

Tvarkos poreikis	Dienos ir savaitės kalendoriaus naudojimas, aiški veiklos pradžia, vidurys ir pabaiga
Teisė rinktis	Išankstinis aptarimas, veiklų ir žmonių pasirinkimas
Kūrybiškumas	Sekti vaiko norus, nuo-taikingos kūrybingos veiklos
Pasisekimo poreikis	Laikas vaiko atsakui, tarpusavio bendravimo ženklai, aiškūs tikslai
Poreikis aptarti	Sekti vaiko “kryptį”, ją keisti “derybomis”
Dažnas susijaudinimas	Struktūra, rutina, kalendoriaus sistema, aiški komunikacija, dalinis ar visiškas dalyvumas, pertraukėlės
Noras kalbėtis tik tam tikromis temomis	Pokalbiui naudoti laikmatį, kalendoriuje pažymėti, kada bus kabama ta tema, eiliškumas pokalbyje
Dėmesys tik daiktams ar tik suaugusiems	Lankstus mokymas ir eiliškumas: veikimas su daiktais, po to pokalbis, „sekti“ vaiką ir įsijungti su daiktu taip, tarsi juo dalinantis
Tikslo siekiantys	Derybos, aiškūs lūkesčiai, nuoseklūs aiškūs atsakymai, motyvuojančių sąlygų naudojimas
Išmoksta ir atsimeina rutinas, tvarką/ detales	Kalendorinės sistemos, dienos tvarkos užtikrinimas
Gerai išlaiko dėmesį, jei veikla motyvuojanti	Linksmos ugdomosios veiklos, mėgstamų daiktų naudojimas, džiuigus ir kintantis ugdymo turinys
Dažna frustracija, jei dienvartė neaiški, ar keičiama	Naudoti kalendorines sistemas, suprantamai aiškinti, kodėl nusistovėjusi tvarka turi būti keičiama
Humoro jausmas	Džiaukimės kartu

Čardžo vaikų ugdymas pedagogams yra tikras iššūkis ir kartu nuostabi kelionė kasdien patiriant naujus atradimus.



Čardžo (CHARGE) sindromas



Lietuvos aklujų ir silpnaregių ugdymo centras
Specialiojo ugdymo skyrius
Tel. 867996596
e-mail: dalia@lasuc
www.lasuc.lt

Svarbiausi faktai apie CHARGE sindromą

CHARGE sindromas yra labai retas genetinis sutrikimas. Manoma, kad tokį sutrikimą gali turėti tik vienas iš 9-10.000 gimusiųjų. 1981 metais pirmą kartą aprašytas sindromas buvo apibrėžiamas kaip anglišku žodžių akronimas:

C-Coloboma of the eye (koloboma – akies rainelės defektas);

H-Heart defects (širdies ydos),

A-Atresia of the choanae (nosies angos gali būti siauros ar užblokuotos),

R-Retardation of growth (ūgio atsilikimas),

G-Genital abnormalities (genitalijų anomalijos),

E-Ear anomalies (ausų anomalijos).

Dabartiniu metu ši diagnostika nebenaudojama, bet CHARGE pavadinimas išliko.

Klinikiniai diagnostiniai kriterijai (2005)

Pirmą kartą CHARGE sutrikimus lemiantis pakitęs genas (CHD7) buvo atrastas 2004. Tačiau paaiškėjo, jog tyrimas labai brangus ir ne visai patikimas, nes tik 2/3 žmonių galima aptikti pakenktą geną. Todėl iki šiol Čardžo sindromas diagnozuojamas pagal klinikinius požymius. Visi šį sindromą turintys vaikai yra priskiriami kurčneregams.

Pagrindiniai CHARGE sindromo požymiai (labai Dann CHARGE, tačiau retokai pasireiškiantys kituose)

Požymis	Pasireiškia	Dažnis
Akies koloboma	Akies rainelės, tinklainės, gyslainės ar disko koloboma; mažakumas (microphthalmus) ar anophthalmos (akies neišsivystymas): sukelia regos sutrikimus.	80-90%
Choanal atresia, stenosis	Tai ertmės einančios žemyn nuo nosies iki gerklų. Jos gali būti siauros (stenosis) ar užblokuotos (atresia). Gali būti ir abipusės ir vienusės	50-60%
Kranialinio nervo anomalijos	I-ojo - uoslės praradimas IX-X -ojo - rijimo sutrikimai, užspringimai VII-ojo veidinė parėzė (vienpusė ar abipusė)	90-100% 70-90% 90-40%
Išorinė ausis	Trumpa, plati ausis su mažu speneliu ar visai be jo. Ausies landa trikampė, ausys atlėpusios, nesimetriškos	>50%
Vidinė ausis	Blogai susiformavę vidinės ausies kauliukai. Sukelia klausos sutrikimus.	dažnai
Vidinė ausis	Blogai susiformavusi cochlea (Mondini defektas), nesusiformavę semicirculariniai kanalai. Sukelia klausos ir lygsvaros sutrikimus.	90%

Antraeiliai CHARGE požymiai: svarbūs, bet mažiau būdingi

Širdies ydos	Gali būti bet kurios, dažnai sudėtingos (Fallot tetradą)	75%
Kiškio lūpa +/- Vilko gomurys	Gali pasireikšti kartu ar nepriklausomai.	20%
TE fistulė	Esophageal atresija, Tracheo-esophageal fistulė.	20%
Inkstų anomalijos	Maži inkstai, nesusiformavę inkstai, refluksas.	40%
Genitalijų anomalijos	Vyrų.: mažas penis, nenusileidusios sėklidės. Moteryų: neišsivystę lytinės lūpos Abiems: brendimas prasideda tik su hormonais	50% 25% 90%
Augimo sulėtėjimas	Augimo hormono trūkumas Mažas ūgis	15% 70%
Būdingas elgesys	Perseveratyvus elgesys (kokio nors veiksmo: judėjimo, sensorinio ar jutiminio įkyrus kartojimas ar atsiminimas), hyperaktyvumas	>50%

