



Estrategia integradora comunitaria para mejorar la calidad de vida en las personas con necesidades especiales por ataxia espinocerebelosa tipo 2.

Community integrating strategy to improve the quality of life in people with special needs for type 2 spinocerebelatic ataxia.

Dr.C. José Ramón Ferrás Caballero¹, MSc. Mayelin Pérez Santos², Luis Miguel Ferrero Ferrás³, Dra. Arianna Pérez Leyva⁴ y Dra. Yamila Leyva Sicilia⁵.

1. Doctor en Ciencias Pedagógicas, Especialista de Segundo Grado en Medicina General Integral, Profesor asistente, Metodólogo de Posgrado en Policlínico Docente, José Ávila Serrano Velasco, Gibara, Holguín, Cuba.
2. Master en Las nuevas Tecnologías para la Educación, Ingeniera Industrial. Universidad de Ciencias Holguín. Joven Club de Computación y Electrónica. Velasco, Gibara, Holguín. Cuba.
3. Estudiante de Medicina Tercer año cursado.
4. Doctora en Medicina, Especialista de Primer Grado de Medicina General Integral.
5. Doctora en Medicina, Especialista de Primer Grado de Medicina General Integral.

Correspondencial: josef@infomed.sld.cu

RESUMEN

Se expone el trabajo comunitario con las personas afectadas por Ataxia Espinocerebelosa tipo 2 para desarrollar su calidad de vida. En la investigación para su desarrollo son de vital importancia la relación sujeto-objeto y sujeto-sujeto. También se expone como para elevar la calidad de vida de las personas con necesidades especiales por SCA2, 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.

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

ABSTRACT

Community work with people affected by type 2 Spinocerebellar Ataxia is exposed to develop their quality of life. In research for its development, the relation subject-object and subject-subject are of vital importance. It is also exposed as to raise the quality of life of people with special needs for SCA2, it must have a focus of help with nucleus in education and health professionals, based on

the possibilities of the affected people and the potential of the environment, allow to develop the integration of medical and pedagogical resources in the context of the community of residence.

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

INTRODUCCIÓN

El alcance de la educación no se reduce a lo que normalmente se recibe en las instituciones escolares, que en realidad los términos educación y escuela tienen un alcance mayor y sin entrar en valoraciones filosóficas y conceptuales, es necesario destacar algunas expresiones de uso popular que lo reflejan: educar el gusto por la música, educar sobre apreciación literaria, educar para escuchar, para observar, para convivir con los demás etc¹.

Estas y otras formas de educación están dirigidas al logro de una mejor calidad de vida en todas las personas². 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 pedagógicos³. 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 individuales⁴.

En Cuba existen más de 100 familias con algún tipo de ataxia, el 73% aquejado por la forma molecular SCA2, de la cual, el 78,4% reside en la provincia de Holguín, o sea hay un sujeto enfermo o con riesgo por cada 200 personas y el promedio anual de nuevos casos es de 35, incluidos algunos niños. Mientras la tasa de prevalencia de esta enfermedad se comporta relativamente baja en el mundo, entre uno y siete por cada 100 000 habitantes, no resulta igual en Cuba y en particular en la provincia, donde se alcanza 43, la mayor a escala mundial.

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 personalidad⁵.

Por esta alta prevalectía de la SCA2, 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 SCA2, para poder

asimilar satisfactoriamente las potencialidades que la educación y la salud ponen a disposición de toda la población.

MATERIALES Y MÉTODOS

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 objeto⁶, y se utilizan los métodos siguientes:

Observación: a las personas con SCA2 y el contexto socio-familiar para determinar las potencialidades individuales y familiares, así como en la aplicación de la estrategia.

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.

Entrevistas: a personas con SCA2, a personal médico y paramédico, a maestros; para explorar las potencialidades individuales, grupales y comunitarias.

Encuestas: 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.

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

Estudio de caso: para comprobar la efectividad de la estrategia aplicada con el fin de elevar la calidad de vida de las personas con necesidades especiales por SCA2.

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

Los métodos:

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 científica del proceso**, que permitió constatar el tratamiento que se le da a las diversas definiciones.
- **La encuesta:** aplicadas a personal implicado para conocer el nivel de conocimiento que presentan los mismos acerca del tema.
- **La entrevista:** permitieron conocer la prioridad que le otorgan a la problemática de Educación Especial.

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 hombre⁷, 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 gubernamentales⁸. La presencia de las personas con discapacidad que requieren de ayudas particulares, en el contexto educativo se interpreta como necesidad educativa especial⁹ (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 NEE¹⁰. 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 a la acción educativa directa¹¹.

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 superación¹². 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. Las ataxias, dentro de ellas la forma molecular SCA 2, se caracteriza por incoordinación en los movimientos a diferentes niveles y grados de profundidad que origina afectaciones en el aprendizaje y el desarrollo de la personalidad en general, con alteraciones en el habla, la

atención, la movilidad corporal, los procesos afectivos y cognitivos, y de la personalidad en general. Para elevar la calidad de vida de estas personas, hasta donde lo permitan sus posibilidades individuales, la educación ofrece oportunidades de desarrollo que no han sido suficientemente valoradas¹³.

A nivel mundial la tasa de prevalencia de la ataxia es relativamente baja, entre uno y siete por cada cien mil habitantes¹⁴. En Cuba es superior, en particular en la provincia de Holguín, la cual posee la mayor prevalencia a escala mundial. Los resultados del estudio neuroepidemiológico nacional, que incluyó a todos los enfermos del país y sus descendientes, demostró que en Cuba existen 168 familias afectadas por las Ataxias Hereditarias que agrupan a 757 enfermos vivos. Han fallecido 803 casos en los últimos 20 años, por lo que se han diagnosticado en el país 1560 pacientes. El mayor número de enfermos se concentra en la parte oriental de la Isla, específicamente en la región de Holguín, con 434 pacientes que representan el 57,33 % de todos los enfermos del país, relacionado con "el efecto fundador de un gen".

De los 757 enfermos de Ataxias Hereditarias, 553 pertenecen al tipo SCA2 y de ellos el 73,05 % (411) se localizaron en la provincia de Holguín. En la región central de la Isla solo se encontró un enfermo ubicado en la provincia de Matanzas, mientras que en occidente se diagnosticaron 27 casos, 23 procedentes de Ciudad de La Habana¹⁵.

En Cuba existen 7173 descendientes con riesgo de enfermar de Ataxia autosómicas dominantes, de ellos 5448 corresponden a la forma molecular SCA2 (2060 con un 50% de riesgo y 3388 con un 25%). La tasa de prevalencia a nivel del país es de 7 casos por 100 mil habitantes. La provincia más afectada resultó Holguín, cuya prevalencia fue de 42,8 casos por 100 mil habitantes. Los municipios que presentaron las tasas de prevalencia más elevadas fueron Báguano, Cacocún y Holguín.

En el país se estima la existencia de 2330 sujetos portadores de la mutación SCA2, de ellos 1697 proceden de la provincia de Holguín (72,8%). La tasa de prevalencia de portadores del gen SCA2 en Cuba es de 20 por cada 100 mil habitantes, mientras que en Holguín es de 163 por 100 mil habitantes. La prevalencia de las ataxias hereditarias mantiene un curso estable a lo largo de los años. 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 con SCA2.

Por la alta prevalencia de la SCA2 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 SCA2 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 SCA2 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 vida¹⁶.

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 SCA2, 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).



Figura 1. Representación de la relación sujeto-objeto.

Proceso formativo-desarrollador: en este las personas con necesidades especiales por SCA2, 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 bienestar¹⁷ (Ver figura 2).

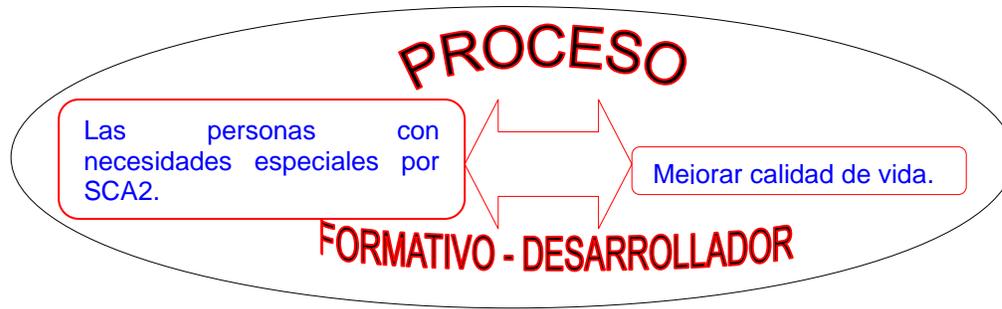


Figura 2. El proceso formativo-desarrollador.

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 SCA2, 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 ¹⁸(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 conocimientos¹⁹.

Objetivo: orientar al médico y el maestro de la comunidad para concebir y desarrollar el proceso de atención a las personas con SCA2 para elevar su calidad de vida.

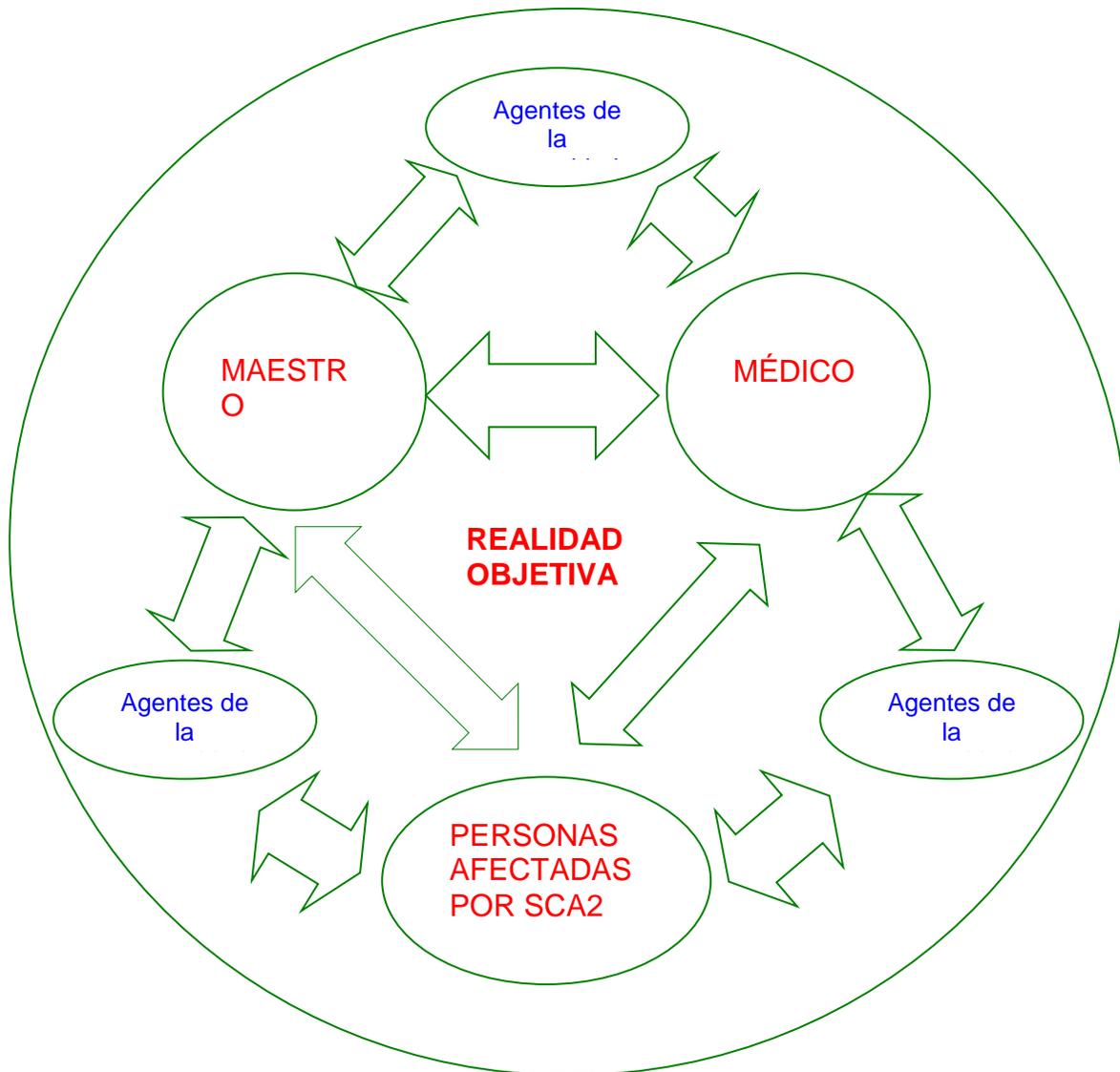


Figura 3. Representación de la relación sujeto-sujeto

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 estrategia²⁰.

Etapas de diagnóstico.

Acción1. Estudio de la información sobre el proceso de atención a las personas con SCA2.

Objetivo: determinar la preparación del médico comunitario para asumir sus nuevas funciones en la atención a las personas con SCA2.

Métodos: Entrevista y revisión de documentos.

Acción 2. Caracterización de la preparación del maestro de la comunidad para la atención a las personas con SCA2.

Objetivo: determinar la preparación del maestro de la comunidad para participar en la atención a las personas con SCA2.

Método: Entrevista.

Acción 3. Caracterización de las condiciones de la comunidad para la atención a las personas con SCA2.

Objetivo: determinar las potencialidades de las instituciones de la comunidad para participar en la atención a las personas con SCA2.

Métodos: Encuesta y conversación grupal.

Acción 4. Caracterización de las personas con SCA2 en el área de salud correspondiente.

Objetivo: determinar las características de las personas con SCA2 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 SCA2.

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.

Acción1. Desarrollo de un sistema de talleres de capacitación

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

Beneficiarios: médico y maestro comunitario.

Taller I. Sobre el Programa de atención a los pacientes con SCA2

Objetivo: profundizar en los fundamentos teóricos y prácticos que posee el médico comunitario sobre el proceso de atención a las personas con SCA2 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 SCA2

Objetivo: analizar las particularidades clínicas y generalidades de las personas con SCA2.

Métodos: exposición, estudio bibliográfico.

Beneficiarios: maestro comunitario

Taller III. "Atención a los pacientes con SCA2"

Objetivo: analizar las particularidades del proceso de atención a las personas con SCA2.

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 SCA2".

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 SCA2, sus familiares, maestros y médicos.

Dinámica I. "La familia en la ayuda para elevar la calidad de vida de las personas con SCA2".

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 SCA2 y familiares.

Dinámica III. "Un colectivo de ayuda para elevar la calidad de vida de las personas con SCA2".

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

Métodos: Dinámica grupal.

Beneficiarios: personas con SCA2, 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 SCA2 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 SCA2 a los espacios de superación en informática con la colaboración del Joven club.

Métodos: Conferencias instructivas y tiempo de máquina.

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

Objetivo: promover la incorporación de las personas con SCA2 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, aurículo-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 fonorespiratoria. Trabajo con las cualidades de la voz, precisando intensidad vocal, timbre y resonancia nasobucal, 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.

Etapas 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 SCA2. 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 médico - 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 más 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 SCA2", 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 SCA2, 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 desarrollar las 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.

Etapas 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 SCA2, 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. ARNEZ SÁNCHEZ, PILAR. Las adaptaciones curriculares en los centros de educación especial. En revista Aula, #58, Barcelona, 1997, p52-53.
2. ANDREIEV, L. La ciencia y el progreso social. Ed. Progreso, Moscú, 1979.
3. AROSTEGUI, I. (1998) Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.

4. BAYOT, AGUSTÍN, BENITO DEL RINCÓN Y FUENSANTA HERNÁNDEZ PINA. Orientación y atención a la diversidad: descripción de programas y acciones en algunos grupos emergentes. *Revista ELección de Investigación y Evaluación Educativa* (España) (8) 1, 10 de mayo de 2009. [Disponible desde http://www.uv.es/RELIEVE/v8n1/RELIEVEv8n1_2.htm] [Visitado 10/09/2015 8.39 AM]
5. BLANCO GUIJARRO, ROSA. Nueva conceptualización de la educación especial y perspectivas de futuro en el marco de los acuerdos internacionales.
6. BELL, RAFAEL. Prevención, corrección, compensación e integración. En revista *Educación*, #84, 1995, P36-45
7.Educación Especial: Razones, visión actual y desafíos, C. Habana, Ed Pueblo y Educación, 1997, 56p.
8. ----Pedagogía de la diversidad: más allá de los tipos y niveles de integración. En Selección de lecturas Diagnóstico y diversidad, C. Habana, Ed Pueblo y Educación, 2002, 152p.
9. BELL, RAFAEL Y LOPEZ MACHIN, RAMON. Convocados por la diversidad, C. Habana, Ed Pueblo y Educación, 2002, 144p.
10. BLANCO M. J –Las alternativas Educativas. Sitiodesordos.com.ar –2003
11. CASTRO DÍAZ BALART, FIDEL (2001) Ciencia, innovación y futuro. Ediciones Especiales. Instituto Cubano del Libro, La Habana. 507 p.
12. COLECTIVO DE AUTORES. (1988): "Obras Completas de Vigotski, Tomo V. Editorial Progreso. Moscú. Página 230.
13. Ferras C. J. Tesis Doctoral. Estrategia educativa para mejorar la calidad de vida del adulto con ataxia espinocerebelosa tipo 2. 2010. 26 P.
14. COLECTIVO DE AUTORES CUBANOS. Pedagogía. Editorial Pueblo y Educación. 1980. p.99.
15. 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.
16. CUBA. MINISTERIO DE EDUCACIÓN SUPERIOR. Documento base para la elaboración de los planes de estudio D, 2011.
17. ----. Planes de estudios y modelos del profesional de la carrera de Licenciatura en Educación Primaria, vigentes a partir del curso 2009 – 2010. La Habana, s. n. s. f.
18. HOURRUTINIER SILVA, PEDRO. La Universidad cubana: el modelo de formación. La Habana, Editorial Félix Varela, 2006. Pedagógicas de Holguín José de la Luz y Caballero, material inédito, 2012.
19. LEYVA ARÉVALO, DORALIS. La atención educativa a niños con manifestaciones de retardo en el desarrollo psíquico. Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas. Holguín, Universidad de Ciencias Pedagógicas (UCP) José de la Luz y Caballero. 2014.

- 20.-----. El perfeccionamiento del diagnóstico psicopedagógico del Retardo en el Desarrollo Psíquico. Una alternativa para la atención educativa. La Habana, Congreso Internacional Pedagogía ' 13. 2013.
- 21.-----. Seguimiento especializado al niño con dificultades en el aprendizaje o retardo en el desarrollo psíquico. *Didasc@lia: Didáctica y Educación* (Las Tunas) V, (4): 11-20, octubre-diciembre de 2014.