



# Introducción al Síndrome de CHARGE

Lourdes Quintana, MS  
Outreach & Engagement Manager  
Fundacion Síndrome CHARGE

David Ruiz Cardona  
Family Liaison de Puerto Rico

# Introducción

---

El Síndrome de CHARGE es una condición genética poco común. Ocurre en 1 de cada 10,000 nacimientos

---

Afecta múltiples sistemas del cuerpo y el desarrollo.

---

Cada estudiante con CHARGE es único y presenta diferentes necesidades.

---

El apoyo educativo adecuado puede marcar una gran diferencia.



# ¿Qué es el Síndrome de CHARGE?

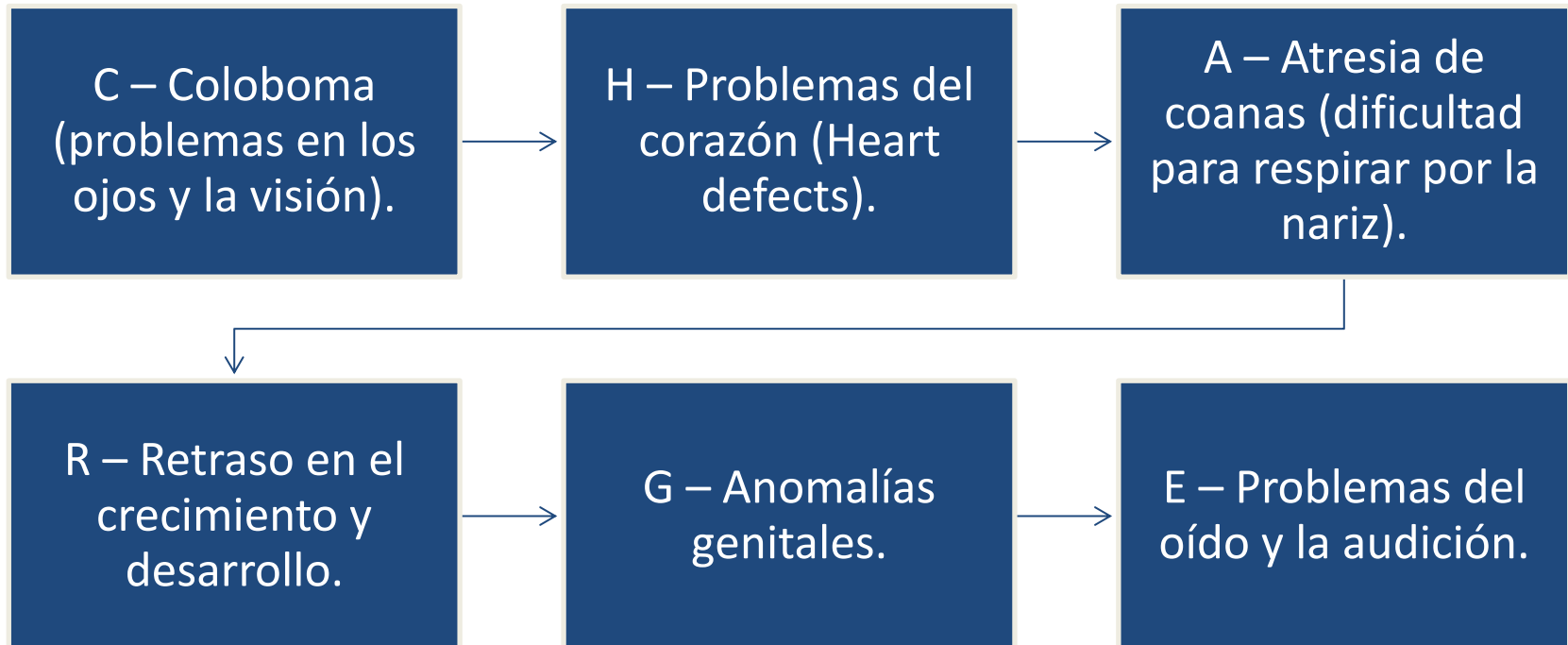
Es un trastorno genético complejo que ocurre desde el nacimiento.

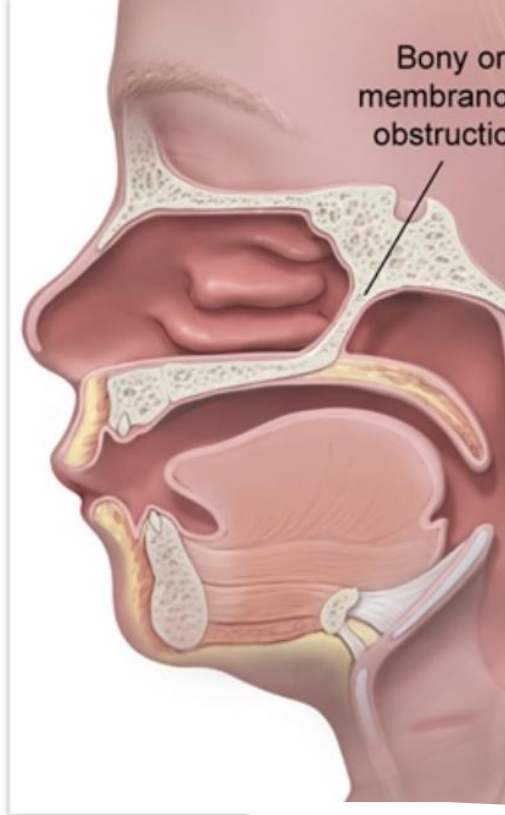
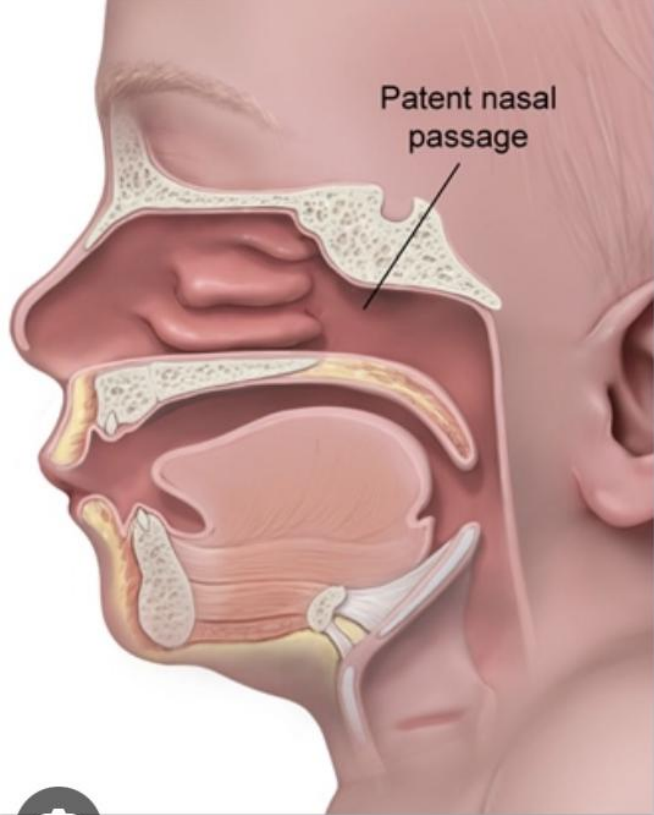
Generalmente está asociado a una mutación en el gen CHD7.

El término CHARGE representa un conjunto de características médicas comunes.



# Significado del Acrónimo CHARGE





Normal anatomy

## Características Físicas de CHARGE



## Características Comunes

Pérdida auditiva y/o visual.

Dificultades de equilibrio y coordinación.

Retrasos en el habla y la comunicación.

Necesidades médicas frecuentes.



# Impacto en el Aprendizaje

---

- Procesamiento sensorial diferente.
- Fatiga debido a condiciones médicas.
- Dificultades de comunicación.
- Necesidad de más tiempo para aprender nuevas habilidades.



# Apoyo en el Salón de Clases

---

Crear un ambiente estructurado y predecible.

Usar apoyos visuales y táctiles.

Dar instrucciones claras y paso a paso.

Permitir descansos frecuentes.



# Estrategias de Comunicación

---

Utilizar lenguaje sencillo y concreto.

---

Apoyarse en gestos, imágenes y objetos reales.

---

Dar tiempo adicional para responder.

---

Colaborar con terapeutas del habla y lenguaje.



# Apoyos Sensoriales y Físicos

Adaptaciones  
para audición  
y visión.

Asientos  
estables y  
seguros.

Reducir ruidos  
y  
distracciones.

Considerar  
tecnología  
asistiva.

# Otros Apoyos Importantes

---

---

Trabajo en equipo con la familia y todos los involucrados en sus servicios.

---

Colaboración con su equipo del Programa de Sordoceguera y otros profesionales.

---

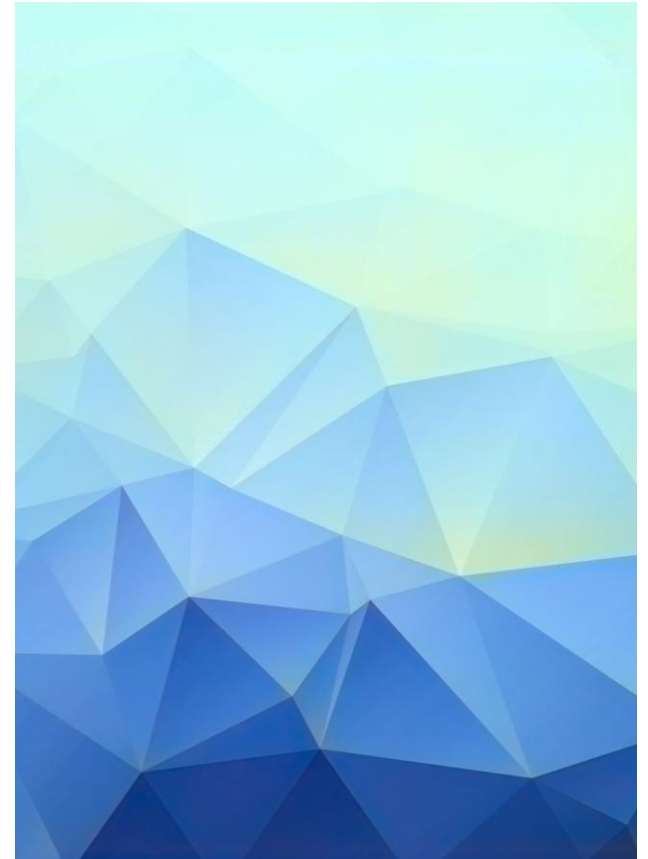
Planes educativos individualizados (PEI) y adaptaciones.

---

Expectativas altas pero realistas.

---

Apoyo a la familia.



# Nuestra Fundación

- Apoyo a nuevas familias
- Reuniones virtuales
- “Family Liaisons” que son familiares que ayudan a las familias
- Información de recursos para familias y profesionales
- Sitio del web con recursos
- Somos una comunidad de apoyo




# Programa de Family Liaisons

- Representan un estado o territorio
- Conectados con recursos locales
- Colaboran con otros profesionales para localizar y unir familias
- Comparten sus experiencias
- Puedes ser padres, hermanos o individuos con CHARGE.




**David Ruiz**

Family Liaison de Puerto Rico



# Mensaje Final

- Los estudiantes con CHARGE pueden aprender y progresar.
  - El apoyo, la paciencia y la flexibilidad son claves.
  - La inclusión beneficia a toda la comunidad escolar.
- 

# Recursos

- [www.chargesyndrome.org](http://www.chargesyndrome.org)
- [Recursos en español](#)
- [Que es el síndrome CHARGE](#)
- [Lista de referencias educativas para estudiantes con el síndrome CHARGE.](#)

# Contactos

- Lourdes Quintana Baez-  
[Lourdes@chargesyndrome.org](mailto:Lourdes@chargesyndrome.org)
- David Ruiz-  
[david.x.ruizcardona@gmail.com](mailto:david.x.ruizcardona@gmail.com)

