

Aconsejar a los estudiantes que tienen el

# Síndrome de Usher

## **Introducción**

Síndrome de Usher es un trastorno autonómico genético recesivo que se caracteriza por la pérdida de audición congénita y la aparición gradual de la retinitis pigmentosa que lleva a la pérdida de la visión. Aproximadamente 27.000 personas en los Estados Unidos tienen alguna forma de Síndrome de Usher. La mayoría de estas personas tienen el tipo I (11.000) o tipo II (16.000).

Síndrome de Usher tipo I se caracteriza por sordera congénita profunda, problemas de visión a partir de la primera infancia, y graves problemas de equilibrio.

Una persona que nace con una pérdida auditiva de moderada a severa y el equilibrio normal caracteriza el tipo II Síndrome de Usher. La ceguera nocturna de tipo II comienza en la niñez, pero muchas personas podrían no ser conscientes de ella hasta el final de la adolescencia / edad adulta temprana.

En términos históricos, hace unos 10 años, la mayoría de los alumnos con Síndrome de Usher tipo I, asistió a escuelas residenciales y universidades para los sordos, mientras que los individuos con tipo II asistieron a las escuelas públicas y universidades. Con la incorporación de las personas sordas o hipoacúsicas (duras del oído) provocada por la Ley Pública 94-142, los estudiantes tanto de tipo I y II, con el Síndrome de Usher se pueden encontrar en todo tipo de entorno educativo.

Es sumamente importante que el personal de servicio de apoyo y consejeros en entornos universitarios trabaje con alumnos con Síndrome de Usher-independientemente de su tipo-para tener una buena comprensión de los problemas especiales que surgen para estos estudiantes y que sea consciente de las estrategias que benefician a esta población.

También es fundamental que los profesionales tengan una buena comprensión de Síndrome de Usher y lo que significa ser sordo o hipoacúsico y estar perdiendo la visión. Los estudiantes de edad universitaria con síndrome de Usher tienen muchas de las mismas cuestiones de desarrollo como otros adolescentes (de edad 18 a 24 años). Sin embargo, los estudiantes de esta población tienen problemas adicionales que no se encuentran los estudiantes que tienen una audición normal y la visión o incluso sus compañeros sordos y hipoacúsicos que tienen visión normal. El propósito de esta hoja de sugerencias es identificar determinadas cuestiones de interés para los que aconsejan a los estudiantes en edad universitaria que tienen el Síndrome de Usher y enumerar algunas estrategias, consejos y recursos para profesionales y estudiantes.

## **Aconsejar a los estudiantes con Síndrome de Usher y sus problemas psicológicos:**

La primera regla de oro es no asumir que el estudiante sabe o no sabe sobre el Síndrome de Usher. Evalúe su conocimiento sobre los aspectos médicos, así como lo que él o ella sabe acerca de los servicios disponibles para las personas que tienen Síndrome de Usher.

Para muchos estudiantes es difícil hablar abiertamente sobre sus necesidades personales-sociales, por eso este puede ser un buen punto de partido. Como profesional de servicios de apoyo o un consejero, su primera prioridad debe ser hacer una entrevista de evaluación de las necesidades con el estudiante. Descubra lo que necesita de usted. Elabore una lista de preguntas relacionadas con problemas psicológicos, tales como:

### *Cuestiones personales / sociales y de la vida*

- ¿Cómo se sentirá el estudiante sobre sus interacciones con sus compañeros cuando la comunicación en grupos y / o en lugares

oscuros sea difícil, debido a la disminución de adaptación a la oscuridad y la disminución del campo visual?

- ¿Cómo se adaptará el estudiante a los cambios en la visión y la audición? ¿Qué hay de su independencia? ¿Qué hay de conducir un coche?
- ¿Qué preocupaciones particulares tendrá el alumno relacionadas con las citas románticas y las relaciones? ¿Él o ella se siente aislado, incomprendido y / o no aceptado por sus compañeros?
- ¿Cuál es el impacto del Síndrome de Usher en las relaciones y / o el matrimonio?
- ¿Ha compartido el estudiante sus pensamientos y sentimientos sobre el Síndrome de Usher o los problemas visuales con su familia o seres queridos? ¿Es difícil o fácil de compartir?
- ¿El alumno será capaz de criar a sus hijos adecuadamente? En caso afirmativo, ¿cuáles son sus temores y esperanzas acerca de si puede hacerlo o no?
- ¿Cuáles son algunas de las experiencias positivas y negativas de las personas que tiene Síndrome de Usher?
- ¿Dónde se encuentran modelos de conducta?
- ¿Qué organizaciones, servicios, y profesionales pueden ayudar al estudiante sordo o hipoacúsico o con las limitaciones de la visión para convertirse en un ciego legal?
- ¿Cómo puede aceptar las cuestiones relacionadas con la ira, culpa, vergüenza, depresión y temor de la dependencia?
- ¿Qué pasa si el estudiante no quiere hablar ni siquiera reconocer su Síndrome de Usher?
- ¿Tiene el estudiante alguna duda sobre su carrera elegida y el futuro?

### **Estrategias para Cuestiones de Desarrollo Profesional**

Haga investigaciones y edúquese a sí mismo acerca de las carreras de personas que son sordas y ciegas para ayudar a los estudiantes con problemas o confusión en la elección profesional. Es difícil predecir cómo la visión de cada persona podría cambiar con la edad. Algunos se vuelven totalmente ciegos a la edad de 40 y que otros podrían tener una buena parte de su visión central hasta que tengan 70 años.

No es el rol del consejero a decir a los estudiantes qué carrera deben elegir. El consejero debe ayudar al estudiante a entender que muchas personas cambian de carreras tres o cuatro veces en su vida. Aliente a los estudiantes a que hagan investigaciones sobre las opciones de carrera. También anime al alumno a que aprenda tanto como posible sobre el Síndrome de Usher y cómo podría influir el futuro y la decisiones profesionales, y sobre todo a dónde ir para recibir formación profesional o vocacional.

Algunos de los empleos ocupados por personas con Síndrome de Usher:

Investigador, profesor y autor, propietario y chef del restaurante, abogado, contador público autorizado, especialista en tecnología de la información, programador, administrador de la salud pública, el consejero/profesor, el ministro, el bibliotecario, el veterinario, planificador de la salud, empleado administrativo, transcriptor médico, consejero de salud mental , profesor de la secundaria.

Compartir esta información con los estudiantes para que se den cuenta de que las personas con Síndrome de Usher tienen carreras exitosas.

### **Estrategias para las cuestiones personales/ sociales/sobre la vida**

- A menudo, un estudiante no será emocionalmente preparada para aceptar el hecho de que tiene el Síndrome de Usher. Si el estudiante está funcionando bien académicamente y personalmente, no le hable sobre el hecho de que no quiere reconocer el síndrome (sobre su negación). La negación es

un aspecto importante de cómo las personas se protegen mentalmente hasta que estén listas emocionalmente para aceptar que tienen el Síndrome de Usher. Por supuesto, esto a menudo hace difícil el trabajar con los estudiantes que no están funcionando bien académicamente o emocionalmente a causa de su síndrome de Usher.

- A veces, la aceptación no es posible si los problemas visuales no son todavía evidentes.
- Si el estudiante está teniendo problemas de comunicación en grupos o en lugares oscuros, aliente al alumno a que sea más abierto acerca de tener el Síndrome de Usher y a que hable de sus necesidades de comunicación con amigos íntimos.
- Anime a los estudiantes a que conozcan a otras personas que tienen Síndrome de Usher (modelos de conducta), especialmente los adultos que han aprendido a adaptarse y hacer modificaciones en sus vidas para funcionar bien y de forma independiente. Esto se puede hacer a través de Internet y también por contacto con las organizaciones que involucran a las personas con Síndrome de Usher. (Vea la lista de recursos.)
- Averigüe sobre las organizaciones, por ejemplo, Centro Nacional Helen Keller, y sitios web que le ayudarán como profesional, sino también que ayudarán a los estudiantes. (Ver la lista de recursos.)
- Si es posible, trate de encontrar una persona que tiene Síndrome de Usher, que puede funcionar como un modelo y mentor para su estudiante. Todos sabemos que para los estudiantes sordos y hipoacúsicos es muy importante que tengan modelos los grupos de compañeros. Lo mismo es cierto para los estudiantes que tienen el Síndrome de Usher.
- Si el estudiante está deprimido, enojado, y asustado sugiere los servicios de asesoramiento. Si usted siente que no esté calificado para trabajar con los clientes en esas cuestiones, busque a un terapeuta calificado, a quien le pueda referir al estudiante o si hay

un grupo de apoyo para estudiantes con problemas visuales en una universidad local, a donde el estudiante asiste, anímelo/la a que asista a una reunión.

- Considere la posibilidad de animarle al estudiante a que asista a un programa especial de verano en el Centro Nacional Helen Keller para adolescentes y adultos jóvenes. Este programa ofrece a los estudiantes la oportunidad de estar con compañeros que tienen el Síndrome de Usher y de conocer a los adultos mayores que tienen el Síndrome de Usher. También ofrece una visión general de las posibilidades de carrera, orientación y movilidad, habilidades de vivir independientemente, y la tecnología adaptativa de computadoras y la comunicación, y los ayudará a ser más independiente y firme y energético sobre sus necesidades.
- No asuma que todos los problemas que el estudiante pueda tener son el resultado de tener el Síndrome de Usher. Hágale preguntas y escuche con atención a los pensamientos de los estudiantes y los sentimientos respecto a su identidad como un estudiante con problemas visuales, luego proporcione apoyo e información sobre los recursos.
- Ofrezca esperanza y sea honesto. Si el estudiante le pregunta: “¿Voy a quedarme ciego?” La respuesta es: “No lo sé.” Nadie sabe qué va a pasar por cualquier persona en particular.
- Esté abierto, accesible y asequible para el estudiante. Sea consciente de las cuestiones de los sordos / ciegos y personas con Síndrome de Usher incluso las cuestiones médicas, de defensoría y de problemas psicológicos.

### **Recursos**

DBTeens es un foro de Internet de correo privado para adolescentes y adultos jóvenes para compartir información, ideas, opiniones y otras cuestiones para las personas que tienen Síndrome de Usher o son sordas y ciegas. Para inscribirse, contacte al dueño Ralph Klumph en [klumphr@wou.edu](mailto:klumphr@wou.edu). Envíe el mensaje “subscribe DBTeen” (Inscríbese DBTeen en español).

### Lista de Síndrome de Usher:

Un foro en Internet para las personas con Usher, sus padres, amigos, esposos, y proveedores de servicios. Para unirse a esta lista a través de Grupos de Yahoo, vaya a [http:// groups.yahoo.com / group / Acomodadores / join](http://groups.yahoo.com/group/Acomodadores). Para suscribirse, haga clic en Unirse.

Las organizaciones que ofrecen información o servicios:

Asociación Americana de Sordos / Ciegos  
814 Thayer Avenue, Silver Spring, MD 20910  
301-588-6545 (T)  
301-588-5705 (V)  
[aadb@erols.com](mailto:aadb@erols.com)

Centro para el Estudio y Tratamiento del Síndrome de Usher Registro Nacional de Investigación sobre Problemas de la audición hereditarios Boys Town (Instituto Nacional de la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación) / (en inglés)  
Center for the Study and Treatment of Usher Syndrome Boys Town National Research Registry for Hereditary Hearing Disorders (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders)  
555 North 30th St, Omaha, NE 68131-9909  
800-835-1468 (V/T)  
[genetics@boystown.org](mailto:genetics@boystown.org)

NTID Comité de Apoyo Visual / NTID Vision Support Committee  
Instituto Técnico de los Sordos / National Technical Institute of the Deaf  
Instituto Técnico Rochester / Rochester Institute of Technology  
52 Lomb Memorial Drive, Rochester, NY 14623  
Bryan Lloyd, Chair  
866-927-1297 (Video phone)  
[bslnsl@rit.edu](mailto:bslnsl@rit.edu)

### DB-LINK

El Repositorio Nacional de Información sobre los niños que son sordos-ciegos División Investigación Pedagógica / The National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind Teaching Research Division  
Universidad de Oregon del Oeste / Western Oregon University  
345 N. Monmouth Ave, Monmouth, OR 97361  
800-438-9376 (V)  
800-854-7013 (T)  
[www.tr.wou.edu/dblink](http://www.tr.wou.edu/dblink)  
[dblink@tr.wou.edu](mailto:dblink@tr.wou.edu)

La Fundación que lucha contra la Ceguera / The Foundation Fighting Blindness  
Executive Plaza I, Suite 800  
11350 McCormick Rd, Hunt Valley, MD 21031  
888-394-3937 (V)  
410-785-1414 (V)  
800-683-5551 (T)  
410-785-9687 (T)  
[www.blindness.org](http://www.blindness.org)

El Centro Nacional para los Niños y Adultos Sordos-Ciegos de Helen Keller / Helen Keller National Center for Deaf-Blind Youths and Adults (HKNC)  
111 Middle Neck Road  
Sands Point, NY 11050-1299  
516-944-8900 (V)  
516-944-8637 (T)  
[www.helenkeller.org](http://www.helenkeller.org)  
[hknctrng@aol.com](mailto:hknctrng@aol.com)

Estos son enlaces de sitios web que se conectan a otros recursos y sitios web variados que tienen información sobre el Síndrome de Usher, así como sobre la sordera / ceguera en general.  
[www.tr.wou.edu/dblink/links.htm](http://www.tr.wou.edu/dblink/links.htm)  
[www.tr.wou.edu/dblink/source.htm](http://www.tr.wou.edu/dblink/source.htm)

Estos materiales fueron desarrollados en el curso de acuerdo entre la Investigación para Practicar División; Oficina de Programas Especiales de Educación del Departamento de Educación de EE.UU y PEPNet-Centro Regional del Noreste del Instituto Técnico Rochester apoyado por número #H326D060004. La información adicional sobre actividades actuales de proyecto y recursos de pepnet 2 puede ser encontrada en [www.pepnet.org](http://www.pepnet.org). Año de publicación 1999, revisado 2010.



Esta hoja de consejos de PEPNet fue compilado por Patricia Lago-Avery, consejera jubilada, profesora del Instituto técnico nacional para los Sordos, un departamento del Instituto técnico Rochester, en Rochester, Nueva York.