

Lista de Referencia de Necesidades Educativas para Personas con Síndrome CHARGE

La siguiente lista de referencia es una herramienta que pueden utilizar los equipos escolares y los especialistas en intervención temprana para ayudar a orientar los servicios educativos para las personas con síndrome CHARGE.

Visión general del Síndrome CHARGE

El síndrome CHARGE es un síndrome genético poco frecuente que se da entre 1:10.000 y 1:15.000 nacimientos.

CHARGE es un diagnóstico realizado por un médico genetista basado en anomalías mayores (coloboma, atresia/estenosis coanal, anomalías de los nervios craneales y una oreja CHARGE característica) y menores (hipoplasia genital, retraso del desarrollo, malformaciones cardíacas, baja estatura, hendidura orofacial y fístula traqueoesofágica) y en pruebas genéticas (mutación del gen CHD7).

El síndrome CHARGE es extremadamente complejo y variable. Los equipos escolares deben entender estos cinco factores que suelen afectar a las personas con CHARGE:

1. Médico: Las personas con síndrome CHARGE son extremadamente complejas desde el punto de vista médico. A menudo pasan los primeros años de su vida entrando y saliendo del hospital para someterse a numerosas cirugías que representan un riesgo para su vida. Los equipos educativos deben entender el alcance de las complejidades médicas de los individuos con CHARGE y que las necesidades médicas tendrán prioridad sobre las educativas.

2. Sensorial: Todos los sistemas sensoriales pueden verse afectados por el síndrome CHARGE: visión, audición, gusto, olfato, tacto, propiocepción y vestibular. Una gran mayoría de individuos con CHARGE experimentan anomalías del oído y sordera, coloboma del ojo y pérdida de visión, y

anormalidades vestibulares, lo que les dificulta el acceso a la información de su entorno. Los equipos educativos necesitan reconocer y abordar la pérdida sensorial de los individuos con CHARGE para maximizar la información sensorial que el individuo recibe.

3. Comunicación: Debido a múltiples deficiencias sensoriales y anomalías estructurales (por ejemplo, labio leporino, atresia coanal), las personas con síndrome CHARGE a menudo tienen dificultades para entender y comunicarse con los demás. Como tal, a menudo se comunican de la única manera que pueden: su comportamiento. Los equipos educativos tendrán que aprender a reconocer el comportamiento como comunicación y encontrar formas creativas de ampliar la comunicación expresiva y receptiva de los individuos con síndrome CHARGE. Los individuos se comunican en una variedad de maneras (por ejemplo, hablada, por señas, gestual, conductual, gráfica, etc.), así que establecer un sistema de comunicación que funcione para el individuo es una prioridad.

4. Desarrollo: Los retrasos globales en el desarrollo son universales en el síndrome CHARGE debido a la fragilidad médica de los individuos, múltiples deficiencias sensoriales y anomalías físicas. Sin embargo, estos retrasos pueden ser abordados en la escuela por una variedad de miembros del equipo educativo.

5. Comportamiento: Debido a las múltiples deficiencias sensoriales y las subsecuentes dificultades con la comunicación, los individuos con síndrome CHARGE a menudo se comunican inicialmente con su comportamiento. Se ha sugerido un fenotipo conductual CHARGE, que incluye las siguientes características:

- 1) bajo normal funcionamiento cognitivo,
- 2) socialmente interesado pero inmaduro,
- 3) comportamientos repetitivos, que aumentan bajo estrés,
- 4) alto grado de búsqueda de sensaciones,,
- 5) tendencia a perder el control del comportamiento y la autorregulación cuando están estresados o sobrecargados sensorialmente, y
- 6) dificultad para reorientar la atención.

Se cree que las fuentes del comportamiento problemático son el dolor, los problemas sensoriales y la ansiedad.

Generalidades de la lista de referencia

Esta herramienta consta de los siguientes componentes: introducción (visión general del síndrome CHARGE y lista de referencia), y recursos recomendados. La información proporcionada en esta lista de referencia se basa en recomendaciones de expertos en el síndrome CHARGE. Sin embargo, debido a la complejidad del síndrome CHARGE, es imposible hacerla exhaustiva.

Acomodar a los estudiantes con síndrome CHARGE requiere un grado de creatividad. Como tal, esta lista debe ser utilizada por un equipo multidisciplinario como punto de partida para un intercambio de ideas sobre los posibles servicios para las personas con síndrome CHARGE. Las recomendaciones deben ser adaptadas al individuo específico, y su eficacia debe ser monitoreada.

La lista de referencia incluye cinco categorías:

1. Características y preocupaciones: Características educativamente relevantes y preocupaciones/dificultades relacionadas comúnmente manifestadas por individuos con síndrome CHARGE.

2. Necesidades educativas/de apoyo: Necesidades educativas que se derivan de las características y preocupaciones. Se trata de consideraciones específicas que el personal de la escuela debe tener en cuenta si el individuo presenta cada característica/preocupación específica.

3. Miembros del equipo: Profesionales que podrían estar directamente relacionados con el tratamiento de las necesidades educativas a través de la prestación de servicios continuos.

4. Ejemplos de estrategias y acomodaciones: Muestra limitada de acomodaciones y estrategias específicas que pueden adoptarse para abordar necesidades concretas. El equipo debe discutir las necesidades del alumno y añadir o modificar la lista para garantizar un programa individualizado.

5. Consultar a profesionales: Profesionales independientes de la escuela con los que puede ser beneficioso consultar sobre diagnósticos u orientación para planes de tratamiento. Es probable que no participen en la prestación diaria de servicios.

Recursos Recomendados

CHARGE Syndrome Foundation: <https://www.chargesyndrome.org/>

National Center on DeafBlindness: <https://nationaldb.org/>

10CHARGE Education Professional Packet:

<https://www.chargesyndrome.org/for-professionals/education-professional-packet/>

California DeafBlind Services Newsletter: <http://www.cadbs.org/newsletter/>

11CHARGE Management Manual for Parents:

<https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for-parents/>

12CHARGE Information Packet for Practitioners:

<https://www.sense.org.uk/content/charge-information-pack-practitioners>

Why I am me: All about CHARGE Syndrome:

<https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me>

Perkins School for the Blind:

<http://www.perkinselearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-overview>

Texas School for the Blind and Visually Impaired: www.tsbvi.edu

Services for students who are deafblind:

https://www.cmich.edu/colleges/class/Centers/DBCentral/Documents/Comparison_of_Supports

6.22.16.pdf