

TRATAMIENTO PSICOPEDAGÓGICO A JÓVENES PORTADORES DE ENFERMEDADES GENÉTICAS DESDE LA ASIGNATURA GENÉTICA ECOLÓGICA I EN LA UNIVERSIDAD DE HOLGUÍN

PSYCHO PEDAGOGICAL TREATMENT TO YOUNG CARRIERS OF GENETIC DISEASES FROM THE ECOLOGICAL GENETICS I SUBJECT AT THE UNIVERSITY OF HOLGUIN

M.Sc. Martha Cristina Labrada Gelpi

marthalg@fca.uho.edu.cu

Universidad de Holguín, Cuba

M.Sc. Sonia Virgen Borjas Rojas

soniabr@femsu.uho.edu.cu

Universidad de Holguín, Cuba

Resumen

En el trabajo se analiza la importancia de la preparación que ofrece la asignatura Genética Ecológica I en estudiantes de la Carrera Licenciatura en Educación Biología para caracterizar las enfermedades genéticas desde la WebQuest, El diagnóstico inicial aplicado, corroboró las insuficiencias en la preparación de los estudiantes para la caracterización de las enfermedades genéticas compatibles con la vida que asisten al sistema educativo cubano, y el tratamiento adecuado para su inclusión, por lo que se determinó el siguiente problema científico: ¿Cómo lograr el tratamiento psicopedagógico de jóvenes con enfermedades genéticas en el sistema educativo cubano desde la asignatura Genética Ecológica I?, por lo que se asumió como objetivo: valorar la importancia de la preparación que ofrece la asignatura Genética Ecológica I desde una WebQuest en la caracterización de enfermedades genéticas para el tratamiento psicopedagógico de jóvenes portadores de las mismas que asisten al Sistema Educativo Cubano. Los materiales utilizados fueron los referentes teóricos de diferentes autores a partir de una revisión bibliográfica por la vía de la INTERNET. Los principales métodos fueron el histórico lógico, el análisis, la síntesis y la modelación, así como el estudio de casos. Los resultados estuvieron centrados en la profundización epistemológica de estas enfermedades, así como la propuesta de acciones para el tratamiento psicopedagógico, que se desarrollaron en los centros donde realizaron su práctica. Para el 95% de los participantes en la investigación resultó interesante el uso de la WebQuest como vía de adquirir el conocimiento.

Palabras clave: enfermedades genéticas; inclusión; sistema educativo cubano

Abstract

In the present work the importance of the preparation offered by the Ecological Genetics subject I in students of the Bachelor Degree in Biology Education to characterize genetic diseases from the WebQuest, the initial diagnosis applied in the research, corroborated the insufficiencies in the preparation of the students for the characterization of the genetic diseases compatible with life that attend the Cuban educational system, and the appropriate treatment for their inclusion, for which the following scientific problem was determined: How to achieve the psycho pedagogical treatment of young people with genetic diseases in the Cuban educational system from the Ecological Genetics I ?, for which it was assumed as a goal: to assess the importance of the preparation offered by the Ecological Genetics subject I from a WebQuest in the characterization of genetic diseases for the psycho pedagogical treatment of youth They are carriers of the same that attend the Cuban Educational System. The materials used were the theoretical references of different authors based on a bibliographical revision via the INTERNET. The main methods were logical history, analysis, synthesis and modeling, as well as case studies. The results were focused on the epistemological deepening of these diseases as well as the proposal of actions for the psycho pedagogical treatment that were developed in the centers where they performed their preprofessional practice. For 94.5% of the participants in the research, it was interesting to use WebQuest as a way to acquire knowledge.

Keywords: genetic diseases; inclusion; Cuban educational system

1. Introducción

El tratamiento de los adolescentes y jóvenes con

enfermedades genéticas compatibles con la vida desde un enfoque psicopedagógico es una necesi-

dad para los profesionales de la educación, y en particular de los que se forman como futuros profesores de Biología, teniendo en cuenta que en el currículo de su plan de estudio existen asignaturas que los preparan para enfrentarse a estos adolescentes y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales (NEE), además en el contexto actual de la sociedad se incluyen en el Sistema Educativo Cubano por lo que deben ser atendidos en correspondencia con las características de estas enfermedades.

El tratamiento de estas enfermedades genéticas debe partir del diagnóstico de los especialistas que laboran en los centros de diagnóstico y orientación (CDO), considerando las valoraciones de los especialistas médicos. Momento oportuno en que se organizarán las investigaciones psicopedagógicas para arribar a un diagnóstico que revele las necesidades y posibilidades de desarrollo de cada educando diagnosticado, para lo que resulta imprescindible un conocimiento básico de la sindromogénesis y etiología de cada enfermedad genética que garantice una adecuada selección de métodos, procedimientos y técnicas y una vez evaluados aseguren una acertada orientación para el trabajo de los docentes, familias y otros agentes educativos.

La política de los Sistemas Educativos incluyendo el cubano es hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes que presentan (NEE), garantizando su pleno acceso, integración y progreso en el sistema educativo. (Colectivo de autores, 2010). Esto hace necesario orientar todos los esfuerzos hacia el desarrollo de entornos educativos inclusivos que garanticen a “todas y todos” los estudiantes aprender, participar, sentirse respetados y que sus necesidades específicas sean satisfechas. (Colectivo de autores, 2010). Desde esta perspectiva la asignatura Genética Ecológica I en el plan de estudio “E” de la carrera Licenciatura en Educación Biología, posee las potencialidades para desarrollar conocimientos profundos en los conceptos genéticos que permitirán enfrentar los enfoques bioéticos del Tercer Perfeccionamiento Educacional en la especialidad Biología.

Necesariamente avanzar en esta dirección, exige que los docentes cuenten con los conocimientos y las herramientas técnico pedagógicas necesarias para que las NEE que presenten sus estudiantes, sean atendidas en el marco del currículo común con los apoyos y adecuaciones necesarias. Para con ello el diseño, implementación y evaluación de los procesos educativos cuenten con esos conocimientos. Con este propósito el Departamento de Biología Geografía ha emprendido la iniciativa desde la dimensión investigativa, de caracterizar y profundizar en las

enfermedades genéticas compatibles con la vida que asisten al sistema educativo cubano, de manera de contar con materiales que garanticen el tratamiento psicopedagógico que requieren dichas enfermedades.

Estos materiales han sido diseñados en el marco de la preparación desarrollada en el año 2017 – 2018 que tuvieron como antecedentes los proyectos institucionales: “Perfeccionamiento de los currículos en las carreras de ciencias” y “La Didáctica de las Ciencias Naturales en el contexto cubano actual”. Dichos materiales han sido elaborados desde la asignatura Genética Ecológica I, los mismos constituyeron recursos didácticos virtuales, como fueron las WebQuest, las que permitieron profundizar en dichas enfermedades, lográndose una correcta caracterización de las de mayor incidencia en el país y en especial en el territorio desde la INTERNET, los cuales quedarán además como un material de consulta y referencia para profesores, padres y personas ligadas a este ámbito escolar.

Los defectos congénitos son un problema de Salud Pública por el impacto socio-sanitario, y económico que conlleva y porque, además, en más del 50% de los casos pueden ser prevenidos con acciones sencillas. La inclusión social de los niños, niñas adolescentes y jóvenes con discapacidad es posible, pero requiere ante todo posicionarse desde un nuevo paradigma lo que significa reconocer que tienen los mismos derechos, que pueden ser verdaderos agentes de cambio, sus opiniones deben de ser escuchadas y ser tomadas en cuenta a la hora de formular los programas y las políticas. (Colectivo de autores, 2013)

La educación de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, como las que presentan algunas enfermedades genéticas que son compatibles con la vida han carecido de una atención sistemática respecto a su tránsito por todo el sistema educativo, no ocurre así con el alumnado común. Investigaciones realizadas por autores como: Ramírez, Otaño, Martínez, Prieto (2008), Navarro, Pérez, Roigara, Torres (2009), Colectivo de autores del Manual de apoyo a los docentes para estudiantes que presentan trastornos autistas (2010), Pérez, Rodríguez, Pérez, Serrano (2013), Ortega, Chkort, Fernández (2016), Serrano (2014; 2017), valoran desde diferentes dimensiones el tratamiento de niños y jóvenes con discapacidades, diagnóstico y tratamientos en correspondencia con dichas discapacidades.

La concepción para la inclusión educativa se encuentra en relación directa con las oportunidades que cada país les ofrece a sus ciudadanos. De manera, que desde un contexto socio-pedagógico único sea posible adoptar la opción más potenciadora del desa-

rollo de cada persona, en armonía con el modelo de hombre más actual, aún en construcción, que presupone el respeto a la diversidad humana, o sea, asumir como norma del desarrollo humano su gran variedad. En Cuba, los procesos de integración, primero, y de inclusión, recientemente, han seguido una evolución similar a la acontecida a nivel mundial, con las diferencias derivadas de realidades distintas. (Serrano, 2017)

La educación cubana de las últimas dos décadas evidencia un proceso sostenido de transformaciones que ha estado mediado por la influencia de dos factores esenciales: las nuevas tendencias mundiales entorno a la inclusión educativa y los cambios internos del país en relación con indicadores de naturaleza económica, política y social. De un modelo centrado en la escuela especial, como centro de recursos para los alumnos con necesidades educativas especiales, se transita a la constitución de un modelo educativo que busca respuesta a las necesidades de todos los alumnos. Por lo se hace necesario atender desde los niveles educativos del Sistema Educativo Cubano a jóvenes con enfermedades genéticas compatibles con la vida y que requieren por las implicaciones éticas que provocan un tratamiento diferenciado.

Las enfermedades genéticas son aquellas manifestaciones patológicas en cuya etiología desempeñan un papel protagónico las alteraciones cualitativas o cuantitativas del material genético. Las enfermedades genéticas se incluyen en una categoría patológica mayor, a los defectos congénitos. Los defectos congénitos son estados patológicos determinados por factores causales que operan previo al nacimiento, ya sea antes, durante o después de la concepción. Sus expresiones clínicas incluyen defectos de uno o varios órganos, que pueden ser estructurales (malformaciones congénitas) o funcionales (enfermedades o trastornos del desarrollo físico y mental), o ambas cosas. (Penchaszade, 2000)

Los factores causales de los defectos congénitos pueden ser genéticos, ambientales o mixtos (Interacción genético-ambiental). Defectos congénitos de causa genética: enfermedades genéticas Las enfermedades genéticas son defectos congénitos causados por alteraciones en el material genético, ya sea a nivel de los genes o de los cromosomas. Están determinadas total o parcialmente desde la concepción. La alteración cualitativa de un gen (mutación) determina una enfermedad génica o hereditaria, que puede transmitirse en forma dominante o recesiva. Las enfermedades dominantes se caracterizan por manifestaciones clínicas que se producen debido a mutación en un solo miembro del par génico y los niños afectados generalmente heredan la enfermedad de

un progenitor afectado. (Penchaszade, 2000)

Del estudio psicopedagógico de los expedientes realizado en la última década, en diferentes provincias del país, donde es importante hacer referencia al estudio, titulado, Caracterización patológica de los recién nacidos con malformaciones múltiples, por los doctores Alonso Cendán, Ferrero, Roca, Castillo, Hernández y Ferreiro. (1997), donde analizaron 520 578 recién nacidos en 36 hospitales ginecobstétricos de 13 provincias de Cuba en un período de 12 años (de marzo de 1985 a diciembre de 1996), en el cual la prevalencia de malformaciones congénitas al nacimiento fue 179,8 por 10 000 nacimientos. El 24,6 % de los casos presentó 2 o más malformaciones asociadas entre sí. (Ortega, Chkout, Fernández, 2016)

En este mismo estudio se realizó la clasificación de los multimformados y los síndromes (enfermedades) resultaron ser los más frecuentes. Entre los cromosómicos, el síndrome de Down ocupó el primer lugar, con una prevalencia al nacimiento de 7,8 por 10 000 nacimientos. En relación con los monogénicos heredados con modelos autosómicos dominante y recesivo, la acondroplasia y el albinismo presentaron el mayor número de casos para una prevalencia al nacimiento de 0,44 y 0,21 por 10 000 nacimientos, respectivamente. En Cuba los defectos congénitos son la segunda causa de mortalidad infantil, por lo que representan un importante problema de salud, por tal razón el Estado cubano ha diseñado, un programa para el desarrollo de la genética médica, para lo cual ha equipado los laboratorios del Centro Nacional de Genética Médica con tecnología moderna que permite la introducción de un mayor número de diagnósticos.

En estos momentos, el Centro Nacional de Genética Médica y el sistema de salud cubano, además de contar con una red de atención primaria, que comienza con el Médico de Familia, cuentan además con ensayos de laboratorio para el diagnóstico de 20 enfermedades lisosomales, disponibles para todo el país, lo que redundará en beneficio a los pacientes y familiares en los que exista esta alteración genética. Se proponen tres objetivos generales para las actividades de salud en genética: minimizar las manifestaciones clínicas de los individuos que nacen con defectos congénitos mediante atención adecuada en todos los niveles de servicios; mejorar la calidad de vida de esos individuos y sus familias, ayudándolos a insertarse en la vida normal y asegurar que las personas en alto riesgo de concebir hijos con enfermedades genéticas reciban asesoramiento y servicios de apoyo. (Penchaszade, 2000)

La interacción de los genes entre sí y con factores ambientales determina muchos de los aspectos de la salud humana y las enfermedades.

2. Materiales y métodos

Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo referencial utilizando los sitios online de una WebQuest resultado de la elaboración de recursos didácticos informáticos para profundizar en los conocimientos genéticos en el período académico 2018 - 2019. El estudio fue realizado en el departamento de Biología Geografía de la Facultad de Ciencias Naturales y Agropecuaria de la Universidad de Holguín, con estudiantes de la carrera Licenciatura en Educación Biología 3er año Curso Regular Diurno (CRD) desde la asignatura Genética Ecológica I, del cual se tomó como muestra intencional 20 estudiantes.

Los materiales utilizados fueron los referentes teóricos de diferentes autores a partir de una revisión bibliográfica por la vía de Internet y materiales impresos.

Los principales métodos fueron el histórico lógico, el análisis, la síntesis y la modelación, así como el estudio de casos. Se trabajó en estrecha relación con los centros educacionales, las consultas del área de salud, centros municipales y provinciales de genética médica y centros de servicios e investigaciones como el CIRA y el Centro de Reproducción Asistida del territorio. Las enfermedades seleccionadas estuvieron en relación con las compatibles con la vida de mayor incidencia en la población mundial, del país y significativamente las del territorio. Las seleccionadas fueron: siklemlia, fibrosis quística, acondroplasia, albinismo, Síndrome Down, Ataxia Espinocerebelosa tipo II, la Corea de Huntington, entre otras. Las enfermedades fueron caracterizadas y se complementaron con el tratamiento psicopedagógico con lo que fue elaborado un folleto.

Para el análisis de los datos obtenidos se creó una base de datos en el Sistema Microsoft Excel y se confeccionaron tablas con los resultados del diagnóstico aplicado a los estudiantes, padres, personal especializado y de apoyo a la docencia. Se utilizaron medidas de resumen para variables cualitativas (Proporción, porcentajes y estadísticas sencillas).

3. Resultados y discusión

El estudio descriptivo, prospectivo referencial, se realizó posterior al período en que se ejecutaron los proyectos institucionales del departamento "Perfeccionamiento del currículo en las carreras de ciencias", así como "La Didáctica de las Ciencias Naturales en el contexto educativo cubano actual", se tomó como muestra de la población de tipo no probabilístico (intencional) estudiantes del Curso Regular Diurno (CRD) de 3er año de la carrera Licenciatura en Educación Biología compuesta por 20 estudiantes

El estudio se realizó en tres etapas. En la *primera*

etapa se realizó diagnóstico inicial para determinar el nivel de conocimientos de los estudiantes sobre las enfermedades genéticas compatibles con la vida que se incluyen en el sistema educativo cubano. Posterior a los resultados se orientó el trabajo independiente desde una WebQuest, herramienta de aprendizaje virtual que permite profundizar en las características genéticas más sobresalientes de las enfermedades monogénicas, cromosómicas y multifactoriales desde recursos online.

La *segunda etapa* se ejecutó la tarea, consistente en la selección por los estudiantes de las enfermedades genéticas atendiendo a la particularidad de ser compatibles con la vida, y responder a las clasificaciones estudiadas, las que debían de caracterizar y significar el cromosoma en el que se localizaban, una vez ejecutada la tarea, realizaron diferentes visitas a las áreas de salud para conocer los estudios genéticos que se realizan como parte del Programa de Genética a las embarazadas y determinar las incidencias detectadas y corroborar la existencia de nacimientos de niños con estas patologías, en esta etapa se realizan además las visitas a los centros institucionales de sus prácticas preprofesionales aplicando diagnóstico de estudios de casos a los identificados con alguna patología de índole genética, visita a los familiares y entrevista para conocer tratamiento médico, psicológico y pedagógico. En la etapa se realizaron además visitas a instituciones sanitarias y científicas del territorio.

En la *tercera etapa*, se evaluó el estudio, se socializaron las experiencias y se elabora el folleto con las propuestas de acciones para el tratamiento psicopedagógico a jóvenes portadores de estas dolencias.

El conocimiento sobre las características de las enfermedades genéticas compatibles con la vida de los estudiantes participantes en el estudio corroborado en un diagnóstico inicial, arrojó que solo un 40% demostró algún conocimiento sobre las mismas, pero no en su profundidad, al comparar los conocimientos luego de trabajar en la WebQuest, quedó demostrado una mejora sustancial en los conocimientos donde 18 estudiantes, el 90% logró caracterizar con un nivel de profundidad científico a estas patologías proponiendo acciones educativas en correspondencia con las mismas. Esto reafirma lo que se plantea en el informe de secretaría de 116a reunión de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que un obstáculo para la aplicación de programas de control eficaces en los países es la falta tanto de una verdadera toma de conciencia sobre las enfermedades genéticas como de conocimientos suficientes sobre el impacto de los genes en la salud. Por ello, la educación genética es una base indispensable para instaurar programas de control de enfermedades genéticas y tras-

tornos congénitos.

En general, es preciso que los países mejoren la información y la sensibilización de la comunidad en materia de genética. Se determinó también en entrevistas con los participantes el grado de satisfacción con el recurso informático utilizado donde el 95% afirmó su satisfacción, ya que les permitió un aprendizaje significativo, desarrollador y colaborativo. Esto permitió asegurar que el Proceso de Enseñanza Aprendizaje se ha perfeccionado con grandes transformaciones y se ha ido enriqueciendo con la utilización de las Tecnologías de la Información Comunicación (TIC).

Desde la perspectiva del aprendizaje, la utilización de las TIC tiene grandes ventajas: interés, motivación, interacción, continua actividad intelectual, desarrollo de la iniciativa, mayor comunicación entre profesores y alumnos, aprendizaje cooperativo, alto grado de interdisciplinariedad, alfabetización digital y audiovisual, desarrollo de habilidades de búsqueda y selección de información, mayor contacto con los estudiantes, actualización profesional. Se cumplieron los objetivos, ya que se profundizó en el contenido sobre enfermedades genéticas compatibles con la vida. (Tabla 1 y Tabla 2)

Dimensión	Diagnóstico inicial		Diagnóstico final	
	Cantidad	%	Cantidad	%
Conocimiento sobre enfermedades genéticas compatibles con la vida	8	40	18	90

Tabla 1. Resultados del diagnóstico inicial y final sobre el conocimiento de las enfermedades genéticas compatibles con la vida en los estudiantes que realizó el estudio. Fuente: Resultados del análisis de las encuestas

Dimensión	Satisfacción		Insatisfacción	
	Cantidad	%	Cantidad	%
Satisfacción con el uso de la WebQuest en la búsqueda de información sobre las enfermedades genéticas	19	95	1	5

Tabla 2. Satisfacción de los estudiantes con adquirir los conocimientos sobre las enfermedades genéticas utilizando la WebQuest. Fuente: Resultados del análisis de las entrevistas

Los estudiantes pudieron identificar desde la WebQuest, las enfermedades de mayor incidencia en la población determinando las compatibles con la vida, o sea aquellas enfermedades que sobrepasan los primeros años de vida y que pueden ser sujetos a aprendizajes diferenciados, e incluidos en los momentos actuales en centros educacionales donde asisten niños sin afectaciones, lo cual se ajusta a lo planteado por Serrano (2017) cuando plantea... “la concepción para la inclusión educativa se encuentra en relación directa con las oportunidades que cada país le ofrece a sus ciudadanos. De manera, que desde un contexto socio-pedagógico único sea posible adoptar la opción más potenciadora del desarrollo de cada persona, en armonía con el modelo de hombre más actual, aún en construcción, que presupone el respeto a la diversidad humana, o sea, asumir como norma del desarrollo humano su gran variedad.” (Tabla 3)

Dimensión	Herencia Autosómica		Herencia ligada al sexo	
	Dominantes	Recesivas	Dominantes	Recesivas
Enfermedades genéticas compatibles con la vida	Dentinogénesis imperfecta	Albinismo	Raquitismo resistente a la vitamina D	Daltonismo
	Corea de Huntington	Fibrosis Quística		Retinosis pigmentaria
	Ataxia Espinocerebelosa tipo II	Galactosemia		Distrofia muscular de Duchenne
	Enanismo Acondroplásico	Fenilcetonuria		Hemofilia
	Síndrome de Marfan	S-B Talasemia		Ictiosis



		Diabetes mellitus		Amelogénesis imperfecta
				Enfermedad de Fabry
				Síndrome de Hunter

Tabla 3. Principales enfermedades genéticas compatibles con la vida seleccionadas por los estudiantes.

Fuente: Resultados del trabajo en la WebQuest por los estudiantes

Se demostró precisión en la determinación de los objetivos de la tarea orientada en la WebQuest, como herramienta de aprendizaje virtual en contenidos de alta complejidad, así como los métodos para la evaluación, los cuales fueron discutidos en el colectivo de estudiantes en un taller. Se preparó el equipo de investigadores estudiantes, precisando la metodología de uso como alternativa didáctica para profundizar en los conocimientos de las enfermedades genéticas, así como en la evaluación, aplicándose los correspondientes métodos teóricos. La valoración del trabajo realizado en las consultas del médico de la familia sobre la atención primaria que recibe la embarazada, evidenció al evaluar la tarea en los estudiantes que de las pacientes atendidas en las consultas de Detección de Riesgo Genético el 22,1 fueron clasificadas como alto riesgo genético (94 gestantes). (Tabla 4)

Clasificación	Consultorios visitados en las áreas de salud de los estudiantes	
	No	%
Algo riesgo genético	94	22.1
Bajo riesgo	331	77.9
Total	425	

Tabla 4. Comportamiento de riesgo genético en gestantes de las consultas del médico de la familia visitadas por los estudiantes. Fuente: Registros de experiencias de los estudiantes tomados de las estadísticas de los consultorios visitados

Se aprecia, por los estudiantes, un excelente trabajo a nivel de los consultorios del médico y la enfermera de la familia en cuanto a, que la gestante debe remitirse y asistir a la consulta de Riesgo Genético en la comunidad una vez captada y que esto se haga precozmente. Se logró un 100% de remisión y asistencia de las gestantes en los consultorios que se visitaron y a las cuales se le realizaron todos los estudios, los riesgos fueron remitidos a las consultas de los centros municipales y provinciales según correspondió.

En la tabla 5 se aprecian los principales riesgos genéticos detectados en los consultorios visitados los

que coinciden con otros estudios realizados. Ocupando el primer lugar la edad materna avanzada, de las 94 gestantes detectadas con riesgo genético fueron por esta causa, 38 representando un (40,4 %). El segundo orden de los riesgos fue el embarazo en la adolescencia con 30 casos para un 31,9% ambos riesgos fueron los más frecuentes. En los antecedentes de Malformaciones Congénitas – Enfermedades Genéticas estuvieron presentes en un 19,1% del total de gestantes con riesgos Otros factores de riesgo presentes en este estudio fueron la exposición a teratógenos, y consanguinidad de los padres.

Principales riesgos genéticos	Consultorios visitados en las de salud de los estudiantes	
	No	%
Embarazo en la adolescencia	30	31.9
Edad materna avanzada	38	40.4
Antecedentes de MC-EG	18	19.1
Exposición a teratógenos	3	3.2
Consanguinidad de los padres	5	5.3

Tabla 5. Comportamiento de los Programas de Diagnóstico Prenatal en los consultorios visitados. Fuente: Registros de experiencias de los estudiantes tomados de las estadísticas de los consultorios visitados

Un resultado importante resultó, además, lo actitudinal, ya que se transformaron los modos de actuación de los estudiantes, se reflexiona adecuadamente en torno a las enfermedades genéticas y a los problemas bioéticos que se enfrentan los portadores de las mismas, que en la mayoría de las ocasiones son rechazados por la sociedad sin tener en cuenta que tienen los mismos derechos que el resto de la sociedad. Se reafirma la calidad del desempeño de los estudiantes con el uso del recurso didáctico dado en la calidad de los análisis y el trabajo colaborativo. Se siguieron sistemáticamente las orientaciones realizadas para la construcción del conocimiento, en una



temática de dilemas en la sociedad como las enfermedades genéticas.

Se diagnosticaron en los diferentes centros educativos visitados la presencia de niños y jóvenes con enfermedades genéticas, de las cuales coincidieron con las seleccionadas: el albinismo, enanismo, diabetes, síndrome de Down, esta última una enfermedad cromosómica de las más frecuentes en el mundo. (Figura 1)



Figura 1. Incidencia de las enfermedades genéticas cromosómicas compatibles con la vida

Se realizó estudio de casos a los estudiantes diagnosticados con alguna de las enfermedades genéticas, entrevistándose a 40 madres para determinar: conocimiento sobre las características de las enfermedades genéticas y su satisfacción con la inclusión en instituciones educativas normales y la posibilidad de insertarse a la sociedad. (Tabla 6)

Dimensión	Satisfacción		Insatisfacción	
	Cantidad	%	Cantidad	%
Necesidad de información sobre patología de sus hijos	-	0.0	40	100
Inclusión en instituciones educativas normales	36	90.0	4	10.0
Posibilidad de insertarse a la sociedad	40	100	-	0.0

Tabla 6. Satisfacción de las madres con la inclusión de los hijos portadores de enfermedades genéticas compatibles con la vida en instituciones educativas de aprendizaje normal. Fuente: Resultado de las encuestas aplicadas por los estudiantes

Como puede apreciarse la dimensión más afectada corresponde al insuficiente conocimiento que tienen los padres sobre la enfermedad que padecen los hijos, por lo que se corrobora la importancia del folleto para poder dar seguimiento a las propuestas de tratamiento psicopedagógico iniciada en la institución

educativa. Las principales acciones de este tratamiento se corresponden con: Divulgación de la vida de personas con necesidades educativas especiales que han concluido estudios universitarios; Cine debates sobre películas con personajes que presentan enfermedades genéticas o discapacidades que tienen relevancia mundial; debates con los profesores sobre temas como: planos y niveles de la diversidad y el cambio de la visión de las limitaciones y las deficiencias de los alumnos hacia sus competencias y capacidades, entre otras que aparecen en el folleto.

4. Conclusiones

El estudio desarrollado para el tratamiento psicopedagógico a los jóvenes portadores de enfermedades genéticas compatibles con la vida, evidenció insuficiencias en la preparación de los estudiantes como futuros profesionales de la educación en la especialidad Biología para atender estas NEE que proporcionan dichas enfermedades. Se demostró la factibilidad del uso de una WebQuest elaborada como herramienta de aprendizaje en la profundización de los conocimientos para caracterizarlas determinando las acciones para el trabajo psicopedagógico, contribuyendo al enriquecimiento epistemológico de las enfermedades genéticas de mayor incidencia en la población.

Se demuestra que el acercamiento de los Servicios de Genética a la población y la Genética Comunitaria facilitan la detección de riesgos presentes en las gestantes, si se produce la remisión oportuna de las mismas a Consultas de Detección de Riesgo Genético de la Comunidad desde la atención primaria que efectúa el médico y la enfermera de la familia. Se transformaron los modos de actuación de los estudiantes en función de ser reflexivos y críticos para reconocer los problemas bioéticos que enfrentan los jóvenes portadores de enfermedades genéticas en las instituciones educativas de aprendizaje normal y las limitaciones que tienen padres y diferentes agentes educativos de cómo tratarlas por falta de conocimientos. Por lo que se elaboró un folleto con la caracterización de las enfermedades genéticas compatibles con la vida y las acciones de tratamiento que serán distribuidas en las instituciones educativas para un mejor acercamiento a los jóvenes portadores de las mismas y su tratamiento diferenciado.

5. Referencias bibliográficas

- Colectivo de autores (2010) *Manual de apoyo a Docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista*. SDI Impresores. RPI 192900. ISBN: 978-956-292-288-5. Santiago de Chile
- Colectivo de autores (2013) *Plan Integral de defectos*



congénitos y enfermedades raras. Ministerio de Salud Pública. República Oriental del Uruguay.

Ortega, PA; Chkout, T; Fernández, IL (2016) *Síndromes más frecuentes en lo escolares con necesidades especiales en Cuba*. Editorial Pueblo y Educación. Pág. 1-12. ISBN: 978-959-13-3052-9. La Habana. Cuba

Organización Mundial de la Salud (2008) *Control de las enfermedades genéticas*. Informe de la secretaría 116a reunión del Consejo Ejecutivo.

Penchaszadeh, VB (1993) *Genética y Salud Pública*. Bot of Sanit Panam 115 (1). Centro Médico Beth Israel. Organización Mundial de la Salud. Nueva York.

Pérez MJ; Orive MN; Pérez R; Serrano OR (2013) *Prevención y Educación para la salud genéti-*

ca. Resultados y proyecciones en la provincia de las Tunas. Revista cubana de Genética Comunitaria. Las Tunas. Cuba

Ramírez, PA; Otaño, C; Martínez, Y; Prieto, Y (2008) *Diagnóstico y prevención de enfermedades genéticas, análisis de 6 años en el municipio Sandino*. Revista de Ciencias Médicas. ISBN: 1561-3194. Cuba

Serrano EA (2017) *La inclusión como un proceso por el sistema educativo: experiencias de inclusión en la Universidad de Holguín*. Holguín. Cuba

Serrano EA (2010) *La educación inclusiva de la Educación Superior: relato del contexto universitario cubano*. Revista Ibero Americana de estudios en Educación, v. 10, n. esp.

Fecha de recepción: 28 de septiembre de 2019

Fecha de aceptación: 14 de noviembre de 2019