

# CHARGE 综合征的教育优先事项

CHARGE 综合征是一种罕见的遗传综合征，通常会影​​响每一种感官：视觉、听觉、嗅觉、味觉、触觉、本体感官和前庭。CHARGE 是一个首字母缩略词，它最初代表被认为最能描述该综合征的特征：

**Coloboma**（眼器官先天裂开与脑神经缺损）

**Heart defects**（心脏缺陷）

**Atresia or stenosis of the choanae**（鼻后孔闭锁或狭窄）

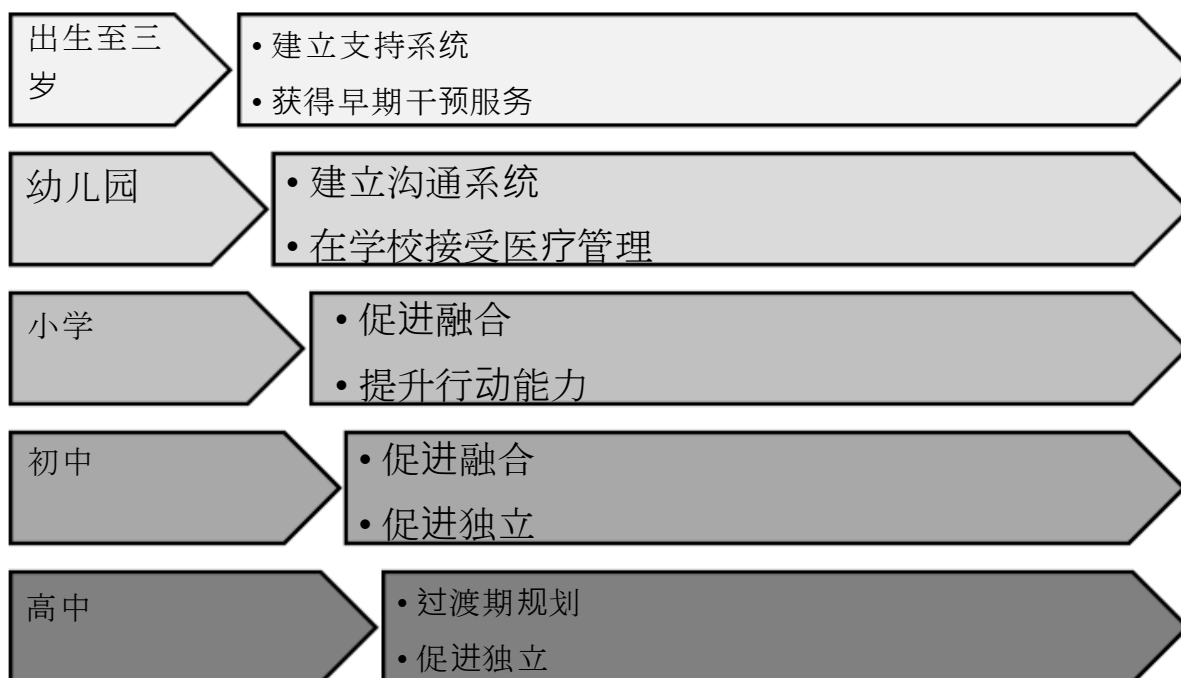
**Restrictions of growth and development**（生长发育受限）

**Genital hypoplasia**（生殖器发育不全）

**Ear abnormalities and hearing loss**（耳朵异常和听力丧失）

但是，此首字母缩略词不再用于诊断目的，诊断 CHARGE 基于是否存在重大异常（即，眼器官先天裂开与脑神经缺损、鼻后孔闭锁或狭窄、颅神经异常和特征性 CHARGE 耳）、轻微异常（即，生殖器发育不良、发育迟缓、心脏畸形、身材矮小、先天性唇腭裂和气管食管瘘）和基因检测异常（CDH7 基因突变）。

针对 CHARGE 患者的个人教育管理是复杂的，根据 CHARGE 患者多样的医疗并发症、感官丧失和相关问题而异。了解如何开始为患有 CHARGE 的个人制定教育服务可能充满了挑战。对于所有年龄段来说，沟通是基础教育中的优先事项。此外，在整个生命周期中还确定了以下教育优先事项：



\*注：这些情况说明中涵盖的许多优先事项和资源适用于聋盲但没有 CHARGE 综合征的个人。

# CHARGE 综合征教育优先事项： 出生至 3 岁

## 优先事项

### 建立支持系统

从医学角度出发，患有 CHARGE 综合征的儿童其病症是复杂的。他们生命的头几年经常穿梭于医院之间。父母很快就会发现孩子的医疗需求广泛，并学会应对孩子的医疗护理。由于医疗保健繁重而复杂，因此由专业人士和其他了解 CHARGE 综合症的家庭为患儿家庭建立起支持系统至关重要。州和全国性 CHARGE 大会和组织为家庭提供额外支持，从而和详知 CHARGE 的其他家庭进行接触，提供绝佳机会与熟悉 CHARGE 的专业人士进行互动。

### 获得早期干预服务

医疗管理通常是儿童头几年生活中的主要家庭焦点。由于患有 CHARGE 的儿童医疗需求广泛，他们的需求很难超越 CHARGE 医疗组成的限定。但是，根据家庭的优先事项，患有 CHARGE 的儿童将有资格获得早期干预服务。孩子最好尽快接受早期干预和支持服务。通过早期干预，患有 CHARGE 的儿童可能具备资格，可以获得护理、职业治疗、物理治疗、言语和语言治疗、定向和行动治疗以及视力和听力服务等。早期干预服务可能针对的是严重和细微运动发育落后、言语延迟、进食困难、感官丧失等。此外，患有 CHARGE 的儿童应在生命早期接受功能性视力和功能性听力评估，并应至少每年重新进行一次评估。

## 资源

- CHARGE 综合征 Facebook 页面 拥有超过 7,000 名会员，为父母、个人和专业人士提供连接和分享信息的途径。加入 Facebook 页面，网址为 <https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>。
- CHARGE 综合征基金会 是一个为家长和专业人士服务的全国性组织。如需获取资源、研究和支持，请访问 <https://www.chargesyndrome.org/>。
- 俄亥俄州聋盲教育中心 (OCDBE) 是一个由联邦政府资助的项目，负责登记自出生至 21 岁的聋盲儿童。如需登记儿童，请访问 [www.ohiodeafblind.org](http://www.ohiodeafblind.org)。此外，OCDBE 还向家庭和教育工作者提供信息、资源、职业发展和咨询服务。
- 俄亥俄州早期干预为从出生至 2 岁的残疾（包括 CHARGE）儿童提供干预服务。如需登记儿童进行早期干预，请访问 [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)。

\*注：这些情况说明中涵盖的许多优先事项和资源适用于聋盲但没有 CHARGE 综合征的个人。

# CHARGE 综合征教育优先事项： 幼儿园

## 优先事项

### 建立沟通系统

患有 CHARGE 综合征的儿童受困于多种感官障碍和身体异常，常常难以表达自己的需求和理解他人。父母和专业人士必须尽快建立与孩子相互沟通的正规方式。家长和专业人士应该共同努力，确保家庭和学校环境整体一致。家长和专业人士应始终将孩子的行为解释为一种沟通形式。沟通技巧应通过干预服务（例如，语言治疗）明确定位。总体沟通方法建议采用多种沟通方法综合的形式（例如，口语、手语、图片、手势、技术）。

### 在学校接受医疗管理

学前教育可能是患有 CHARGE 综合征儿童第一次在家庭以外接受教育服务。上学期间依然愿意承担孩子医疗管理责任的家长应该向学校团队提供有关孩子医疗需求的信息。家长独有的信息可以帮助学校团队熟练识别和理解孩子的行为，因为这可能预示着潜在的医疗需求。家长和学校工作人员需要确定是否将在教育环境中提供护理服务。

## 资源

- **CHARGE Syndrome Book**（《CHARGE 综合征手册》）由专家为家长和专业人士撰写，部分章节内容涵盖沟通（即第 25-27 章）和医疗管理（即第 8-19 章）。
- **CHARGE Syndrome Educational Checklist**（《CHARGE 综合征教育检查清单》）概述了与教育相关的 CHARGE 特征和解决学校教育需求的方法。检查清单可用于确定应为儿童提供的服务。（引用参考文献和资源列表列示在末尾处）。
- **CHARGE Syndrome Health Checklist**（《CHARGE 综合征健康检查清单》）概述了通常在 CHARGE 综合征患者整个生命周期中，他们所必需的医疗管理。检查清单可用于帮助了解 CHARGE 患者医疗特征的广泛程度。（引用参考文献和资源列表列示在末尾处）。
- **CHARGE 综合征护理文章**对概述了 CHARGE 综合征患者的护理进行了概述。（引用参考文献和资源列表列示在末尾处）。

\*注：这些情况说明中涵盖的许多优先事项和资源适用于聋盲但没有 CHARGE 综合征的个人。

# CHARGE 综合征教育优先事项： 小学

## 优先事项

### 促进融合

融合是指为患有 CHARGE 的个人提供机会去与同龄人互动。社交学习和建立友谊至关重要，孩子一旦开始上学就应该鼓励融合。家长和专业人士需要采取措施鼓励同龄人接纳社交，并明确地向患有 CHARGE 的个人教授社交技能，从而有目的地促进融合。为鼓励他们接纳社交，可以建立朋友圈（见下文资源）。为了教授社交技能，可以使用社交故事或手把手教授社交技能。

### 提升行动能力

由于视力和听力丧失、前庭异常和肌肉张力低下，行走能力通常会延迟体现。当孩子开始走路时，他或她的沟通能力和独立性通常会得到改善，这可能是由于自我定位的能力有所提高，可以让仅存的视力和听力以及探索环境的能力得以最大程度地发挥。教育工作者通过提供服务（例如，物理治疗、职业治疗、定向和移动治疗）、调整环境和课程（例如，适应性体育、开放式教室布局）和辅助设备（例如，学步车、步态培训师）来满足儿童的行走需求。

## 资源：

- **CHARGE Syndrome Book**（《CHARGE 综合征手册》）由专家为家长和专业人士撰写，部分章节内容涵盖融合（即第 21 章和第 24 章）和行动能力（即第 5 章和第 6 章）。
- **CHARGE 综合征物理治疗文章** 概述了患有 CHARGE 后的平衡和行动能力以及解决这些问题的建议。可以访问 <http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf> 浏览这篇文章
- **Circle of Friends**（朋友圈）网站 (<https://www.circleofriends.org/>) 概述了社交故事，并且可以帮助家长和专业人士与儿童/学生建立朋友圈。
- **Hiya Moriah** 是一本关于患有 CHARGE 综合征的小女孩 Moriah 的书，可以与患有 CHARGE 的个人和同学一起阅读，以促进融合。可在 <http://www.victorianelsonbooks.com/books/> 上购买本书。
- **Social Stories**（社交故事）网站 (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) 概述了社交故事，并可以帮助家长和专业人士与儿童或学生一起实践社交故事。
- **Why I am me: All about CHARGE Syndrome**（《为什么我是我：关于

\*注：这些情况说明中涵盖的许多优先事项和资源适用于聋盲但没有 CHARGE 综合征的个人。

CHARGE 综合征的一切》) 是一本关于患有 CHARGE 综合征的小男孩 Sam 及其朋友 Jess 的书, 可以与患有 CHARGE 的个人和同龄人一起阅读, 以促进对 CHARGE 综合征的理解。可以在 <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me> 上购买本书。

\*注: 这些情况说明中涵盖的许多优先事项和资源适用于聋盲但没有 CHARGE 综合征的个人。

# CHARGE 综合征教育优先事项： 初中

## 优先事项

### 促进融合

在每个年龄段都应促进与同龄人融合；而且融合是中学时期的重要优先事项，因为患有 CHARGE 的儿童或青少年可能会对其差异有更强烈的意识，并且可能特别容易受到社交孤立。家长和专业人士应鼓励儿童或青少年就 CHARGE 综合征进行对话。家长和专业人士可以通过让儿童或青少年与同龄人共度时光，鼓励他们参与运动并加入俱乐部，以及营造包容的校园氛围来促进融合。应明确地向儿童或青少年教授社交技能，因为他或她可能由于综合感觉丧失而错过了许多社交机会。朋友圈（见下面的资源）也可能会有大帮助。

### 促进独立

越早开始促进独立越好。父母和专业人士应尽可能多地为儿童或青少年提供机会，发展独立所需的技能。要发展独立性，任务包括帮助做饭和用餐（喂食和管食者）、帮助到杂货店购物、做家务和了解理财知识。

## 资源：

- **CHARGE Syndrome Book**（《CHARGE 综合征手册》）由专家为家长和专业人士撰写，部分章节内容涵盖融合（即第 21 章和第 24 章）和独立（即第 24 章）。
- **Circle of Friends**（朋友圈）网站 (<https://www.circleofriends.org/>) 概述了社交故事，并且可以帮助家长和专业人士与儿童或学生建立朋友圈。
- **Hiya Moriah** 是一本关于患有 CHARGE 综合征的小女孩 Moriah 的书，可以与患有 CHARGE 的个人和同学一起阅读，以促进融合。可在 <http://www.victorianelsonbooks.com/books/> 上购买这本书。
- **社交情感发展文章**概述了聋盲儿童和青少年的社交情感发展情况。确定风险因素和干预策略。（引用参考文献和资源列表列示在末尾处）。
- **Social Stories**（社交故事）网站 (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) 概述了社交故事，并可以帮助家长和专业人士与儿童或学生一起实践社交故事。
- **Why I am me: All about CHARGE Syndrome**（《为什么我是我：关于 CHARGE 综合征的一切》）是一本关于患有 CHARGE 综合征的小男孩 Sam 及其朋友 Jess 的书，可以与患有 CHARGE 的个人和同龄人一起阅读，以促进对 CHARGE 综合征的理解。可以在 <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me> 上购买本书。

\*注：这些情况说明中涵盖的许多优先事项和资源适用于聋盲但没有 CHARGE 综合征的个人。

# CHARGE 综合征教育优先事项： 高中

## 优先事项

### 过渡期规划

从幼儿园到中学后，面对成长为成年人的过渡时机，这对父母及患有 CHARGE 的青少年来说都是艰难的。过渡期规划应尽早开始，并始终应作为整个中学教育中的关键重点。规划和服务所包括的活动和目标应与过渡期直接相关。制定以人为本的计划和/或个性化方法，这是促进过渡期的绝佳方法（请参阅下文的资源）。这些工具概述了个人的优势和目标，并就如何帮助个人实现其目标，对计划进行了详细说明。

### 促进独立

父母和专业人士必须不断努力，为患有 CHARGE 的青少年创造发展独立技能的机会。成功过渡到成年期，与独立相关的技能是必不可少的。应根据个人的利益和长期目标来创造机会，提高独立所需的技能。目标可能涉及就业、娱乐或休闲、家庭生活、社区活动和中学后的教育。对患有 CHARGE 的个人，不应低估其潜力。

## 资源：

- CHARGE Syndrome Book（《CHARGE 综合征手册》）由专家为家长和专业人士撰写，其中一章节内容涵盖独立和过渡期（即第 24 章）。
- It's My Choice（《这是我的选择》）属于自我指导工作簿，为制定以人为本的计划提供了一个模板。个人和教育团队可以使用该工作簿来规划过渡期目标。访问 [http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its\\_My\\_Choice.pdf](http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf) 浏览工作簿
- Jonas' Cooking School（《Jonas 烹饪学校》）是一个描述 Jonas 烹饪学校的博客。Jonas 是一位患有 CHARGE 的青少年，他渴望独立生活，正在与妈妈一起学习烹饪。访问 <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf> 阅读博客。
- Person-Centered Planning（以人为本的规划）网站 (<http://personcenteredplanning.org/>) 概述了以人为本的规划。教育团队成员可以利用网站上的信息来更好地了解以人为本的规划。
- Personal Passport（个性化方法）时事通讯对个性化方法进行概述，其中包含有关儿童和儿童利益的信息。教育团队成员可以使用个性化方法来更好地了解儿童未来的规划。访问 <http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf> 浏览时事通讯
- Post-Secondary Transition Manual for Students Who are Deafblind（《聋盲学

\*注：这些情况说明中涵盖的许多优先事项和资源适用于聋盲但没有 CHARGE 综合征的个人。

生中学后过渡期手册》）由俄亥俄州聋盲教育中心撰写，它提供了有关儿童个性化教育计划（IEP）中学后过渡期规划发展的详细信息。可以访问 <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products> 浏览此手册

- **Post-Secondary Transition Toolkit**（《中学后过渡期工具包》）由俄亥俄州聋盲教育中心撰写，为儿童个性化教育计划（IEP）的中学后过渡期规划的发展提供联邦、全国、州和专业的资源。可在 <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products> 浏览此工具包
- **Transition Toolkit**（《过渡期工具包》）由国家聋盲中心撰写，支持聋盲人士过渡期的自我决定资源汇编。访问 <http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkitFinal.pdf> 浏览此工具包



## 参考文献和资源

- CHARGE Syndrome Book (《CHARGE 综合征手册》) : Hartshorne, T. S., Hefner, M. A., Davenport, S. L. H., & Thelin, J. W. (Eds.). (2011). *CHARGE syndrome*. San Diego, CA: Plural Publishing
- CHARGE Syndrome Education Professional Packet (《CHARGE 综合征教育专业人士工具包》) :  
<https://www.chargesyndrome.org/for-professionals/education-professional-packet/>
- CHARGE Syndrome Educational Checklist (《CHARGE 综合征教育检查清单》) : Slavin, L. J., & Hartshorne, T. S. (2019). The development of an educational checklist for individuals with CHARGE syndrome. *International Journal of Developmental Disabilities*, Advance online publication. doi:10.1080/20473869.2019.1642639
- CHARGE 综合征 Facebook 页面:  
<https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>
- CHARGE 综合征基金会: <https://www.chargesyndrome.org/>
- CHARGE Syndrome Health Checklist (《CHARGE 综合征健康检查清单》) : Trider, C. L., Arra-Robar, A., van Ravenswaaij- Arts, C., & Blake, K. D. (2017). Developing a CHARGE syndrome checklist: Health supervision across the lifespan (From head to toe). *American Journal of Medical Genetics*, 173A, 684691.
- CHARGE Syndrome Information Packet for Practitioners (《医护人员的 CHARGE 综合征信息工具包》) :  
<https://www.sense.org.uk/content/charge-information-pack-practitioners>
- CHARGE Syndrome Management Manual for Parents (《家长 CHARGE 综合征管理手册》) :  
<https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for-parents/>
- CHARGE 综合征护理文章: Cobert, L. T. (2019). Nursing care of infants and children with congenital heart disease and associated genetic conditions. *Pediatric Nursing*, 45, 75-85.
- CHARGE Syndrome Physical Therapy (《CHARGE 综合征物理治疗》) :  
<http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- Circle of Friends (朋友圈) : <https://www.circleofriends.org/>

- Deafblind Social-Emotional Development (《聋盲社交情绪发展》) :  
Hartshorne, T. S., & Schmittl, M. C. (2016). Social-emotional development in children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161, 444-453. 检索自  
[https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page_scan_tab_contents)
- Enderlin-Severson Transition Rating Scale (ESTR) (Enderlin-Severson 过渡期评分量表 (ESTR)) : <https://www.estr.net/>
- Hiya Moriah: <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>
- It's My Choice (《这是我的选择》) :  
[http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its\\_My\\_Choice.pdf](http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf)
- Jonas' Cooking School (《Jonas 烹饪学校》) :  
<https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf>
- 美国国家聋盲中心: <https://nationaldb.org/>
- 俄亥俄州聋盲教育中心 (OCDBE): [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- 俄亥俄州早期干预 (Ohio Early Intervention): [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- PEERS® 社交技能干预: <https://www.semel.ucla.edu/peers>
- Perkins 盲人学校: <http://www.perkinselearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-overview>
- Person-Centered Planning (以人为本的规划) : <http://personcenteredplanning.org/>
- Personal Passport (个性化方法) : Brown, D. M. (2004). 'Knowing the child'- Personal passports ( “了解孩子” ——个性化方法) 加州聋盲服务局资源, 11(4). 检索自  
<http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>
- Post-Secondary Transition Manual for Students Who are Deafblind (《聋盲学生中学后过渡期手册》) : <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Post-Secondary Transition Toolkit (《中学后过渡期工具包》) :  
<https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Social Stories (《社交故事》) : <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>

- State Early Intervention Services (州政府早期干预服务) : <http://ectacenter.org/>
- Transition Toolkit (《过渡期工具包》) :  
[http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit\\_Final.pdf](http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf)
- Why I Am Me: All About CHARGE SyndromeWhy I am me (《为什么是我：关于 CHARGE 综合征的一切》) :  
<https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>



 systems Development & Improvement Center

由 Lillian Slavin (2019) 为俄亥俄州聋盲教育中心 (OCDBE) 撰写。 <https://www.ohiodeafblind.org/>