

## الأولويات التعليمية في حال الإصابة بمتلازمة CHARGE

متلازمة CHARGE متلازمة وراثية نادرة تؤثر غالبًا على كل حاسة: النظر والسمع والشم والتذوق واللمس وإدراك الحركة والجهاز الدهليزي. كلمة CHARGE اختصار يشير إلى الخصائص التي يُعتقد مبدئيًا أنها أفضل وصف للمتلازمة:

**C:** الثلامة [ثقب في أحد أجزاء العين]

**H:** عيوب القلب

**A:** رتق أو تضيق في قمع الأنف

**R:** قيود النمو والتكوين

**G:** نقص تنسج الأعضاء التناسلية

**E:** تشوهات الأذن وضعف السمع

ومع ذلك، لم يعد هذا الاختصار يُستخدم لأغراض التشخيص. يجري تشخيص متلازمة CHARGE بناءً على وجود تشوهات كبيرة (مثل الثلامة ورتق أو تضيق في قمع الأنف والتشوهات العصبية القحفية وشكل الأذن الذي يدل على متلازمة CHARGE) وتشوهات طفيفة (مثل نقص تنسج الأعضاء التناسلية وتأخر النمو وتشوهات القلب وقصر القامة والشفة المشقوقة والحنك المشقوق والناصور الرغامي المريئي) والاختبار الجيني (الطفرة الجينية *CDH7*).

الإشراف التعليمي على الأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE مسألة معقدة نظرًا للمضاعفات الطبية الشاملة وضعف الحواس والمشكلات ذات الصلة التي يمر بها الأفراد المصابون بمتلازمة CHARGE. قد يكون من الصعب معرفة كيفية البدء في تقديم الخدمات التعليمية للأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE. التواصل أولوية تربوية أساسية في جميع الأعمار. بالإضافة إلى ذلك، حُددت الأولويات التعليمية التالية طوال العمر:

من سن الولادة إلى سن الثالثة	• إنشاء نظام دعم • الحصول على خدمات التدخل المبكر
مرحلة ما قبل المدرسة	• إنشاء نظام تواصل • الإشراف الطبي في المدرسة
المرحلة الابتدائية	• تعزيز الإدماج • تعزيز التنقل
المرحلة الإعدادية	• تعزيز الإدماج • تسهيل الاستقلال
المرحلة الثانوية	• تخطيط الانتقال • تسهيل الاستقلال

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصُم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

## الأولويات التعليمية في حال الإصابة بمتلازمة CHARGE من سن الولادة إلى سن الثالثة

### الأولويات

#### إنشاء نظام دعم

الأطفال المصابون بمتلازمة CHARGE يعانون من حالة معقدة طبيًا، فهم يقضون غالبًا الأعوام العديدة الأولى من حياتهم داخل المستشفى وخارجه. وسرعان ما يصبح أولياء الأمور على دراية بالاحتياجات الطبية الشاملة لأطفالهم ويتعلمون كيفية إدارة الرعاية الطبية لأطفالهم. ونظرًا لأن الرعاية الطبية يمكن أن تكون مرهقة، فإن إنشاء نظام دعم لعائلات الأطفال المصابين بمتلازمة CHARGE مع المهنيين والعائلات الأخرى الذين يفهمون متلازمة CHARGE أمر بالغ الأهمية. ومصادر الدعم الإضافي التي توفر للعائلات طريقة ممتازة للتفاعل مع العائلات الأخرى والمهنيين الذين لديهم معرفة بمتلازمة CHARGE هي مؤتمرات ومنظمات وطنية وفي الولاية عن متلازمة CHARGE.

#### الحصول على خدمات التدخل المبكر

غالبًا ما يكون الإشراف الطبي هو التركيز الأساسي للعائلة خلال الأعوام العديدة الأولى من حياة الطفل. نظرًا للاحتياجات الطبية الشاملة للطفل المصاب بمتلازمة CHARGE، قد يكون من الصعب رؤية ما هو أبعد من العناصر الطبية لمتلازمة CHARGE. ومع ذلك، بناءً على أولويات العائلة، سوف يكون الطفل الذي يعاني من متلازمة CHARGE مؤهلاً للحصول على خدمات التدخل المبكر. من الأفضل أن يتلقى الطفل خدمات التدخل المبكر والدعم في أسرع وقت ممكن. من خلال التدخل المبكر، قد يكون الطفل المصاب بمتلازمة CHARGE مؤهلاً لتلقي خدمات مثل التمريض والعلاج الوظيفي والعلاج الطبيعي وعلاج النطق واللغة وعلاج التوجيه والتنقل وخدمات النظر والسمع. قد تستهدف خدمات التدخل المبكر حالات التأخر في المهارات الحركية الكبرى والصغرى وتأخر النطق وصعوبات التغذية وضعف الحواس وغير ذلك. بالإضافة إلى ذلك، ينبغي أن يتلقى الطفل المصاب بمتلازمة CHARGE فحوصات النظر الوظيفي والسمع الوظيفي في وقت مبكر من حياته وينبغي إعادة فحصه سنويًا على الأقل.

#### الموارد

- توفر صفحة CHARGE Syndrome عبر موقع Facebook، والتي تضم أكثر من 7000 عضو، وسيلة للتواصل وتبادل المعلومات للوالدين والأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE والمهنيين. انضم إلى صفحة Facebook عبر [./https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome](https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome)
- مؤسسة متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Foundation هي منظمة وطنية للوالدين والمهنيين. للوصول إلى الموارد والبحث والدعم، تصفح [./https://www.chargesyndrome.org](https://www.chargesyndrome.org)
- مركز أوهايو لتعليم المكفوفين الصُم (OCDBE)، وهو مشروع ممول فيدراليًا، مسؤول عن تسجيل الأطفال المصابين بالصمم والذين تتراوح أعمارهم بين سن الولادة و21 عامًا. لتسجيل طفل، انتقل إلى [www.ohiodeafblind.org](http://www.ohiodeafblind.org). بالإضافة إلى ذلك، يوفر OCDBE المعلومات والموارد والتطوير المهني والخدمات الاستشارية للعائلات والتربويين.
- يوفر برنامج التدخل المبكر في أوهايو Ohio Early Intervention خدمات التدخل للأطفال ذوي الإعاقة، بما في ذلك متلازمة CHARGE، من سن الولادة إلى سن عامين. لإحالة طفل للتدخل المبكر، انتقل إلى [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصُم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

## الأولويات التعليمية في حال الإصابة بمتلازمة CHARGE مرحلة ما قبل المدرسة

### الأولويات

#### إنشاء نظام تواصل

غالبًا ما يواجه الطفل المصاب بمتلازمة CHARGE صعوبة في التعبير عن رغباته واحتياجاته وفهم الآخرين بسبب العديد من الإعاقات الحسية والتشوهات الجسدية. ينبغي على الوالدين والمهنيين في أقرب وقت ممكن إنشاء طريقة رسمية للتواصل المتبادل مع الطفل. يجب على الوالدين والمهنيين العمل معًا لضمان الاتساق عبر البيئة المنزلية والبيئة المدرسية. ينبغي على الوالدين والمهنيين دائمًا تفسير سلوك الطفل على أنه أحد أشكال التواصل. ينبغي استهداف مهارات التواصل بشكل صريح من خلال خدمات التدخل (على سبيل المثال، علاج النطق واللغة). يُوصى باستخدام نهج تواصل شامل يستخدم مجموعة من طرق التواصل (مثل اللغة المنطوقة ولغة الإشارة والصور والإيماءات والتقنيات).

#### الإشراف الطبي في المدرسة

ربما تكون مرحلة ما قبل المدرسة هي المرة الأولى التي يتلقى فيها الطفل المصاب بمتلازمة CHARGE خدمات تعليمية خارج المنزل. ينبغي على الوالدين الذين قد يترددون في التخلي عن مسؤولية الإشراف الطبي لطفلها خلال اليوم الدراسي تزويد فريق المدرسة بمعلومات عن الاحتياجات الطبية لطفلها. فخبرة الوالدين يمكن أن تساعد فريق المدرسة في اكتساب المهارة لتحديد سلوكيات الطفل وفهمها، لأنها قد تكون مؤثرًا على احتياج طبي أساسي. سوف يحتاج الوالدان وموظفو المدرسة إلى تحديد ما إذا كان ينبغي تقديم خدمات التمريض في البيئة التعليمية.

#### الموارد

- يتضمن كتاب متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome الذي كتبه خبراء للوالدين والمهنيين عدة فصول عن التواصل (الفصول 25-27) وعن الإشراف الطبي (الفصول 8-19).
- توفر قائمة التحقق التعليمية لمتلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Educational Checklist نظرة عامة على خصائص متلازمة CHARGE ذات الصلة بالتعليم وطرق معالجة الاحتياجات التعليمية في المدارس. يمكن استخدام قائمة التحقق لتحديد الخدمات المقدمة للطفل. (يرد الاقتباس في قائمة المراجع والموارد في النهاية).
- توفر قائمة التحقق الصحية لمتلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Health Checklist نظرة عامة على الإشراف الطبي الذي غالبًا ما يكون مطلوبًا للأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE طوال العمر. يمكن استخدام قائمة التحقق للمساعدة في فهم اتساع الخصائص الطبية للأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE. (يرد الاقتباس في قائمة المراجع والموارد في النهاية).
- يوفر مقال التمريض في حال متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Nursing نظرة عامة على الرعاية التمريضية للأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE. (يرد الاقتباس في قائمة المراجع والموارد في النهاية).

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصُم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

## الأولويات التعليمية في حال الإصابة بمتلازمة CHARGE المرحلة الابتدائية

### الأولويات

#### تعزير الإدماج

يوفر الإدماج للفرد المصاب بمتلازمة CHARGE فرصة للتفاعل مع زملائه. الإدماج مهم للغاية للتعلم الاجتماعي وتكوين الصداقات، وينبغي تشجيعه بمجرد أن يبدأ الطفل الذهاب إلى المدرسة. سوف يحتاج الوالدان والمهنيون إلى أن يكونوا هادفين بشأن تعزير الإدماج من خلال اتخاذ تدابير لتشجيع القبول الاجتماعي من الزملاء وتعليم المهارات الاجتماعية بشكل صريح للفرد المصاب بمتلازمة CHARGE. لتشجيع القبول الاجتماعي، يمكن تشكيل دائرة من الأصدقاء (انظر المورد أدناه). ولتعليم المهارات الاجتماعية، يمكن استخدام القصص الاجتماعية أو برامج المهارات الاجتماعية اليدوية.

#### تعزير التنقل

عادةً ما يتأخر المشي عند الأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE بسبب ضعف النظر والسمع وتشوهات الجهاز الدهليزي وارتخاء العضلات. غالبًا ما يتحسن تواصل الطفل واستقلاليته عندما يبدأ في المشي، وربما يرجع هذا إلى تحسن القدرة على التموضع الشخصي لتحقيق أقصى قدر مما يتبقى من النظر والسمع واستكشاف البيئة. قد يلي التريويون احتياجات التنقل لدى الطفل من خلال تقديم الخدمات (مثل العلاج الطبيعي والعلاج الوظيفي وعلاج التوجيه والتنقل)، والتجهيزات البيئية والمنهجية (مثل التربية البدنية المعدلة ونظام الصف الدراسي المفتوح)، والأجهزة المساعدة (مثل العكاز وأداة المشي).

#### الموارد:

- يتضمن كتاب متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome الذي كتبه خبراء للوالدين والمهنيين فصولاً عن الاندماج (الفصلان 21 و24) وعن التنقل (الفصلان 5 و6).
- يوفر مقال العلاج الطبيعي لمتلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Physical Therapy نظرة عامة على التوازن والتنقل في متلازمة CHARGE وتوصيات لمعالجة هذه المخاوف. يمكن الوصول إلى المقال على <http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- يوفر الموقع الإلكتروني دائرة الأصدقاء Circle of Friends (<https://www.circleofriends.org/>) نظرة عامة على القصص الاجتماعية، ويمكن أن يساعد الوالدين والمهنيين على تكوين دائرة من الأصدقاء مع الطفل/الطالب.
- يمكن قراءة كتاب Hiya Moriah، وهو كتاب عن الفتاة الصغيرة موريا المصابة بمتلازمة CHARGE، مع الأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE وزملائهم في الصف لتعزير الإدماج. هذا الكتاب متاح على <http://www.victorianelsonbooks.com/books>.

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصُم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

- يوفر الموقع الإلكتروني قصص اجتماعية Social Stories (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) نظرة عامة على القصص الاجتماعية، ويمكن أن يساعد الوالدين والمهنيين على تطبيق القصص الاجتماعية مع الطفل/الطالب.
- كتاب لماذا أنا: كل شيء عن متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome - Why I am me: All about CHARGE Syndrome. يمكن قراءة كتاب عن سام، وهو ولد صغير مصاب بمتلازمة CHARGE، وصديقه جيس، مع الفرد المصاب بمتلازمة CHARGE وزملائه لتعزيز فهم متلازمة CHARGE. هذا الكتاب متاح على <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-.me?rq=why%20i%20am%20me>

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

## الأولويات التعليمية في حال الإصابة بمتلازمة CHARGE المرحلة الإعدادية

### الأولويات

#### تعزير الاندماج

ينبغي تعزير الاندماج مع زملاء في كل سن. ومع ذلك، فإن هذه أولوية حاسمة في المرحلة الإعدادية لأن الطفل/المراهق المصاب بمتلازمة CHARGE قد يزداد وعيه باختلافاته وقد يصبح عرضةً للعزلة الاجتماعية بشكل خاص. ينبغي على الوالدين والمهنيين تشجيع المحادثات مع الطفل/المراهق حول متلازمة CHARGE. يمكن للوالدين والمهنيين تعزير الإدماج من خلال ضمان أن يقضي الطفل/المراهق وقتًا مع زملائه، وتشجيع المشاركة في الألعاب الرياضية والأندية، وتعزير بيئة مدرسية تراعي الاندماج. ينبغي تعليم المهارات الاجتماعية بشكل صريح للطفل/المراهق لأنه من المحتمل أن يفقد العديد من الإشارات الاجتماعية بسبب ضعفه الحسي المزدوج. قد تكون دائرة الأصدقاء (انظر المورد أدناه) مفيدة أيضًا.

#### تسهيل الاستقلال

ليس من السابق لأوانه أبدًا البدء في تسهيل الاستقلال. ينبغي على الوالدين والمهنيين إعطاء الطفل/المراهق المصاب بمتلازمة CHARGE أكبر عدد ممكن من الفرص لتطوير أكبر عدد ممكن من المهارات اللازمة للاستقلال. تتضمن أمثلة المهام لبناء الاستقلال المساعدة في تحضير الوجبات وتناولها (لكل ممن يتناولون الطعام عن طريق الفم وأنبوب الإطعام)، والمساعدة في شراء البقالة، وأداء الأعمال المنزلية، والتعلم عن المال.

#### الموارد:

- يتضمن كتاب متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome الذي كتبه خبراء للوالدين والمهنيين فصلين عن الاندماج (الفصلان 21 و24) وفصلًا عن الاستقلال (الفصل 24).
- يوفر الموقع الإلكتروني دائرة الأصدقاء Circle of Friends (<https://www.circleofriends.org/>) نظرة عامة على القصص الاجتماعية، ويمكن أن يساعد الوالدين والمهنيين على تكوين دائرة من الأصدقاء مع الطفل/الطالب.
- يمكن قراءة كتاب Hiya Moriah، وهو كتاب عن الفتاة الصغيرة موريا المصابة بمتلازمة CHARGE، مع الأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE وزملائهم في الصف لتعزير الإدماج. هذا الكتاب متاح على <http://www.victorianelsonbooks.com/books>.
- يوفر مقال النمو الاجتماعي العاطفي - Social-Emotional Development لمحة عامة عن النمو الاجتماعي العاطفي لدى الأطفال والشباب من المكفوفين الصُم. تتحدد عوامل الخطر واستراتيجيات التدخل. (يرد الاقتباس في قائمة المراجع والموارد في النهاية).
- يوفر الموقع الإلكتروني قصص اجتماعية Social Stories (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) نظرة عامة على القصص الاجتماعية، ويمكن أن يساعد الوالدين والمهنيين على تطبيق القصص الاجتماعية مع الطفل/الطالب.
- كتاب لماذا أنا: كل شيء عن متلازمة CHARGE - Why I am me: All about CHARGE Syndrome. يمكن قراءة كتاب عن سام، وهو ولد صغير مصاب بمتلازمة CHARGE، وصديقه جيس، مع الفرد المصاب بمتلازمة CHARGE وزملائه لتعزير فهم متلازمة CHARGE. هذا الكتاب متاح على <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-.me?rq=why%20i%20am%20me>.

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصُم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

## الأولويات التعليمية في حال الإصابة بمتلازمة CHARGE المرحلة الثانوية

### الأولويات

#### تخطيط الانتقال

يمكن أن يكون الانتقال من المدرسة إلى فرص ما بعد المرحلة الثانوية في مرحلة البلوغ مخيفًا للوالدين وللمراهق المصاب بمتلازمة CHARGE. ينبغي أن يبدأ تخطيط الانتقال مبكرًا وأن يظل تركيزًا محوريًا للتعليم طوال المرحلة الثانوية. ينبغي أن تتضمن البرمجة والخدمات أنشطة وأهدافًا تتعلق مباشرة بالانتقال. ومن الطرق الممتازة لتسهيل الانتقال وضع خطة تتمحور حول الشخص و/أو وسيلة شخصية (انظر الموارد أدناه). تحدد هذه الأدوات نقاط القوة والأهداف للفرد وتضع خطة تفصيلية لكيفية مساعدة الفرد على الوصول إلى أهدافه.

#### تسهيل الاستقلال

يجب على الوالدين والمهنيين العمل باستمرار لتزويد المراهق المصاب بمتلازمة CHARGE بالفرصة لتطوير مهارات الاستقلال. فالمهارات المتعلقة بالاستقلال ضرورية للانتقال الناجح إلى مرحلة البلوغ. ينبغي توفير فرص تعزيز المهارات اللازمة للاستقلال على أساس اهتمامات الفرد والأهداف طويلة الأجل. قد تتضمن الأهداف: التوظيف والتسليم والترفيه والعيش في المنزل والمشاركة المجتمعية والتعليم فيما بعد المرحلة الثانوية. ينبغي عدم التقليل من إمكانات الأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE.

#### الموارد:

- يتضمن كتاب متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome الذي كتبه خبراء للوالدين والمهنيين فصلًا عن الاستقلال والانتقال (الفصل 24).
- يوفر كتاب هذا خيارًا It's My Choice، وهو كتاب تدريبي موجه ذاتيًا، نموذجًا لوضع خطة تتمحور حول الشخص. يمكن للفرد والفريق التعليمي استخدام الكتاب التدريبي لتخطيط أهداف الانتقال. يمكنك الوصول إلى الكتاب التدريبي عبر <http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its My Choice.pdf>
- مدرسة جوناكس للطبخ Jonas' Cooking School هي مدونة تصف مدرسة جوناكس للطبخ. يطمح جوناكس، وهو مراهق مصاب بمتلازمة CHARGE، للعيش بشكل مستقل ويتعلم الطبخ مع والدته. اقرأ المدونة عبر <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf>
- يوفر الموقع الإلكتروني التخطيط المتمحور حول الشخص Person-Centered Planning (<http://personcenteredplanning.org/>) نظرة عامة على التخطيط المتمحور حول الشخص. يمكن لأعضاء الفريق التعليمي استخدام المعلومات الموجودة على الموقع الإلكتروني للحصول على فهم أفضل للتخطيط المتمحور حول الشخص.
- توفر النشرة الإخبارية وسيلة شخصية Personal Passport نظرة عامة على الطرق الشخصية التي تحتوي على معلومات عن الطفل واهتماماته. يمكن لأعضاء الفريق التعليمي استخدام الطرق الشخصية لاكتساب فهم أفضل للطفل من أجل التخطيط المستقبلي. يمكنك الوصول إلى النشرة الإخبارية عبر <http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

- يوفر دليل الانتقال فيما بعد المرحلة الثانوية للطلاب المكفوفين الصُم Post-Secondary Transition Manual for Students Who are Deafblind، الذي وضعه مركز أوهايو لتعليم المكفوفين الصُم، معلومات خطوة بخطوة حول وضع خطة انتقال فيما بعد المرحلة الثانوية لبرنامج التعليم الفردي للطفل (IEP). الدليل متاح عبر <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- توفر مجموعة أدوات الانتقال فيما بعد المرحلة الثانوية Post-Secondary Transition Toolkit، التي وضعها مركز أوهايو لتعليم المكفوفين الصُم، موارد فيدرالية ووطنية وتابعة للولاية ومهنية لوضع خطة الانتقال فيما بعد المرحلة الثانوية لبرنامج التعليم الفردي للطفل (IEP). مجموعة الأدوات متاحة عبر <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- مجموعة أدوات الانتقال Transition Toolkit، التي وضعها المركز الوطني للعمى والصمم، هي تجميع لموارد حرية الإرادة التي تدعم انتقال الأفراد المكفوفين الصُم. يمكنك الوصول إلى مجموعة الأدوات عبر <http://documents.nationaldb.org/transitioontoolkit/TransitionToolkit Final.pdf>

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصُم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.



## المراجع والموارد

- كتاب متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome: هارتشورن، ت. س.، هيفنر، م. أ.، دافنبورت، س. ل. ه.، ثيلين، ج. و. (محرران)، *CHARGE Syndrome*، سان دييغو، كاليفورنيا: دار نشر Plural
- الحزمة المهنية التعليمية لمتلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Education Professional Packet: <https://www.chargesyndrome.org/for-professionals/education-professional-packet/>
- قائمة التحقق التعليمية لمتلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Educational Checklist: سلافين ل. ج.، هارتشورن، ت. س. (2019). وضع قائمة تحقق تعليمية للأفراد المصابين بمتلازمة CHARGE. *المجلة الدولية لإعاقات النمو*، منشور ظهر أولاً عبر الإنترنت. doi:10.1080/20473869.2019.1642639
- صفحة CHARGE Syndrome عبر موقع Facebook: [/https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome](https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome)
- مؤسسة متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Foundation: <https://www.chargesyndrome.org>
- قائمة التحقق الصحية لمتلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Health Checklist: ترايدر، س. ل.، آرا-روبار، أ.، فان رافينسواج-آرتس، س.، بليك ك. د. (2017). وضع قائمة تحقق لمتلازمة CHARGE: الإشراف الصحي طوال العمر (من الرأس إلى القدمين). *المجلة الأمريكية لعلم الوراثة الطبية*، 173، 684691.
- حزمة معلومات متلازمة CHARGE للممارسين CHARGE Syndrome Information Packet for Practitioners: <https://www.sense.org.uk/content/charge-information-pack-practitioners>
- دليل إدارة متلازمة CHARGE للوالدين CHARGE Syndrome Management Manual for Parents: [/https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for-parents](https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for-parents)
- مقال التمريض في حال متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Nursing: كوبرت ل. ت. (2019). الرعاية التمريضية للرضع والأطفال المصابين بأمراض القلب الخلقية والحالات الوراثية المرتبطة بها. *تمريض الأطفال*، 45، 75-85.
- العلاج الطبيعي لمتلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome Physical Therapy: <http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- دائرة الأصدقاء Circle of Friends: [/https://www.circleofriends.org](https://www.circleofriends.org)
- النمو الاجتماعي العاطفي للمكفوفين الصم: هارتشورن، ت. س.، شميتل، م. س. (2016). النمو الاجتماعي العاطفي لدى الأطفال والشباب المكفوفين الصم. *النشرة الأمريكية عن الصم*، 161، 444-453. جرى الاسترجاع من [https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page_scan_tab_contents)
- مقياس تقييم الانتقال لإندرلين سيفرسون (ESTR) Enderlin-Severson Transition Rating Scale: [/https://www.estr.net](https://www.estr.net)
- Hiya Moriah: [/http://www.victorianelsonbooks.com/books](http://www.victorianelsonbooks.com/books)
- إنه خيارى It's My Choice: [http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its My Choice.pdf](http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its%20My%20Choice.pdf)

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.

- مدرسة جوناكس للطبخ Jonas' Cooking School : <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf>
- المركز الوطني للعمى والصمم: <https://nationaldb.org/>
- مركز أوهايو لتعليم المكفوفين الصم (OCDBE) [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- التدخل المبكر في أوهايو: [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- تدخل PEERS® للمهارات الاجتماعية PEERS® Social Skills Intervention : <https://www.semel.ucla.edu/peers>
- مدرسة بيركنز للمكفوفين Perkins School for the Blind
- <http://www.perkinselearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-overview>
- التخطيط المتمحور حول الشخص: <http://personcenteredplanning.org>
- وسيلة شخصية Personal Passport: براون د. م. (2004). "معرفة الطفل" - وسائل شخصية
- مصادر خدمات كاليفورنيا للمكفوفين الصم، 11 (4). جرى الاسترجاع من <http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>
- دليل الانتقال فيما بعد المرحلة الثانوية للطلاب المكفوفين الصم Post-Secondary Transition Manual for Students
- Who are Deafblind : <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- مجموعة أدوات الانتقال فيما بعد المرحلة الثانوية Post-Secondary Transition Toolkit
- <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- قصص اجتماعية Social Stories : <https://carolgraysocialstories.com/social-stories>
- خدمات التدخل المبكر في الولاية: <http://ectacenter.org>
- مجموعة أدوات الانتقال:
- [http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit\\_Final.pdf](http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf)
- كتاب لماذا أنا: كل شيء عن متلازمة CHARGE - CHARGE Syndrome - Why I am me: All about CHARGE Syndrome
- <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>



**SDI** Systems Development & Improvement Center

وضعت ليليان سلافين (2019) لمركز أوهايو لتعليم المكفوفين الصم (OCDBE)

<https://www.ohiodeafblind.org/>

\* ملاحظة: العديد من الأولويات والموارد المشمولة في أوراق الحقائق هذه قابلة للتطبيق على الأفراد المكفوفين الصم ولكنهم غير مصابين بمتلازمة CHARGE.