

Original**La atención educativa integral a escolares con ataxia en contextos inclusivos**
Comprehensive educational intervention for schoolchildren with ataxia in inclusive contexts

Lic. Mayelín Caridad Martínez Cepena. Profesor Titular. Doctora en Ciencias Pedagógicas Universidad de Holguín. Holguín. Cuba. [cepena@uho.edu.cu] 

Lic. Linet Cristina Anglada Díaz. Instructora Universidad de Holguín. Holguín. Cuba. [ladiaz@uho.edu.cu] 

Lic. Miguel Cruz Ramírez. Profesor Titular. Doctor en Ciencias Pedagógicas Universidad de Holguín. Holguín. Cuba. [mcruzz@uho.edu.cu] 

Recibido: 8/09/2020 | **Aceptado:** 21/12/2020

Resumen

La ataxia espinocerebelosa Tipo 2 (SCA2) constituye una problemática de salud en Cuba, de forma particular en la provincia de Holguín, al concentrar a nivel mundial la mayor cifra de población enferma y en riesgo. En consecuencia, el problema objeto de investigación radica en la insuficiente preparación de los docentes y directivos para dirigir la atención educativa de escolares con antecedentes de ataxia en contextos inclusivos. El objetivo de este estudio consiste en la elaboración de un conjunto de actividades docentes y extradocentes que contribuya a la corrección de la disartria por SCA2, y el desarrollo de otras áreas del desarrollo humano que pueda afectarse ante su aparición. La utilización de los métodos teóricos y empíricos, en su relación dialéctica, permitió determinar las regularidades que se manifiestan en el lenguaje y motricidad de escolares con antecedentes de SCA2 y comprobar la factibilidad de la propuesta en la práctica educativa.

Palabras clave: educación especial; atención educativa; ataxia; inclusión educativa.

Abstract

Spinocerebellar ataxia Type 2 (SCA2) constitutes a health problem in Cuba, particularly in Holguín province, as it concentrates the largest number of sick and at-risk population worldwide. Consequently, the problem under investigation lies in the insufficient preparation of teachers and managers to direct the educational care of schoolchildren with a history of ataxia in inclusive contexts. Central objective of this study consists of the elaboration of a set of educational and extra-educational activities that contributes to the correction of dysarthria by SCA2, and the development of other areas of human development that may be affected by its occurrence. The

use of theoretical and empirical methods, in their dialectical relationship, allowed to determine the regularities that are manifested in the language and motor skills of schoolchildren with a history of SCA2, and to verify the feasibility of the proposal in the scope of educational practice.

Keywords: special education; educational intervention; ataxia; educative inclusion.

Introducción

La educación debe ser objeto de grandes consensos colectivos que garanticen el compromiso de toda la sociedad para la formación de sus futuras generaciones y la continuidad de las políticas y programas puestos en marcha. En Cuba la calidad educacional se manifiesta como criterio en diversas direcciones. Se parte, fundamentalmente después del triunfo revolucionario, de un elemento básico: la extensión de los servicios educacionales. Ello contribuye a la participación social plena en los diversos ámbitos del quehacer humano con mayor capacidad si se tiene en cuenta que hay una interrelación dinámica entre calidad de la educación y calidad de vida, independientemente de que las personas presenten alguna discapacidad o alteración genética.

En la literatura internacional se han descrito 552 enfermedades genéticas en las que la ataxia constituye uno de los síntomas. Se diferencian en la edad de aparición, modo de herencia y otras características. El mayor número de personas afectadas en Cuba se encuentran en la provincia de Holguín, por el denominado “efecto fundador” de un gen. Es decir, ciertas enfermedades genéticas pueden ser frecuentes en poblaciones particulares en las que todos los individuos descienden de un número relativo de pequeños ancestros, uno o unos pocos de los cuales tienen una enfermedad particular, la tasa de prevalencia del gen llega a superar los 200 casos por 100000 habitantes, y hasta la fecha no tiene curación.

Al respecto, existen en la provincia investigaciones relacionadas con la temática objeto de estudio en el presente trabajo, como por ejemplo la realizada por el Velázquez (2006), que está dirigida a la preparación del personal de salud sobre los principales aspectos neurológicos en el diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad denominada Ataxia espinocerebelosa Tipo 2 que actualmente se recogen sus ideas en un libro del mismo nombre. También es profusa la investigación “Características genotípicas y fenotípicas de la ataxia espinocerebelosa Tipo 2” Velázquez y Rodríguez (2012).

Como se aprecia, las investigaciones precedentes aportan referentes teóricos acerca de la enfermedad desde el campo médico, no obstante, existen pocos materiales investigativos para la atención inclusiva a escolares con manifestaciones de ataxia y que se encuentran en la Enseñanza General.

Desde este punto de vista, en el presente trabajo se analizan los resultados de una experiencia en la carrera de Educación Especial de la Universidad de Holguín. Se analizan las relaciones

necesarias que deben existir entre el Centro de Rehabilitación de Ataxia Provincial, los centros educativos y los fundamentos teóricos que rigen a la educación inclusiva.

Población y muestra

Para llevar a cabo esta investigación se escogió una población de 23 adolescentes con ataxia espinocerebelosa Tipo 2 en la provincia Holguín y una muestra de un adolescente con esta patología del municipio de Holguín, el cual se encuentra en edad escolar.

Se selecciona al adolescente de muestra a partir de la recomendación expresa del Centro de Rehabilitación de Ataxia. Se escoge por ser el único caso de adolescente que ya no se encuentra en aulas regulares por la evolución de su enfermedad y requiere de atención en el hogar. En entrevista sostenida con el Director del Centro de Rehabilitación se conoce de la aceptación de la familia para que puedan establecer con él una atención diferenciada en el hogar. Este joven tiene manifestaciones de timidez producto de su patología y requiere de tratamiento especializado.

El diagnóstico del estado actual contempla la caracterización psicopedagógica y logofoniatría del escolar diagnosticado con disartria cerebelosa por ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 y diagnosticado por el Centro de Diagnóstico y rehabilitación para las ataxias hereditarias del municipio Holguín.

Materiales y métodos

La investigación se realiza mediante la utilización de los siguientes métodos: la observación de los estudiantes en diferentes actividades del proceso pedagógico; entrevista a informantes claves para profundizar en la situación detectada y el análisis y crítica de fuentes, el cual permitió estudiar diversas fuentes relacionadas con la temática.

La organización de las acciones parte de una estructura sistémica compuesta de un objetivo general el cual responde a un estudio de caso.

Análisis de los resultados

La inclusión educativa es una práctica que ocasiona numerosas contradicciones en los diferentes contextos educativos. En su esencia está la atención a la diversidad, es decir, poner en práctica el derecho de una educación pertinente y de calidad para todos y que tenga en cuenta las necesidades educativas especiales, o sea, es la oportunidad para compartir espacios de aprendizaje con personas con diferentes capacidades y discapacidades.

Para atender a toda la diversidad de escolares, la institución escolar debe responsabilizarse con el desarrollo máximo posible de cada educando sin rechazar a nadie por razones de raza, sexo, grupo social a que pertenece, nacionalidad, creencia religiosa o capacidad.

Esta educación inclusiva se basa fundamentalmente en las líneas que recogen las diferentes legislaciones, simposios, eventos, encuentros o congresos internacionales que han tratado de alguna manera este tema.

Como referencia se tiene:

- La Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948, Art.1), se defiende que: “...todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y en derechos”. En este documento se consigna explícitamente que “...toda persona tiene derecho a la educación”.
- La Convención sobre los Derechos del Niño (Unicef, 1989, Art. 23.1) señala la obligación y el compromiso de los estados con la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad. Asimismo, en este documento se establece el compromiso y la obligación de los estados en la educación (ibíd., Art. 23.3).
- En las conclusiones de la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos, celebrada en Tailandia, en 1990, se expresa que “...existe un compromiso internacional para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje de todos los individuos, y a universalizar el acceso y promover la equidad” UNESCO (1990) y Haggis (1992).
- La Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, desarrollada en Salamanca, en 1994, proclama que todos los niños de ambos sexos tienen un derecho fundamental a la educación, y debe dárseles la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de conocimientos (UNESCO, 1994).
- El informe “La Educación Encierra un Tesoro”, elaborado por la Comisión Internacional sobre la Educación para el siglo XXI, en un afán por democratizar la educación, propone un nuevo modelo en el que se ofrecen las mismas oportunidades a todos los individuos de una misma comunidad. Delors (1996).
- Foro Mundial sobre la Educación, celebrado en Dakar (Senegal), intenta poner freno al deterioro y falta de inversiones que caracterizan las políticas educativas en la práctica totalidad de los países del mundo (UNESCO, 2000).

De alguna manera en todas ellas se reconoce la necesidad de realizar inversiones en materia educativa para extender la educación básica y fortalecer la superior, así como la investigación científica y tecnológica, que lleve a alcanzar un desarrollo autónomo a todos los países, reconociendo además, la necesidad de dar a las generaciones presentes y venideras una visión ampliada y un renovado compromiso con la educación básica para todos, que expresen el grado y la complejidad del desafío.

En la actualidad el concepto de inclusión educativa no está acabado, está en desarrollo, en dependencia de los países y de las diferentes prácticas educativas en que se realicen. Es

importante destacar que no se puede asumir posiciones conformistas solo con la inclusión de los alumnos con necesidades educativas en escuelas generales, la inclusión va más allá. Es necesario ver la inclusión en las diferentes esferas de actuación de todos los escolares. La escuela tiene que aceptar esa diversidad de características de los escolares y proponer un accionar educativo en el que sea posible un desarrollo óptimo de todos los alumnos y alumnas. Para la UNESCO (2005), la educación inclusiva es un proceso orientado a responder a la diversidad de las necesidades de todos los alumnos, incrementando su participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, reduciendo la exclusión en la educación y desde ella.

Lo anterior implica la realización de cambios y modificaciones en el contenido, accesos, estructuras y estrategias, con una visión que se refiere a todos los escolares y desde la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos y cada uno de ellos.

Ainscow (2003), identifica cuatro elementos cuya presencia es recurrente en todas las definiciones de educación inclusiva, que son:

- La inclusión es un proceso, es decir, no se trata simplemente de una cuestión de fijación y logro de determinados objetivos y asunto terminado. En la práctica la labor nunca finaliza. La inclusión debe ser considerada como una búsqueda interminable de formas más adecuadas de responder a la diversidad.
- La inclusión se centra en la identificación y eliminación de barreras. Supone la recopilación y evaluación de la información de fuentes muy diversas con el objeto de planificar mejoras en las políticas y las prácticas inclusivas.
- La inclusión es asistencia, participación y rendimiento de todos los alumnos. Se refiere al lugar en donde los alumnos aprenden, a la calidad de sus experiencias cuando se encuentran en la escuela y a los resultados escolares de los alumnos a lo largo del programa escolar.
- La inclusión pone una atención especial en aquellos grupos de alumnos en peligro de ser marginados, excluidos, con riesgo de no alcanzar un rendimiento óptimo.

En Cuba se han dado grandes pasos de avances en el proceso de inclusión educativa. Para Borges (2013), la inclusión educativa es entendida como una concepción que reconoce el derecho de todos a una educación de calidad, independientemente de sus particularidades y características que condicionan las variabilidades en su desarrollo y que propician su integración a la sociedad como individuos plenos, en condiciones de poder disfrutar las posibilidades que ellas ofrecen y contribuyan a su perfeccionamiento.

Para el sistema educativo cubano, asumir la educación inclusiva ha implicado, en primer lugar; aceptar que la diversidad es la norma; pues según expresa López (2002), por ser diferentes

aprendemos de manera diferente con diferente ritmo y calidad, incluso algunos podemos tener limitaciones o desventajas por múltiples causas (orgánico-constitucionales, fisiológicas, socio-culturales), por lo que aprendemos más lentamente, con ciertas dificultades y necesitamos más ayudas, pero eso no disminuye en nada nuestra condición de seres humanos, ni niega la posibilidad de aprender y acceder al desarrollo.

Para la aplicación de la propuesta tuvimos en cuenta las características de la educación inclusiva:

- La construcción de una comunidad educativa es un referente clave desde los modelos comunitarios y socioculturales.
- Escuela flexible en su currículo, evaluación, promoción y organización.
- Atención a la diversidad de intereses, capacidades, ritmos y necesidades de aprendizaje del alumno.
- Metodológicamente centrada en las características del alumno, no en los contenidos, facilitando la diversificación de la enseñanza y personalización de las experiencias de aprendizajes comunes.
- Promulga los valores de humanización, pues favorece el máximo desarrollo de las capacidades de cada individuo; valores de libertad, principio de normalización, así como democracia al defender la igualdad de oportunidades para todos, sea cual sea su condición social, económica, cultural o sexual. También promulga justicia social, en el sentido de que cada cual reciba lo que necesita.
- Se da gran importancia a la participación de los padres y de la comunidad en las actividades de la escuela, en el apoyo de determinados aprendizajes y en el control de los progresos de sus hijos.
- Se insiste en la participación de todos los miembros de la comunidad educativa, profesores, padres y alumnos, así como en la participación de los miembros de la administración y servicios de la escuela, sin exclusión. Una participación activa que va más allá de su presencia. Se parte del supuesto de que todos los alumnos pertenecen al grupo y todos pueden aprender en la vida normal de la escuela y de la comunidad.

Es por ello que se debe trabajar en el ámbito de todas aquellas posibles enfermedades o discapacidades que puedan limitar la inclusión de los escolares y frene su total desarrollo, tal es el caso de la presencia de manifestaciones de la ataxia.

Características principales de la educación en contextos inclusivos a escolares con manifestaciones de la ataxia espinocerebelosa Tipo 2

El término Ataxia se refiere a un estado patológico de la coordinación de los movimientos. Se utiliza para describir un trastorno de la marcha que se manifiesta por inestabilidad,

incoordinación, aumento de la base de sustentación. Es una disfunción a nivel del cerebelo y sus vías, así como alteraciones de la medula espinal, nervios periféricos o una combinación de estas tres condiciones. El conocimiento científico sobre las ataxias hereditarias transitó por diferentes etapas desde las primeras observaciones clínicas, morfológicas del siglo XIX, hasta los más novedosos descubrimientos de la década del 90, relacionadas con la identificación de nuevos genes, caracterización de las mutaciones dinámicas en modelos de animales transgénicos, lo que contribuyó a la profundización de conocimientos fisiopatológicos de esta entidad.

Según la Organización Mundial de la Salud, existen más de 30 tipos de ataxia. En correspondencia con la edad en el inicio de las ataxias hereditarias, estas suelen clasificarse en dos grupos: las de inicio temprano y las tardías. La clasificación de las ataxias hereditarias autosómicas dominantes de tipo SCA ha transitado por diferentes etapas, pero no fue hasta el desarrollo de la "Era Genómica", en la década de los 90, cuando realmente se pudo establecer una verdadera y objetiva clasificación. Esta se basa en aspectos moleculares, en dependencia de la mutación o del gen que las originan. La heterogeneidad genética de las ataxias autosómicas dominantes sugiere que, por lo menos, faltan por identificar 20% de su etiología molecular.

Entre 1992 se identificaron por Kawuaguchi las mutaciones de estos dos tipos de ataxia espinocerebelosas (SCA1 y SCA3 / MJD). En noviembre de 1996 se publicó el *locus* del gen productor de la ataxia espinocerebelosa Tipo 2, así como la mutación génica, que consistió en la expansión del trinucleótido CAG 7. Kawuaguchi, Yoshida Ishida, Tsudzuki, Yamate y Kotani (1994).

El Dr. Rafael Estrada realizó las primeras observaciones en Cuba, sobre la alta cantidad de enfermos con ataxias hereditarias en las regiones orientales del país. En el año 1970 se estudiaron de forma descriptiva 72 familias con 11505 miembros, de los cuales 706 eran enfermos vivos que incluían 526 con enfermedades Heredodegenerativas Espinocerebelosas.

En se estudió a 263 pacientes de la provincia de Holguín con ataxia cerebelosa autosómica dominante. Los criterios diagnósticos fueron la ataxia de la marcha, disartria, dismetria y la adiadococinesia. En 1993, a partir de un estudio genético molecular, en familias holguineras, se publicó el descubrimiento del cromosoma de esta enfermedad. Esta forma de ataxia se designó como Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 (SCA2). En 1995 Gispert logró reducir la región candidata del gen a 1cM, lo que facilitó el posterior descubrimiento de la mutación en el año 1996 Velázquez (2006).

En la presente investigación, se asume el concepto de ataxia desarrollado por Velázquez (2006), el cual plantea que el término de ataxia se refiere a un estado patológico de la

coordinación de los movimientos. Se utiliza para describir un trastorno de la marcha que se manifiesta por inestabilidad, incoordinación y aumento de la base de sustentación. Resulta de una disfunción a nivel del cerebelo y / o sus vías, así como de alteraciones en la medula espinal, nervios periféricos o una combinación de estas tres condiciones.

Así pues, a continuación, se exponen algunos de los síntomas más frecuentes en la ataxia en el orden en que suelen presentarse:

- Dismetría: incapacidad para controlar la extensión del movimiento.
- Adiadococinesia: incapacidad para realizar movimientos alternantes rápidos.
- Hipotonía: disminución del tono muscular.
- Descomposición del movimiento: incapacidad para efectuar una secuencia de acciones finas coordinadas.
- Temblor: puede aparecer con la intención o con el mantenimiento de una postura.
- Nistagmo: con el componente rápido máximo en dirección al lado de la lesión cerebelosa.

La mayor descripción de enfermos con ataxias espinocerebelosa Tipo 2 (SCA2), se produjo en las familias cubanas. Se caracteriza por un síndrome cerebeloso asociado con alteraciones de los movimientos oculares sacádicos y alteraciones de los reflejos osteotendinosos. Los estudios genéticos demuestran que la SCA2 es una de las formas moleculares de SCA más encontradas a nivel mundial. Los síntomas se inician generalmente entre la tercera y la cuarta década de vida con una evolución de 10 a 15 años. La enfermedad progresa muy rápido cuando se inicia antes de los 20 años.

En el adulto, la edad media del inicio de la ataxia se sitúa en la cuarta década de la vida. Pero por las características de la alteración molecular de estas enfermedades, se observa el fenómeno de “anticipación”, referido a que, en las generaciones más jóvenes, las manifestaciones clínicas aparecen a edades más tempranas. Por ello, aunque son afecciones más frecuentes en adultos, no es inusual que se presenten en niños.

El diagnóstico molecular es el estudio directo del ADN de los enfermos, pues clínicamente no siempre es fácil diferenciarlas. Esta investigación se realiza en el Centro para la Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias (CIRAH). En el CIRAH se ha desarrollado un equipo multidisciplinario, constituido, entre otros profesionales, por neurólogos, neurofisiólogos, biólogos moleculares, psicólogos, asesores genéticos, para el seguimiento y terapia de las ataxias. Asimismo, con el desarrollo del proyecto Genoma Humano se aspira a encontrar una terapia eficaz para el tratamiento de estas enfermedades. De ahí la importancia de que todos los enfermos se encuentren caracterizados clínicamente y molecularmente.

Las causas de aparición pueden ser muchas y muy diversas. Entre las más comunes destacaremos: hereditarias (las cuales podrán ser degenerativas o no), traumatismos, intoxicación por diversos tipos de sustancias (fármacos, alcohol, etcétera), alteraciones metabólicas, degenerativas, infecciones y tumores.

Por regla general, esta enfermedad no distingue entre sexos, encontrándose un número más o menos similar de hombres y mujeres afectados. Tampoco la edad es un factor relacionado con la aparición de este síndrome, ya que pueden verse afectadas las personas a diferentes edades, sin embargo, suele atacar de manera más común a los ancianos por sufrir más comúnmente de procesos degenerativos propios de su grupo etario. La incidencia de los casos varía también según el tipo de ataxia, siendo unas mucho más frecuentes que otras.

En el proceso de atención educativa a escolares con síntoma de ataxia se propone un conjunto de acciones sobre la base de tres pilares básicos: los principios de rehabilitación de la ataxia, dirigidos al desarrollo de capacidades y habilidades motrices y neuromusculares; la atención docente individualizada para el trabajo compensatorio de los escolares, teniendo en cuenta el avance de la enfermedad; y los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación, con el propósito de potenciar y brindar recursos necesarios en función de potenciar la comunicación.

En toda intervención que se realice con pacientes con ataxia, independientemente del tipo que sea, se debe tener presente los principios de la rehabilitación de pacientes con Ataxia descritos por Wilson, Mac Auliffe, y Salas (2019). Estos principios se resumen en:

Todo tratamiento debe comenzar en correspondencia con la etapa de evolución de la patología en cada paciente. En la presente propuesta se tuvo presente, pues dada la evolución del cuadro clínico del paciente, este adolescente ya posee un diagnóstico firme de disartria cerebelosa.

- Conservar y desarrollar las capacidades y habilidades motrices tomando como referencia el estado clínico de cada paciente.
- Conservar y desarrollar la unión neuromuscular y patrones de movimientos del paciente.
- Explorar periódicamente al paciente con el fin de controlar y evaluar los objetivos planificados.
- Evitar la fatiga muscular durante las sesiones, teniendo presente una correcta dosificación entre trabajo y descanso.
- Prevenir los excesos de temperatura ambiente.
- Prevenir lesiones traumáticas ante inevitables caídas.
- Controlar por Neurología el suministro de complementos vitamínicos.
- Prevenir deformaciones osteoarticulares.

Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación facilitan la comunicación en las personas que tienen complejas limitaciones en la comunicación oral, en la ejecución del habla, mediante los apoyos y las ayudas generalmente no vocales. Estos sistemas aumentativos están incluidos en el tipo de comunicación extraverbal, que es la que se trasmite por cualquier otro canal que no sea el habla, tales como la telegráfica (alfabeto Morse) la escritura, la mímica, los gestos, la pantomima, los pictogramas, entre otros, y resultan de interés debido a la posibilidad que tienen de convertirse en procesos aumentativos de intercambio comunicativo en personas con trastornos del lenguaje.

De esta forma se pueden realizar otras investigaciones en las que se incluyan estos elementos pues en un momento determinado de la enfermedad, el proceso de comunicación oral se ve seriamente dañado, por lo que se pueden emplear recursos de los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación como: pictogramas, comunicación gestual no vocal, uso del objeto de referencia y comunicación signada. De esta forma, se trabaja en función de la atención a escolares con estas manifestaciones en contextos inclusivos.

Para la aplicación de las acciones de atención educativa en la práctica, se realiza un estudio de caso. Para asumir una metodología en este estudio se consultan las propuestas de tres autores Collazo y Puentes (1992), Torres (2002) y Chernousova (2008). Tomando en consideración estos criterios, se establecen las siguientes etapas para el estudio de casos:

- Selección intencional de los casos a investigar.
- Estudio longitudinal de los casos seleccionados.
- Recomendaciones para el seguimiento y generalización de los resultados.

A continuación, se describe cada una de las etapas anteriores.

Etapa I: Selección intencional de los casos a investigar

Objetivo: seleccionar un escolar diagnosticado con ataxia espinocerebelosa Tipo 2, que presente manifestaciones de la enfermedad, dificultándose su motricidad en mayor o menor medida.

Criterios de intencionalidad:

- Presencia de ataxia espinocerebelosa Tipo 2.
- Alteración del habla por disartria cerebelosa, alteraciones de la marcha.

Procedimiento:

Se selecciona al escolar de muestra a partir de la recomendación expresa del Centro de Rehabilitación de Ataxia.

En entrevista sostenida con el Director del Centro de Rehabilitación se conoce de la aceptación de la familia para que puedan establecer con él una atención diferenciada en el hogar. Este escolar tiene manifestaciones de timidez producto de su patología y requiere de tratamiento especializado.

Etapa II: Estudio longitudinal del caso seleccionado

Objetivo: caracterizar al escolar seleccionado tanto desde el punto de vista psicológico como de las alteraciones propias de la enfermedad.

En la etapa se concreta la metodología mediante la ejecución de las acciones que se desarrollan teniendo en cuenta los tres pilares básicos para la atención educativa a escolares con síntomas de ataxia. Estos se concretan en: los principios de rehabilitación de la ataxia, dirigidos al desarrollo de capacidades y habilidades motrices y neuromusculares; la atención docente individualizada para el trabajo compensatorio de los escolares, teniendo en cuenta el avance de la enfermedad; y los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación, con el propósito de potenciar y brindar recursos necesarios en función de potenciar la comunicación.

En toda intervención que se realice con pacientes con ataxia independientemente del tipo que sea, se debe tener presente los principios de la rehabilitación de pacientes con Ataxia.

Estos principios se resumen en:

- Todo tratamiento debe comenzar en correspondencia con la etapa de evolución de la patología en cada paciente. En la propuesta se tuvo presente pues dada la evolución del cuadro clínico del paciente, este adolescente ya posee un diagnóstico firme de disartria cerebelosa.
- Conservar y desarrollar las capacidades y habilidades motrices tomando como referencia el estado clínico de cada paciente.
- Conservar y desarrollar la unión neuromuscular y patrones de movimientos del paciente.
- Explorar periódicamente al paciente con el fin de controlar y evaluar los objetivos planificados.
- Evitar la fatiga muscular durante las sesiones, teniendo presente una correcta dosificación entre trabajo y descanso.
- Prevenir los excesos de temperatura ambiente.
- Prevenir lesiones traumáticas ante inevitables caídas.
- Controlar, por el neurólogo del área de salud, el suministro de complementos vitamínicos.
- Prevenir deformaciones osteoarticulares.

Los Sistemas aumentativos y Alternativos de la Comunicación facilitan la comunicación en las personas que tienen complejas limitaciones en la comunicación oral, en la ejecución del habla, mediante los apoyos y las ayudas generalmente no vocales. Estos sistemas aumentativos están incluidos en el tipo de comunicación extraverbal, que es la que se trasmite por cualquier otro canal que no sea el habla, tales como la telegráfica (alfabeto Morse) la escritura, la mímica, los gestos, la pantomima, los pictogramas, entre otros, y resultan de interés debido a la posibilidad que tienen de convertirse en procesos aumentativos de intercambio comunicativo en personas con trastornos del lenguaje.

Etapa III: Recomendaciones para el seguimiento y generalización de los resultados

Objetivo: Establecer pautas para darle continuidad a la atención educativa del caso seleccionado y extender el estudio a otros contextos.

Tomando en consideración los resultados de las acciones realizadas, las recomendaciones pueden resumirse en:

- Unificar el trabajo con la familia del escolar de forma tal que repercuta favorablemente en la inclusión educativa.
- Evaluar periódicamente la evolución de las características del escolar, a fin de facilitar su educación progresiva y prever las causas de su posible involución hacia actitudes psicológicas negativas.

Conclusiones

1. Existen diferentes concepciones respecto a la ataxia y su tratamiento en personas con antecedentes de ataxia, no obstante, es insuficiente el trabajo con esta patología en escolares con ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 en contextos inclusivos.
2. La aplicación práctica de acciones sobre la base de pilares básicos y los principios de la rehabilitación permitió influir positivamente en la atención educativa de los escolares con manifestaciones de ataxia.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M. (2003). *Desarrollo de sistemas educativos inclusivos. Las respuestas a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva*. Gobierno Vasco. Vitoria.
- Borges, S. (2013) .*Educación especial y educación inclusiva: un horizonte singular y diverso para igualar las oportunidades de desarrollo*, La Habana: Pedagogía 2013. Curso 9.

- Chernousova, L. N. (2008). *La estimulación de la comunicación verbal de los escolares con necesidades educativas especiales en el desarrollo general del lenguaje*. Tesis doctoral no publicada. Holguín: UCPJLC.
- Collazo, B., y Puentes, M (1992). *La orientación en la actividad pedagógica: ¿El maestro, un orientador?* La Habana. Pueblo y Educación.
- Delors, J. (1996). *La Educación Encierra un Tesoro*. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI. Compendio. Paris: Ediciones UNESCO, ED-96/WS9(S).
- Haggis, S. M., (1992). *Educación para Todos: Finalidad y Contexto*. París: UNESCO.
- Kawuaguchi, M., Yoshida T., Ishida, A., Tsudzuki, M., Yamate, J., y Kotani, T. (1994). *Cerebellar vermis defect: a new neurological mutation in the rat*. *J. Hered.*
- López, R. (2002) *Educación de alumnos con necesidades educativas especiales. Fundamentos y actualidad*. La Habana. Pueblo y Educación.
- ONU. (1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Resolución 217 A (III). Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas.
- Torres, M. (2002) *Metodología para el Estudio de Caso*. La Habana: Conferencias CELAEE.
- UNESCO. (1990). Conferencia Mundial de Educación para Todos. Una Agenda de Trabajo para los Años 90. *Educación Superior y Sociedad*, Vol. 1, No. 1, pp. 110-122, CRESALC.
- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales*. París.
- UNESCO. (2000). *Informe Final del Foro Mundial sobre la Educación*. Dakar, Senegal.
- UNESCO. (2005). *Directrices sobre Políticas de Inclusión en la Educación*. París.
- Unicef. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Resolución 44/25. Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas.
- Velázquez, L. (2006). *Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2. Principales Aspectos Neurofisiológicos en el Diagnóstico, Pronóstico y Evaluación de la Enfermedad*. Ediciones Holguín.
- Velázquez, L., y Rodríguez, R. (2012). Características genotípicas y fenotípicas de la ataxia espinocerebelosa Tipo 2. *Manifestaciones Tempranas de la Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2* (pp. 33-51). Holguín.
- Wilson, B. A., Mac Auliffe, M. y Salas, C. E., (2019) *Principios Generales de la Rehabilitación Neuropsicológica*. Santiago de Chile, Facultad de Psicología de la Universidad Diego Portales.