



Familias con síndrome de Usher: Formas de conectarse y mantenerse informado

Es posible que las familias de niños y jóvenes con síndrome de Usher se pregunten: "¿Por dónde empiezo?". Esta hoja informativa ofrece pasos prácticos para conectarse y mantenerse informado.

Para obtener más información, visite [Identificación del síndrome de Usher: información y recursos.](#)

¡Conéctese!

- Agregue a su hijo al [USH Trust](#), una valiosa herramienta para construir la comunidad Usher. Recibirá la información más reciente sobre la investigación y podrá ponerse en contacto con otras familias y con la comunidad de Usher de todo el país y el mundo.
- Si está interesado en la investigación, registre a su hijo en la [Plataforma de Recopilación de Datos sobre el Síndrome de Usher](#) gratuita (DCP) de RARE-X.
- Póngase en contacto con su proyecto [estatal de sordoceguera](#). Pueden ayudarle a navegar por los servicios de su estado.
- Check out Facebook groups for Usher parents.
- Únase al [USH Blue Book](#), un grupo privado de correo electrónico para familias y personas con síndrome de Usher.
- Participe en llamadas mensuales con el Proyecto de comunidades de familia a familia (F2FC). Descubra todos los grupos de reunión de Usher y únase a grupos de este tema con gente cerca de usted. Para inscribirse, envíe un correo electrónico a avasvoice@gmail.com.
- Póngase en contacto con su [Embajador USH](#), su contacto local en la Usher Syndrome Coalition, que puede contactarlo con los recursos de su estado.
- Haga amistades para toda la vida y acceda a valiosos recursos e información en la conferencia anual [USH Connections Conference](#).
- Únase a la [Asociación Nacional de Familias de Sordo-ciegos](#), la mayor organización nacional sin ánimo de lucro que ayuda a las familias con personas sordo-ciegos.
- No dude en ponerse en contacto con consejeros, trabajadores sociales o terapeutas para recibir apoyo en salud mental y ayuda con sus necesidades emocionales.

Ver y leer para saber más

- Vea [Usher Syndrome From Their Perspective \(El síndrome de Usher desde su perspectiva\)](#), un video de 20 minutos en el que niños con síndrome de Usher y sus padres comparten sus pensamientos y sentimientos.
- Lea las [entradas del blog](#) de Mark Dunning, que describe los inicios de Usher Syndrome Coalition y su trayectoria como padre de su hija Bella, con síndrome de Usher de tipo 1.
- Vea el seminario web [Educational Considerations for Students with Usher Syndrome \(Consideraciones educativas para estudiantes con síndrome de Usher\)](#), en el que dos madres de niños con síndrome de Usher hablan de las adaptaciones que recibieron sus hijos a lo largo de sus años escolares, incluida la universidad.
- Infórmese sobre la [Asociación de padres y profesionales](#), en este artículo de Pam Aasen, madre de Ethan y Gavin, ambos con síndrome de Usher tipo 1.
- Consulte esta serie de [videos en lenguaje de señas \(ASL\) sobre el síndrome de Usher](#).
- Vea "[Living and Learning with Usher Syndrome](#)" ([Vivir y aprender con el síndrome de Usher](#)) en lenguaje de señas o con [intérpretes de lengua hablada y subtítulos](#), por Megan Wimberly.
- Consulte la creciente biblioteca de [retratos](#) y [entrevistas](#) de personas con síndrome de Usher de la [Usher Syndrome Society](#).

Para niños mayores con Usher

- Si su hijo tiene 18 años o más, infórmelo sobre [Just for Young Adults \(Solo para adultos jóvenes\)](#), una sección del sitio web de Usher Syndrome Coalition, con historias y sugerencias de estudiantes en edad universitaria. Este grupo también tiene un grupo en Facebook y organiza convocatorias mensuales.
- [Ava's Voice](#) organiza el [USHthis Summer Youth Camp \(campamento juvenil de verano USHthis\)](#) para jóvenes con síndrome de Usher de 11 a 14 años. Los adolescentes de 15 a 17 años pueden solicitar ser consejeros en formación, y los adultos jóvenes de 18 a 24 años pueden solicitar ser consejeros principales.
- El [Helen Keller National Center for DeafBlind Youths and Adults \(Centro Nacional Helen Keller para Jóvenes y Adultos Sordo-ciegos\)](#) ofrece formación y recursos exclusivamente a mayores de 16 años con pérdida combinada de visión y audición.

Esta hoja informativa ha sido redactada por Nancy O'Donnell, directora de Divulgación de la Usher Syndrome Coalition.

National Center on Deaf-Blindness, September 2023 | nationaldb.org

Los contenidos de esta presentación fueron desarrollados bajo una subvención del Departamento de Educación de los EE. UU. # H326T180026. Sin embargo, esos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación de los EE. UU. y usted no debe asumir que han sido aprobados por el Gobierno Federal. Responsable del proyecto, Susan Weigert.



**National Center
on Deafblindness**

