

Síndrome de CHARGE – Esfuerzos Invisibles , fatiga Acumulada

+ Consejos para el hogar, jardín y terapias.

Autora: Macarena Paz Arancibia | Fecha: abril 2025

Introducción

El síndrome de CHARGE es una condición genética compleja que afecta múltiples áreas del desarrollo y funcionamiento físico, sensorial, neurológico y comunicativo. A menudo se observa y aborda lo evidente: traqueostomía, botón gástrico, alteraciones auditivas o visuales. Sin embargo, existe una gran parte del esfuerzo diario de estos niños que no se ve, pero que los afecta profundamente: la fatiga acumulada por tareas cotidianas que requieren una inversión de energía mucho mayor a la esperada.

Este informe tiene como objetivo destacar aquellas características sutiles o invisibles que implican un gran esfuerzo físico, sensorial, emocional y cognitivo, con el fin de mejorar el acompañamiento clínico, terapéutico y educativo.

1. Características más evidentes que generan gran esfuerzo

- Respiración dificultosa: muchas veces con traqueostomía o problemas anatómicos de base. Respirar puede no ser automático ni libre.
- Deglución y alimentación: la coordinación para tragar, masticar o aceptar alimentos implica atención y control muscular finísimo.
- Alteraciones visuales (colobomas, baja visión): afectan la orientación, el reconocimiento de objetos y la planificación motora visual.
- Hipoacusia (uso de audífonos o implantes): interpretar sonidos o mantener la atención auditiva en entornos ruidosos es muy demandante.
- Trastornos vestibulares: el equilibrio se ve comprometido, lo que obliga al cuerpo a compensar constantemente y genera inseguridad postural.

2. Características más sutiles pero altamente desgastantes

a. Propiocepción alterada:

- Dificultad para sentir el cuerpo en el espacio, especialmente cabeza y tronco.
- Necesidad constante de buscar sensaciones que les ayuden a ubicarse corporalmente (presión, balanceo, golpes suaves, posturas inusuales).

b. Hipersensibilidad/hiposensibilidad sensorial:

- Exceso o déficit de respuesta ante estímulos como luces, ruidos, tacto o movimiento.
- Autoregulación sensorial constante que agota emocional y neurológicamente.

c. Fatiga cognitiva:

- Interpretar el entorno (que muchas veces no está adaptado sensorial ni cognitivamente) exige un nivel de atención constante.
- Las tareas escolares, sociales o lúdicas requieren planificación y enfoque muy intensos.

d. Comunicación limitada o alternativa:

- El solo hecho de intentar expresar necesidades, emociones o deseos usando lengua de señas, gestos, pictogramas o lenguaje verbal limitado es agotador.
- Frustración frecuente por no lograr ser comprendidos con facilidad.

e. Adaptación constante al entorno:

- Los entornos no están preparados para sus desafíos sensoriales o físicos.
- Ellos deben adaptarse todo el tiempo: a cambios, a personas nuevas, a estímulos no regulados.

f. Sobrecarga emocional no evidente:

- A veces no lloran, no se frustran de forma visible. Pero están sobrecargados internamente y eso se manifiesta en aislamiento, movimientos repetitivos o desconexión del entorno.

Conclusión

Los niños con síndrome de CHARGE enfrentan una maratón diaria de esfuerzo físico, sensorial, emocional y cognitivo. Aquello que en otros niños es automático, en ellos requiere intención, repetición, compensación y mucha energía.

Comprender esto nos invita a:

- Respetar sus ritmos y necesidades de pausa.
- Adaptar entornos que no les exijan “funcionar” como si no existieran estas diferencias.
- Validar su cansancio, aunque no lo expresen de forma verbal.
- Acompañarlos con mirada atenta, empática y sin suponer que si “no se nota” no está ocurriendo.

Cada paso, cada gesto, cada mirada... es un logro. Y también un esfuerzo. Aprender a ver ese esfuerzo es también una forma de cuidar.

En el hogar y en el entorno familiar

- **Evitar la sobreestimulación:** No saturar con ruidos, luces fuertes, juguetes ruidosos o muchas personas hablando a la vez. Ellos ya reciben muchos estímulos internos constantemente.

- **Hablar de a uno por vez:** Las conversaciones múltiples pueden desorganizar su percepción auditiva. Usar frases simples, pausadas y claras.
 - **No gritar:** Si usan audífonos o implantes, escuchan mejor de lo que pensamos. Gritar puede generar molestias o desregulación.
 - **Usar lenguaje visual:** Señalar, mostrar objetos, usar lengua de señas (LSA) o pictogramas si ya los reconocen. Esto baja la carga de procesamiento auditivo.
 - **Permitir momentos de calma y juego tranquilo:** No siempre necesitan estar activos o estimulados. El descanso y el juego sin exigencia son igual de valiosos.
 - **Observar y respetar sus formas de autorregulación:** Balancearse, hacer sonidos, buscar ciertas posturas o texturas no son conductas “extrañas”, sino formas de organizarse sensorialmente.
 - **Validar sus emociones:** Acompañarlos sin apuro, sin corregir o exigir más de lo que pueden en ese momento.
-

En el jardín o escuela

- **Espacios predecibles y adaptados:** Las rutinas claras, visuales y anticipadas les dan seguridad. Evitar ambientes desordenados o muy ruidosos.
 - **Tiempos de descanso o pausas sensoriales:** Tener un lugar tranquilo donde puedan ir cuando se sienten sobrecargados.
 - **Adaptar actividades a su ritmo:** Pueden necesitar más tiempo para hacer cosas o formas diferentes de participar.
 - **Evitar la multitarea:** Un solo estímulo a la vez favorece la comprensión. Darles tiempo para procesar.
 - **Favorecer la comunicación alternativa:** Si se comunican por señas, dispositivos o gestos, acompañar ese lenguaje como válido y suficiente.
 - **Observar signos de fatiga o desregulación:** A veces pueden parecer “distráidos”, “inquietos” o “desconectados”. Muchas veces es simplemente agotamiento o sobrecarga sensorial.
-

En terapias

- **No sobrecargar con estímulos múltiples:** Las sesiones deben ser dosificadas, priorizando calidad sobre cantidad.
 - **Respetar los días de mayor cansancio:** Si vienen de un día largo o con muchas actividades, adaptar la exigencia.
 - **Incluir pausas entre terapias:** Si asisten a varias en un mismo día, es vital dejar tiempo para descansar física y sensorialmente.
 - **Trabajar de forma coordinada con familia y escuela:** Todos los entornos deben estar alineados para no duplicar exigencias o agotar sus recursos.
-

✨ Conclusión

Cuidar a un niño o niña con síndrome de CHARGE no significa hacer más, sino hacerlo diferente. Es reconocer que, aunque su esfuerzo no siempre se vea, está presente en cada pequeño acto. Reducir esos esfuerzos invisibles es una forma de amor, respeto y acompañamiento real.

El entorno tiene el poder de agotar... o de fortalecer. Con conciencia, respeto y pequeñas adaptaciones, podemos ser el sostén que necesitan para desplegar su verdadero potencial.
