

Asoociació Catalana de la síndrome de Rett.

E-mail: rettcatalana@rettcatalana.es

www.rettcatalana.es



PROGRAMA CLAUDIA



Bambini Montjuïc

Un paso hacia adelante

Trataré de contaros como fue nuestro inicio y cual es nuestro empeño, cuando Eva y Alberto ,se entrevistaron con nosotros nos mostraron inquietud preocupación y muchas dudas al comprobar que su hija Claudia no hacia una evolución satisfactoria en su desarrollo. Observaban un claro aislamiento y un déficit de la Motricidad así como un desinterés de las cosas que sucedían a su alrededor. Después de cumplimentar todo el historial clínico y psicopedagógico (el cual no daba señales de alarma alguna) incorporamos a Claudia en nuestro centro.

El proyecto educativo del colegio es el siguiente:

1 Formación humana de nuestros alumnos a través de una permanente comunicación con los padres y un programa emocional del alumno que equilibra los conocimientos con las emociones.

2.Los aprendizajes tempranos son el siguiente punto a tener en cuenta, la información y la oportunidad de conocer todo lo que nuestros alumnos muestran interés, respetando su propia evolución es otro de los puntos a destacar.

3.El equipo humano que en busca permanente de soluciones es la clave para motivar y esclarecer a corto plazo cualquier duda que se les presente por dificultosa que ella pueda parecer fue el camino que nos guió al saber que nuestra pequeña Claudia padecía el síndrome de Rett.

PREGUNTAS: ¿ Que es el síndrome de Rett?

¿ Que solución tiene?

¿ Como se puede estimular?

¿ Cuales son los programas más adecuados?

¿ De donde proviene dicho síndrome?

¿ Cual es la educación mas adecuada para poder ayudarla?

¿ Que colegio será el más adecuado?

Éstas y muchas más eran permanentemente las preguntas que nos hacíamos los padres de Claudia y nuestro equipo.

Pero hay algo que todos padres y equipo poseíamos que era la lucha y la tenacidad para saber que debíamos hacer. Como una sola persona aunamos nuestros esfuerzos y empezamos a buscar información a entrevistarnos con los médicos que se dedicaban a la investigación del síndrome, a visitar colegios y asociaciones y un largo etc., que creo que no sería posible redactar.

Cuando tuvimos toda o casi toda la información hicimos todos una reflexión ¿ Que queríamos para Claudia y como empezaríamos a trabajar? por su puesto en el entorno de nuestro colegio.

Como he dicho antes nuestro centro basa sus aprendizajes en el equilibrio entre emociones y aprendizajes tempranos los cuales nos permiten desarrollar la inteligencia de una forma equilibrada incorporando año tras año las diferentes metodologías que nuestras investigaciones y valoraciones nos indica para cada " generación de alumnos"¿ Por que no elaborar una programación para nuestra Claudia?

Dicho y hecho nos pusimos manos a la obra Denominamos nuestra programación (Proyecto Claudia) era para ella y solo para ella como un privilegio debía llevarla.

¿ Que es el programa Claudia?

¿ Como se lleva a cabo?

¿ Que se trabaja? etc.

¿ Quien es el responsable?

El programa Claudia es una secuencia de áreas a estimular con un tiempo determinado por área diaria que trabaja lo siguiente:

Comunicación:

- *Utilización de diferentes estrategias con juguetes, canciones, imágenes,... para captar su atención.*
- *Dar significado a los gestos corporales que normalmente expresa.*
- *Iniciación al sistema alternativo de comunicación con imágenes de los diferentes espacios y actividades.*
- *Dar significado a los diferentes sonidos que exterioriza, por ejemplo: go,go lo expresa cuando ve un perro.*
- *Integración con los niños donde se comunica con ellos gestualmente, en situaciones concretas.*
- *Programa de lectura visual globalizada.*
- *Escuchar, visualizar y discriminar diferentes categorías con imágenes.*

Psicomotricidad:

- *Ayudarla a obtener seguridad y placer en los movimientos corporales, mediante ejercicios en espacios y materiales blandos (pelotas, cojines, trapos...).*
- *Practicar los diferentes desplazamientos y mejorar su coordinación (gateo, marcha...).*
- *Ejercicios específicos para cada parte del cuerpo y concretamente en las más afectada (pies, espalda, piernas...).*
- *Integración en las sesiones de psicomotricidad con los niños de un año más pequeños, para conseguir la imitación de todos los movimientos.*

Hábitos de Autonomía Personal.

- *Hábitos de alimentación.*
 1. *Utilización de la cuchara para comer los alimentos sólidos.*
 2. *Utilización del vaso sin derramar agua o zumos.*
- *Hábitos de higiene y orden:*
 1. *Colaboración en la limpieza dental, de manos, cara.....*
 2. *Colaboración en el orden de los objetos personales y de la clase.*
- *Hábitos de vestirse:*
 1. *Colaboración en los momentos de vestirse y desvestirse.*
- *Control de esfínteres:*
 1. *Regulación y control de las necesidades fisiológicas.*

Motricidad manual

1. *Manipulación de objetos de diferentes texturas, colores y tamaños, siempre teniendo en cuenta las posibilidades de cada mano.*
2. *Estimulación de las zonas palmares mediante masajes. Más insistencia en la mano más afectada.*
3. *Utilización de alimentos para conseguir una mejora en la coordinación y la independencia en las comidas.*

Lenguaje musical

- *Descubrimiento de las propiedades sonoras del propio cuerpo.*
- *Reconocimiento y discriminación de los diferentes sonidos.*

- *Audición y discriminación de las diferentes categorías de sonidos (animales, instrumentos, timbres...).*
- *Producción de sonidos con objetos.*
- *Audición y imitación gestual.*

Lenguaje escrito

- *Manipulación de diferentes materiales (ceras, tiza, pintura....).*
- *Realización de trazos libres y dirigidos con diferentes materiales y sobre diferentes superficies (harina, pintura, arena, pizarra,...)*

Lenguaje plástico .

- *Iniciación de técnicas plásticas (pintura, colage, romper papel, barro...).*
- *Utilización y identificación de los colores.*
- *Manipulación de diferentes materiales plásticos (barro, arena, pasta, plastelina muy blanda,...).*

Lenguaje matemático

- *Observación y manipulación de objetos seleccionados para la distinción de las cualidades perceptivas (color y tamaño).*
- *Realización de acciones como agrupar, sacar, poner, vaciar....*
- *Utilización del propio cuerpo para vivenciar las nociones espaciales (estamos dentro....).*

Se lleva a cabo mediante sesiones a lo largo del día que determina el tiempo y la frecuencia de cada una de las áreas a estimular. Se trabaja de forma ordenada y tranquila para que el alumno

desarrolle sin tensiones la atención el interés y la curiosidad por aprender todas las áreas anteriormente citadas.

La persona especializada que las lleva a cabo es sin duda formada por nuestro equipo y tiene la responsabilidad de la valoración de las mismas así como ser el enlace entre padres y equipo.

Creo que hemos hecho un pequeño análisis de nuestro Programa Claudia. Hay muchas preguntas que nos hacemos y que desde luego no tenemos respuesta, lo que si os diré es que procuramos no perder el "tiempo" ya que cada minuto que pasa es algo muy preciado para nuestra pequeña Claudia.

El optimismo y la alegría y la fuerza que todos ponemos es condición sinecuanum para transmitirle las ganas que todos tenemos de ir hacia adelante.