

Apprendre à vivre au quotidien avec le syndrome d'Usher

Par Nicolas Anquetil

Cette réalité représente un défi d'adaptation important pouvant toucher plusieurs aspects des habitudes de vie à divers degrés : la communication, les déplacements, la réalisation des activités domestiques, le travail, les études, les loisirs, les relations interpersonnelles et sociales. Comme la situation personnelle et les aptitudes évoluent dans le temps, le jeune doit faire régulièrement une analyse de son fonctionnement en tenant compte des changements rapportés par ses proches pour identifier ses besoins actuels.

Ainsi...

- Quand ses aptitudes visuelles changent, il peut devenir nécessaire d'adapter l'environnement et d'apprendre à utiliser ses autres sens pour réduire les incapacités, les situations de handicap et les obstacles. Cela lui permettra de continuer à réaliser ses activités de la vie quotidienne (préparation des repas, entretien ménager, pratique de loisirs, etc.) avec plus d'aisance et de confort.
- Quand son aptitude à percevoir l'environnement change, il est possible que ses déplacements soient devenus peu sécuritaires pour lui et les autres. Il peut devenir nécessaire d'apprendre à utiliser des moyens complémentaires (stratégies de déplacement, éclairage, carte de communication, canne) qui lui permettront de continuer à se déplacer de façon autonome et sécuritaire malgré ses pertes auditives et visuelles.
- Quand ses aptitudes visuelles changent alors qu'il doit déjà composer avec sa perte auditive, il est possible qu'il éprouve plus de difficulté à comprendre les autres. Par exemple, il peut avoir plus de mal à lire sur les lèvres ou perdre l'accès à l'expression faciale et corporelle, aux gestes naturels. Il peut devenir nécessaire d'adapter ses stratégies de communication et d'accès à l'information écrite ou orale, ou d'apprendre de nouveaux modes de communication pour favoriser sa participation à certaines activités familiales et sociales.
- Quand ses aptitudes visuelles changent, ses façons de faire et d'être en relation avec ses proches et l'entourage sont modifiées. Il est possible que ces changements provoquent chez lui et ses proches un déséquilibre ou des tensions (incompréhension des limites, surprotection) dans la relation. Il peut devenir nécessaire de transmettre à ses proches et à l'entourage de l'information leur permettant de mieux comprendre son fonctionnement et ses besoins particuliers, ainsi que des stratégies visant à réduire les obstacles dans le quotidien.

Toutes ces adaptations lui permettront d'être aussi autonome qu'il puisse l'être !

Sources : Vivre avec le syndrome d'Usher, Lise Côté et Jean-Paul Lachance, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 2008.