

## Prioridades educativas del síndrome de CHARGE

El síndrome de CHARGE es un síndrome genético raro que con frecuencia afecta todos los sentidos: vista, oído, olfato, gusto, tacto, propiocepción y vestibular. CHARGE es un acrónimo que se refiere a las características que inicialmente se creía que describían el síndrome de mejor manera:

Coloboma

Heart defects (defectos cardíacos)

Atresia o estenosis de coanas

Restricciones de crecimiento y desarrollo

Genital hypoplasia (Hipoplasia genital)

Ear abnormalities and hearing loss (anomalías en oído y pérdida de la audición)

Sin embargo, ya no se usa este acrónimo para fines de diagnóstico. El diagnóstico de síndrome de CHARGE se hace con base en la presencia de anomalías graves (por ejemplo, coloboma, atresia/estenosis de coanas, anomalías de los nervios craneales y deformidades de las orejas características del síndrome de CHARGE) y leves (por ejemplo, hipoplasia genital, retraso en el desarrollo, malformaciones cardíacas, estatura baja, labio leporino y fístula traqueoesofágica) y pruebas genéticas (mutación del gen CDH7).

La gestión educativa de las personas con síndrome de CHARGE es compleja, dadas las múltiples complicaciones médicas, la pérdida sensorial y los problemas relacionados que las personas con síndrome de CHARGE padecen. Puede ser difícil saber por dónde comenzar cuando se trata de proporcionar servicios educativos a personas con síndrome de CHARGE. La comunicación es una prioridad básica en la educación en todas las edades. Además, se han identificado las siguientes prioridades educativas a lo largo de la vida:



\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

# Prioridades educativas del síndrome de CHARGE:

## Del nacimiento a los 3 años

### Prioridades

#### Establecer un sistema de apoyo

Los niños con síndrome de CHARGE son médicamente complejos. Casi siempre pasan los primeros años de vida entrando y saliendo del hospital. Los padres se familiarizan rápidamente con las numerosas necesidades médicas de su hijo y aprenden a administrar su atención médica. Ya que la atención médica puede ser abrumadora, es indispensable crear un sistema de apoyo para las familias con niños con síndrome de CHARGE que incluya profesionales y otras familias que comprendan el síndrome de CHARGE. Otros apoyos que proporcionan a las familias una excelente forma de interactuar con otras familias y profesionales que comprenden el síndrome de CHARGE son las organizaciones y conferencias sobre el síndrome de CHARGE.

#### Obtener servicios de intervención temprana

Con frecuencia, el manejo médico es el enfoque principal de la familia durante los primeros años de vida de un niño. Las múltiples necesidades médicas de un niño con síndrome de CHARGE pueden dificultar ver más allá de los componentes médicos del síndrome. Sin embargo, según las prioridades de la familia, un niño con síndrome de CHARGE puede ser elegible para recibir servicios de intervención temprana. Es mejor que el niño reciba servicios de intervención temprana y de apoyo tan pronto como sea posible. Gracias a los servicios de intervención temprana, un niño con síndrome de CHARGE puede ser elegible para recibir servicios como enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, terapia de habla y lenguaje, terapia de orientación y movilidad y servicios de la vista y del oído. Los servicios de intervención temprana pueden enfocarse en retrasos de la motricidad fina y gruesa, del habla, problemas de alimentación, pérdida sensorial y más. Además, un niño con síndrome de CHARGE debe realizarse evaluaciones funcionales de la vista y del oído en sus primeros años de vida y repetir dichas evaluaciones cada año.

### Recursos

- La página de Facebook del síndrome de CHARGE con más de 7,000 miembros ofrece a los padres, a las personas con síndrome de CHARGE y a los profesionales medios para conectar y compartir información. Únase a la página de Facebook en <https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>.
- La Fundación para el Síndrome de CHARGE es una organización nacional para padres y profesionales. Para acceder a los recursos, investigación y apoyo, visite <https://www.chargesyndrome.org/>.
- El Centro de Educación para Personas con Sordoceguera de Ohio (OCDBE), un proyecto financiado con fondos federales es responsable del registro de niños con sordoceguera desde que nacen y hasta los 21 años de edad. Para registrar a un niño, vaya a [www.ohiodeafblind.org](http://www.ohiodeafblind.org). Además, el Centro proporciona información, recursos, desarrollo profesional y servicios de consultoría a familias y profesores.
- Ohio Early Intervention proporciona servicios de intervención a niños con discapacidades, entre

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

ellas, el síndrome de CHARGE, desde el nacimiento a los 2 años. Para remitir a un niño a intervención temprana, vaya a [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org).

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

# Prioridades educativas del síndrome de CHARGE:

## Preescolar

### Prioridades

#### Establecer un sistema de comunicación

Un niño con síndrome de CHARGE con frecuencia tiene dificultades para expresar sus deseos y necesidades y para entender a otros debido a las múltiples discapacidades sensoriales y anomalías físicas. Tan pronto como sea posible, padres y profesionales deben establecer un método formal de comunicación recíproca con el niño. Padres y profesionales deben trabajar juntos para asegurar la congruencia en los entornos escolares y domésticos. Padres y profesionales deben siempre interpretar el comportamiento del niño como una forma de comunicación. Los servicios de intervención deben centrarse explícitamente en las capacidades de comunicación (por ejemplo, terapia de habla y lenguaje). Se recomienda un enfoque de comunicación total, utilizando una combinación de métodos de comunicación (por ejemplo, lenguaje hablado, lenguaje de señas, imágenes, ademanes, tecnologías).

#### Manejo médico en la escuela

Es posible que el preescolar sea la primera vez que un niño con síndrome de CHARGE reciba servicios educativos fuera de su hogar. Los padres, que tal vez duden en renunciar a su responsabilidad por el manejo médico de su hijo durante la jornada escolar, deben proporcionar al equipo escolar la información de las necesidades médicas de su hijo. La experiencia de los padres puede ayudar al equipo escolar a adquirir las habilidades para identificar y comprender los comportamientos del niño, ya que estos pueden indicar una necesidad médica subyacente. Los padres y el personal escolar tendrán que determinar si los servicios de enfermería deben proporcionarse en el entorno escolar.

### Recursos

- Libro del Síndrome de CHARGE, escrito para padres y profesionales por expertos, incluye varios capítulos sobre comunicación (por ejemplo, los capítulos 25-27) y manejo médico (por ejemplo, capítulos 8-19).
- Lista de control educativo del síndrome de CHARGE proporciona una descripción general de las características del síndrome de CHARGE que son relevantes para la educación y los métodos para abordar las necesidades educativas en las escuelas. La lista puede usarse para identificar servicios para el niño. (Citas en referencias y lista de recursos al final).
- Lista de control de salud del síndrome de CHARGE proporciona una descripción del manejo médico que se requiere con frecuencia para personas con síndrome de CHARGE a lo largo de la vida. La lista de control puede usarse para ayudar a entender la variedad de características médicas que tienen las personas con síndrome de CHARGE. (Citas en referencias y lista de recursos al final).
- Artículo sobre cuidados para síndrome de CHARGE proporciona una descripción de cuidados para personas con síndrome de CHARGE. (Citas en referencias y lista de recursos al final).

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

## Prioridades educativas del síndrome de CHARGE: Primaria

### Prioridades

#### Promoción de la inclusión

La inclusión ofrece a la persona con síndrome de CHARGE la oportunidad de interactuar con sus compañeros. Fundamental para el aprendizaje social y hacer amistades, la inclusión debe fomentarse tan pronto como el niño comienza la escuela. Padres y profesionales tendrán que ser proactivos al promover la inclusión tomando medidas para fomentar la aceptación social de los compañeros y enseñar explícitamente habilidades sociales a las personas con síndrome de CHARGE. Para fomentar la aceptación social, se puede poner en práctica un círculo de amistades (ver el recurso más adelante). Para enseñar habilidades sociales, pueden utilizarse historias sociales o programas manuales de habilidades sociales.

#### Promoción de la movilidad.

Por lo general, las personas con CHARGE aprenden a caminar tarde debido a la pérdida de la vista y el oído, las anomalías vestibulares y el bajo tono muscular. La comunicación e independencia de un niño con frecuencia mejora cuando él o ella comienzan a caminar, posiblemente debido a una mayor capacidad de autoubicación para maximizar la vista y la audición remanentes y explorar el entorno. Los educadores pueden atender las necesidades de movilidad del niño proporcionándole servicios (por ejemplo, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de orientación y movilidad), adaptaciones ambientales y curriculares (por ejemplo, educación física adaptada, disposición abierta del aula) y dispositivos de ayuda (por ejemplo, andador, andador de marcha).

### Recursos:

- Libro del Síndrome de CHARGE, escrito por expertos para padres y profesionales, incluye capítulos sobre inclusión (por ejemplo, capítulos 21 y 24) y movilidad (por ejemplo, capítulos 5 y 6).
- Artículo sobre fisioterapia para el síndrome de CHARGE proporciona una descripción del equilibrio y la movilidad en el síndrome de CHARGE y recomendaciones para abordar estas preocupaciones. Puede acceder al artículo en <http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- [El sitio web de Círculo de Amistades \(https://www.circleofriends.org/\)](https://www.circleofriends.org/) ofrece una descripción de historias sociales y puede ayudar a los padres y a los profesionales a crear un círculo de amistades con su hijo/estudiante.
- Hiya Moriah, libro acerca de Moriah, una chica con síndrome de CHARGE, puede leerse junto a personas con síndrome de CHARGE y sus compañeros para promover la inclusión. Puede encontrar el libro en <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>.

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

- El sitio web de Historias Sociales (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) describe historias sociales y puede ayudar a padres y profesionales a implementar historias sociales con sus hijos/alumnos.
- Por qué soy yo: Todo sobre el síndrome de CHARGE, un libro sobre Sam, un niño con síndrome de CHARGE, y su amiga Jess, puede leerse con la persona con síndrome de CHARGE y sus compañeros para promover la comprensión del síndrome de CHARGE. Libro disponible en: <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

# Prioridades educativas del síndrome de CHARGE:

## Secundaria

### Prioridades

#### Promoción de la inclusión

La inclusión con los compañeros debe promoverse a cualquier edad; sin embargo, esta es una prioridad crucial en la escuela media, ya que el niño/adolescente con síndrome de CHARGE puede desarrollar una mayor conciencia de sus diferencias y volverse especialmente susceptible al aislamiento social. Los padres y los profesionales deben fomentar las conversaciones con el niño/adolescente sobre el síndrome de CHARGE. Para impulsar la inclusión, los padres y profesionales deben asegurarse de que el niño/adolescente pase tiempo con sus compañeros, fomentar la participación en deportes y clubes y promover un clima escolar inclusivo. Las habilidades sociales deben enseñarse explícitamente al niño/adolescente, ya que es probable que se pierda muchas señales sociales debido a su pérdida sensorial combinada. Un círculo de amigos (ver el recurso más adelante) también puede ser beneficioso.

#### Facilitar la independencia

Nunca es muy pronto para comenzar a facilitar la independencia. Los padres y profesionales deben dar al niño/adolescente con síndrome de CHARGE todas las oportunidades que puedan para desarrollar las habilidades necesarias para la independencia. Son ejemplos de tareas para estimular la independencia: ayudar en la preparación de las comidas y comer (tanto para los que comen por vía oral como por sonda), ayudar con la compra, hacer las tareas domésticas y aprender sobre el uso del dinero.

### Recursos:

- Libro del Síndrome de CHARGE, escrito por expertos para padres y profesionales, incluye capítulos sobre inclusión (por ejemplo, capítulos 21 y 24) e independencia (por ejemplo, capítulo 4).
- [El sitio web de Círculo de Amistades \(https://www.circleofriends.org/\)](https://www.circleofriends.org/) ofrece una descripción de historias sociales y puede ayudar a los padres y a los profesionales a crear un círculo de amistades con su hijo/estudiante.
- Hiya Moriah, libro acerca de Moriah, una chica con síndrome de CHARGE, puede leerse junto a personas con síndrome de CHARGE y sus compañeros para promover la inclusión. Puede encontrar el libro en <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>.
- Artículo sobre el desarrollo socioemocional ofrece una visión general del desarrollo socioemocional en niños y jóvenes sordociegos. Identifica los factores de riesgo y estrategias de intervención. (Citas en referencias y lista de recursos al final).
- El sitio web de Historias Sociales (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) describe historias sociales y puede ayudar a padres y profesionales a implementar historias sociales con sus hijos/alumnos.
- Por qué soy yo: Todo sobre el síndrome de CHARGE, un libro sobre Sam, un niño con síndrome de CHARGE, y su amiga Jess, puede leerse con la persona con síndrome de CHARGE y sus compañeros para promover la comprensión del síndrome de CHARGE. Libro disponible en <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

# Prioridades educativas del síndrome de CHARGE:

## Preparatoria

### Prioridades

#### Planificación de la transición

La transición de la escuela a las oportunidades postsecundarias como adulto puede asustar a los padres y al adolescente con síndrome de CHARGE. La planificación de la transición debe comenzar pronto y debe seguir siendo un eje central de la educación a lo largo de la escuela preparatoria. La programación y los servicios deben incluir actividades y objetivos directamente relacionados con la transición. Desarrollar un plan centrado en la persona y/o un pasaporte personal son formas excelentes de facilitar la transición (ver recursos más adelante). Estas herramientas describen los puntos fuertes y los objetivos del individuo y detallan un plan sobre cómo ayudarlo a alcanzar sus objetivos.

#### Facilitar la independencia

Los padres y profesionales deben trabajar continuamente para ofrecer al adolescente con síndrome de CHARGE la oportunidad de desarrollar habilidades para la independencia. Las habilidades relacionadas con la independencia son necesarias para una transición exitosa a la edad adulta. Las oportunidades para mejorar las habilidades necesarias para la independencia deben brindarse en función de los intereses del individuo y sus objetivos a largo plazo. Los objetivos pueden ser el empleo, el ocio, la vida en el hogar, la participación en la comunidad y la educación postsecundaria. No se debe subestimar el potencial de las personas con síndrome de CHARGE.

### Recursos:

- Libro del Síndrome de CHARGE, escrito por expertos para padres y profesionales, incluye capítulos sobre independencia y transición (por ejemplo, capítulo 4).
- It's My Choice, un cuaderno de ejercicios autoguiados, contiene una plantilla para elaborar un plan centrado en la persona. El cuaderno de ejercicios puede ser utilizado por el individuo y el equipo educativo para planificar los objetivos de la transición. Acceda al cuaderno de ejercicios en [http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its My Choice.pdf](http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its%20My%20Choice.pdf)
- Escuela de cocina de Jonas es un blog que describe la escuela de cocina de Jonas. Jonas, un adolescente con síndrome de CHARGE que aspira a vivir de forma independiente, está aprendiendo a cocinar con su madre. Lea el blog en [https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas- Cookery- School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf](https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf).
- Planificación centrada en la persona, sitio web (<http://personcenteredplanning.org/>) ofrece una visión general de la planificación centrada en la persona. Los miembros del equipo educativo pueden utilizar la información del sitio web para comprender mejor la planificación centrada en la persona.
- Pasaporte personal, boletín que ofrece una visión general de los pasaportes personales que contienen información sobre el niño y sus intereses. Los miembros del equipo educativo pueden utilizar los pasaportes personales para conocer mejor al niño y planificar el futuro. Lea el boletín en [http://files.cadbs.org/200002606- b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf](http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf)

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.



- Manual de transición postsecundaria para estudiantes con sordoceguera, elaborado por el Centro de Educación para Personas con Sordoceguera de Ohio, proporciona información paso a paso sobre el desarrollo de una planificación de la transición postsecundaria para el Programa de Educación Individualizado (IEP) de un niño. El manual está a su disposición en <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Guía práctica para la transición postsecundaria, elaborada por el Centro de Educación para Personas con Sordoceguera de Ohio, proporciona recursos federales, nacionales, estatales y profesionales para el desarrollo de la planificación de la transición postsecundaria del Programa de Educación Individualizado (IEP) de un niño. La guía está a su disposición en <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Guía práctica para la transición, elaborada por el Centro Nacional para Personas con Sordoceguera, es una compilación de recursos de autodeterminación que apoya la transición de personas con sordoceguera. La guía está a su disposición en [http://documents.nationaldb.org/transitioontoolkit/TransitionToolkit\\_Final.pdf](http://documents.nationaldb.org/transitioontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf)

\*Nota: Muchas de las prioridades y recursos incluidos en estas hojas informativas se aplican a personas con sordoceguera, pero no síndrome de CHARGE.

## Referencias y recursos

- Libro del Síndrome de CHARGE: Hartshorne, T. S., Hefner, M. A., Davenport, S. L. H., & Thelin, J. W. (Eds.). (2.011). *Síndrome de CHARGE*. San Diego, CA: Plural Publishing
- CHARGE Syndrome Education Professional Packet: <https://www.chargesyndrome.org/for-professionals/education-professional-packet/>
- Lista de control educativo del Síndrome: Slavin, L. J., & Hartshorne, T. S. (2.019). La elaboración de una lista de control para personas con síndrome de CHARGE. *International Journal of Developmental Disabilities*, Advance online publication. doi:10.1080/20473869.2019.1642639
- Página de Facebook del síndrome de CHARGE: <https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>
- Fundación para el síndrome de CHARGE: <https://www.chargesyndrome.org/>
- Lista de control para el síndrome de CHARGE: Trider, C. L., Arra-Robar, A., van Ravenswaaij- Arts, C., & Blake, K. D. (2.017). Cómo elaborar una lista de control para el síndrome de CHARGE: Supervisión de la salud a lo largo de la vida (De la cabeza a los pies). *American Journal of Medical Genetics*, 173A, 684691.
- Paquete informativo sobre el síndrome de CHARGE para profesionales: <https://www.sense.org.uk/content/charge-information-pack-practitioners>
- Manual para padres sobre el manejo del síndrome de CHARGE: <https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for-parents/>
- Artículo sobre cuidados de enfermería para el síndrome de CHARGE: Cobert, L. T. (2019). Cuidados de enfermería para lactantes y niños con cardiopatías congénitas y afecciones genéticas asociadas. *Pediatric Nursing*, 45, 75-85.
- Fisioterapia para el síndrome de CHARGE <http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- Círculo de amistades: <https://www.circleofriends.org/>
- Desarrollo socioemocional de las personas con sordoceguera: Hartshorne, T. S., & Schmittl, M. C. (2.016). Desarrollo socioemocional en niños y jóvenes con sordoceguera *American Annals of the Deaf*, 161, 444-453. Tomado de [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): <https://www.estr.net/>
- Hiya Moriah: <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>
- It's My Choice: <http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its My Choice.pdf>
- Escuela de cocina de Jonas: <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas->

[Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf](#)

- National Center on Deaf-Blindness: <https://nationaldb.org/>
- Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE): [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- Ohio Early Intervention: [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- PEERS® Social Skills Intervention: <https://www.semel.ucla.edu/peers>
- Perkins School for the Blind: <http://www.perkinselearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-overview>
- Person-Centered Planning: <http://personcenteredplanning.org/>
- Personal Passport: Brown, D. M. (2.004). 'Knowing the child'- Personal passports *California Deafblind Services reSources*, 11(4). Tomado de <http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>
- Manual de Transición Postsecundaria para Estudiantes con sordoceguera: <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Post-Secondary Transition Toolkit <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Social Stories: <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>
- State Early Intervention Services: <http://ectacenter.org/>
- Transition Toolkit: [http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit\\_Final.pdf](http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf)
- Why I Am Me: All About CHARGE Syndrome: <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>



 **systems Development & Improvement Center**

Developed by Lillian Slavin (2.019) for the Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE).

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