



# Apoyo a las familias de niños con síndrome de Usher:

## Información para profesionales de la salud

### Datos útiles sobre el síndrome de Usher

- Los niños con síndrome de Usher nacen sordos o hipoacúsicos, o pierden gradualmente la audición.
- La retinosis pigmentaria provoca la pérdida progresiva de visión, causando ceguera nocturna y visión en túnel.
- La disfunción vestibular está asociada a los tipos 1 y 3 de Usher.
- Los niños con síndrome de Usher tienen capacidades intelectuales típicas.
- El síndrome de Usher es hereditario.

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

### Proporcionar apoyo

La siguiente información ayudará a los profesionales de la salud a comprender mejor las necesidades de las familias en el momento del diagnóstico del síndrome de Usher y a identificar recursos para compartir con las familias.

### Cómo hablar con las familias

- Dado que los plazos de pérdida de visión son difíciles de predecir, hay que ser prudente a la hora de compartir expectativas concretas con los padres. Normalmente, los niños con Usher tipo 1 tienen pérdida de visión en la primera década de vida, mientras que la pérdida de visión de los que padecen los tipos 2 y 3 se manifiesta en la segunda década. Sin embargo, la progresión puede variar de una persona a otra.
- Remitir a la familia a un asesor genético que pueda explicar las ventajas de aplicar las pruebas genéticas en su hijo. Comparta información, como ["A Parent's Guide to Genetics and Hearing Loss" \(Una guía para padres sobre genética y pérdida de la audición\) de los CDC](#) y recursos específicos de su estado.
- Sea sensible a la forma en que describa el diagnóstico. El término "sordoceguera" puede ser desconcertante, sobre todo cuando un niño pequeño aún no muestra signos de pérdida funcional de la visión o audición. Explique que el término se refiere a diversos grados de pérdida que difieren de una persona a otra.
- Los padres pueden solicitar su ayuda para considerar el impacto de elegir cuándo y cómo revelar el diagnóstico al niño.

## Perspectivas familiares

- Cuando se sospecha que un niño tiene síndrome de Usher, cada padre y familia responde de forma diferente. Pueden sentirse abrumados, en estado de shock o de negación.
- Si una familia desea someterse a pruebas genéticas, comparta recursos y referencias.
- Las normas culturales pueden impedir que una familia acepte o revele el diagnóstico de su hijo.
- Si los padres deciden compartir el diagnóstico con su hijo, ayúdeles a encontrar un lenguaje que se adapte al nivel intelectual y emocional del niño. Consulte más adelante "Usher Syndrome: From Their Perspective" (El síndrome de Usher: desde su punto de vista).
- A veces a los padres les preocupa que un hermano sordo o hipoacúsico pueda tener también Usher o que los hermanos puedan ser portadores genéticos. Comparta recursos y referencias para ayudarles a entender más y mejor.
- Los padres pueden tener suposiciones sobre lo que las personas con síndrome de Usher pueden y no pueden hacer. Ofrézcase a ponerles en contacto con otros padres o adultos con síndrome de Usher que puedan servir de modelos positivos.

## Recursos familiares

Hay muchos recursos disponibles para compartir con las familias y ayudarles a comprender mejor sus experiencias.

- La [Usher Syndrome Coalition \(Coalición para el síndrome de Usher\)](#), incluida su sección [Just for Parents \(Solo para padres\)](#).
- Su [proyecto estatal de sordoceguera](#), para obtener información y recursos.
- ["Usher Syndrome: From Their Perspective" \(El síndrome de Usher: desde su perspectiva\)](#) (entrevistas sobre el diagnóstico del síndrome de Usher desde la perspectiva de los padres y el niño).
- La [Usher Syndrome Society \(Sociedad del síndrome de Usher\)](#), incluidas sus [Sense Stories \(Historias con sentido\)](#) (historias en video de personas con síndrome de Usher).
- [Ava's Voice \(La voz de Ava\)](#), incluidos sus [recursos educativos](#) y las llamadas familiares mensuales.

*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](http://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**

