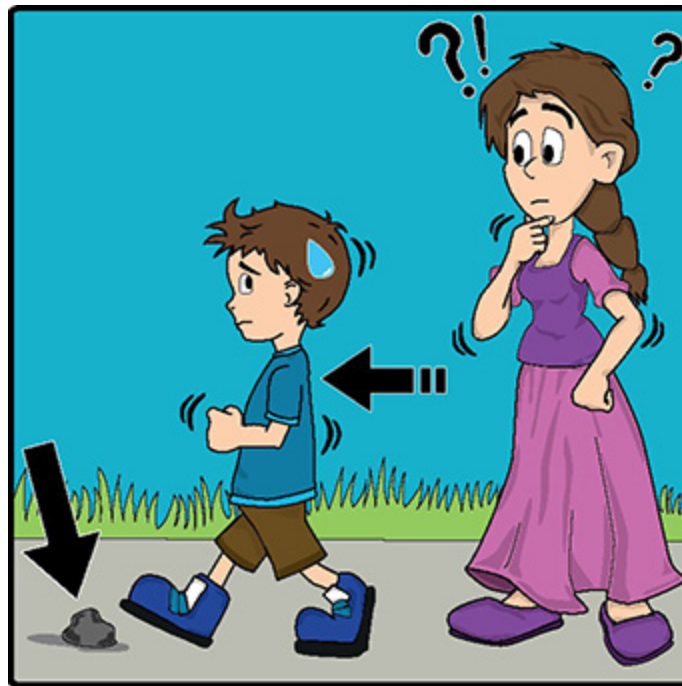
Malheureusement, Kandrinou heurte quelque chose par terre.

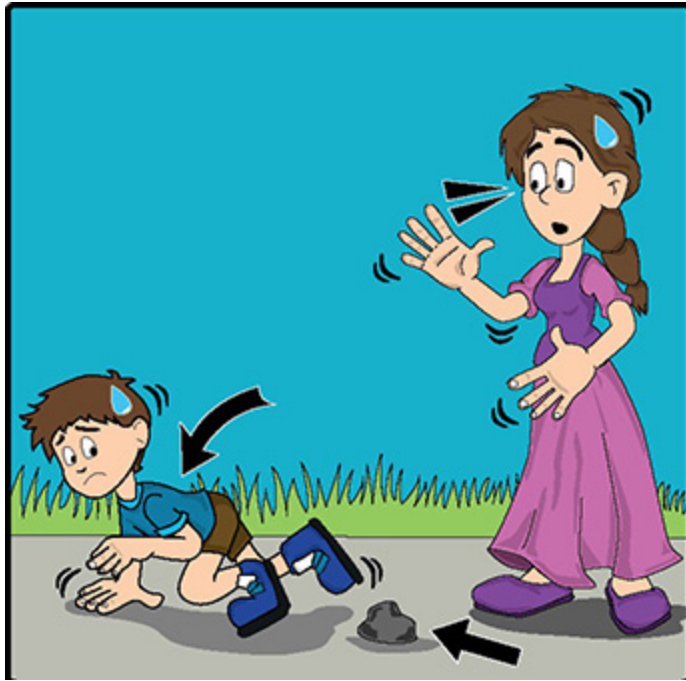
Et finalement elle tombe ; elle cherche à comprendre ce que c'est. Elle se dit : « Ah ! C'est un caillou ! »

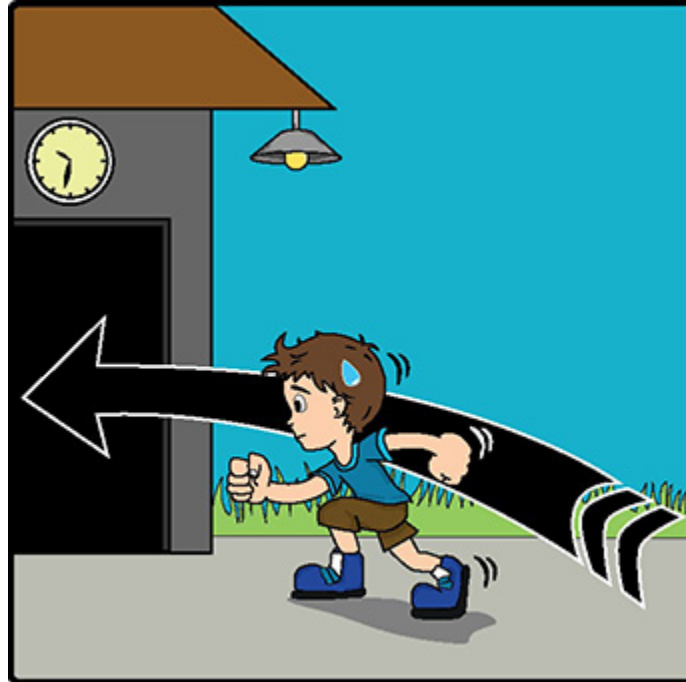
La maîtresse reste silencieuse, se demandant ce qu'a Kandrinou.

Kandrinou se lève et se précipite, toute honteuse, pour entrer en classe.









En classe, la maîtresse annonce les notes de mathématiques : « Kandrinou 10/10, Shane 7/10 et Tom 2/10 ».

Kandrinou sourit.

Shane se sent soulagée.

Tom est déçu de sa mauvaise note.

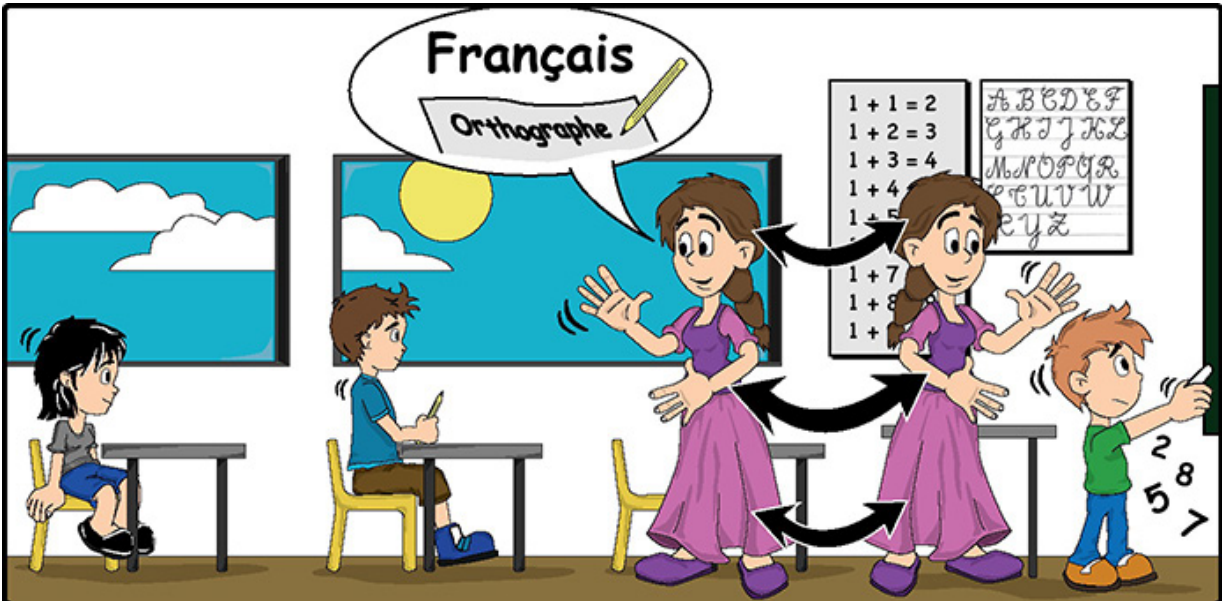
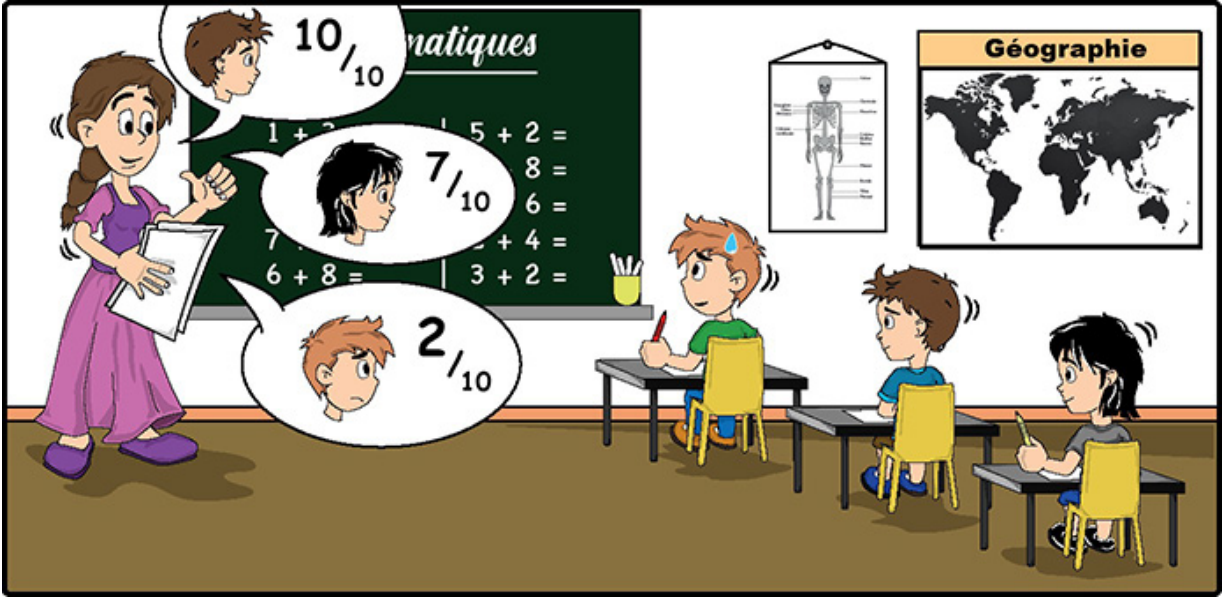
La maîtresse sépare le groupe en deux.

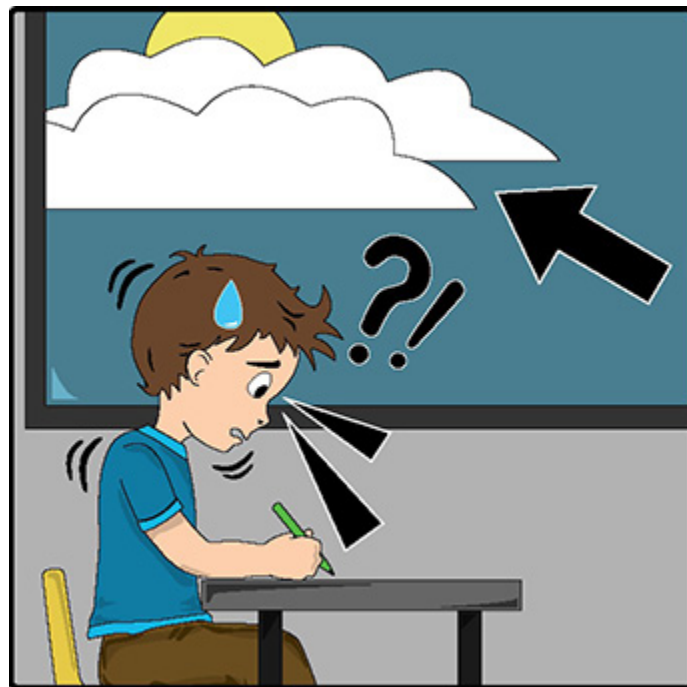
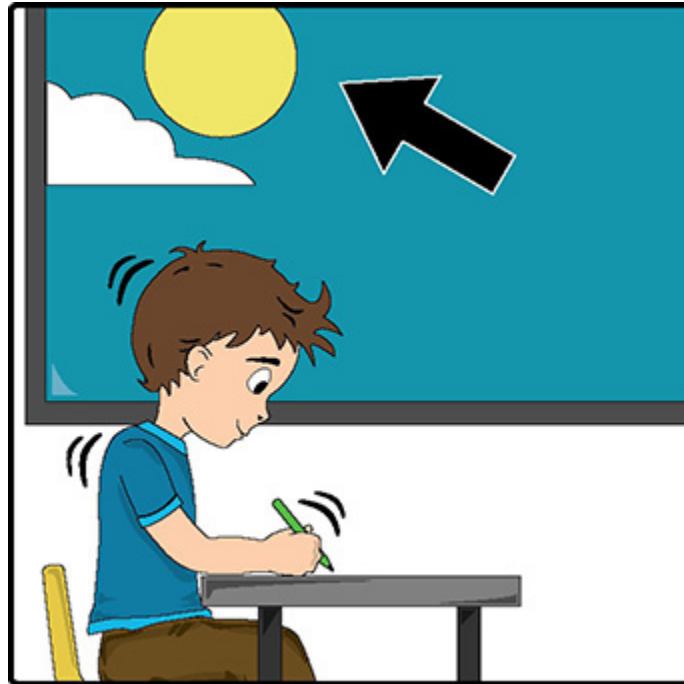
Dans le premier groupe se trouvent Shane et Kandrinou, la maîtresse leur donne un devoir de Français à faire en classe : « Orthographe : Un texte avec des fautes à corriger. »

Le deuxième groupe, c'est Tom qui refait ses calculs avec le soutien de la maîtresse, pour s'améliorer.

Kandrinou fait son devoir à côté de la fenêtre. Des nuages commencent à arriver.

Quelques minutes plus tard, de plus en plus de nuages noirs s'entassent, Kandrinou a du mal à lire sa copie.





Kandrinou se retourne vers Shane, elle est surprise de voir que Shane continue à écrire sans problème et sans être gênée.

Kandrinou réfléchit : elle se trouve bizarre et se demande pourquoi elle ne voit pas bien. Alors Kandrinou demande à