



Nueva perspectiva para la ayuda comunitaria en las personas con ataxia espinocerebelosa tipo 2.

New perspective for community aid for people with type 2 spinocerebellar ataxia.

José Ramón Ferrás Caballero,¹ Mayelín Pérez Santos,² Mauricio McReading Hibsong.³

1 Doctor en Ciencias Pedagógicas, Doctor en Medicina, Especialista de Segundo Grado en Medicina General Integral. Profesor Auxiliar. Policlínico José Ávila Serrano. Velasco. Holguín, Cuba.

2 Ingeniera Industrial. Master en Ciencias de la Educación, Velasco. Holguín, Cuba.

3 Doctor en Medicina. Especialista de Primer Grado en Medicina Interna (ELAM). Coordinador Nacional para la atención a la Mancomunidad de Municipios con poblaciones Garifunas de Honduras (MAMUGAH), Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH). Honduras, C. A.

Correspondencia: josef@infomed.sld.cu

RESUMEN

Se exponen los métodos y estrategias medico-pedagógicas desarrolladas en el trabajo comunitario con las personas afectadas por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, con el objetivo de desarrollar su calidad de vida. Se expresa cómo una estrategia para elevar la calidad de vida ha de tener un enfoque de ayuda con núcleo en profesionales de la educación y la salud. A partir de las posibilidades de las personas afectadas y las potencialidades del entorno, desarrollar la integración de recursos médicos y pedagógicos en el contexto de la comunidad de residencia. Es de interés gubernamental por responder a los principios de igualdad social y elevar de la calidad de vida del pueblo trabajador.

Palabras claves: déficit biológico, discapacidad, necesidades especiales, necesidades educativas especiales.

ABSTRACT

The methods and medico-pedagogical strategies developed in the community work with the people affected by type 2 Spinocerebellar Ataxia, with the aim of developing their quality of life are exposed. It expresses how a strategy to raise the quality of life has to have a focus of aid with nucleus in professionals of the education and the health. Based on the possibilities of the people affected and the potential of the environment, develop the integration of medical and pedagogical resources in the context of the community of

residence. It is of governmental interest to respond to the principles of social equality and raise the quality of life of working people.

Key words: biological disability, disability, especial needs, especial educative needs.

INTRODUCCIÓN

Las formas de promoción de salud y educación para la vida están dirigidas al logro de una mejor calidad de vida en todas las personas y su salud. Existen enfermedades o padecimientos para los cuales las Ciencias Médicas no tienen una respuesta inmediata y el tratamiento es sólo para mejorar la calidad de vida, lo que puede incluir el empleo de recursos pedagógicos. Entre estas enfermedades se encuentra la Ataxia.

La Ataxia es un síntoma, no una enfermedad específica, ni un diagnóstico, que puede ser causada por varias condiciones médicas o neurológicas. Una persona con Ataxia busca atención médica para determinar la causa que subyace al síntoma y en ocasiones para ofrecerle una adecuada calidad de vida o adoptar la línea terapéutica adecuada, resulta oportuno implementar estrategias pedagógicas que garanticen la formación de hábitos, habilidades y capacidades que permitan el desarrollo de su personalidad, hasta donde lo determinen sus posibilidades individuales.

En Cuba, existen alrededor de 600 pacientes y 8 000 familiares en riesgo de desarrollar la enfermedad. La prevalencia es de 43 casos por 100 000 habitantes en la provincia de Holguín, que alcanzan los 142 casos por 100 mil habitantes en el municipio de Báguanos. Cada año, se diagnostican alrededor de 30 nuevos casos y mueren 25 enfermos. Sin embargo, la prevalencia de la enfermedad se mantiene estable durante casi 40 años, posiblemente relacionado con las llamadas mutaciones de novo.

Es de suponer las afectaciones, que sobre el desarrollo y el aprendizaje origina la Ataxia, provocando alteraciones en las esferas del habla, atención, movilidad corporal, que al mismo tiempo afectan los procesos afectivos, cognitivos y el desarrollo general de la personalidad.

Por esta alta prevalencia de la Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, en Holguín se creó el Centro de Investigaciones y Rehabilitación de la Ataxia Hereditaria - CIRAH. Este tipo de Ataxia es exclusivamente de causa genética y el mayor número de personas afectadas viven en la provincia de Holguín, por el denominado efecto fundador de un gen.

En el trabajo se trazó como objetivo exponer una experiencia de trabajo entre el maestro y el médico comunitario a través de una estrategia que prepare al enfermo atáxico para poder asimilar satisfactoriamente las potencialidades que la educación y la salud ponen a disposición de toda la población.

DISEÑO METODOLÓGICO

La metodología de la investigación se sustenta en el método dialéctico materialista, dado en la determinación de las relaciones contradictorias que se dan en el objeto, y se utilizan los métodos siguientes:

MÉTODOS DEL NIVEL TEÓRICO:

El método histórico lógico: se empleó, para el estudio de los conceptos, lo que permitió integrarlos en la caracterización de la Educación Especial, y para la selección de aspectos teóricos y metodológicos del proceso educativo que influyen en su desarrollo, así como para caracterizar tendencias.

Los métodos de análisis y síntesis: se emplearon en el procesamiento de la información obtenida, tanto teórica como empírica y para elaborar las conclusiones del trabajo.

Método sistémico - estructural – funcional: permitió su estructuración lógica, así como las relaciones.

Trabajo con las fuentes: examinar las abundantes bibliografías científicas – docente entorno al problema investigado, incluyendo libros, revistas, información en las computadoras, etc.

MÉTODOS DEL NIVEL EMPÍRICO:

La observación permitió constatar el tratamiento que se le da a las diversas definiciones. Las potencialidades de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 y el contexto socio-familiar para determinar las potencialidades individuales y familiares, así como en la aplicación de la estrategia.

La encuesta aplicadas a personal implicado para conocer el nivel de conocimiento que presentan los mismos acerca del tema. Las aplicadas a personal médico y paramédico comunitario con la intención de valorar su preparación para la atención directa a estos pacientes. A investigadores que han realizado estudios sobre enfermedades genéticas y/o sobre necesidades educativas especiales para valorar de forma general las potencialidades individuales de las personas con estos padecimientos.

La entrevista: permitieron conocer la prioridad que le otorgan a la problemática de Educación Especial. Las realizadas a personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, a personal médico y paramédico, a maestros; para explorar las potencialidades individuales, grupales y comunitarias.

Revisión de documentos: para recopilar información de las historias clínicas individuales que contribuyan a la caracterización y en el estudio de los documentos normativos del MINED y MINSAP.

Consulta a expertos: para evaluar la pertinencia de la estrategia propuesta para su posterior aplicación.

La experimentación sobre el terreno, para introducir en la práctica la estrategia educativa, aplicada con el fin de mejorar la calidad de vida del adulto con necesidades educativas especiales por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Los materiales: utilizados en la investigación son: papel, lápiz, lapicero, cinta para imprimir, soportes magnéticos.

RESULTADOS

El desarrollo de la ciencia y la tecnología en las más variadas esferas de la actividad humana, en la actualidad propicia el avance de las fuerzas físicas y psíquicas del hombre, como motor impulsor de la creación. Ello tiene expresión, en la renovación de los sistemas educacionales y de salud, teniendo como centro la categoría diversidad humana, y el contexto histórico-social de cada nación.

El respeto a las diferencias permite ascender al progreso social de forma paulatina y equilibrada, y propiciar el desarrollo de las potencialidades individuales como derecho de todo hombre. Esta aspiración, que defiende la sociedad cubana, es centro de múltiples y crecientes acciones gubernamentales. La presencia de las personas con discapacidad que requieren de ayudas particulares, en el contexto educativo se interpreta como necesidad educativa especial (NEE).

Una de las finalidades de la educación cubana, es ofrecer atención de calidad a los niños, adolescentes y jóvenes sin exclusión. Ello se sustenta en un proyecto social que asegura las condiciones básicas y estimula el perfeccionamiento de las opciones instituidas para satisfacer las más variadas NEE. La educación especial (E.E.) se estructura en sistema de variantes que incluye escuelas especiales; aulas especiales en escuelas primarias urbanas, aulas comunes en zonas rurales, el maestro ambulatorio, el aula hospitalaria y recientemente la madre cuidadora. Opciones que pueden diversificarse a partir de la incorporación de otros agentes sociales ala acción educativa directa.

El alcance de la educación no se circunscribe a la que se recibe en las escuelas. De hecho existen personas, que dadas las características de su desarrollo o del entorno de vida, el acceso a dichas instituciones se dificulta y resulta imprescindible ofrecer la atención educativa desde otros contextos, como condición para elevar su calidad de vida. Un número significativo de personas padecen enfermedades que por su naturaleza crónica e incurable, presentan necesidades especiales y el tratamiento médico actual no les ofrece respuesta de superación. En tales casos, los pacientes reciben una terapéutica dirigida a sobrellevar y mitigar su padecimiento, por lo que la calidad de vida no es la deseada; entre ellos, uno de los que más sufre es el enfermo de ataxia.

Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, se caracteriza clínicamente por ataxia de la marcha progresiva, disartria, dismetría, adiadococinesia, temblor de acción, neuropatía precoz y enlentecimiento de los movimientos oculares sacádicos horizontales. El rasgo neuropatológico distintivo es una atrofia olivopontocerebelosa precoz acompañada de degeneración de las vías somatosensoriales, tálamo, sustancia nigra y los cuernos anteriores de la médula espinal.

La mutación subyacente es una expansión inestable del dominio poliglutamínico dentro del contenido de la proteína ataxina-2, la cual es una proteína citoplasmática que se encuentra en varios tejidos corporales y poblaciones neuronales con una función aún no identificada completamente. En la Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, el tamaño de la expansión poliglutamínica tiene una fuerte influencia sobre la edad de inicio y la severidad de la enfermedad. La modulación de ambos, inicio y progresión de la enfermedad, por factores modificadores o terapias experimentales está bajo una intensa investigación.

En la Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 se demuestra la existencia de alteraciones multisistémicas y una progresión muy acelerada todo lo cual se relaciona con un proceso neudegenerativo temprano que determina la aplicación de terapia con rehabilitación física en estadios iniciales.

En la provincia de Holguín se presenta la más alta concentración de enfermos descrita hasta el momento en el mundo y dentro de ellas el mayor por ciento lo ocupan los diagnosticados Ataxia Espinocerebelosa tipo 2. Por la alta prevalencia de la Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 en la provincia de Holguín se creó el Centro de Investigaciones y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias Carlos J. Finlay (CIRAH). Institución de alta tecnología médica, única a nivel mundial, cuya prioridad son las investigaciones dirigidas a desentrañar las incógnitas de esa dolencia neuro-degenerativa y ofrecer una atención idónea a las familias con ataxia.

La literatura registra numerosos estudios acerca del diagnóstico y en menor medida sobre el tratamiento. Los avances científicos logrados en los estudios de las ataxias hereditarias son el resultado de los esfuerzos de numerosos investigadores, estrechamente ligados al desarrollo de la Ciencia, la Tecnología y el entorno social.

A pesar del curso irreversible de la enfermedad y su progresivo deterioro, el equilibrio psicógeno ejerce un efecto positivo, para lo cual la pedagogía ofrece posibilidades aún no exploradas. Sin embargo, no se cuenta con estudios que pongan a disposición de estas personas recursos educativos que hagan su existencia más feliz. Esta consideración se asienta en el concepto de salud, entendida no como la ausencia de enfermedad, sino como el equilibrio armónico de bienestar biológico, psicológico y social que concede el derecho a una vida con calidad.

Como resultado de la consulta bibliográfica y de documentos normativos, de entrevistas a pacientes, familiares, personal médico y paramédico; se evidencian las siguientes problemáticas:

- Las investigaciones científicas sobre el tratamiento a las personas con ataxia aún son incipientes y el enfoque interdisciplinario no es sólido.
- Las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 durante su atención en el CIRAH solo reciben el diagnóstico de la enfermedad, psicoterapia y rehabilitación fisioterapéutica.
- Al egreso del CIRAH y con el regreso al hogar, solo se mantiene el tratamiento dispensarizado por el médico de familia, en vínculo con el área terapéutica perteneciente al área de salud.
- Al proceso de ayuda médica, no se han incorporado otros agentes que forman parte de la comunidad, como las instituciones educativas, culturales y deportivas.
- El personal médico especializado no posee una preparación psicopedagógica que permita desarrollar una atención integral.
- La ayuda pedagógica constituye un proceso espontáneo, con ausencia de estudios serios para su incorporación a la atención integral.

Esta situación revela que aunque se realizan acciones encaminadas a mejorar el curso de la enfermedad, ellas se enmarcan fundamentalmente en el tratamiento somático, y en menor medida a la esfera psíquica y social.

Desde una visión clínica a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 se les denomina, pacientes, enfermos y discapacitados. Sin embargo, la concepción de NEE, cuyo centro son los recursos para estimular el desarrollo individual, ofrece una perspectiva más humanista que debe tenerse en cuenta.

Corresponde al sistema educativo colaborar en el proceso formativo de estas personas, con ayudas pedagógicas que potencien, su espiritualidad, los valores, la comunicación, la autoestima y la socialización. La pedagogía también puede contribuir a la cultura general y con ello favorecer su calidad de vida.

La investigación se sustenta en la idea a defender siguiente, una estrategia para elevar la calidad de vida de las personas con necesidades especiales por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, ha de tener un enfoque de ayuda con núcleo en profesionales de la educación y la salud, para desde las posibilidades del paciente y las potencialidades del entorno, integrar recursos médicos y pedagógicos en el contexto de la comunidad de residencia (ver figura 1).

Proceso formativo-desarrollador: en este las personas con necesidades especiales por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, como elemento que se investiga para ser categorizado o diagnosticado de manera clínico-pedagógica; y donde se opera, para el logro de

modificaciones tanto cualitativas como cuantitativas, en su calidad de vida. Tomando como definición de calidad de vida, la elaborada por la "Organización Mundial de la Salud", la que la conceptualiza como: la percepción personal de un individuo sobre su situación en la vida, dentro del contexto cultural y valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Y como aclaró el comité de expertos que redactó esta definición, la calidad de vida incluye: el estado de salud, el estilo de vida, la satisfacción con la vida, el estado mental y el bienestar (Ver figura 2).

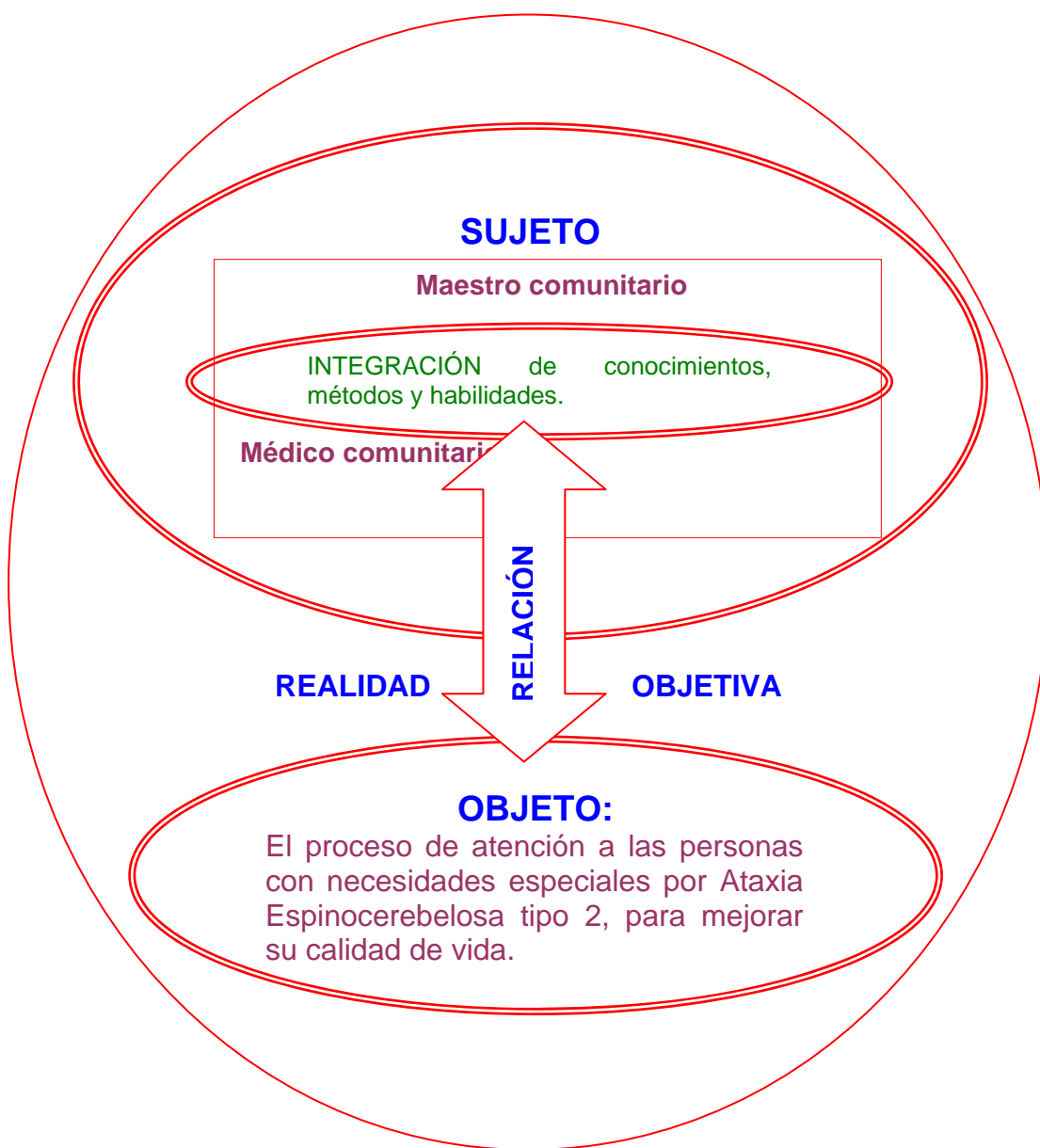


Figura 1 Representación de la relación sujeto-objeto.

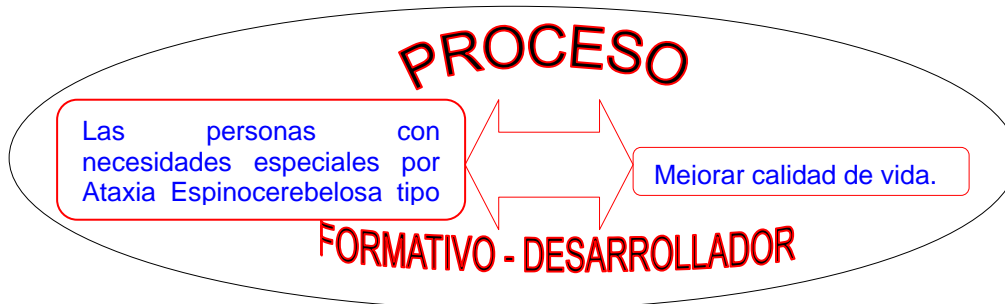


Figura 2 El proceso formativo-desarrollador.

Las normas presentes en esta interrelación, clínico-pedagógicas, éticas, culturales, morales, partidistas, basamentos filosóficos y metodologías de investigación científicas, serían el pedestal esencial para el desarrollo de la misma, logrando una estrategia para elevar la calidad de vida de las personas con necesidades especiales por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, con un enfoque de ayuda con núcleo en profesionales de la educación y la salud, para desde las posibilidades del paciente y las potencialidades del entorno, integrar recursos médicos y pedagógicos en el contexto de la comunidad de residencia (Ver figura 3).

La metodología forma parte de la interrelación, proceder que se emplea ante la interrogante problema, este lleva implícito el conflicto del todo y la parte, de lo general y lo específico, de lo desconocido y lo conocido, lo objetivo o subjetivo, lo empírico y lo racional, así como la temporalidad del problema en el sujeto y el desarrollo de las ciencias. Todos estos sujetos interactúan a la vez, en su realidad objetiva, aportando unos a otros, aprendiendo, investigando, accionando, y como resultado sufren modificaciones, que transforman su calidad, al acceder a nuevos conocimientos.

Objetivo: orientar al médico y el maestro de la comunidad para concebir y desarrollar el proceso de atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 para elevar su calidad de vida.

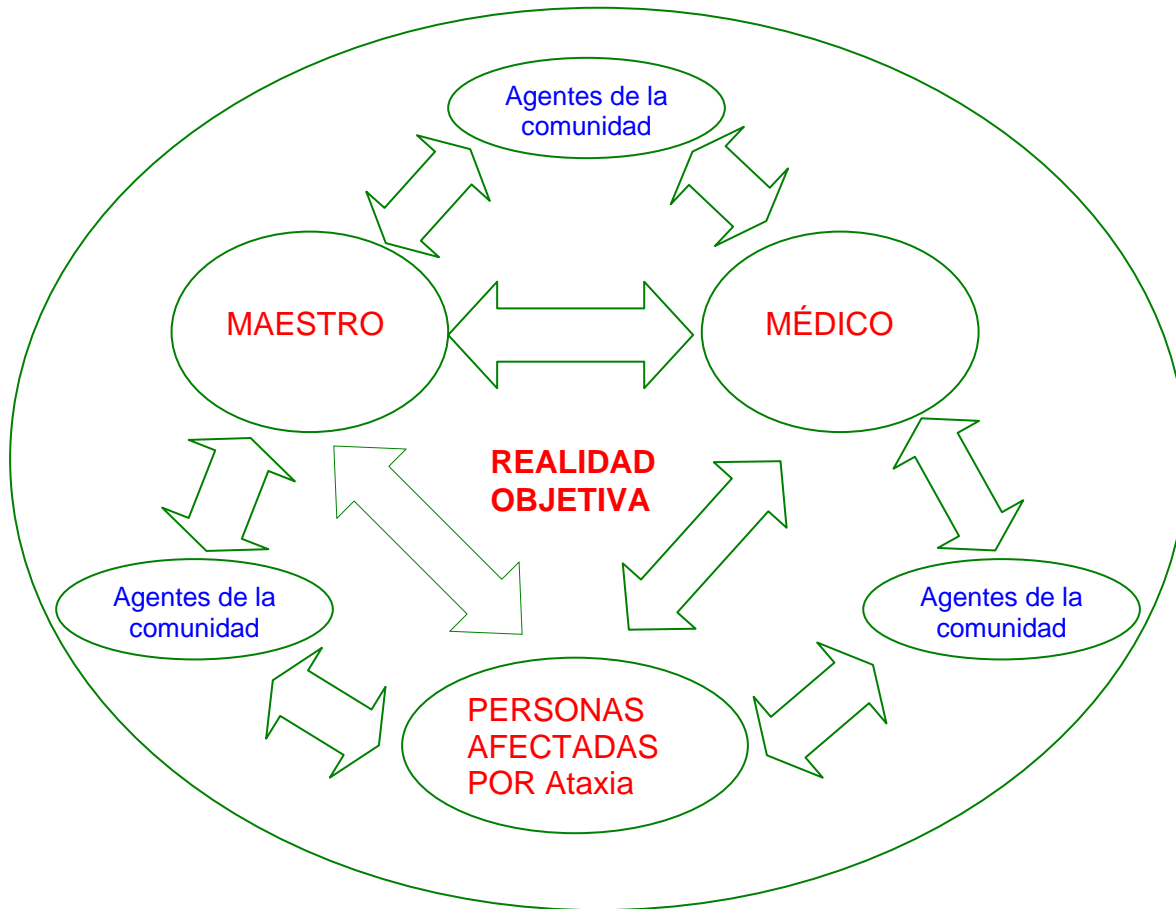


Figura 3 Representación de la relación sujeto-sujeto

La estrategia está compuesta por cuatro etapas (de diagnóstico, de planificación, de ejecución y de evaluación). La cuales se componen de un conjunto de acciones que orientan para la puesta en práctica del modelo, lo que hace que se establezca una relación del aporte teórico con el práctico, a partir del enfoque funcional de la estrategia y de concebir el modelo teórico como contenido de la estrategia.

ETAPA DE DIAGNÓSTICO.

Acción1. Estudio de la información sobre el proceso de atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Objetivo: determinar la preparación del médico comunitario para asumir sus nuevas funciones en la atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Métodos: Entrevista y revisión de documentos.

Acción 2. Caracterización de la preparación del maestro de la comunidad para la atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Objetivo: determinar la preparación del maestro de la comunidad para participar en la atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Método: Entrevista.

Acción 3. Caracterización de las condiciones de la comunidad para la atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Objetivo: determinar las potencialidades de las instituciones de la comunidad para participar en la atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Métodos: Encuesta y conversación grupal.

Acción 4. Caracterización de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 en el área de salud correspondiente.

Objetivo: determinar las características de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 del área de salud en que se realiza la investigación.

Métodos: entrevista al Subdirector de higiene y epidemiología, los jefes de Grupos básicos de trabajo, los especialistas en medicina interna y a los Especialistas de Medicina General Integral y revisión de historias clínicas de personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

ETAPA DE PLANIFICACIÓN.

Se conciben las acciones necesarias para desarrollar la estrategia de modo tal que se permitan integrar en un proceso único a partir de las condiciones actuales, determinando las vías y responsables para el cumplimiento de las acciones.

Acción 1. Desarrollo de un sistema de talleres de capacitación

Objetivo: Brindar la capacitación necesaria al médico y al maestro de la comunidad.

Beneficiarios: médico y maestro comunitario.

Taller I. Sobre el Programa de atención a los pacientes con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2

Objetivo: profundizar en los fundamentos teóricos y prácticos que posee el médico comunitario sobre el proceso de atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 en el área de salud comunitaria.

Métodos: estudio bibliográfico, visitas al área de salud.

Beneficiarios: médico comunitario

Taller II. "Los maestros de la comunidad sobre las características de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2

Objetivo: analizar las particularidades clínicas y generalidades de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Métodos: exposición, estudio bibliográfico.

Beneficiarios: maestro comunitario

Taller III. "Atención a los pacientes con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2"

Objetivo: analizar las particularidades del proceso de atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2.

Métodos: exposición, estudio bibliográfico.

Beneficiarios: los maestros de la comunidad

Taller IV. "Taller con el médico y el maestro comunitarios sobre las vías para integrarse en la atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2".

Objetivo: integrar al médico y el maestro en el proceso de atención en la comunidad.

Métodos: taller, debate.

Beneficiarios: médico y el maestro comunitarios.

Acción 2. Sistema de dinámicas

Objetivos: Desarrollar la cohesión entre los diferentes elementos.

Beneficiarios: personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, sus familiares, maestros y médicos.

Dinámica I. "La familia en la ayuda para elevar la calidad de vida de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2".

Objetivo: incorporar a los integrantes de la familia de estas personas al proceso de atención integral.

Métodos: dinámica familiar.

Beneficiarios: familiares.

Dinámica II Aprender a vivir con mi enfermedad

Objetivo: ofrecer recursos generales para enfrentar con optimismo las limitaciones derivadas de la enfermedad.

Métodos: Dinámica grupal.

Beneficiarios: personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 y familiares.

Dinámica III. "Un colectivo de ayuda para elevar la calidad de vida de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2".

Objetivo: presentar e incorporar a todos los integrantes de la estrategia de atención integral.

Métodos: Dinámica grupal.

Beneficiarios: personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, familiares, maestros y médicos.

Acción 3. Creación en el área de salud del espacio fijo "Disfrutar la vida con calidad".

Objetivo: promover la incorporación de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 a los espacios culturales con la participación de la casa de la cultura y la comunidad, de los valores políticos e ideológicos de nuestra nación, las efemérides y todo lo que acontece en Cuba y el mundo; con la participación de los Educadores de la comunidad.

Métodos: actividades culturales.

Acción 4. Creación en el área de salud en coordinación con el Joven Club de Computación y Electrónica espacio de superación "Mi experiencia en la informática" para el aprendizaje de operar microcomputadoras.

Objetivo: promover la incorporación de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 a los espacios de superación en informática con la colaboración del Joven club.

Métodos: Conferencias instructivas y tiempo de maquina.

Acción 5. Círculo deportivo "Disfrutar la vida con calidad".

Objetivo: promover la incorporación de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 al deporte con la participación del promotor deportivo y el área terapéutica de la comunidad.

Métodos: juegos de mesa, observación, excursiones.

Contenido: desarrollo de actividades deportivas como participante o espectador de: juegos de Ajedrez, juegos de Domino, juegos de béisbol, peleas de Gallos, monta de Caballos, participación en eventos de rodeo agropecuario, caminatas a centros o lugares de interés en la comunidad, visitas a ríos o playas más cercanos de la localidad con desarrollo de actividades competitivas.

Acción 6. Entrenamiento en el área terapéutica de la comunidad.

Objetivo: desarrollar, mantener o recuperar la motricidad fina y gruesa para favorecer el autovalidismo.

Métodos: ejercitación físico motora, masajes, acupuntura, etc.

Contenido: Previamente dosificadas y adaptadas a las capacidades de la persona.

1. Ejercicios aeróbicos y de calentamiento general.
2. Ejercitación física para el desarrollo de la motricidad gruesa: actividades en el Hércules y las paralelas y ejercicios de flexión y extinción de los miembros y dedos.
3. Ejercitación física para el desarrollo de la motricidad fina: ejercicios rotativos de manos y dedos y colocar piezas en puntos referenciales.
4. Estimulación orgánica - corporal con: masajes terapéuticos, hidromasajes, baños termales, acupuntura, auriculo-puntura y fango- terapia.

Acción 7. Ayuda logopédica

Objetivo: desarrollar el aspecto sonoro del lenguaje, para evitar trastornos en la personalidad secundarios al trastorno verbal.

Contenido: trabajo con la respiración, que comprende mecanismo respiratorio, tipo respiratorio, fortalecimiento de los músculos respiratorios, diferenciación de la respiración nasal de la bucal y coordinación fono respiratoria. Trabajo con las cualidades de la voz, precisando intensidad vocal, timbre y resonancia naso bucal, tono vocal y entonación.

Trabajo con la emisión de los sonidos del habla, atendiendo a la articulación, la pronunciación y en lo posible la dicción.

Acción 8. Ayuda psicopedagógica en la casa.

Objetivo: contribuir al proceso formativo para favorecer el desarrollo integral de la personalidad.

Métodos: atención logopédica, atención psicopedagógica, maestro ambulatorio.

Acción 9. Colaboración en la satisfacción de las necesidades materiales.

Objetivo: contribuir a las condiciones de vida e higiénico sanitario de estas personas como condición para elevar su calidad de vida a través del apoyo del gobierno municipal.

Métodos: entrevistas, donación de materiales para la higiene, gestión de recursos materiales varios.

ETAPA DE EJECUCIÓN:

Se ofrecen un conjunto de recomendaciones metodológicas para la ejecución de las acciones planificadas para la labor integrada del médico y el maestro comunitarios en la atención a las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2. En el desarrollo de las actividades metodológicas se tendrá en cuenta:

- La aplicación de la estrategia la centra el maestro ambulatorio de la comunidad.
- El análisis minucioso con el colectivo de integración medico - maestro comunitario sobre las barreras que se presentan durante el desarrollo de la estrategia y sus causas.
- Las posibles soluciones que desde la labor directiva y su incidencia en los distintos factores de la estrategia, deben potenciar el proceso de y adoptar una actitud consciente, seleccionar las estrategias mas adecuadas y conocer lo que necesita para el logro de las aspiraciones deseadas.
- La influencia en las actitudes y los sentimientos respecto a la significación del trabajo del directivo.
- La acción # 5. "La familia en la ayuda para elevar la calidad de vida de las personas con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2", la acción # 6 "Aprender a vivir con mi enfermedad" y la acción #12. "Ayuda psicopedagógica en la casa" se debe ser reiterativo en los encuentros, según las necesidades particulares con aquellas familias clasificadas como "disfuncionales" o en las que se diagnostique "crisis de la familia"; a la vez que deben ser ínterconsultadas con el psicólogo o psico-pedagogo.
- El espacio fijo "Disfrutar la vida con calidad" se debe realizar con una frecuencia quincenal y debe incluir actividades variadas con la participación de las diferentes especialidades artísticas.

- El espacio de superación en coordinación con el Joven Club de Computación y Electrónica “Mi experiencia por la informática” para el aprendizaje de operar microcomputadoras, se debe realizar con una frecuencia de dos encuentros por semana.
- La acción # 9 el espacio fijo “La vida de mi Patria” se debe realizar con una frecuencia semanal.
- La acción # 10. Círculo deportivo “Disfrutar la vida con calidad” se debe de realizar con una frecuencia de dos veces por semana.
- La acción # 11. Entrenamiento en el área terapéutica de la comunidad se debe realizar con una frecuencia de dos veces por semana.
- La acción # 13. “Colaboración en la satisfacción de las necesidades materiales” se debe realizar a través del apoyo del gobierno municipal; con una frecuencia quincenal o mensual, dependiendo de las necesidades.

Entre las acciones diseñadas se destacan los talleres. Su propósito fundamental, es preparar a los directivos del proceso y los factores de la comunidad, para asumir las nuevas condiciones, a partir del trabajo cooperativo y participativo, teniendo en cuenta los elementos internos; para ello se tendrá en cuenta:

- Constituyen la forma organizativa fundamental para la preparación científico-teórica y metodológica de los directivos del proceso, con una duración de 40 horas presenciales, y de consulta, donde deberá prevalecer un clima afectivo favorable, que posibilite el trabajo colectivo.
- Las funciones cognoscitiva, metodológica y de control para la actualización y sistematización de los procesos que se dan en la estrategia, se constataran mediante la familiarización, integración y la generalización de los mismos.
- Necesidad de elaborar materiales en general y en particular sobre el tratamiento con personas afectadas por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, que contemplen las especificidades de esta educación para que los directivos organicen de manera más efectiva los procesos que transcurren en la estrategia.
- El material complementario ha de posibilitar a los directivos de integración un acercamiento y profundización sobre los fundamentos teóricos y prácticos del trabajo, y desde una perspectiva metodológica acciones que le permitan conducir eficientemente la estrategia propuesta.
- Realizar actividades que generen actuaciones de carácter democrático y colaborativo, para propiciar un clima favorable y de compromiso entre los miembros. Se propone comenzar con la aplicación de técnicas de participación que posibiliten un intercambio profesional eficiente.

- Combinar la relación entre lo individual y lo colectivo, para desarrollarlas habilidades y destrezas laborales de los subordinados, y contribuir a la asunción consciente, segura y sólida por parte del directivo, basada en un alto grado de compromiso por lo que hace y asegurar la autoestima y reconocimiento.
- En el logro de la concientización de la estrategia integradora y la atención a los factores que se relacionan, a partir del conocimiento del estado real que se tiene sobre la problemática, las implicaciones que tiene en el desarrollo del resto de los procesos y qué acciones teóricas y metodológicas pueden desarrollarse para superar la problemática presentada.

Procedimientos en el desarrollo de talleres:

Los talleres constan de tres momentos esenciales: el momento del encuadre, el desarrollo de reuniones y el momento de integración, evaluación y cierre.

I -Encuadre: este es el marco en el cual se delimita la tarea (el programa): objetivos, contenidos, metodología a utilizar, duración y lugar. Ubica a los y las participantes en la tarea que se va a desarrollar. Se acordará con el grupo el lugar, horario y frecuencia de mayor conveniencia para todos / as, a fin de facilitar su asistencia. De esta reunión dependerá, en gran parte, el éxito del trabajo grupal a lo largo del programa. Es el punto de partida.

II -Desarrollo: en estas reuniones se trabajan los contenidos específicos del programa.

III -Integración, evaluación y cierre: esta reunión es muy importante, le permite a la coordinación integrar conjuntamente con el grupo, las diversas cuestiones tratadas, situando el "punto de partida" del grupo, es decir, hasta dónde han llegado en la elaboración de las problemáticas planteadas. Es un momento de emoción que requiere de tiempo para elaborar la despedida. Tal vez surjan nuevas propuestas para continuar.

Las reuniones a realizarse en el momento de desarrollo poseen la siguiente metodología: momento inicial, planteamiento temático, elaboración y cierre.

1. Momento inicial: es el momento comenzar la reunión, ayudando a los y las participantes a centrarse en la tarea. La coordinación se plantea retomar el punto en el que se quedó el grupo para continuar. Para ello pueden realizar una rueda de comentarios breves sobre lo tratado en la reunión anterior y algún ejercicio de caldeamiento, aunque en dependencia de cómo se realice la rueda de comentario esta puede ser en sí un ejercicio de caldeamiento.

Estos ejercicios cumplen los objetivos de:

- Crear el clima psicológico necesario para poder comenzar el trabajo grupal.
- "Desconectar" para poder concentrarse en la tarea.
- Aflojar tensiones.

- Perder el temor a “emplear” el propio cuerpo en espacios inhabituales: espacios dramáticos, juegos y otros.
- Aprender a interactuar con otros cuerpos sin erotizar el contacto corporal.
- Disfrutar del juego y del movimiento.
- Desinhibirse física y psicológicamente.
- Crear lazos afectivos entre los miembros del grupo.
- Perder miedo escénico.

Existen caldeamientos inespecíficos y específicos. Un caldeamiento es inespecífico cuando no tiene un vínculo particular con la tarea que se trabajará ulteriormente y es específico cuando constituye una preparación estrecha y directa para la acción posterior.

Ese momento le permite a la coordinación comprobar el estado del grupo y hacer una breve devolución a partir de los emergentes que han salido del propio grupo, es decir, con la devolución se deben reafirmar los aspectos de interés que den continuidad a la tarea y bajar las ansiedades.

Consideramos emergentes aquellos planteamientos, Conductas, expresiones no verbales y actitudes por medio de las cuales se proyectan las ansiedades de los participantes ante la tarea y en cualquier momento de la reunión. Las personas que asumen los roles de la coordinación y observación, deben recoger esos comentarios por escrito para evaluar, posteriormente, el proceso de elaboración que va haciendo el grupo sobre los temas tratados.

II. Planteamiento temático: consiste en la presentación del tema a trabajar con el uso de ejercicios, de reflexión grupal, exposición de algún material de video, de un texto, alguna canción o poesía, etc; que permita alcanzar este propósito en función de los objetivos de la reunión.

III. Elaboración: es el momento en que las personas que participan expresan ante el grupo sus sentimientos, reflexiones e inquietudes, provocadas por el planteamiento temático. Esto lo sitúa como el momento más importante de todo el trabajo. Se retoman los objetivos de la reunión. El coordinador expondrá una breve explicación (devolución) que debe integrar las inquietudes planteadas por el grupo para ofrecerles algunas pautas generales, que sirvan de elementos de análisis que le faciliten al grupo elaborar sus conflictos y nuevas alternativas. Este proceso contribuye a la integración y, por tanto, a la contención de ansiedades del grupo, que todo proceso de aprendizaje provoca. Este momento debe ser breve y preciso. Lo más contraproducente sería una larga explicación.

IV. Cierre: es el momento de reflexión final que permite, tomando una distancia, integrar lo trabajado y situar un punto de conclusiones. Es la palabra del grupo la que cierra, no el

criterio de la coordinación. Esta palabra u otra expresión constituyen el punto de llegada del grupo.

ETAPA DE EVALUACIÓN: Para el control de las acciones de la estrategia se requiere de la acción coordinada del médico y el maestro comunitario, para ello se utilizara un conjunto de indicadores del proceso y de impacto.

Indicadores del proceso de implementación:

- ◆ Áreas de salud que utilizan la estrategia.

Fuente de obtención: informe semestral de la policlínica.

Indicadores de eficiencia:

- ◆ Incidencia: estabilidad de los directivos de integración.
- ◆ Resultados de la gestión directiva: se expresa en la calidad de la integración y los resultados de la estrategia.

Fuente de obtención: informe mensual de la policlínica.

CONCLUSIONES

- En la investigación para su desarrollo LA RELACIÓN SUJETO-OBJETO y SUJETO-SUJETO son de vital importancia.
- Una estrategia para elevar la calidad de vida de las personas con necesidades especiales por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2, ha de tener un enfoque de ayuda con núcleo en profesionales de la educación y la salud.
- A partir de las posibilidades de las personas afectadas y las potencialidades del entorno, permiten desarrollar la integración de recursos médicos y pedagógicos en el contexto de la comunidad de residencia.
- En un país con formación económico-social socialista, un proyecto investigativo como el presente, es de interés gubernamental, por responder a los principios de igualdad social y elevar de la calidad de vida del pueblo trabajador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez de Zayas, Carlos. Metodología de la investigación científica. Holguín; CDIP: ISP "José de la Luz y Caballero", 1998. 135 h. (Material de Consulta).
2. Álvarez Valdivia, Ibis M. Investigación cualitativa: diseños humanísticos. Las Villas; Universidad Central de Las Villas: Facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas: Departamento de Psicología, 2001. (Material de estudio: Portador digital).
3. Bell, Rafael. Convocados por la diversidad / Rafael Bell, Ramón López Machin. La Habana: Ed Pueblo y Educación, 2002.144p.

4. Blanco M. J. Las Alternativas Educativas. [documento en línea]. <http://www.Sitiodesordos.com.ar> [Consultado: 24 mayo2016].
5. Ballester Prieto, Jorge. Estrategia Pedagógica sustentada en soporte Multimedia para la Educación Ambiental Interdisciplinaria en la carrera Licenciatura en Derecho de las SUM. Ciencias Holguín 2007. [Seriada en línea]<http://www.ciencias.holguin.cu/2007/Septiembre/articulos/ARTI1.HTM>[Consultado: 10 oct. 2016].
6. Castro, Fidel. Ciencia, Tecnología y Sociedad, dos tomos. La Habana. Ed. Política. 2005.
7. Castro Díaz Balart, Fidel Ciencia, innovación y futuro. Ediciones Especiales. Instituto Cubano del Libro, La Habana. 507 p. 2001.
8. Chernosova N. L.- Tesis de maestría.p.10 2003
9. Collazo, B Y Puentes, M. La orientación en la actividad pedagógica. La Habana. Editorial Pueblo y Educación. (1992)
10. García Batista, Gilberto. Compendio de Pedagogía. Ministerio de Educación. Editorial Pueblo y Educación. 329 p. 2002.
11. Hourrutinier Silva, Pedro. La Universidad cubana: el modelo de formación. La Habana, Editorial Félix Varela, 2006.
13. Montero Cepero, Graciela. Estética y educación. Curso pre-evento de Pedagogía'01. La Habana, Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño, 2001.
14. La Barrere Reyes, G. Y G. Valdivia Pairoi. "Pedagogía". La Habana. Editorial. Pueblo y Educación. p 260. 1989.
15. Lobato Suero, María José, Magdalena Martínez Pecino E Isabel Molinos Lara. El desarrollo de habilidades en las personas con necesidades educativas especiales a través de la expresión plástica. *Escuela Abierta* (Madrid) (6): 47-70, 2003.
16. López Machín, Ramón. La educación de los niños con necesidades educativas especiales. Fundamentos y actualidad. La Habana, Editorial Pueblo y Educación, 2000.
17. Pedagogía '99 (7.:1999: La Habana). Educación Ambiental y la redimensión del Currículo Escolar / Ricardo Bériz Valle. La Habana; ISP"Enrique José varona", 1999. 11 h.
18. Kuzmicheva E. P –Desarrollo del oído verbal en los sordos. Editorial Pueblo y Educación. 1992.

19. Recarey Fernández, Silvia Caridad, Jorge Luis del Pino Calderón y Miriam Rodríguez Ojeda. Orientación educativa. La Habana, Editorial Pueblo y Educación, 2011. Parte I.
20. Vigotsky S. L. –Obras Completas- Tomo 5 P-33.
21. Valera Alfonso, O. El Cambio Educativo desde la Teoría a la práctica escolar, material soporte magnético, La Habana, 2002.
22. Velázquez Pérez L, Rodríguez Labrada R, García Rodríguez JC, Almaguer-Mederos LE, Cruz Mariño T, Laffita Mesa JM. A Comprehensive Review of Spinocerebellar Ataxia Type 2 in Cuba. *Cerebellum*. 2011[citado 23 nov 2015]; 10(2):184-98. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21399888>
23. Velázquez Pérez L, Cruz GS, Santos Falcon N, Almaguer Mederos LE, Escalona Batallan K, Rodríguez Labrada R, *et al*. Molecular epidemiology of spinocerebellar ataxias in Cuba: insights into ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 2 founder effect in Holguin. *Neurosci Lett*. 2009[citado 23 nov 2015]; 454(2):157-60. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19429075>
24. Estrada R, Galarraga J, Orozco G, Nodarse A, Auburger G. Spinocerebellar ataxia 2 (ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 2): morphometric analyses in 11 autopsies. *Acta Neuropathol*. 1999[citado 23 nov 2015]; 97(3):306-10. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s004010050989>
25. Imbert G, Saudou F, Yvert G, Devys D, Trottier Y, Garnier JM *et al*. Cloning of the gene for spinocerebellar ataxia 2 reveals a locus with high sensitivity to expanded CAG/glutamine repeats. *Nat Genet*. 1996[citado 20 nov 2015]; 14(3):285-291. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8896557>
26. Pulst MS, Nechiporuk A, Nechiporuk T, Gispert S, Chen XN, Lopes-Cendes I, *et al*. Moderate expansion of a normally biallelic trinucleotide repeat in spinocerebellar ataxia type 2. *Nat Genet*. 1996 [citado 20 nov 2015]; 14(3):269-276. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Moderate+expansion+of+a+normally+biallelic+trinucleotide+repeat+in+spinocerebellar+ataxia+type+2>
27. Sanpei K, Takano H, Igarashi S, Sato T, Oyake M, Sasaki H *et al*. Identification of the spinocerebellar ataxia type 2 gene using a direct identification of repeat expansion and cloning technique, DIRECT. *Nat Genet* 1996[citado 15 oct 2015]; 14(3):277-284. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Identification+of+the+spinocerebellar+ataxia+type+2+gene+using+a+direct+identification+of+repeat+expansion+and+cloning+technique%2C+DIRECT>

28. 32. Velázquez Pérez L, Rodríguez Labrada R, Cruz Rivas EM, Fernández Ruiz J, Vaca Palomares I, Lilia Campins J .*et al.* Comprehensive study of early features in spinocerebellar ataxia 2: delineating the prodromal stage of the disease. *Cerebellum*. 2014[citado 20 oct 2015]; 13(5):568-579.Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Comprehensive+study+of+early+features+in+spinocerebellar+ataxia+2%3A+delineating+the+prodromal+stage+of+the+disease>
29. Velázquez Pérez L, Rodríguez Labrada R, Canales Ochoa N, Montero JM, Sánchez Cruz G, Aguilera Rodríguez R.*et al.* Progression of early features of spinocerebellar ataxia type 2 in individuals at risk: a longitudinal study. *Lancet Neurol* 2014[citado 20 nov 2015]; 13(5):482-489.Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Progression+of+early+features+of+spinocerebellar+ataxia+type+2+in+individuals+at+risk%3A+a+longitudinal+study> .
30. Velázquez Pérez L, Rodríguez Labrada R, García Rodríguez JC, Almaguer-Mederos LE, Cruz Mariño T, Laffita Mesa JM. A Comprehensive Review of Spinocerebellar Ataxia Type 2 in Cuba. *Cerebellum*. 2011[citado 23 nov 2015]; 10(2):184-98.Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21399888>
31. Velázquez Pérez L, Cruz GS, Santos Falcon N, Almaguer Mederos LE, Escalona Batallan K, Rodríguez Labrada R, *et al.* Molecular epidemiology of spinocerebellar ataxias in Cuba: insights into ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 2 founder effect in Holguín. *Neurosci Lett*. 2009[citado 23 nov 2015]; 454(2):157-60.Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19429075>
32. Klockgether T. Spinocerebellar ataxia type 2: progression before diagnosis.*Lancet Neurol*.2014[citado 20 nov 2015];13(5):445-446.Disponible en:
<http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422%2814%2970044-4/abstract>
33. Salazar Salazar, Maritza [ET AL]. Estrategia para la integración de las estrategias curriculares en el proceso de formación del profesional. Holguín, Universidad de Ciencias Pedagógicas de Holguín José de la Luz y Caballero, material inédito, 2012.
34. Romero Tartajada, Encarnación Rosario. Arte terapia y educación especial. Madrid, Universidad Complutense de Madrid, 2004.
35. Torres González, Martha. Definiciones conceptuales en la educación especial. La Habana, CELAEE, 2002.
36. Waugh, Rusell. F. Y Jane V. Riddoch. The effect of classical music on painting quality and classroom behavior for student with severe intellectual disabilities in special

school. *International Journal of Special Education* (Canadá) 22 (3), 2007.