

Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil



Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil

© De los textos: **los autores.**

© De la edición: **Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE.**

© De las ilustraciones: **Yolanda Vecilla Bravo.**

Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE.

info@anpepilepsia.org - www.anpepilepsia.org

Diseño, composición y maquetación: Rebeca Vega.

Noviembre de 2022. Primera edición.

ISBN: 978-84-09-44357-4

Depósito legal: M-24288-2022

Impreso en España.

Impresión: REPROGRAFÍA CIMA SL. Arganda del Rey (Madrid).

Derechos exclusivos de edición en castellano reservados para todo el mundo.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.cedro.org; 91 702 19 70 / 93 272 04 45).



Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil

Coordinación:

- Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE.
- Lorena Rodríguez González. Neuropsicóloga Pediátrica y Directora Clínica de Clínica NeuroKiD (Valencia).

Autores:

CAPÍTULOS 1 AL 5

- Gonzalo Ros Cervera. Neuropediatra. Hospital Universitario del Vinalopó (Elche).

CAPÍTULO 6

- Natividad López Langa. Enfermera. Presidenta de AMECE (Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar).

CAPÍTULOS 7 AL 10

- Lorena Rodríguez González. Neuropsicóloga Pediátrica y Directora Clínica de Clínica NeuroKiD (Valencia).
- Igor Bombín González. Neuropsicólogo y director Clínico de Reintegra: Centro de Rehabilitación Neurológica (Oviedo).
- Juan César Álvarez Carriles. Especialista en Psicología Clínica. Neuropsicólogo Clínico. Unidad de Neuropsicología Clínica. Servicio de Psiquiatría de Enlace e Interconsulta. Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA).
- Eva María Martínez Olmedo. Neuropsicóloga Clínica Infantil.
- Pau Soldevila Matías. Neuropsicólogo Clínico en Pau Soldevila-Neuropsicología y Psicología Clínica (Valencia).
- Cristina Peris Hernández. Logopeda en Clínica de Logopedia de la Fundació Lluís Alcanyís-Universitat de València.
- Beatriz Vallés González. Directora del Grado Logopedia VIU (Valencia).
- Clara Puig Herreros. Logopeda en Clínica de Logopedia de la Fundació Lluís Alcanyís-Universitat de València.
- Lucía Domingo Moscardó. Logopeda en Clínica de Logopedia de la Fundació Lluís Alcanyís-Universitat de València.
- Lorena Desdentado Espinosa. Neuropsicóloga Clínica de CIBER de Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición, Instituto de Salud Carlos III (Madrid).
- Eva Bordas Buera. Neuropsicóloga Clínica en Centre NeuroClínic (Tarragona).
- Ruth Gasparini Berenguer. Neuropsicóloga Clínica.
- Laura Herrera García. Directora de Neurovita.
- Iban Onandia Hinchado. Neuropsicólogo infantojuvenil en Psicología Amorebieta.
- Emilio Díaz Moreno. Neuropsicólogo Clínico en HC Marbella International Hospital.

CAPÍTULO 11

- María Antonia Casanova. Profesora de la Universidad Camilo José Cela (Madrid).

CAPÍTULO 12

- María Lourdes Prada Ramos. Maestra y Psicopedagoga. Especialista en Educación Infantil, Primaria, Ciencias Sociales y Pedagogía Terapéutica.

CAPÍTULO 13

- Ana Roa García. Pedagoga y psicopedagoga.

CAPÍTULO 14

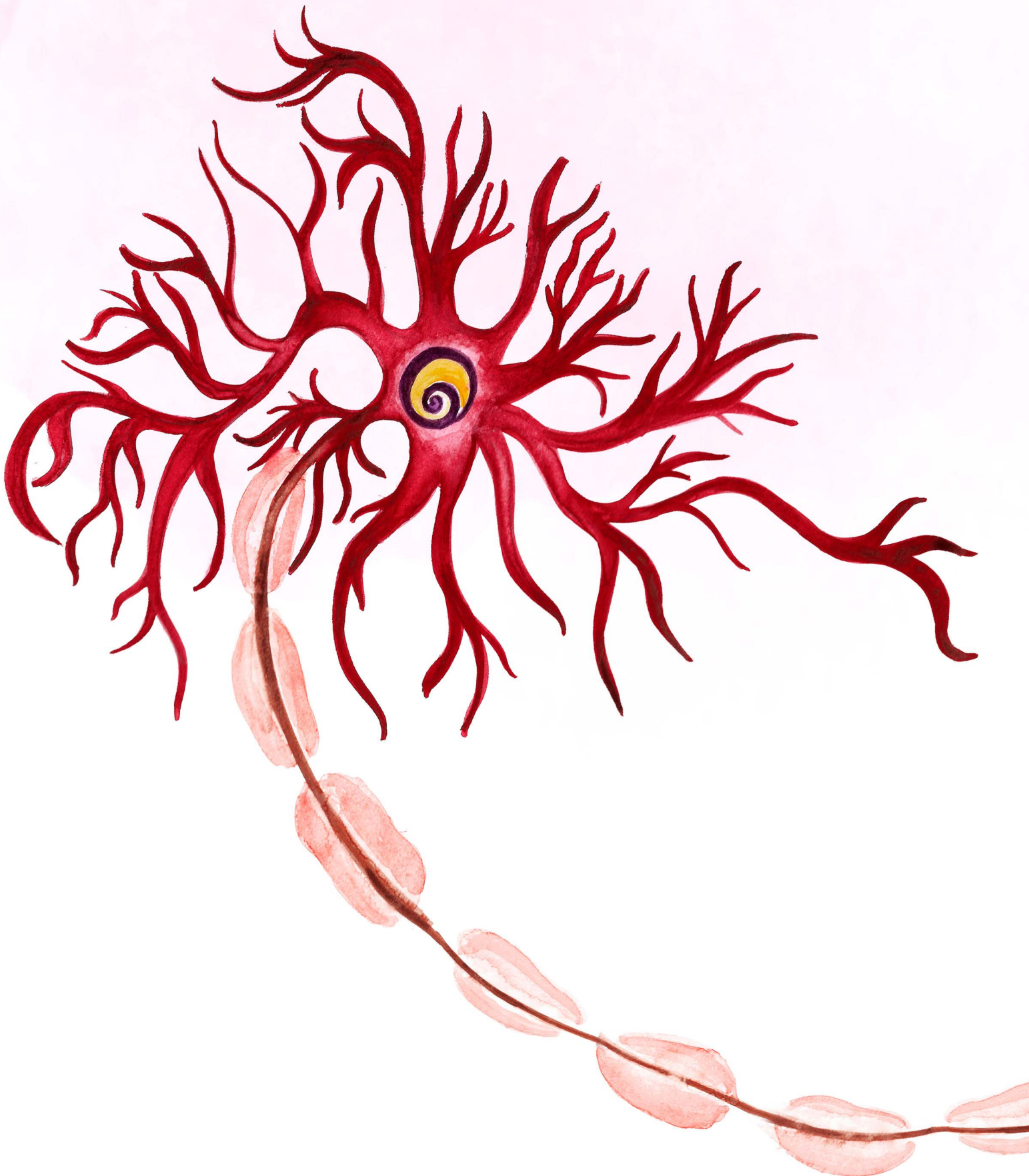
- María Victoria Reyzábal. Directora del Instituto Superior de Promoción Educativa (Madrid).

ÍNDICE

A LAS FAMILIAS Y LOS PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN	9
PRÓLOGO	10
CAPÍTULO 1. EPILEPSIA: QUÉ ES, QUÉ NO ES Y CÓMO SE CLASIFICA	12
1.1. Introducción	13
1.2. Tipos de crisis epilépticas	14
CAPÍTULO 2. QUÉ HACE FALTA PARA DIAGNOSTICAR LA EPILEPSIA	20
2.1. Entrevista con el paciente	21
2.2. Electroencefalograma	22
CAPÍTULO 3. TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA	24
3.1. Modificaciones en el estilo de vida	25
3.2. Tratamientos farmacológicos	27
3.3. Tratamientos no farmacológicos	31
3.4. Seguimiento de la epilepsia	32
CAPÍTULO 4. EL PRONÓSTICO DE LA EPILEPSIA	34
CAPÍTULO 5. CÓMO FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA DEL MENOR CON EPILEPSIA	36
CAPÍTULO 6. EPILEPSIA Y ESCUELA	38
6.1. Introducción	39
6.2. Objetivos	40
6.3. Diagnósticos principales de enfermería	40
6.4. Plan de cuidados de enfermería	40
6.5. Decálogo ante una crisis epiléptica en centros educativos sin enfermera escolar	43
6.6. Conclusiones	43
6.7. Cómo actuar ante una crisis de epilepsia	44

EPILEPSIAS PEDIÁTRICAS, FUNCIONAMIENTO COGNITIVO Y CALIDAD DE VIDA EN EL CONTEXTO FAMILIAR, ESCOLAR Y SOCIAL	46
CAPÍTULO 7. CÓMO PUEDE AFECTAR LA EPILEPSIA PEDIÁTRICA A LA AUTONOMÍA COGNITIVA, EMOCIONAL Y SOCIAL	48
CAPÍTULO 8. ¿QUÉ MEDIDAS PODEMOS ADOPTAR DE FORMA GENERAL?	54
CAPÍTULO 9. FUNCIONAMIENTO GLOBAL DE MENORES CON EPILEPSIA	56
9.1. Velocidad de procesamiento	58
9.2. Atención	60
9.3. Funciones ejecutivas	64
9.4. Memoria	70
9.5. Lenguaje	72
9.6. Visuopercepción	79
9.7. Motricidad	81
9.8. Regulación de la emoción y de la conducta	85
9.9. Autoestima y motivación	89
9.10. Cognición social	90
CAPÍTULO 10. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN EL CENTRO ESCOLAR Y CON LAS FAMILIAS DE MENORES CON EPILEPSIA	94
FASE 1. Psicoeducación	96
FASE 2. Registro de crisis	96
FASE 3. <i>Checklist</i> cognitivo	97
FASE 4. Aplicación de medidas de adaptación para aplicar con alumnado con epilepsia	100

EPILEPSIA Y EDUCACIÓN	106
CAPÍTULO 11. DISEÑO UNIVERSAL PARA EL APRENDIZAJE	108
11.1. De Educación Especial a Educación Inclusiva	109
11.2. Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA)	110
11.3. Principios del DUA	110
11.4. El Diseño Universal en tiempos de la covid-19	112
11.5. En conclusión	113
CAPÍTULO 12. EDUCACIÓN EMOCIONAL Y EPILEPSIA	114
12.1. ¿Qué es la Educación Emocional y qué papel desempeña en la Educación Inclusiva?	115
12.2. Dimensiones de la Educación Emocional	116
12.3. La Educación Emocional no es una moda, es ciencia	117
12.4. La Educación Emocional en tiempos de pandemia	118
CAPÍTULO 13. INFORMACIÓN Y FORMACIÓN DEL DOCENTE Y LA FAMILIA	120
13.1. El docente	121
13.2. La familia	122
CAPÍTULO 14. ESCUELAS RESILIENTES Y PREVENCIÓN DEL ACOSO ESCOLAR	124
14.1. Acoso escolar	126
14.2. Escuelas resilientes vs. acoso escolar	126
14.3. La resiliencia en tiempos de pandemia	129



A las familias y los profesionales de la educación.

Desde la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE ponemos en marcha este proyecto tan ambicioso que esperamos sea de utilidad para las familias y el personal docente.

Todas y cada una de las personas que han participado en esta *Guía* hemos pretendido llevar la información, formación y conocimiento sobre qué es la epilepsia y cómo se manifiesta en sus diversas facetas ya que todas las crisis no cursan con una convulsión y muchas de ellas pasan desapercibidas.

La prevalencia en la infancia y adolescencia es mayor que en otras etapas de la vida y por eso hemos considerado que el manejo y abordaje de las crisis debe ser una atención temprana para una mejora en la calidad de vida de nuestros niños y adolescentes con un mejor control de las crisis y una atención de deficiencias a nivel cognitivo que pueden repercutir en su día a día.

Esperamos que esta *Guía*, en la que han participado especialistas de varias disciplinas, sea un antes y un después en el manejo de la epilepsia infanto-juvenil y que las familias y los profesionales de la educación encuentren en ella una herramienta útil a la que recurrir.

Gracias.



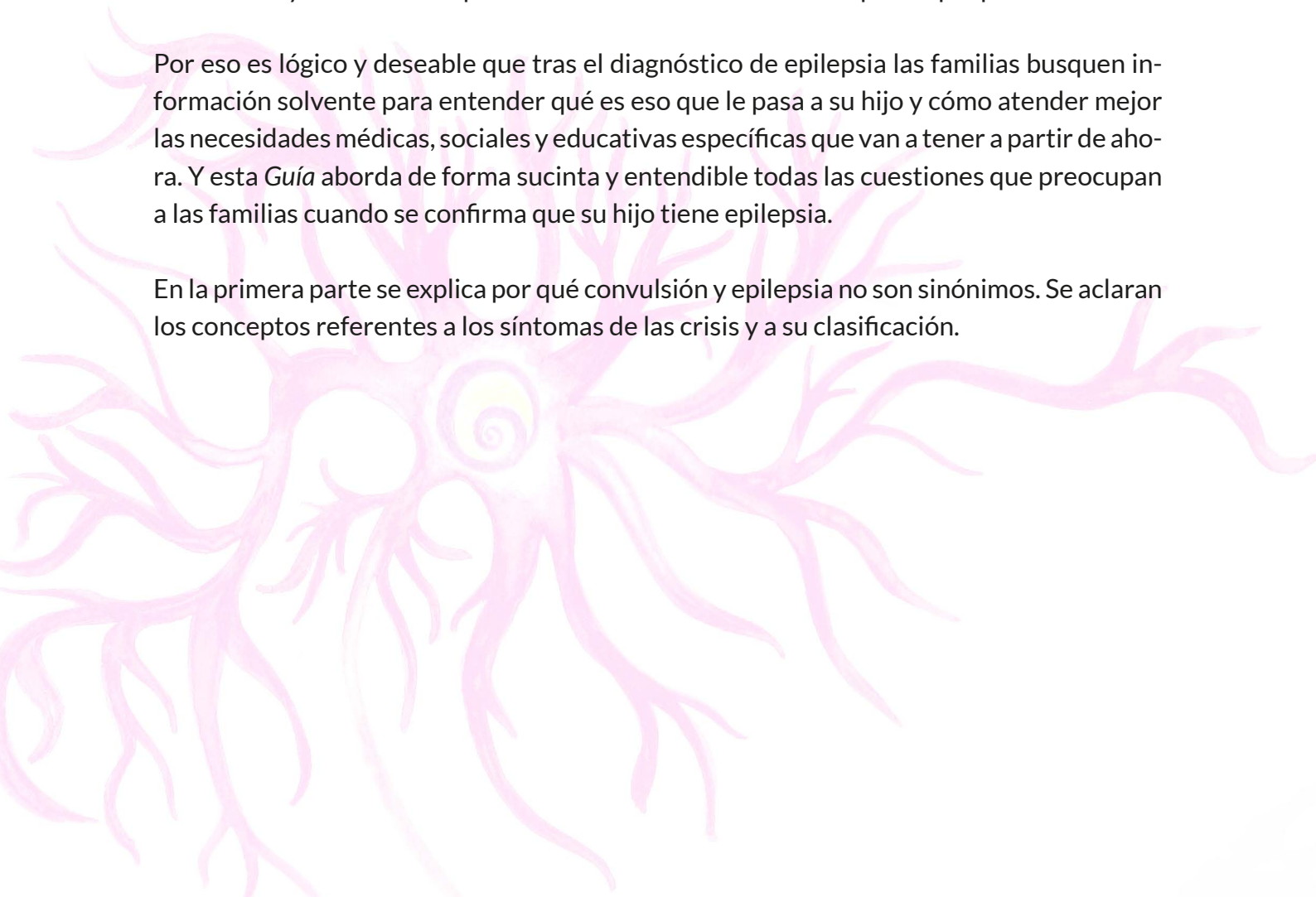
Prólogo

En los últimos cien años los avances de la neurociencia y de la medicina han permitido conocer mucho mejor la epilepsia, sus causas, procesos fisiopatológicos, clínica y tratamientos. Sin embargo, este mejor conocimiento no ha conseguido eliminar la superstición y el estigma que la rodean. La epilepsia sigue siendo una gran desconocida que causa temor. Es por eso que esta *Guía* de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE sobre epilepsia infantil me parece un gran acierto y es para mí una satisfacción prologarla.

La epilepsia infantil es una enfermedad crónica, esto significa que va a acompañar al niño y su familia durante años. Se puede establecer en qué momento debuta la epilepsia, pero no sabemos con certeza cuándo va a acabar. La infancia y la adolescencia son determinantes para el futuro de la persona y cualquier problema que suceda en esta etapa vital tendrá repercusión en su devenir. Como sucede con otros problemas crónicos, la epilepsia trasciende la medicina y compete también a otros ámbitos del día a día de niño. La escuela, las actividades con los amigos, el deporte, las extraescolares, etc., se ven a menudo redefinidas y necesitan adaptarse a las nuevas circunstancias que la epilepsia condiciona.

Por eso es lógico y deseable que tras el diagnóstico de epilepsia las familias busquen información solvente para entender qué es eso que le pasa a su hijo y cómo atender mejor las necesidades médicas, sociales y educativas específicas que van a tener a partir de ahora. Y esta *Guía* aborda de forma sucinta y entendible todas las cuestiones que preocupan a las familias cuando se confirma que su hijo tiene epilepsia.

En la primera parte se explica por qué convulsión y epilepsia no son sinónimos. Se aclaran los conceptos referentes a los síntomas de las crisis y a su clasificación.



El capítulo siguiente trata sobre el diagnóstico de epilepsia, desde cómo se obtiene la información hasta qué pruebas la complementan y cómo el conjunto de todos estos datos permite establecer un diagnóstico. Esto es importante, no solo para corroborar que los síntomas corresponden efectivamente a crisis epilépticas, sino también para determinar qué clase de epilepsia es y poder establecer el mejor tratamiento para cada caso. Este tema se detalla en la tercera parte de la *Guía*, que hace hincapié no solo en los tratamientos médicos —fármacos antiepilépticos, dietas, cirugía, etc.—, sino también en los cambios en los hábitos cotidianos que van a favorecer un mejor control de las crisis y la evolución de la epilepsia. Del pronóstico de la enfermedad se encarga sucintamente el capítulo cuarto, mientras que el quinto se centra en cómo proporcionar una mejor calidad de vida al menor con epilepsia.

Las siguientes secciones de la *Guía* tienen como objetivo ofrecer información sobre la escuela, las repercusiones cognitivas, conductuales y académicas que tiene la epilepsia, y qué otros profesionales están implicados en su manejo. Enfermeras, psicólogos, pedagogos y trabajadores sociales encontrarán aquí información valiosa y ejemplos prácticos que les ayudarán a diseñar planes de actuación, tanto en caso de urgencia por crisis como en el currículo escolar del alumno con epilepsia, atendiendo siempre a su singularidad y según sus dificultades sean motoras, cognitivas o conductuales.

La *Guía* incluye una interesante propuesta sobre cómo debe ser el protocolo de actuación, tanto en el centro escolar como en la familia, ante el menor con epilepsia.

La información que aporta un libro tiene diferentes enfoques de acuerdo a su finalidad y la que ofrece esta *Guía* cumple con los objetivos de dar a conocer de manera práctica la epilepsia y su manejo en la infancia y adolescencia.

Por María José Mas Salguero.

Jefe de Neuropediatría del Hospital Sant Pau i Santa Tecla. Tarragona, España.

CAPÍTULO 1

Epilepsia: qué es, qué no es y cómo se clasifica



La presente *Guía* tiene como objetivo ayudar a entender a los pacientes pediátricos y a sus padres en qué consiste la epilepsia, cuáles son sus causas, cómo se diagnostica y cómo se aborda su manejo integral.

Se intentará usar un lenguaje lo más coloquial posible, aunque para explicar los conceptos con el suficiente rigor científico es posible que algunos fragmentos resulten más complejos.

Esta guía no pretende sustituir el consejo y experiencia de los profesionales implicados en el manejo de la epilepsia infantil. Más bien al contrario, pretende servir como material de apoyo donde los pacientes puedan ampliar los conceptos explicados por sus médicos, enfermeras, psicólogos, maestros y todos aquellos profesionales implicados en la atención integral de estos pacientes.

1.1. Introducción

La epilepsia es una enfermedad que se manifiesta con la repetición de crisis epilépticas. La **crisis epiléptica** se define como el resultado de una descarga de un grupo de neuronas (células del cerebro) todas a la vez. Esta descarga se produce de forma paroxística (es decir, de manera abrupta, sin esperarla).

En otras ocasiones, como por ejemplo durante una bajada de azúcar en la sangre, un pico de fiebre, tras un golpe o una emoción fuerte, se puede producir una crisis cerebral, pero en este caso no estaríamos hablando de epilepsia.

Las crisis epilépticas *no ocurren siempre en forma de sacudidas (como en las películas)*, sino que también se pueden manifestar de otras formas: problemas para hablar, para ver, sensación de zumbidos, sensaciones extrañas en la piel, dificultades para pensar con normalidad, etc. Más adelante daremos algunos ejemplos.

Las crisis epilépticas pueden ocurrir de manera ocasional o secundaria a un daño que haya sufrido el cerebro (por ejemplo, un golpe en la cabeza o un ictus o infarto cerebral), deberse a una alteración o malformación en el cerebro (por ejemplo, un tumor) o a una predisposición que tengamos en los genes (como la mayoría de las epilepsias en la infancia).

Así pues, podemos definir la **epilepsia** como una **enfermedad crónica** (aunque no quiere decir que sea siempre para toda la vida), caracterizada por una **tendencia a presentar crisis epilépticas**. La epilepsia es un concepto muy global, es decir, no todos los pacientes con epilepsias son iguales. Asimismo, sus causas son muy diversas, así como su forma de manifestarse.

La **Liga Internacional contra la Epilepsia** (*International League Against Epilepsy, ILAE*) es el organismo internacional que agrupa a los profesionales encargados del estudio y tratamiento de la epilepsia, así como el **Bureau Internacional de la Epilepsia** (*International Bureau for Epilepsy*), el cual agrupa a organizaciones de pacientes de todo el mundo.

La **Liga Internacional contra la Epilepsia** (ILAE) está compuesta por comités internacionales y nacionales, y también por subcomités que se dedican a poner de acuerdo con los profesionales las definiciones en el campo de la epilepsia, mejorar la calidad de los estudios y mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia y sus familias.

La ILAE define la epilepsia como una de tres condiciones:

1. Una historia de dos o más crisis no provocadas (es decir, que no se deben a una causa identificable como fiebre o a un traumatismo craneal).
2. Una crisis, pero con una probabilidad mayor del 60 % de tener una segunda crisis (probabilidad que se estima por el tipo de crisis, sus causas o por el resultado de pruebas como el EEG).
3. Un síndrome epiléptico (es decir, que reconozcamos que esa crisis se corresponde con un tipo especial de epilepsia en el que sabemos que tendrá más crisis).

Se estima que 7 de cada 1000 personas padecerán epilepsia a lo largo de su vida. La epilepsia es más frecuente en los dos extremos de la vida, es decir, en niños pequeños y en ancianos. En niños, se estima que alrededor de un 1 % padecerán epilepsia, siendo más frecuente en países subdesarrollados y en áreas rurales.

1.2. Tipos de crisis epilépticas

Como hemos comentado, las crisis epilépticas se deben a la descarga sincrónica (simultánea) de un grupo de neuronas en el cerebro. Nuestro cerebro controla todos nuestros actos, tanto a nivel de movimientos como de sensaciones, emociones y pensamientos, así que una crisis epiléptica se puede manifestar a través de cambios o signos en cualquiera de estos ámbitos.

Las clasificaciones de los tipos de crisis han ido variando a lo largo del tiempo debido al avance en el conocimiento de los circuitos cerebrales implicados. La más actual, del año 2017, divide los tipos de crisis en tres grandes grupos:

1. Origen focal.
2. Origen generalizado.
3. Origen desconocido (no está clara la causa).

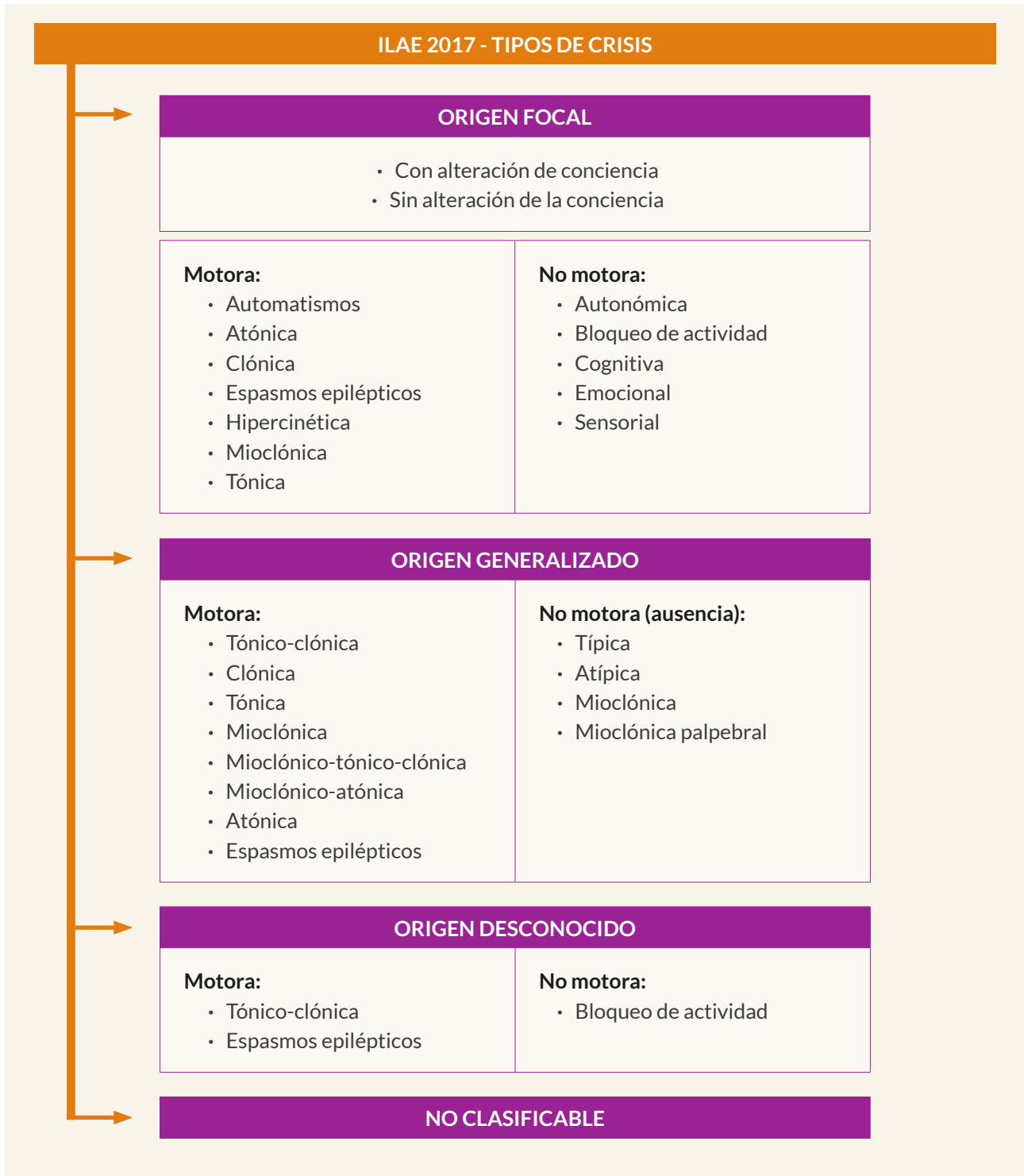


Figura 1: Clasificación de las epilepsias según la ILAE (modificado de ILAE, 2017).

Es difícil saber qué tipos de crisis son las más frecuentes, pero **se estima que en la infancia son un poco más frecuentes las focales que las generalizadas**, aunque sólo un tercio de los niños con epilepsia pueden ser asignados correctamente a un síndrome epiléptico.

Vamos a intentar definir los **diferentes tipos de crisis y cómo detectarlas:**

1. Con origen focal: en este caso, la actividad paroxística tiene un origen en una región determinada del cerebro, aunque posteriormente puede difundirse al resto del cerebro. Las crisis pueden ser motoras o no motoras y conllevar o no una afectación del estado de conciencia.

1.1. Afectación de conciencia. Según el grado de afectación del estado de conciencia: la manera de diferenciar esto es hacerle al niño o adolescente una pregunta fácil que estamos seguros sabe responder (por ejemplo, *¿dónde estás ahora?*) o enseñarle un objeto (por ejemplo, un reloj) y preguntarle después por el objeto enseñado. En el caso de que se afecte la conciencia, el niño no contestará de manera adecuada. A veces, la conciencia se ve afectada de manera parcial y el niño parece que responde, pero no de una manera o a la velocidad adecuadas.

1.2. Crisis motoras. En este caso tenemos diferentes tipos de movimientos.

1.2.1. Automatismos: pueden ser movimientos repetitivos en forma de chupeteo, o movimiento de la mano como de contar monedas. En general, es cualquier movimiento repetitivo que no se puede detener a voluntad.

1.2.2. Atónicas: se refieren a una pérdida del tono muscular con lo que, por ejemplo, tiene dificultad para sostener los brazos o la cabeza y pierden la capacidad de mantener su posición contra la gravedad o pueden llegar a caerse por un fallo de las piernas.

1.2.3. Clónicas: se trataría de sacudidas bruscas de grandes grupos musculares, de manera que, por ejemplo, el hombro o el brazo se agitaría de manera brusca.

1.2.4. Espasmos epilépticos: son un tipo de sacudidas en las que se produce una extensión hacia atrás, por ejemplo de un brazo, y luego una sacudida clónica hacia adelante.

1.2.5. Hipercinéticas: son movimientos bruscos y rápidos de una extremidad, por ejemplo de un brazo o una pierna que se encoge y se estira de manera incontrolada.

1.2.6. Mioclónicas: se producen sacudidas musculares, pero en este caso de grupos musculares más pequeños, como por ejemplo de los músculos que cierran los ojos o de parte de un brazo, o la cara.

1.2.7. Tónicas: se produce una contracción mantenida de un grupo de músculos, de forma que se mantiene la posición durante unos segundos con una rigidez exagerada.

1.3. Crisis no motoras:

1.3.1. Autonómicas: se produce una activación del sistema nervioso autónomo pudiendo ser en forma de enrojecimiento facial, lagrimeo, taquicardia, palidez, etc. Son difíciles de diagnosticar si aparecen de manera exclusiva, pero suelen formar parte del aura epiléptica (manifestaciones que preceden a la crisis) y es típico que se produzcan siempre de la misma manera (estereotipada).

1.3.2. Bloqueo de actividad: en este caso, como su nombre indica, se produce una inhibición nerviosa, con lo que se detiene la actividad que estaba realizando el niño o adolescente. Su diferencia con las crisis de ausencia es que suelen ser más prolongadas y se acompañan de una alteración parcial de la conciencia, no total como en las ausencias.

1.3.3. Cognitivas: en este caso se pueden producir síntomas muy diversos, como por ejemplo pensamientos intrusivos que pueden hacer pensar en síntomas psiquiátricos, aunque la principal diferencia es que siempre son iguales y poco elaborados. Otras manifestaciones posibles serían la disfasia (dificultad para expresarse) o la afectación de la atención.

1.3.4. Emocionales: pueden producirse sensaciones como miedo, dolor, tristeza, de manera brusca y siempre estereotipada. Otro tipo de manifestación es la risa gelástica, que se produce sin un desencadenante claro.

1.3.5. Sensoriales: pueden manifestarse como olores extraños, sabores extraños, sonidos, etc.

2. Con origen generalizado: la actividad paroxística se produce de manera bilateral, difundiéndose rápidamente a gran parte del cerebro. Al verse afectadas grandes áreas del cerebro, es típico que se afecte la conciencia.

2.1. Crisis motoras:

2.1.1. Tónico-clónicas: en este caso tendríamos la combinación de una crisis tónica (en una primera fase), con la aparición de sacudidas clónicas de los cuatro miembros (brazos y piernas). Son las crisis motoras generalizadas más fáciles de identificar dado que se produce una caída al suelo con pérdida de conciencia.

2.1.2. El resto de los tipos de crisis motoras generalizadas tendrían las características anteriormente mencionadas, a veces en sucesión de diversos tipos de crisis.

2.2. Crisis no motoras (crisis de ausencia): se conocen así porque se produce una desconexión brusca del medio, reconocible en el hecho de que el niño o adolescente es incapaz de recordar lo que se le ha dicho o mostrado, pero tras la cual sigue con su actividad previa como si no hubiera ocurrido nada. Así, la característica principal es la alteración del grado de conciencia, aunque en ocasiones esta se acompaña de otro tipo de crisis motoras.

2.2.1. Típicas: se llaman así porque tienen un patrón específico de descargar en el EEG (a tres ciclos por segundo). Suelen durar entre 10-30 segundos, y se producen muchas veces al día. Es importante identificarlas bien en el aula, pues se puede confundir con un trastorno por déficit de atención.

2.2.2. Atípicas: en este caso se produce además una afectación de tono muscular, y el inicio/final de las crisis es menos abrupto que en las típicas.

2.2.3. Mioclónicas: se produce junto a la ausencia epiléptica una sacudida mioclónica de los brazos que produce su elevación.

2.2.4. Ausencias con mioclonías palpebrales: las mioclonías se producen únicamente en los músculos orbiculares, que producen un parpadeo característico.

En la siguiente tabla (informativa) se listan de manera alfabética los posibles síntomas y descriptores de las crisis según la clasificación de la ILAE 2017.

Esta lista viene a reflejar la gran diversidad de manifestaciones que pueden llegar a tener las crisis epilépticas, pudiendo producir cualquier tipo de movimiento, sensación o pensamiento, dado que todas ellas se originan en el cerebro.

TIPO DE SÍNTOMAS	DESCRIPTORES	
Cognitivos	<ul style="list-style-type: none"> • Acalculia • Afasia • Deterioro de la atención • <i>Déjà vu</i> o <i>jamais vu</i> • Disociación • Disfasia 	<ul style="list-style-type: none"> • Alucinaciones • Ilusiones • Deterioro de la memoria • Negligencia • Pensamiento forzado • Alteración de la respuesta
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> • Agitación • Enfado • Ansiedad • Llanto (dacrístico) 	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo • Risa (gelástica) • Paranoia • Placer
Autonómicos	<ul style="list-style-type: none"> • Asistolia • Bradicardia • Erección • Enrojecimiento • Gastrointestinales • Hiper o hipoventilación 	<ul style="list-style-type: none"> • Náuseas o vómitos • Palidez • Palpitaciones • Piloerección • Cambios respiratorios • Taquicardia
Automatismos	<ul style="list-style-type: none"> • Agresión • Parpadeo • Cabeceo • Manual • Oro-facial • Pedaleo 	<ul style="list-style-type: none"> • Empuje pélvico • Carrera • Sexual • Desvestirse • Vocalizaciones/habla • Caminar
Motores	<ul style="list-style-type: none"> • Disartria • Distónico • Incoordinación • Marcha jacksoniana 	<ul style="list-style-type: none"> • Postura del espadachín (en forma de 4) • Parálisis • Paresia • Versión
Sensoriales	<ul style="list-style-type: none"> • Auditivas • Gustativas • Visuales • Olfativas 	<ul style="list-style-type: none"> • Somatosensoriales • Vestibulares • Sensaciones de frío-calor
Lateralidad	<ul style="list-style-type: none"> • Izquierda • Derecha • Bilateral 	

Además, existen un conjunto de **fenómenos paroxísticos** (movimientos anormales que surgen de manera imprevista) que se asemejan a la epilepsia, pero que no se consideran crisis epilépticas:

- **Crisis febriles:** ocurren en niños sanos entre 6 meses y 6 años, siempre con el desencadenante de la fiebre o una enfermedad infecciosa.
- **Trastornos paroxísticos no epilépticos:** son un conjunto de fenómenos que aparecen de forma brusca, pero que no se deben a la descarga simultánea de un grupo de neuronas. Son 10 veces más frecuentes que la epilepsia en niños menores de 15 años. Por ejemplo, el **mioclonos benigno del sueño** consiste en unas sacudidas de todo el cuerpo que ocurre al principio de quedarse dormido; se cree que es una manera que tiene el cuerpo de calentarse al disminuir la temperatura del cuerpo al dormirse. Otro ejemplo serían los **espasmos del sollozo**, en los que generalmente el lactante sufre un episodio de pérdida de conciencia con cambios de coloración de la cara en relación con un pequeño golpe o llanto intenso.

En el caso de que tengamos dudas, **recomendamos grabar las crisis para enseñarlas al médico** y que valore su identificación.

La identificación de crisis epilépticas puede ser compleja, pero en la presente *Guía* podemos usar para la monitorización de las crisis el registro que se presenta en el **Protocolo de Actuación en el Centro Escolar**.

Tener registradas las crisis de forma escrita ayuda a trasladar al neuropediatra toda la información completa para que el profesional puede valorar el ajuste del tratamiento farmacológico en aquellos casos que resulte necesaria a fin de evitar un deterioro cognitivo acumulativo como consecuencia de una epilepsia mal controlada farmacológicamente o una epilepsia resistente a los fármacos.

Recomendamos, por tanto, el uso de un **diario de crisis en el contexto familiar y escolar** con un registro como el descrito anteriormente.

En el caso de que observemos crisis con frecuencia a pesar del tratamiento farmacológico, contactaremos con su neuropediatra para que valore la situación y no esperaremos hasta la siguiente consulta de seguimiento, con el fin de evitar una afectación de la calidad de vida de los menores con epilepsia y cuidar el neurodesarrollo y salud cerebral para evitar afectación cognitiva, emocional o conductual.

El tratamiento farmacológico se pauta para evitar que los menores tengan crisis epilépticas, por lo tanto, si tras aplicarlo no se observa una reducción de crisis, es recomendable consultar con el neuropediatra del menor y tener registradas las crisis.

La importancia de comunicar las crisis observadas en todos los contextos en los que se desenvuelve el menor es fundamental para el control farmacológico de la epilepsia.

CAPÍTULO 2

Qué hace falta para diagnosticar la epilepsia



2.1. Entrevista con el paciente

En primer lugar, hay que decir que el diagnóstico de la epilepsia es principalmente **clínico**. Es decir, que un médico experimentado debe realizar un buen relato de lo acontecido y una adecuada **exploración neurológica**, tras lo cual ya debe tener al menos una sospecha de si de lo que se trata es de epilepsia u otra cosa.

Dentro de lo que constituye la anamnesis o entrevista clínica, se debe recoger:

- **Antecedentes familiares de epilepsia u otras enfermedades.** Se suele preguntar por primos, tíos y abuelos del paciente (primer grado de parentesco). En epilepsia se pueden encontrar otros familiares afectos.
- **Antecedentes personales:** preguntamos por embarazo, parto y periodo perinatal. Cómo ha sido el desarrollo psicomotor (sentarse, caminar, hablar, etc.). Ingresos, enfermedades relevantes e intervenciones quirúrgicas. Antecedentes de traumatismos craneoencefálicos importantes.
- **Descripción de la crisis:**
 - **Lugar** donde ocurrió: casa, calle, colegio, etc.
 - **Momento** del día: sueño, vigilia, al despertarse, al acostarse.
 - **Posición** del paciente y **actividad** previa: sentado, tumbado, de pie. Si fue en ayunas, en reposo, tras el ejercicio, tras un estímulo visual o auditivo, etc.
 - Existencia de **aura**: si el paciente notó o sintió algo que le avisara de alguna forma que iba a empezar la crisis.
 - Afectación o no de la **conciencia**: de forma parcial (responde algo, pero no de manera congruente) o total (no responde en absoluto).
 - **Duración** aproximada de la crisis. En ocasiones, esto es difícil de determinar, pero se puede preguntar lo que hizo el observador mientras el paciente sufría la crisis para hacernos una idea. También es importante diferenciar la crisis del llamado periodo postictal (cuando ya ha pasado la crisis y el paciente se encuentra adormilado).

Uno de los recursos que supone una gran ayuda para el diagnóstico es la posibilidad de realizar **videgrabaciones de las crisis**. En los tiempos actuales, es fácil grabar un episodio de crisis epiléptica con un teléfono móvil, salvo los que son muy cortos o suceden exclusivamente por la noche.

2.2. Electroencefalograma

En segundo lugar, es fundamental la realización de un **electroencefalograma** (EEG), a ser posible con vídeo —lo que se conoce como vídeo-electroencefalograma (V-EEG)— por si el paciente presentara algún tipo de crisis durante el registro, de manera que podamos acceder al correlato clínico y eléctrico.

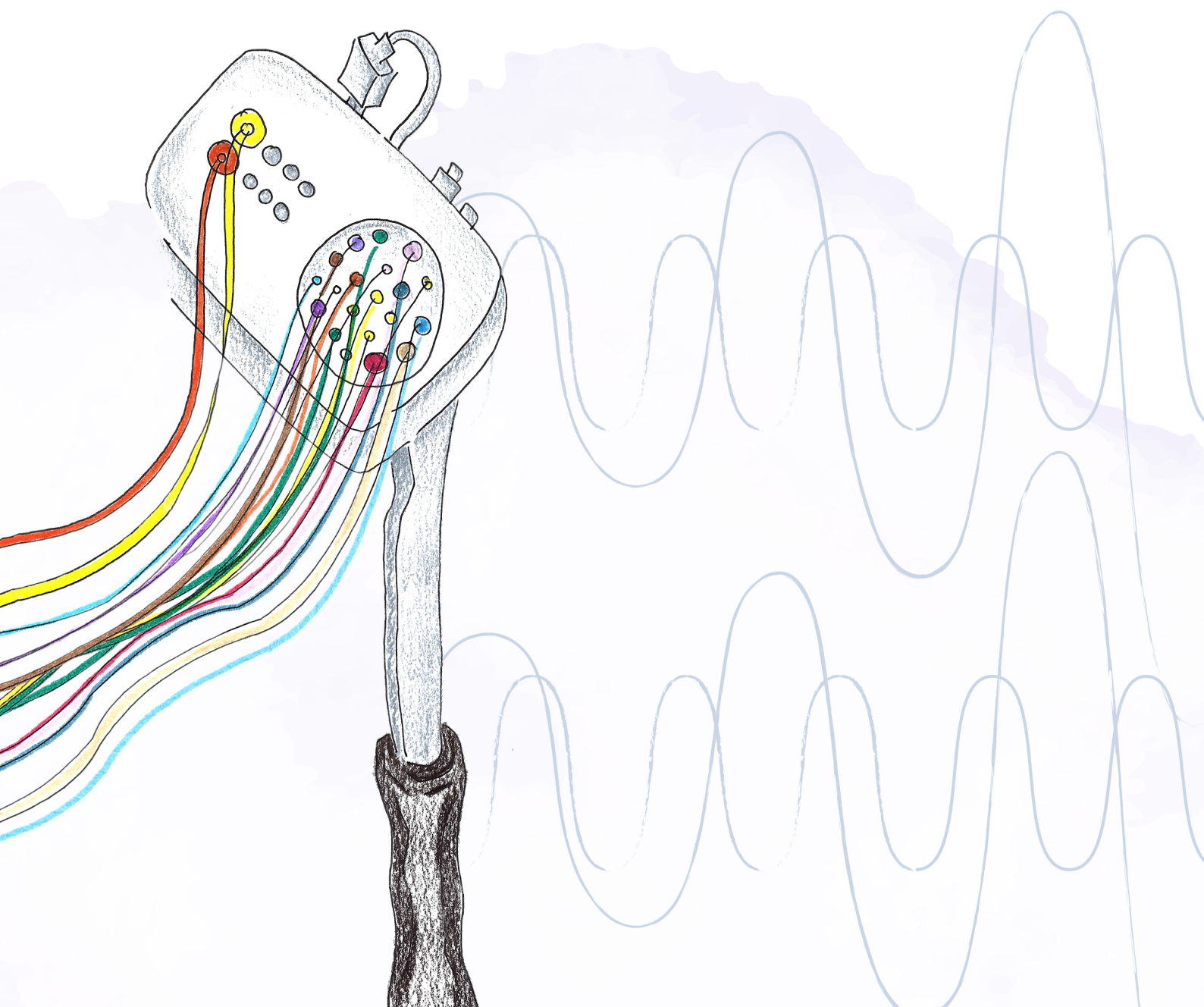
De manera resumida, el EEG sirve para recoger la actividad eléctrica de las neuronas de la corteza cerebral mediante la aplicación de unos electrodos en el cuero cabelludo. El EEG no es una prueba invasiva, es decir, no hace daño, aunque puede resultar un poco molesto porque se aplica un gel en la cabeza y se rasca suavemente el cuero cabelludo.

La colocación de los electrodos en el cuero cabelludo sigue un sistema internacional que se denomina sistema 10-20, dado que la distancia de colocación de los distintos electrodos se basa en una distancia que representa el 10 o 20 % del perímetro cefálico del sujeto, para que de esta manera no exista variabilidad en la interpretación de los resultados por una colocación arbitraria de los mismos.



Existen cuatro **tipos básicos de registros EEG** que se usan en la práctica habitual:

1. **EEG basal o estándar:** en este tipo de registro el paciente se encuentra en su estado normal, es decir, despierto, descansado y sin los efectos de ninguna sustancia que pudiera alterar el estado de conciencia. El registro suele durar unos 20-30 minutos.
2. **EEG tras privación de sueño:** en este registro se intenta inducir un sueño, bien de manera natural (tras privar de sueño la noche anterior un determinado número de horas), bien mediante la administración de melatonina (una hormona natural que nos induce al sueño por las noches).
3. **Polisomnografía:** en este registro se analiza la vigilia previa al sueño natural nocturno, las fases de sueño y la reacción al despertar. Es un tipo de registro muy importante en epilepsia, pues muchos tipos de epilepsia presentan descargas epileptiformes en la transición vigilia-sueño o sueño-vigilia, así como existen algunas epilepsias que descargan de manera preferente durante el sueño.
4. **EEG de larga duración:** en este registro se analiza la actividad durante un tiempo más prolongado, desde 2 hasta 12 horas o más. Sirve para detectar actividad epileptiforme en casos de dudas ante eventos paroxísticos o para valorar el tipo de crisis.



CAPÍTULO 3

Tratamiento de la epilepsia



3.1. Modificaciones en el estilo de vida

El padecer epilepsia no significa renunciar a una vida social y de ocio con otros niños o adolescentes, pero se deben contemplar algunos aspectos:

■ Adecuada higiene del sueño.

Muchas crisis epilépticas se desencadenan durante el sueño o en la transición sueño-vigilia-sueño. La privación de sueño es un mecanismo conocido como desencadenante de crisis epilépticas; de hecho, es un mecanismo habitualmente usado para el estudio de la epilepsia. Así pues, debe favorecerse un adecuado descanso nocturno, unos horarios regulares y evitar la privación de sueño.

A continuación, os describimos unas recomendaciones sobre el tiempo que deben dormir los niños y adolescentes atendiendo a su edad:

- **Recién nacidos (0-3 meses):** deben dormir entre 14-17 horas al día, aunque se considera como es aceptable que este tiempo pueda ser de 11 a 13 horas, pero no debe superar las 18.
- **Bebés (4-11 meses):** su tiempo de sueño se sitúa entre las 12 y 15 horas. No debería ser inferior a 11-13 horas ni superar las 16-18.
- **Niños pequeños (1-2 años):** no deberían dormir menos de 9 horas ni más de 15 o 16, por lo que este caso la recomendación de tiempo de sueño diario se sitúa en 11-14 horas.
- **Niños en edad preescolar (3-5 años):** el tiempo ideal dedicado a dormir es de 10-13 horas, pero no debe ser inferior a 7 ni superior a 12.
- **Niños en edad escolar (6-13 años):** en este caso el tiempo de sueño necesario se reduce a 9-11 horas.
- **Adolescentes (14-17 años):** lo más adecuado es que duerman de 8,5 a 10 horas diarias.
- **Adultos más jóvenes (18 a 25 años):** su tiempo óptimo de sueño es de 7-9 horas al día.

Existe una gráfica que muestra los percentiles de sueño a las diferentes edades, de manera similar a lo que ocurre con el peso o la talla.

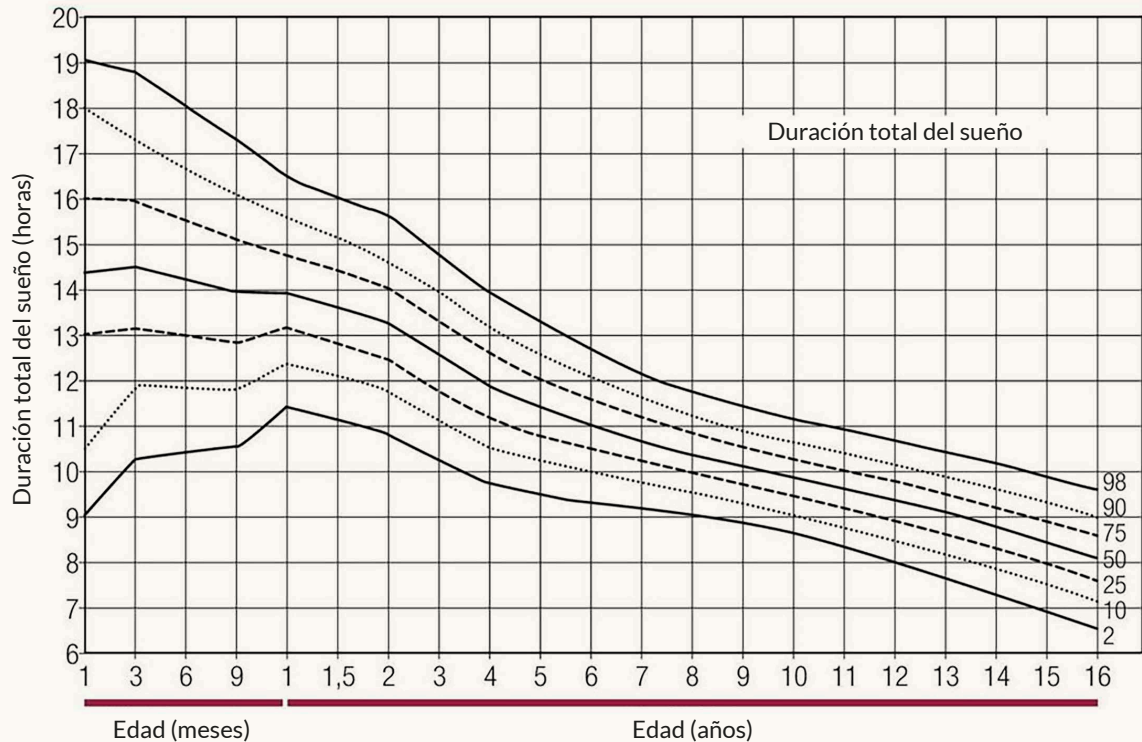


Figura 2. Modificado de Iglowstein I. et al. *Pediatrics*, 2003⁸⁵.

■ Evitar tóxicos.

Con la llegada de la adolescencia se ha de prestar atención a la posible ingesta de tóxicos como el alcohol, las drogas o en general las sustancias con potencial de alterar el funcionamiento cerebral. Una ingesta excesiva de alcohol puede desencadenar crisis, por lo que se debe desaconsejar su consumo. Por supuesto, las drogas pueden favorecer la aparición de crisis, así que debemos informar y prevenir a los jóvenes con epilepsia.

■ Permiso de conducir.

Existe una normativa específica que implica tener un adecuado control de crisis, generalmente de un año sin crisis, para poder manejar vehículos a motor. Es importante, en la etapa de la adolescencia, asesorar a los jóvenes en el cumplimiento de las pautas de medicación para de esta manera asegurar su integridad física y la de los otros conductores.

3.2. Tratamientos farmacológicos

La función de los tratamientos farmacológicos consiste en servir como tratamientos profilácticos, es decir, preventivos. Los fármacos antiepilépticos (FAE) no curan la epilepsia, sino que ejercen un efecto protector y estabilizador de las membranas neuronales y de la transmisión sináptica (entre neuronas), de manera que limitan la propagación de una descarga neuronal sincrónica, disminuyendo el riesgo de que se produzca una crisis, o al menos, disminuyendo su frecuencia o duración.

Unos fármacos actúan inhibiendo la transmisión excitatoria y otros aumentando la transmisión inhibitoria, de manera que se evite la propagación de una descarga neuronal sincrónica (crisis) por áreas adyacentes del cerebro.

El principal neurotransmisor excitatorio es el glutamato (en el dibujo representado con puntos rojos):

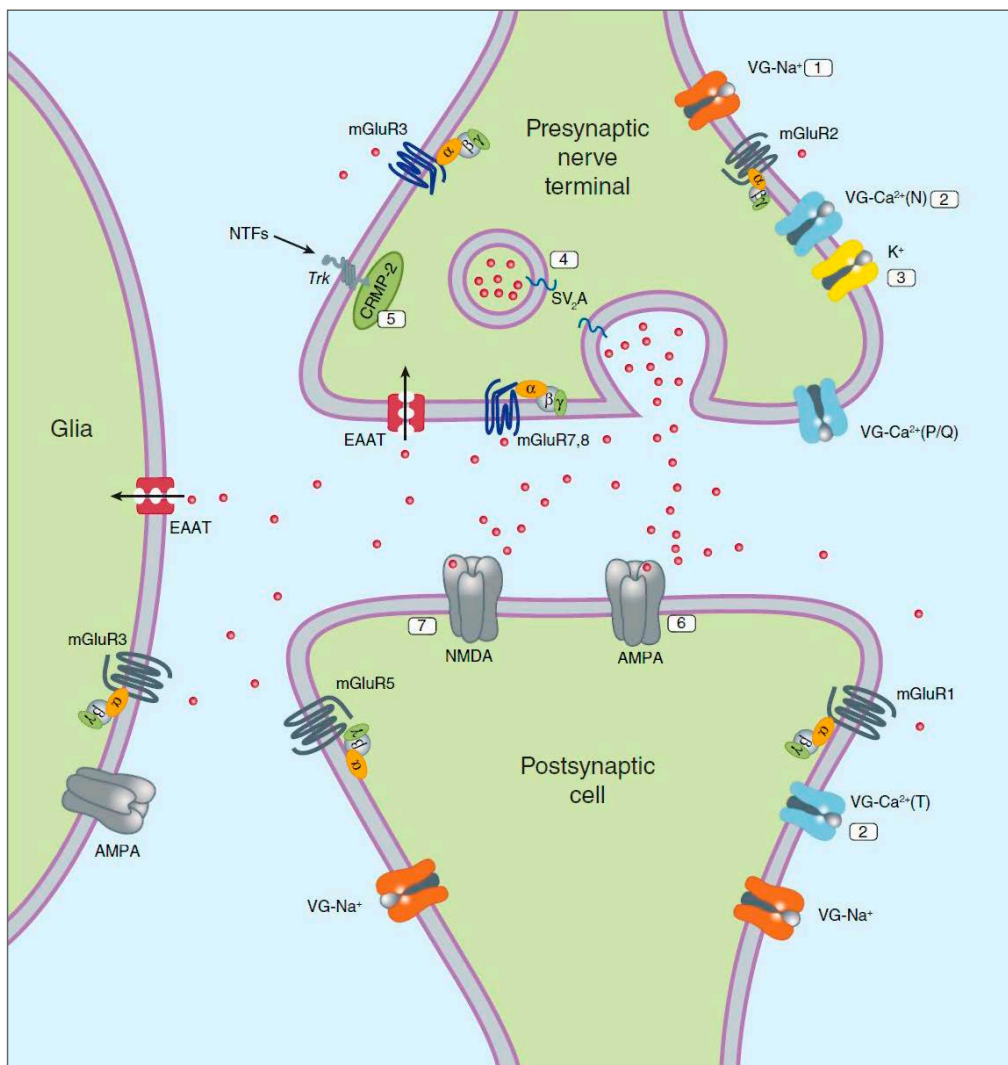


Figura 3. Fuente: basicmedicalkey.com/antiseizure-drugs

Por el contrario, el principal neurotransmisor inhibitorio es el ácido gammaamibutírico (GABA), representado con puntos azules en el dibujo:

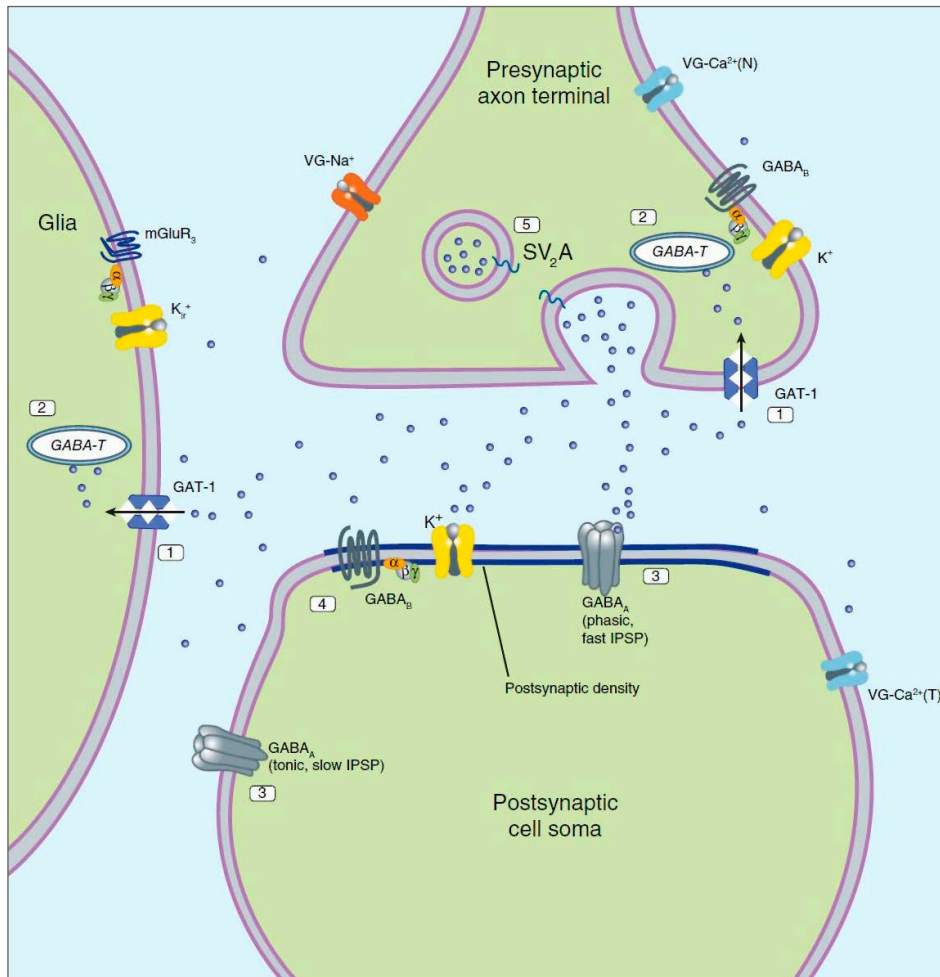


Figura 4. Fuente: basicmedicalkey.com/antiseizure-drugs

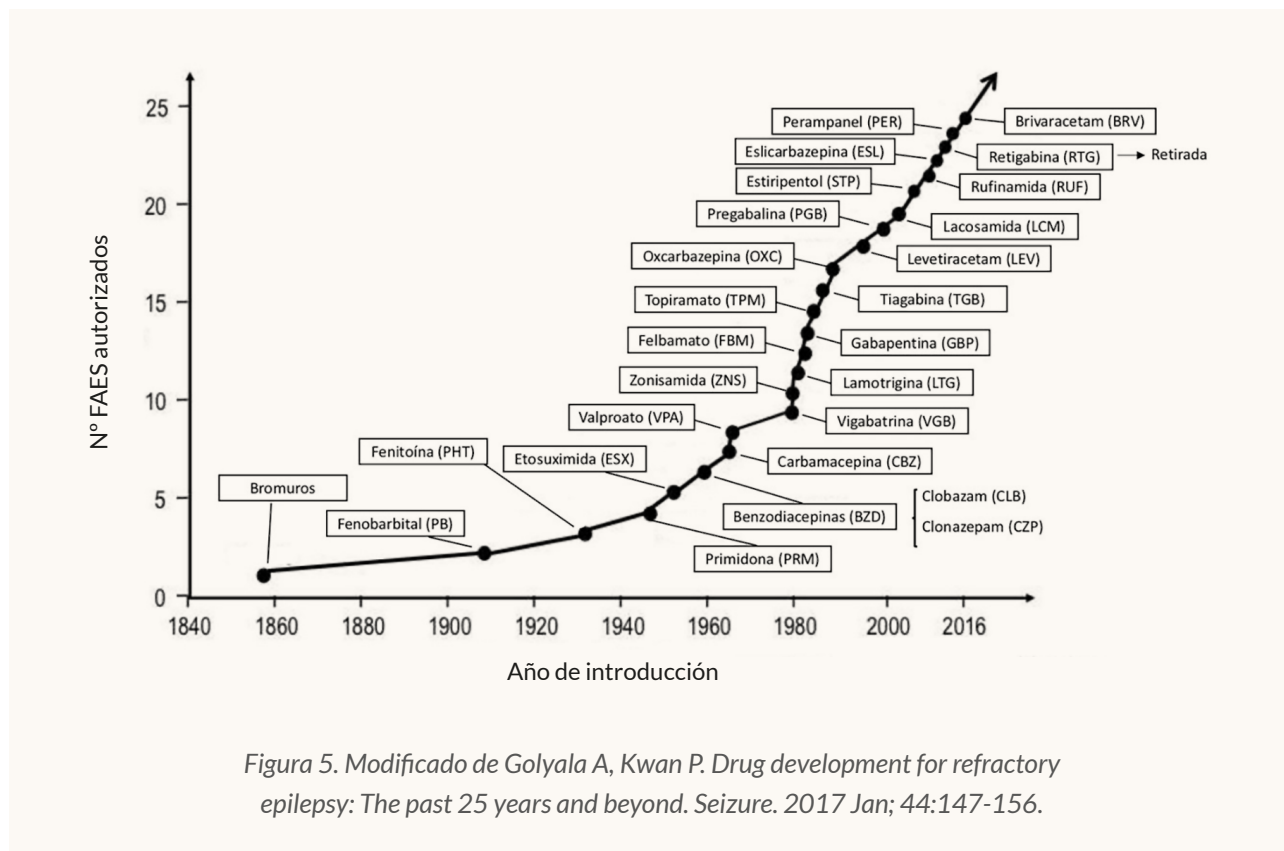
En cuanto a la decisión de cuándo comenzar un tratamiento farmacológico, existe cierto consenso en no comenzar tras una primera crisis, salvo que, por los datos clínicos o el resultado de las pruebas complementarias, el riesgo de tener una segunda crisis sea muy elevado, mucho mayor al de la población general.

En general, se comienza con un solo FAE y se aumenta hasta la máxima dosis tolerable (o aquella que resulta eficaz). En caso de no conseguir controlar la aparición o repetición de crisis epilépticas, se intenta este objetivo mediante el cambio del FAE también en monoterapia (sólo un fármaco). Si tampoco se consigue así, el control de las crisis se comienza con la politerapia, es decir, con la combinación de dos o más fármacos, con el consiguiente aumento también de efectos secundarios.

Existen otros FAE que se usan como rescate, esto es, cuando aparece una crisis epiléptica, para cortar la crisis. Los más habituales son las benzodiacepinas, como midazolam o diazepam.

A lo largo de los años se han ido desarrollando numerosos FAE que han ido aportando una mejor tolerancia (menos efectos adversos), mejorando también la eficacia en el control de crisis.

En la siguiente figura observamos la evolución histórica en el descubrimiento de nuevos FAE:



Existen algunos FAE que están más indicados para las crisis generalizadas, otros más para las crisis focales y unos pocos tienen un amplio espectro y son eficaces en ambos tipos de crisis, como por ejemplo el ácido valproico o el levetiracetam. Por último, existen algunos FAE que están indicados especialmente para unos determinados síndromes epilépticos. A modo de ejemplo:

- Vigabatrina: para el síndrome de West.
- Rufinamida: para el síndrome de Lennox-Gastaut.

Los efectos secundarios (EA) de los FAE se pueden dividir en:

- **EA relacionados con el nivel del fármaco:** algunos efectos son dosis-dependiente, es decir, que si aumentamos mucho la dosificación es de esperar que aparezcan dichos efectos. Un ejemplo sería el temblor con dosis altas de ácido valproico.
- **EA idiosincráticos:** es decir, pueden o no pueden aparecer en una persona, pero no tienen relación con la dosis. Un ejemplo sería la aparición de una erupción con lamotrigina.
- **EA teratogénicos:** serían los efectos de un FAE sobre un feto en desarrollo. Son conocidos los efectos de ácido valproico, por ejemplo.
- **EA acumulativos:** son efectos que aparecen a largo plazo con el uso prolongado, como las anomalías en la dentición con el uso crónico de fenitoína.

Dentro de los tratamientos farmacológicos podemos citar otros fármacos que no se consideran clásicamente como FAE ya que también se usan en otras enfermedades:

- Corticoides.
- Hormona adrenocorticotropa (ACTH).
- Inmunoglobulinas intravenosas.

Existen cuatro argumentos que apoyan la influencia de los fármacos antiepilépticos sobre las funciones cognitivas:

- Cuando se reduce el número de FAE o se pasa de la politerapia a monoterapia, mejora el rendimiento intelectual.

Existe una relación directa entre concentraciones séricas de los fármacos antiepilépticos y deterioro de las funciones cognitivas:

En voluntarios sanos a los que se administran fármacos antiepilépticos se observa una reducción significativa de su rendimiento intelectual.

- Los pacientes epilépticos nuevos tienen menor rendimiento intelectual después de tomar durante un mes un FAE que los que no reciben tratamiento alguno, con diferencias significativas en las pruebas motoras, de atención y de estado de ánimo.



Cuando se introduce un tratamiento farmacológico y el menor está estable y deja de presentar crisis epilépticas se debe monitorizar si los fármacos antiepilépticos afectan a la calidad de vida del menor a través de la evaluación neuropsicológica y del *checklist* cognitivo que se explicará posteriormente en la presente *Guía*.

Los niños o adolescentes con epilepsia **presentan con frecuencia trastornos comórbidos como fracaso escolar, dificultades de aprendizaje, déficits cognitivos, problemas de conducta o psicosociales**. Algunas de estas alteraciones, como las dificultades cognitivas, el fracaso académico o los problemas de conducta ya están presentes desde el inicio de las crisis epilépticas, lo que sugiere que la alteración neurológica de base, además de producir las crisis, supone el origen de las otras comorbilidades.

Así, se piensa que los trastornos neurológicos y neuropsicológicos ligados a la epilepsia podrían tener un origen común, independiente de la causa que inició la lesión, por mecanismos relacionados con el neurodesarrollo en sí. El origen común de la epilepsia y las alteraciones cognitivas y dificultades de aprendizaje estaría en las alteraciones inducidas por la lesión original sobre la futura estructura y función de la neocorteza.

3.3. Tratamientos no farmacológicos

Dentro de los tratamientos no farmacológicos, podemos citar:

- **Tratamientos no quirúrgicos:** como la dieta cetogénica, que es especialmente eficaz en algunos síndromes epilépticos, con una eficacia global de un 25 %. Se basa en una alimentación rica en grasas que produce un efecto antiinflamatorio a nivel cerebral, disminuyendo la excitabilidad de las neuronas. Este tipo de tratamiento es eficaz en algunos tipos muy determinados de epilepsia, como el déficit de GLUT-1 o el síndrome de Dravet.
- **Tratamientos quirúrgicos:** en este caso, las valoraciones neuropsicológicas son muy importantes de cara a plantear una posible cirugía de la epilepsia, ya que pueden contraindicarla si las zonas a resear implican funciones cognitivas y ejecutivas muy significativas.
 - **Estimulador del nervio vago:** se trata de un dispositivo que se implanta en el cuello y limita la propagación de una crisis al detectar su inicio mediante cambios en la frecuencia cardíaca.
 - **Cirugías resectivas:** consisten en resear un trozo de tejido cerebral en casos de lesiones epilépticas, como las displasias o los tumores.
 - **Cirugías de desconexión:** pretenden aislar las áreas epilépticas en casos de no poder resear una zona cerebral.

3.4. Seguimiento de la epilepsia

En general, el seguimiento de la epilepsia requiere de unos controles estrictos al inicio, durante la fase de diagnóstico y de ajuste del tratamiento, para espaciar posteriormente los controles en casos con un adecuado control de las crisis.

Es recomendable solicitar un estudio analítico cuando se haya instaurado a dosis plenas el primer FAE, y en aquellos casos en los que se realice un cambio o adición de un nuevo FAE, para monitorizar los efectos adversos. En algunos casos, podremos solicitar los niveles del FAE, para ajustar las dosis, o en casos de sospecha de intoxicación o incumplimiento.

Se realizará un primer control de EEG, al menos tras llevar un mes con las dosis plenas del FAE o al realizar alguna modificación terapéutica. También en los casos en los que no se consiga el control de crisis o bien tras la retirada de los FAE. No se puede establecer una guía única, ya que esto depende mucho del tipo de epilepsia y de la experiencia del médico responsable.

La ILAE indica que es de vital importancia la evaluación neuropsicológica en los niños y adolescentes con epilepsia, así como su seguimiento para garantizar la calidad de vida y la prevención de secuelas cognitivas, emocionales y conductuales asociadas a la epilepsia y tratamiento farmacológicos anteriormente descritos en la presente *Guía*.

Se recomienda, asimismo, un seguimiento a nivel de los servicios psicopedagógicos escolares y de los neuropsicólogos, de cara a una evaluación inicial al diagnóstico, y un seguimiento y apoyo durante las distintas fases del tratamiento. A lo largo de la presente *Guía*, se detallarán posibles medidas en el ámbito escolar o educativo en general.





CAPÍTULO 4

El pronóstico de la epilepsia



Es

difícil realizar un pronóstico general para todos los tipos de epilepsia. Como hemos visto, existen multitud de síndromes epilépticos y de causas distintas, por lo que el pronóstico dependerá de ello.

Una epilepsia se considera activa si ha habido crisis en los últimos 12 meses.

En general, una epilepsia que no se ha podido controlar en los dos primeros años de su debut será difícil de tratar, pudiendo englobarse en lo que se denomina **epilepsia farmacorresistente**. La afectación cognitiva será tanto mayor cuanto más precozmente aparezcan las crisis y mayor sea el tiempo hasta el control clínico y eléctrico de las mismas.

Se entiende como epilepsia farmacorresistente, y como candidato a ser evaluado para cirugía de la epilepsia, al paciente con epilepsia que ya ha sido tratado con al menos dos (según algunos autores tres) FAE a las dosis adecuadas y correctamente seleccionados para su tipo de epilepsia y a pesar de ello no se ha conseguido un control de las crisis.

En la siguiente gráfica se observa cómo disminuye el control de las crisis a medida que se tienen que usar más esquemas terapéuticos:

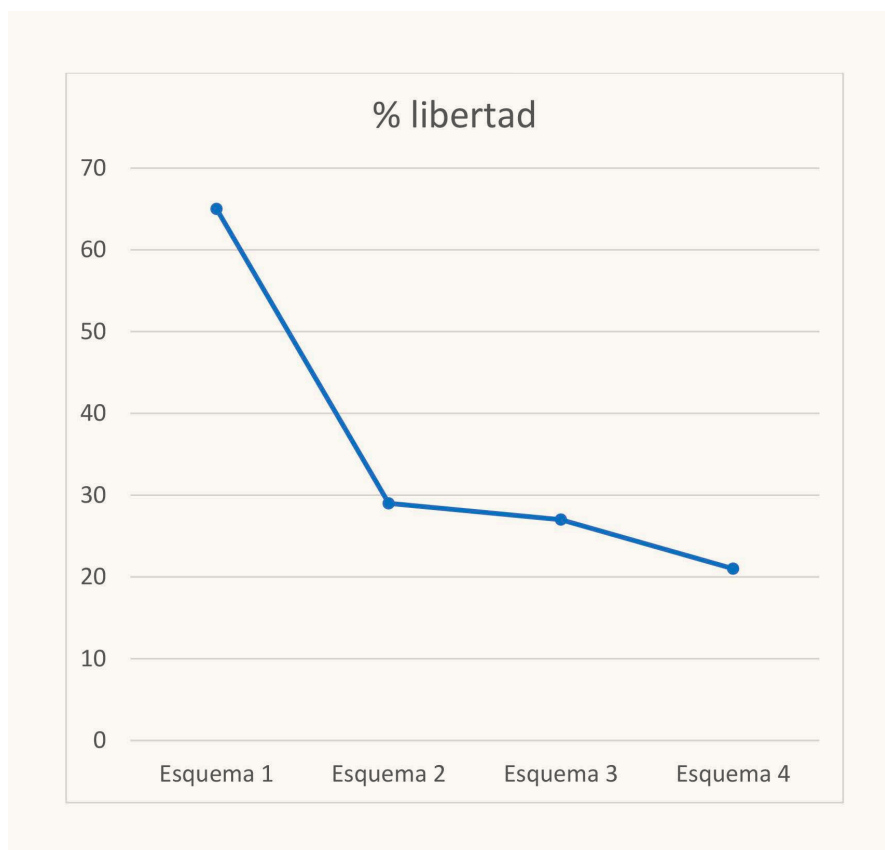


Figura 7.

CAPÍTULO 5

Cómo fomentar la calidad de vida del menor con epilepsia



La epilepsia en la infancia no debería ser sinónimo de una limitación para las actividades de la vida diaria. Si está bien controlada, el menor debe integrarse plenamente en las rutinas y hábitos de vida adecuados a su edad. Está claro que se deberá tener especial cuidado con algunos aspectos que se han comentado en las modificaciones del estilo de vida, pero un diagnóstico de epilepsia en la infancia no ha de suponer una limitación en ningún caso.

Existen escalas que intentan evaluar los efectos de la epilepsia en la calidad de vida, como la escala CAVE, u otras escalas que monitorizan los efectos secundarios de los FAE y de las crisis. Para fomentar la calidad de vida de la epilepsia es imprescindible la psicoeducación de las familias y del profesorado para que sepan identificar las crisis epilépticas y puedan reflejarlas en un diario de crisis que cumplimentan para el neuropediatra, como el facilitado en el capítulo 10 de la presente *Guía*, las evaluaciones neuropsicológicas del menor y las adaptaciones metodológicas y curriculares en el contexto escolar.

Para fomentar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia es recomendable llevar a cabo programas de psicoeducación a familias y profesorado para que sepan identificar las crisis epilépticas, sepan cómo reaccionar ante las mismas y dar la mejor atención al menor, informar a las familias sobre el pronóstico y qué pueden esperar a corto y largo plazo, los efectos terapéuticos y adversos del tratamiento farmacológico, las posibles dificultades que puedan surgir en el proceso de escolarización, las relaciones con sus pares y otros aspectos de la vida diaria. La identificación de las crisis y aspectos relacionados (como frecuencia, duración, características) es información muy útil para que el neuropediatra pueda ajustar el tratamiento y mejorar el control de las crisis. Por otro lado, una evaluación neuropsicológica exhaustiva puede contribuir a diseñar y ajustar las adaptaciones metodológicas y curriculares en el contexto escolar, así como procurar estrategias a los padres y educadores.

Toda esta información, con un trabajo conjunto interdisciplinar entre los diversos profesionales que trabajan alrededor del menor y con la inestimable información de la familia, ha de servir para monitorizar la calidad de vida y adelantarse a los problemas que puedan ir surgiendo, tanto desde el punto de vista médico, como emocional, cognitivo o escolar.

CAPÍTULO 6

Epilepsia y escuela



6.1. Introducción

ENFERMERÍA ESCOLAR Y COMPETENCIAS

La Enfermera Escolar tiene un perfil de Enfermera Especialista como área de capacitación específica de la Enfermería Pediátrica y colateralmente con la específica de Enfermería Familiar y Comunitaria y Enfermería de salud Mental (competencias profesionales).

Un profesional de la Enfermería en cada colegio aporta al mismo un gran valor añadido como autoridad y garante de salud de la Comunidad Educativa.

El **Protocolo de Enfermería ante una crisis epiléptica en Centros Educativos** fue elaborado por la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE) en 2015 debido a la gran casuística de alumnos con epilepsia, intentando unificar las medidas de actuación ante una crisis convulsiva desde el ámbito asistencial y el de Educación para la Salud.

La falta de información acerca de este trastorno y de las pautas de actuación frente a los episodios de crisis hacen de la epilepsia uno de los problemas crónicos de salud que más preocupan en el ámbito educativo.

La existencia de un profesional de enfermería es fundamental para garantizar la atención sanitaria del alumno afectado y facilitar su integración en la comunidad educativa.



6.2. Objetivos

OBJETIVO GENERAL

Administrar cuidados de enfermería al alumno afectado por una crisis epiléptica en el centro educativo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Unificar criterios de actuación ante una crisis epiléptica, considerando la especificidad de la atención de enfermería en el entorno de un centro educativo.
- Proporcionar información a la comunidad educativa relativa a la epilepsia (Educación para la Salud).
- Formar y asesorar en el manejo inicial de una crisis epiléptica para garantizar la seguridad del alumno afectado.

6.3. Diagnósticos principales de enfermería

- Riesgo de caídas r/c actividad convulsiva no controlada.
- Riesgo de lesión r/c movimientos incontrolados durante la convulsión.
- Riesgo de limpieza ineficaz de las vías aéreas r/c acumulación de secreciones durante la convulsión.
- Riesgo de aspiración r/c secreciones excesivas durante la convulsión.
- Riesgo de aspiración r/c convulsión durante la alimentación.
- Riesgo de incontinencia r/c alteración neurológica.
- Deterioro de la memoria r/c actividad convulsiva.
- Riesgo de trastornos de los procesos de pensamiento r/c estímulos neurológicos incontrolados excesivos.
- Ansiedad r/c preocupación del cuidador (docente) respecto al control de la convulsión.
- Afrontamiento ineficaz de la comunidad r/c desconocimiento de la patología y pautas de actuación.

(r/c: relacionado con)

6.4. Plan de cuidados de enfermería

a) GENERAL

- Historia de enfermería del alumno afectado de epilepsia actualizada: datos de contacto válidos, diagnóstico de epilepsia, medicación habitual, tipo de crisis, recomendaciones del médico especialista en caso de sufrir un episodio y posibles pródromos (síntomas iniciales a la crisis).
- En caso de precisar medicación para resolver la crisis: garantizar su fácil acceso y revisar de manera periódica la fecha de caducidad.
- Establecer pautas de actuación del personal que presencia la crisis hasta que llega la enfermera y plan de evacuación en caso necesario, atendiendo siempre a las características individuales del alumno.

b) PAUTAS DE ACTUACIÓN PARA LA PRIMERA PERSONA QUE PRESENCIA LA CRISIS:

- Mantener la calma y permanecer con el alumno.
- Mirar el reloj: controlar los minutos que dura la crisis.
- Avisar a enfermería. Si no se dispone, avisar al 112.
- Observar el desarrollo dinámico de la crisis (movimientos, posturas, automatismos, etc.).

En caso de crisis convulsiva generalizada:

- Evitar lesiones: apartar objetos cercanos con los que se pudiera lesionar, colocar un objeto blando debajo de la cabeza.
- Aflojar la ropa que pudiera dificultar la respiración.
- No interferir en sus movimientos.
- No introducir ningún objeto en la boca.
- Intentar colocarle de lado, sólo si se puede, sin forzarle.
- Si es posible, permanecer en el mismo sitio donde se produjo la crisis convulsiva.
- Tranquilizar y, si es posible, evacuar a los alumnos que estén presenciando la crisis para proporcionar intimidad.

c) CUIDADOS DE ENFERMERÍA DURANTE LA CRISIS:

- Valorar duración: contar desde que se recibe el aviso.
- Valorar nivel de conciencia: en caso de obnubilación, estupor o pérdida total de conciencia poner al afectado en posición lateral de seguridad siempre que sea posible.

Observar las características de la crisis:

- Tono muscular, equilibrio, movimiento de extremidades, gestos, desviación de la mirada, presencia de midriasis, presencia de convulsiones generalizadas, sonidos, lenguaje, automatismos, relajación de esfínteres, coloración, etc.
- El afectado puede referir sensaciones auditivas, olorosas, gustativas, dolorosas, visuales o táctiles, no reales.
- Inexplicablemente puede mostrarse alegre, triste, expresar ira, referir cansancio y sueño, etc.
- El afectado puede parecer “ido o ausente”.

Proporcionar un espacio tranquilo y en lo posible mantener la privacidad: si es necesario, evacuar a las personas que estén presenciando la crisis transmitiendo tranquilidad.

Permanecer en todo momento junto al afectado: procurar contacto físico cuando sea posible y comunicación verbal, transmitiendo calma y apoyo emocional.

d) CUIDADOS DE ENFERMERÍA POSTERIORES A LA CRISIS:**Informar al afectado y normalizar la ocurrencia de la crisis:**

- Evaluar nivel de conciencia, puede estar confuso, desorientado y/o somnoliento. Proporcionar orientación temporal, espacial, actividad que estaba en curso, etc., si el afectado lo precisa.
- Aportar la información que, individualmente, demande la persona afectada.
- Favorecer la verbalización del episodio para evaluar la experiencia emocional y prestar apoyo.

- Evaluar síntomas, ¿cómo se siente?: cansancio, sueño, dolor secundario a lesiones resultantes del episodio, cefalea, etc.

En el período postcrítico convulsivo y en episodios no convulsivos, pero con pérdida de conciencia, además:

- Tomar constantes vitales.
- Glucemia capilar.
- Valorar posible relajación de esfínteres.

Evaluar y tratar las posibles lesiones secundarias a la crisis como: heridas, contusiones, etc.

Facilitar el descanso proporcionando un ambiente tranquilo y silencioso, si el afectado lo necesita.

Incorporar al alumno a su actividad normal tras la recuperación:

- Comer y beber con normalidad.
- Facilitar la reanudación de su actividad lectiva consensuando con el profesorado pautas individuales que aseguren la continuidad y la normalización de lo ocurrido entre su grupo de iguales.

Realizar un registro pormenorizado de la crisis teniendo en cuenta la información de las personas que observaron el inicio del episodio.

Informar a los padres o tutores de forma oral y escrita. Recomendar la consulta con neurología lo antes posible.

Recomendar a la familia la permanencia del alumno en el centro si ha habido una recuperación satisfactoria con el fin de normalizar su vida escolar. Derivar al domicilio o centro sanitario en caso de no darse una mejoría clara o en el caso de que persista algún síntoma o signo que requiera atención médica.

e) DERIVACIÓN HOSPITALARIA:

1. Alumno con una primera crisis de causa desconocida.
2. Alumno diagnosticado de epilepsia que:
 - Sufre un episodio cuya duración es muy superior a la habitual.
 - Se produce un cambio en el patrón de desarrollo de la crisis que implica un agravamiento.
 - Lleva mucho tiempo sin tener una crisis.
 - Padece una crisis que no remite con el tratamiento prescrito o bien se repite.
 - Sospecha de estatus epiléptico (convulsivo o no convulsivo).
3. Traumatismo craneoencefálico, signos de focalidad neurológica, disnea o cualquier otra complicación que requiera atención médica urgente.

Solicitar al servicio de emergencias que, en la medida de lo posible, el alumno sea trasladado a su hospital de referencia.

6.5. Decálogo ante una crisis epiléptica en centros educativos sin enfermera escolar

1. Ante todo, mantener la calma, no es fácil pero sí muy importante.
2. Sin separarse de la persona que sufre la crisis, avisar a otro adulto que se encargue del resto de la clase y gestione el contacto con la familia y el aviso al 112, si fuera necesario.
3. Medir la duración de la crisis con un reloj.
4. No inmovilizar a la persona, no introducir nada en la boca.
5. Proteger la cabeza colocando algo blando debajo, a modo de almohada.
6. Aflojar la ropa y retirar accesorios u otros objetos que puedan lesionar al afectado.
7. Si la crisis dura más de 5 minutos (de reloj), AVISAR AL 112 Y SEGUIR SUS INDICACIONES.
8. Mantener contacto verbal con el afectado, transmitiendo calma.
9. Una vez finalizada la crisis, colocar al afectado de lado, facilitando su descanso y explicarle lo sucedido.
10. Por último, es conveniente reunir a los alumnos que hayan presenciado la crisis y aportarles la información necesaria.

6.6. Conclusiones

La identificación del tipo de crisis es un instrumento importante para ofrecer el tratamiento más adecuado.

La recogida exhaustiva de información antes, durante y en el periodo posterior a la aparición de la crisis, aporta datos importantes para realizar el seguimiento por parte del especialista.

El centro debe establecer un plan de actuación ante una crisis epiléptica.

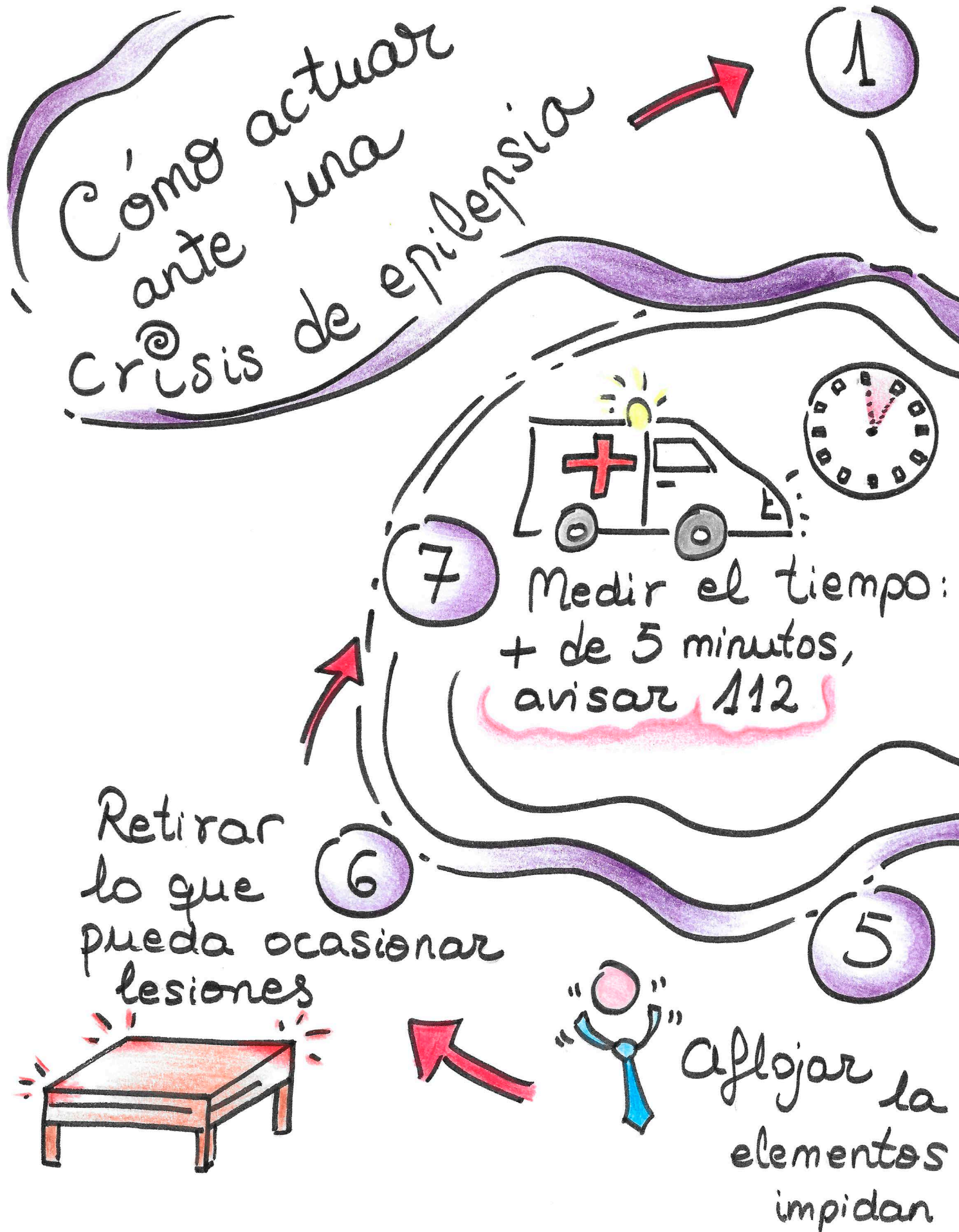
Acompañar siempre al alumno, mantener la calma y administrar la medicación de urgencia si cuentan con la prescripción médica y la autorización de la familia.

Bibliografía

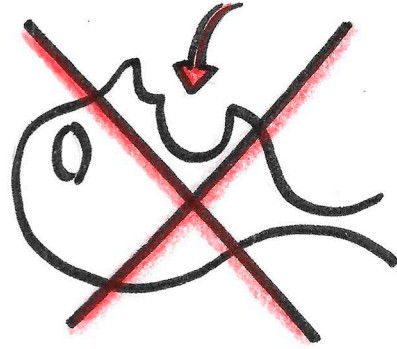
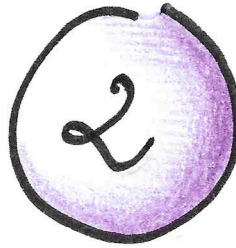
Protocolo de enfermería ante una crisis epiléptica en Centros Educativos.

Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos. 2015.

www.amece.es. Consultado: 03/01/2018.



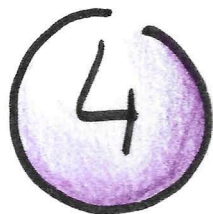
CALMA



No introducir nada en la boca



No sujetar



Si es posible, colocar lateralmente con algo blando bajo la cabeza



ropa o que respirar

Epilepsias pediátricas, funcionamiento cognitivo y calidad de vida en el contexto familiar, escolar y social



La epilepsia es una enfermedad compleja que ejerce distintos efectos en el neurodesarrollo, cognición, conducta y calidad de vida dependiendo de la etapa del ciclo vital en la que esté inmerso el menor con epilepsia pediátrica.

Un manejo efectivo de la epilepsia requiere no sólo tratar las crisis sino también los efectos secundarios adversos de la medicación y las alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales asociadas.

El presente capítulo pretende explicar el efecto de la epilepsia en un cerebro en desarrollo: puede provocar el establecimiento de extensas redes disfuncionales que se manifiestan con las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales que vamos a describir a lo largo del desarrollo del presente capítulo para destacar que los niños no son adultos pequeños y los conocimientos sobre las relaciones cerebro-conducta derivados de la investigación con frecuencia son inapropiados para los niños y adolescentes.

Posteriormente se describen medidas y pautas para las mismas que se sistematizan en un Protocolo de Actuación en el Centro Escolar y Familias con menores con Epilepsias diseñado de forma coordinada por Neuropediatría y Neuropsicología Pediátrica con el objetivo de garantizar la calidad de vida de los menores con epilepsias pediátricas.

CAPÍTULO 7

Cómo puede afectar la epilepsia pediátrica a la autonomía cognitiva, emocional y social



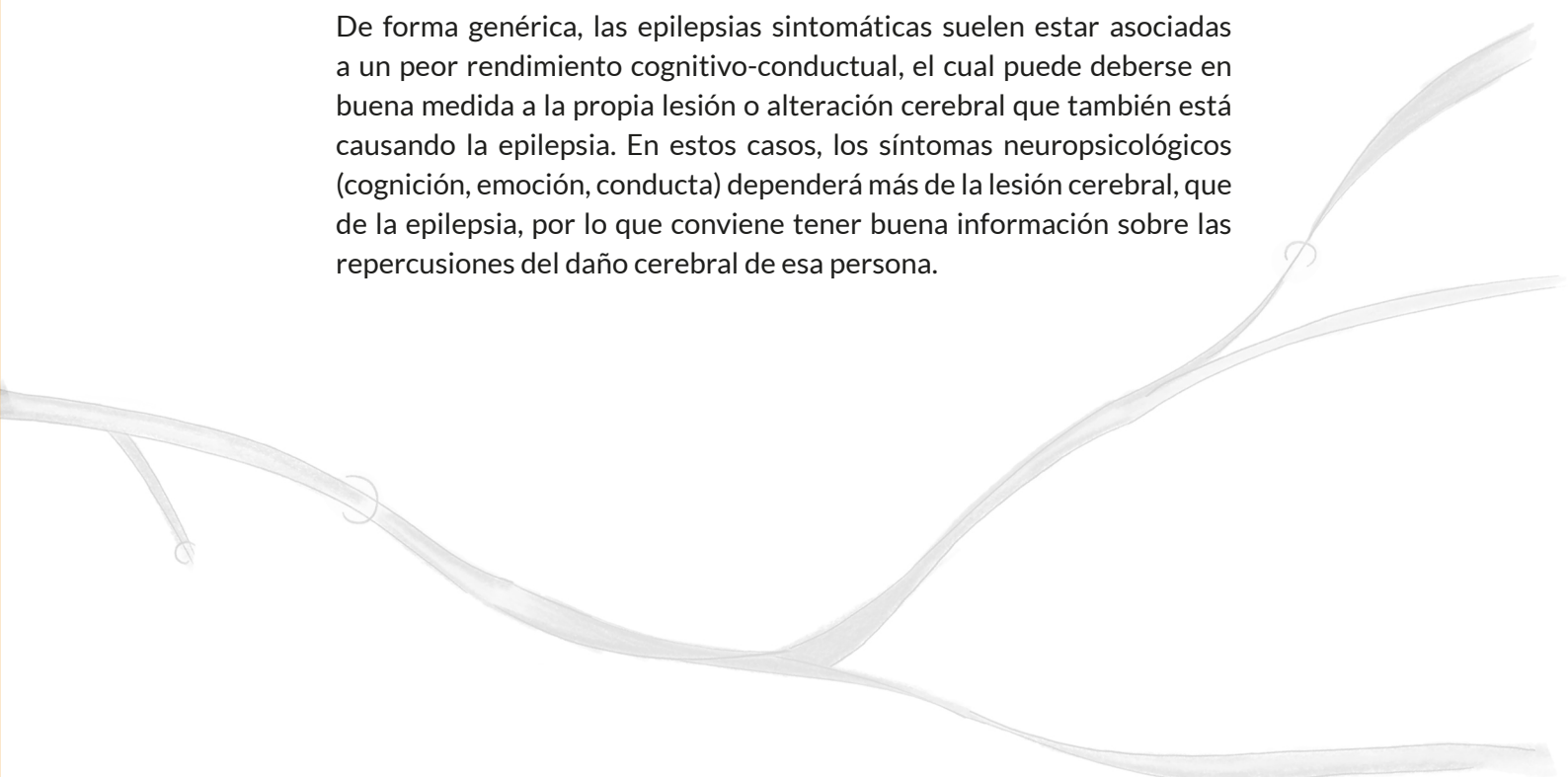
La epilepsia sin duda afecta de forma importante la calidad de vida del niño o adolescente que la padece: las eventuales restricciones en la vida diaria, la posible baja autoestima, las crisis impredecibles, las dificultades de aprendizaje y fracaso escolar, la pérdida de independencia y posible sobreprotección asociada, además de los efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos (FAE).

La presencia de una epilepsia puede condicionar su estado cognitivo y emocional, así como su comportamiento, ya sea de forma temporal o bien de forma permanente. El joven con epilepsia tiene tres veces mayor riesgo de presentar problemas que afecten a su funcionamiento cognitivo, emocional y conductual, frente a otros jóvenes sin problemas neurológicos. La magnitud de estas dificultades depende, generalmente, de una serie de variables que resumimos a continuación, siguiendo el modelo teórico de factores que describen Fournier y Pérez-Jiménez, 2014.

1. LA LOCALIZACIÓN Y EXTENSIÓN DE LA LESIÓN EPILEPTÓGENA

Las lesiones o alteraciones cerebrales congénitas y adquiridas pueden provocar como un síntoma más la aparición de crisis epilépticas, que se denominan epilepsias sintomáticas; frente a las epilepsias criptogénicas, que no están relacionadas con una lesión apreciable en el cerebro.

De forma genérica, las epilepsias sintomáticas suelen estar asociadas a un peor rendimiento cognitivo-conductual, el cual puede deberse en buena medida a la propia lesión o alteración cerebral que también está causando la epilepsia. En estos casos, los síntomas neuropsicológicos (cognición, emoción, conducta) dependerá más de la lesión cerebral, que de la epilepsia, por lo que conviene tener buena información sobre las repercusiones del daño cerebral de esa persona.



2. DISTRIBUCIÓN Y PERSISTENCIA DE LAS DESCARGAS EPILEPTIFORMES ELECTROENCEFALOGRÁFICAS

Durante el periodo crítico, es decir, durante el periodo o momento en el que acontece la crisis epiléptica, el niño o adolescente puede perder por completo, pero de forma temporal, la función específica del área cerebral donde se inicia o desde la que se propaga la descarga eléctrica (crisis). En ese momento, puede no ser capaz de hablar o comprender, o de atender o conectar con el medio. El periodo post-crítico, es decir, el periodo de tiempo inmediatamente posterior a la crisis epiléptica propiamente dicha, puede variar de un alumno a otro, de tal forma que en algunos la recuperación de la conciencia o de la función (atención, lenguaje, memoria) puede producirse de forma inmediata, mientras que en otros casos dicho periodo post-crítico puede prolongarse todo el día o apreciarse incluso al día siguiente (por lo que, por ejemplo, sería desaconsejable ponerle un examen al día siguiente de haber sufrido una crisis).

El periodo intercrítico se refiere al tiempo que transcurre entre dos crisis epilépticas, durante el cual las funciones neuropsicológicas suelen mostrar un rendimiento normal (salvo en el caso de que exista una lesión cerebral asociada). Sin embargo, en algunos casos los niños o adolescentes pueden presentar, durante esos periodos intercríticos, un número de crisis que suele asociarse a alteraciones neuropsicológicas más significativas. Las llamadas crisis subclínicas, es decir, las descargas eléctricas en sus cerebros que pasan desapercibidas al observador, pero que pueden ir acompañadas de alteraciones cognitivas y/o conductuales puntuales. Es necesario conocer si el alumno presenta este tipo de crisis (y si son esporádicas o frecuentes), dado que pueden alertarnos sobre posibles fallos académicos o conductuales súbitos e inexplicables para el docente.

3. LATERALIZACIÓN DEL FOCO EPILEPTICO (y/o de la lesión cerebral asociada, en el caso de existir)

Cada área cerebral se encarga de gestionar las distintas funciones cognitivas, emocionales y conductuales. Por ello, la localización del foco epiléptico, la zona de origen de las crisis o de la lesión cerebral nos van a aportar mucha información sobre qué procesos están afectados. Así, en lo que respecta a la localización, las epilepsias de áreas cerebrales posteriores (p. ej. temporales y parietales) suelen presentar dificultades en funciones como la atención, la memoria y la visuo-percepción, así como en la lectura y el cálculo. Por su parte, las epilepsias de áreas cerebrales anteriores (p. ej. áreas frontales), suelen cursar con dificultades en atención, funciones ejecutivas, y regulación conductual y emocional (ver capítulos asociados). En cuanto a la lateralización, cuando el foco o la lesión cerebral está en el lado (hemisferio) izquierdo, será más probable que presenten alteraciones asociadas al lenguaje (p. ej. expresión, comprensión, lecto-escritura, memoria verbal). Por su parte, las epilepsias lateralizadas hacia el hemisferio cerebral derecho podrán mostrar de forma genérica alteraciones en funciones no-verbales (p.e. visuo-espaciales, visuo-perceptivas), incluido el procesamiento de los estímulos emocionales; y es más frecuente que vayan acompañadas de problemas de conducta.

4. FRECUENCIA Y SEVERIDAD DE LAS CRISIS EPILEPTICAS

Como norma general, las epilepsias que cursan con un mayor número de crisis o bien presentan crisis severas suelen asociarse a alteraciones neuropsicológicas más significativas. De tal forma que, a mayor frecuencia o severidad de las crisis epilépticas, mayor probabilidad de presentar alteraciones neuropsicológicas que afectan a la autonomía cognitiva, emocional y conductual.

5. EDAD DE INICIO Y DURACIÓN DE LA EPILEPSIA

En el caso de los niños y adolescentes con epilepsia, el rendimiento cognitivo y las alteraciones emocionales y conductuales que potencialmente pueden presentar suelen ser peores en aquellos casos con un inicio más temprano de la epilepsia. Por otro lado, a mayor duración de la epilepsia, es más probable un peor perfil neuropsicológico (cognitivo-emocional-conductual).

6. EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS

En la mayoría de los casos, los estudiantes con epilepsia requerirán un tratamiento farmacológico que ayude a reducir la frecuencia y/o intensidad de las crisis epilépticas que presentan. De forma genérica, cuanto más temprano se haya instaurado el tratamiento farmacológico tantas más posibilidades habrá de un mejor control de las crisis epilépticas y, en ese caso, cabría esperar una mejor respuesta neuropsicológica general.

Por otro lado, los fármacos empleados para controlar las crisis suelen tener ciertos efectos perjudiciales sobre el funcionamiento cognitivo, como un mayor enlentecimiento generalizado, más dificultades atencionales o de memoria y, en algunos casos, mayor irritabilidad. Por lo tanto, a mayor tiempo con el tratamiento farmacológico, más posibilidades tendrá el alumno de presentar algunos de estos efectos secundarios. Asimismo, dichos efectos adversos serán más probables en los casos en que el niño o el adolescente se encuentre en politerapia (tome varios de estos fármacos) frente a cuando siga un tratamiento en monoterapia (un solo fármaco).

Las crisis epilépticas se controlan con tratamiento farmacológico aproximadamente en un 70% de los pacientes. En la infancia, cuando se demuestra que la epilepsia es farmacorresistente, se evalúa la posibilidad de ofrecer un tratamiento quirúrgico precoz teniendo presente los efectos adversos y el momento de neurodesarrollo del menor. Sin embargo, dicho tratamiento quirúrgico puede conllevar riesgos asociados a este tipo de intervenciones, pudiendo aparecer nuevos déficits y, de ser así, las alteraciones neuropsicológicas van a depender, una vez más, de la localización del área intervenida, así como de variables como, por ejemplo, la edad a la que se practicó la cirugía, o el grado de control de las crisis alcanzado con dicha cirugía.

Como conclusión, si eres padre, madre o cuidador principal de un joven con epilepsia, recuerda, en todo momento, mantener informado al equipo docente de su centro educativo sobre su enfermedad en general y sobre las crisis que tenga en particular.

Si eres docente y uno de tus alumnos tiene un diagnóstico de epilepsia, cuando el alumno asista al aula es importante solicitar a los padres información sobre la edad de aparición y frecuencia de la crisis. Asimismo, es importante procurar que nos informen, ya sea de forma oral o mediante copia del diario de crisis epilépticas, de cuándo tiene crisis para que los docentes puedan tenerlo en cuenta de cara al rendimiento cognitivo del alumno y las exigencias en el aula.

Por tanto, la epilepsia es una compleja enfermedad cerebral que ejerce distintos efectos en el neurodesarrollo, cognición, conducta y calidad de vida dependiendo del período del ciclo vital en el que se presenta.

VARIABLES MODULADORAS (Fournier y Pérez, 2014)
La localización y extensión de la lesión epileptógena
Distribución y persistencia de las descargas epileptiformes electroencefalográficas
Frecuencia y severidad de las crisis epilépticas
Edad de inicio y duración de la epilepsia
Efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos
Lateralización

Un manejo eficaz de la epilepsia en la infancia y la adolescencia requiere no sólo tratar las crisis, sino también los efectos secundarios adversos de la medicación y las alteraciones cognitivas-conductuales-emocionales que pueden afectar a la calidad de vida de los menores con epilepsia (Mula y Cock, 2015).

La ILAE (Wilson *et al.*, 2015) recomienda que, de forma rutinaria, se realice una revisión neuropsicológica de las dificultades cognitivas y conductuales de los niños y adolescentes con epilepsia junto con el asesoramiento a las familias de los posibles riesgos cognitivos o conductuales asociados a la misma. De ahí la necesidad de elaborar la presente *Guía* con las medidas cognitivas, conductuales y emocionales que proponemos a continuación para garantizar la calidad de vida de los niños y adolescentes con epilepsia.

Antes de comenzar a describir las medidas a adoptar es importante explicar **algunas ideas erróneas extendidas sobre la epilepsia pediátrica** con los siguientes mitos extendidos en la comunidad educativa, familiar y social.

El **primer mito** extendido es que “**todos los niños y adolescentes con epilepsia tienen discapacidad intelectual**”. El 60% de los menores con epilepsias pediátricas tiene un cociente intelectual normal, con lo que podemos afirmar que es una idea errónea.

El **segundo mito** es que “**todos los niños y adolescentes con epilepsia tienen TDAH**”, sin embargo, solo un tercio de los niños y adolescentes con epilepsia presentan un TDAH asociado.

El **tercer mito** generalizado es que “**todas las epilepsias generan fracaso escolar**”. Solo el 57 % de los niños y adolescentes con epilepsia presenta dificultades de aprendizaje escolar, de ahí que casi la mitad de los menores con epilepsias pediátricas no vayan a tener un fracaso escolar asociado.

El **cuarto mito** es que “**todas las dificultades de aprendizaje escolar se deben a los fármacos antiepilépticos**”. Las dificultades de aprendizaje escolar son el resultado del neurodesarrollo del menor que se ve afectado al presentar epilepsia en un período concreto de neurodesarrollo afectando a los períodos críticos y a la plasticidad neuronal asociada a los procesos de aprendizaje y por tanto las dificultades de aprendizaje escolar son el resultado de la interrelación entre la epilepsia, la etapa de neurodesarrollo y los efectos secundarios de los FAE.

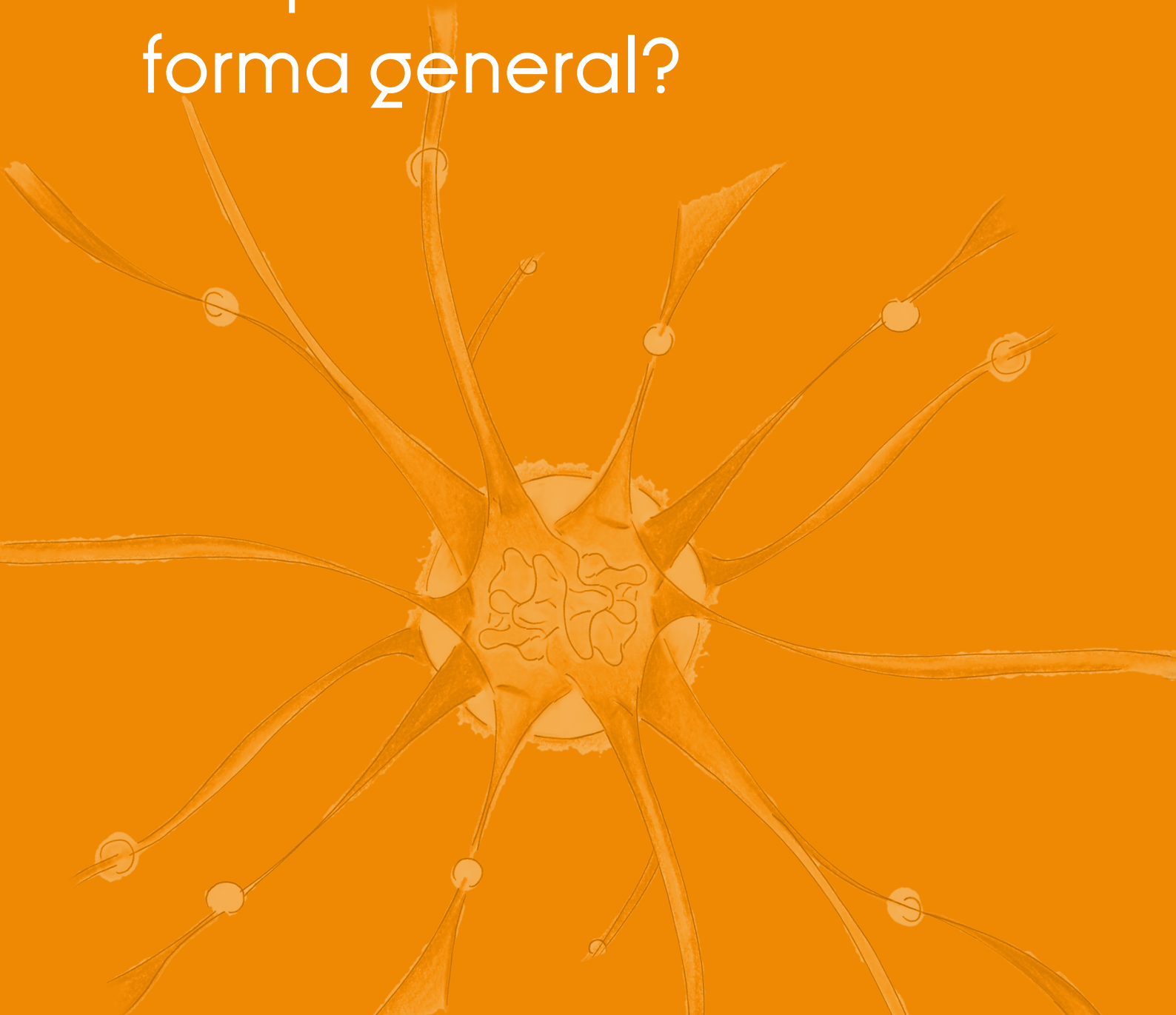
El **quinto mito**, actualmente muy generalizado, es que “**si tienes un buen CI no tienes dificultades de aprendizaje escolar**”. Tener un buen CI no es incompatible con tener dificultades de aprendizaje escolar específicas. El cociente intelectual es una media del funcionamiento de todos los dominios cognitivos de madurez neuropsicológica infantil y pueden estar descompensados presentando los alumnos bajas puntuaciones en un dominio cognitivo específico teniendo una buena media global general que es el perfil de funcionamiento habitual en los niños y adolescentes con dificultades de aprendizaje escolar específicas. Es decir, que tener un cociente intelectual normotípico no garantiza la exclusión de dificultades de aprendizaje escolar ni la presencia de otros trastornos del neurodesarrollo con frecuente comorbilidad con las epilepsias pediátricas.

La mayoría del profesorado y las familias reconocen tener un conocimiento insuficiente acerca de la epilepsia y de la influencia de ésta sobre el aprendizaje. Por otra parte, existe evidencia de que un gran número de docentes sigue mostrando actitudes negativas ante la epilepsia y una tendencia a considerar “normal” el fracaso escolar en esta población. Muchos docentes y familias reconocen no saber bien cómo actuar ante una crisis epiléptica. Como resultado de dicho desconocimiento, hay mayor absentismo escolar de los menores con epilepsias pediátricas que afecta hasta a un 88% de este grupo, ya sea por mal control de la epilepsia, por efectos adversos de los FAE, o bien por asistencia a consultas, realización de pruebas, visitas a urgencias y/o hospitalización.

Si a ello añadimos la actitud ante la epilepsia entre los propios compañeros de los menores con epilepsias pediátricas, podemos afirmar que todavía sigue existiendo una falta de conocimiento global y una alta tasa de reacciones negativas ante el problema y de potencial estigmatización, principalmente entre la población adolescente (Reilly, 2011; Bishop, 2004).

CAPÍTULO 8

¿Qué medidas
podemos
adoptar de
forma general?



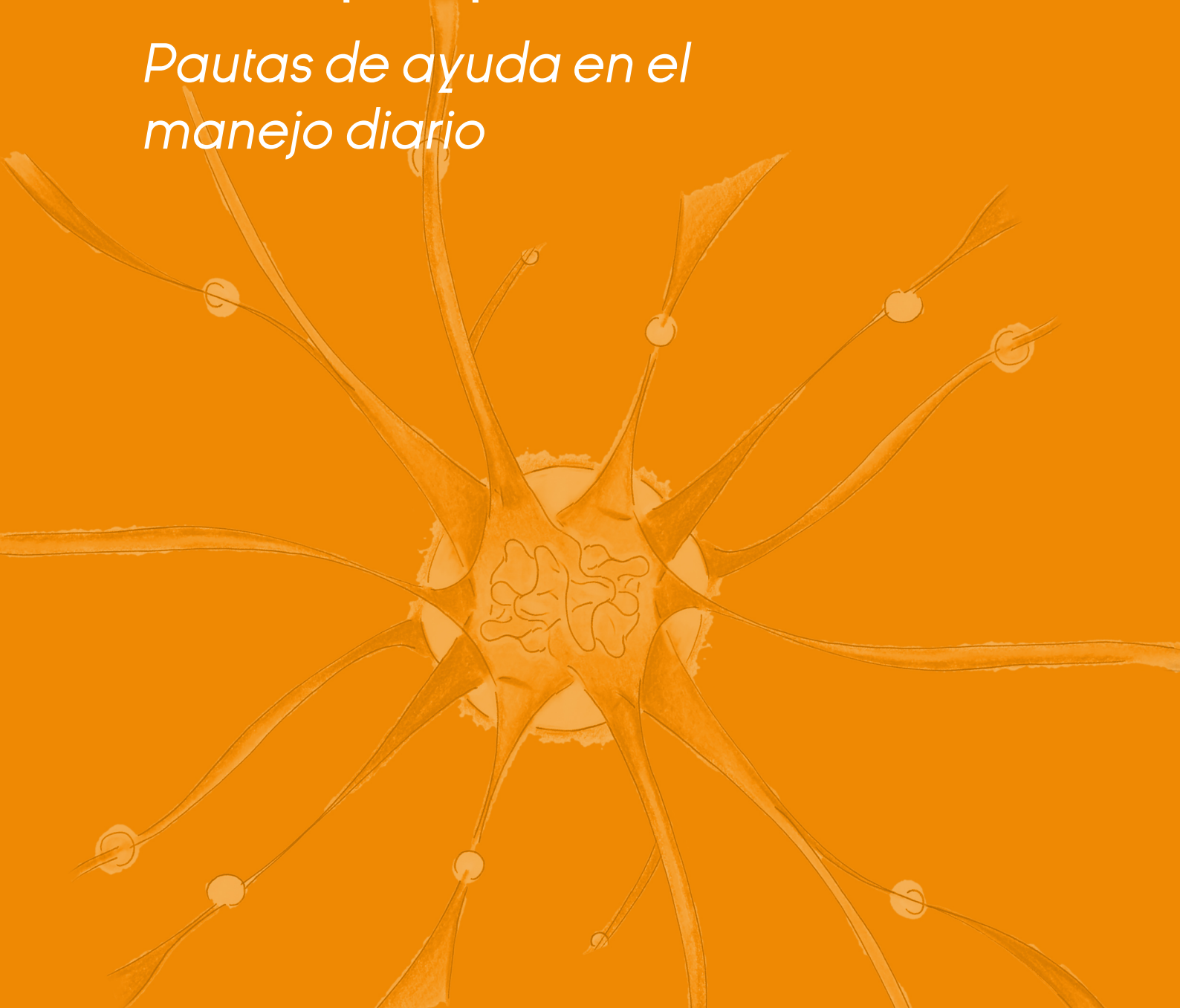
A continuación, se describen una serie de medidas para garantizar la calidad de vida de los menores con epilepsias pediátricas y evitar la falta de conocimiento anteriormente descrita:

- Asegurar el contacto visual cuando se habla con el alumno.
- Adaptar la exigencia de los aprendizajes, basándonos en las evaluaciones (internas o externas) de rendimiento cognitivo, psicopedagógicas, neuropsicológicas, rendimiento escolar, etc., estableciendo una línea-base de inicio y unos objetivos adaptados desde la misma.
- Ofrecer la repetición de conceptos o instrucciones siempre que sea necesario.
- Adaptarnos al ritmo del alumno, en lugar de esperar que él se adapte al resto.
- Evitar evidenciar las dificultades cognitivas ante el resto del aula.
- Generar un espacio en el que se revise cuidadosamente el examen junto al profesor una vez haya sido corregido con el propósito de asegurar el aprendizaje y, a ser posible, proporcionarle una copia para poder consultarlo en el domicilio y volver a realizarlo.
- Proporcionarles exámenes adecuados a sus necesidades. En caso de realizar un examen escrito, evitar dictar las preguntas, y en el caso de que sea absolutamente imprescindible, darle la posibilidad de escribirlas de acuerdo a su propio ritmo.
- Intentar tomar partido en las elecciones de equipo, tanto para trabajos como para actividades deportivas, para evitar que el alumno con dificultades siempre sea elegido en último lugar.
- Mantener una comunicación abierta y fluida entre escuela, familia y profesionales externos, y garantizar que cualquier documento o información generada sobre el alumno llegue al conocimiento de los demás.
- Presentar algunas correcciones de ejercicios de forma individual para no evidenciar las dificultades del alumno, así como intentar no devolverles los exámenes corregidos y las calificaciones en público, cuando éstas son negativas, para evitar afectar su autoestima.

CAPÍTULO 9

Funcionamiento global de menores con epilepsia

*Pautas de ayuda en el
manejo diario*



A lo largo de las siguientes páginas se exponen las principales variables que afectan directamente a la presencia y la magnitud de las dificultades cognitivas, conductuales y emocionales que pueden presentar los jóvenes con epilepsia, seguidas de las medidas generales que podemos adoptar para garantizar su autonomía global en todos los contextos.

La estructura de la información en los diferentes apartados, dedicado cada uno a un proceso neuropsicológico, muestra un breve recorrido por las diferentes funciones cognitivas, ejemplificadas tanto en el contexto escolar como en el contexto familiar, así como las medidas específicas que pueden adoptarse desde ambos entornos según los procesos cognitivos en los que su alumno o familiar presente dificultades.

Utilizaremos la siguiente iconografía para representar los diferentes contextos:



Escolar



Familiar



9.1. Velocidad de procesamiento

La velocidad de procesamiento, coloquialmente conocida como agilidad mental, se refiere a la rapidez con la que la información fluye en el cerebro y, por lo tanto, al tiempo empleado en procesar y responder a los estímulos. Así pues, no tiene que ver con la calidad de la respuesta (si es acertada o no), sino más bien con la rapidez con la que ésta se emite.

¿Qué dificultades pueden presentar?

- Pueden necesitar más tiempo para captar y entender la información (auditiva o visual).
- Pueden tardar más tiempo en responder o realizar una tarea.
- Se toman mucho tiempo a la hora de tomar decisiones
- Son lentos a la hora de seguir instrucciones o seguir pautas dadas oralmente.

Ejemplos de dificultades cotidianas: comunes a todas las edades.



El alumno no termina sus o actividades en el tiempo establecido a pesar de ser un período largo.



Tarda en resolver operaciones mentales simples (sumas, restas, encontrar una palabra, acordarse de lo que ha hecho hoy), aunque las logra hacer.



Su forma de expresarse nos resulta lenta porque le lleva mucho tiempo contarnos las cosas, con pausas frecuentes en las que parece estar elaborando su discurso.



Le pedimos que se vista y tarda más de lo esperable, con cierta parsimonia en sus movimientos.



No termina la comida en el tiempo establecido habitualmente (sin que haya una resistencia a comer).



En el juego con sus iguales o familiares tarda en reaccionar y/ o dar la respuesta (motora o verbal) que requiere el juego, lo que hace que en ocasiones otros menores lo hagan por él, no lo elijan para juegos que requieren velocidad, etc.

¿Qué medidas podemos adoptar?



Acotar el número de tareas a su ritmo, con el fin de que el alumno termine las tareas en un tiempo adecuado y evitar frustraciones innecesarias.



En las evaluaciones, podemos reducir la cantidad de ejercicios, ofrecer más tiempo o situar el examen antes del recreo o las horas de tutoría para favorecer que el alumno pueda continuar en caso necesario.



Si no es posible adaptar la cantidad o duración de los exámenes, se puede evaluar al alumno en base a las actividades terminadas (sobre 7 en lugar de sobre 10) o realizar dicha evaluación en varios días.



Limitar el final de los ejercicios en base a su rendimiento y no al fin real de la actividad.



Evitar la duplicidad de tareas, por ejemplo, no haciendo copiar los enunciados.



Dar aquellas instrucciones relevantes en formato escrito para evitar que el alumno no tenga tiempo de copiarlos de la pizarra (p. ej. fechas de exámenes, notas de agenda, esquemas...), sobre todo en periodos críticos como puede ser la transición entre clases.



Respetar su turno de intervención (no cortarle) mientras se está expresando (incluso aunque se procure ayudarle completando las frases por él), aunque se observen dificultades o enlentecimiento, es decir, dejarle expresarse libremente y reforzarle por su esfuerzo. Una vez ha finalizado, podemos comprobar si hemos entendido bien el mensaje realizándole alguna pregunta concreta.



Intentar que las exposiciones o correcciones orales realizadas en clase provengan de aquellas tareas que el alumno ha podido realizar en casa para asegurar que dicha tarea está totalmente completa.



En sus responsabilidades cotidianas (vestirse, hacerse la cama, asearse, recoger, hacer los deberes, etc.) darle el tiempo suficiente para completarlas, aunque nos parezca que es más del que entendemos normal.



Evitar transmitirle impaciencia por su tardanza; a veces es más útil dejarle a solas y volver de vez en cuando para ver qué tal va.



Adaptar los juegos con otros niños a su velocidad (incluso haciendo pequeñas modificaciones del juego original) para que tenga sensación de eficacia y no evite el juego con sus iguales.



Fomentar su participación y enseñarle a plantear juegos que no requieran velocidad de respuesta (p. ej. dibujo, plastilina, juegos de *role-playing*), como alternativa de juego con sus iguales, para fomentar su participación en actividades lúdicas en grupo.



Tras finalizar algún juego o actividad que el niño ha completado satisfactoriamente, aunque a un ritmo algo lento, reconocer y “premiar” el hecho de haber realizado la actividad y la responsabilidad mostrada, y no poner el énfasis en la rapidez.

9.2. Atención

La atención es la capacidad para focalizar voluntariamente la actividad mental en un determinado estímulo, actividad o tarea, siendo capaz de inhibirse de otros distractores (no dejarse distraer por otras cosas que suceden alrededor, o por los propios pensamientos, emociones...), y siendo capaz de mantener esta focalización durante el tiempo que precise la actividad, aunque puntualmente se pierda.

¿Qué dificultades pueden presentar?

- **Distracción:** Es la pérdida del foco de atención. El niño deja de atender a la actividad que estaba realizando para centrarse en otras cosas que están pasando alrededor (distractor externo) o en sus propios pensamientos (distractor interno) y no son relevantes para la actividad.
- **Labilidad:** Se refiere a la fluctuación de la atención con mayor frecuencia de lo esperable para su edad. El niño no puede mantenerla en un objeto o actividad concretos, pero hay marcadas diferencias de un día a otro para la misma actividad.
- **Fatigabilidad:** Se manifiesta por un rápido descenso de su nivel de atención, mostrando signos de cansancio genuino. Es decir, aguanta poco tiempo atento o concentrado.

Ejemplos de dificultades cotidianas: comunes a todas las edades.



Mientras le dan una explicación o le cuentan algo, está con la mirada perdida (dando la sensación de estar pensando en otra cosa), mirando dibujos de alrededor, por la ventana, pendiente del compañero, la hermana...



La gran mayoría de los días se le “olvida” apuntar las tareas para el día siguiente en la agenda, porque cuando lo dice el profesor, no está pendiente.



El profesor explica una tarea o actividad para realizar y cuando le pregunta, muestra que no se ha enterado de lo que hay que hacer.



Deja preguntas sin contestar en los exámenes sin darse cuenta y cuando el profesor le pregunta, resulta que sabe la respuesta y refiere que no la vio, que pensó que la había contestado, u otra forma de despiste.



Cuando estudia o hace los deberes solo, al cabo de un rato el profesor o los padres observan que no ha hecho nada o que está “mirando a las musarañas”.



Le pedimos que nos traiga una cosa o haga un pequeño recado y nos trae otra diferente a la que le hemos pedido, o no lo trae.



Está viendo una película o unos dibujos que le gustan mucho, pero le preguntas qué ha pasado y no es capaz de contarlo.



Los papás están contando algo importante para la familia (el plan del fin de semana, las reglas del sitio nuevo al que han ido...) y se pone a mirar qué lleva en los bolsillos, jugar con otra cosa...

Ejemplos de dificultades cotidianas: en los más pequeños.



Dificultad en el aprendizaje de números, colores y letras, asociado a la sensación de que no presta atención cuando se lo presentan.



Juega con los juguetes de una forma caótica, desmontándolos sin un propósito aparente, o agrupándolos y separándolos, en vez de jugar de forma estructurada y continuada, aunque sea de corta duración (siempre acorde a su edad).



No sigue instrucciones verbales y no hace caso, parece que “va a su aire”.



En sus tareas, actividades y obligaciones cotidianas, si no tiene la figura adulta, no termina la actividad, aunque sea una actividad de su interés.

Ejemplos de dificultades cotidianas: según van creciendo.



En los ejercicios y exámenes, a pesar de plantear correctamente la solución al problema o transmitir que la domina, comete errores en la ejecución de tareas sencillas (como cálculo, copia del enunciado o de pequeños datos del mismo, saltarse un punto de la explicación).



Ejemplos de situaciones en el entorno del hogar asociados a dificultades atencionales:

- ¡Carlos! ¡Hace ya diez minutos que tendrías que estar en la ducha!... ¡Caarlooooo!
- ¡Pero si hoy es martes, entro una hora más tarde!
- ¡Carlos, hoy es miércoles, vas a llegar tarde otra vez!
- ¿Hoy es martes?
- ¡Miércoles!
- ¡No puede ser, entro a las ocho! ¡Clase de Filosofía! Me van a suspender.

¿Qué medidas podemos adoptar?



Utilizar instrucciones breves y sencillas y asegurar su comprensión. Por ejemplo, pedirle que nos explique qué tiene que hacer en una tarea justo después de contárselo.



Supervisar el inicio y el fin de las tareas y actividades cotidianas de forma habitual, sobre todo en niños con baja autonomía.



Presentar la información, listado de cosas que tiene que hacer, recados, etc., de forma escrita, aunque se haya facilitado verbalmente (se pueden usar agendas, cuadernos de notas, postits), evitando listados muy largos, que motiven un rechazo inicial.



Crear un entorno libre de distractores, especialmente cuando tiene que hacer una actividad que requiere atención-concentración (hacer los deberes o estudiar, atender en clase, le vamos a dar unas instrucciones importantes, etc.). Ejemplos en función de los contextos: en clase, situar el pupitre del alumno cerca del profesor, lejos de la puerta, ventanas y otros elementos distractores; apagar la televisión, tablet, radio o similar cuando le tenemos que dar un recado que tiene que recordar; que en casa disponga de un espacio propio (habitación, sala, etc.) en el que los estímulos distractores (auditivos, visuales, interrupciones, etc.) sean mínimos y en el que pueda desarrollar actividades de estudio u ocio.



Procurar que el compañero de clase sea una persona tranquila, ordenada y predecible e incluso que pueda supervisar puntualmente, especialmente en los momentos en que anticipemos que va a necesitar hacer un esfuerzo cognitivo. Este compañero puede servir de modelo para el alumno con dificultades atencionales, e incluso guiarle cuando “se pierde”.



Realizar preguntas de forma frecuente a todos los menores/presentes cuando el adulto haga explicaciones elaboradas para asegurar y verificar la comprensión de lo dicho. Al lanzar la pregunta a todo el grupo, evitaremos personalizar en el alumno con dificultades.



Simplificar enunciados e instrucciones verbales, eliminando la información no necesaria para resolver la tarea.



Procurar que las instrucciones, pautas y restante información relevante que damos al menor no contenga múltiples instrucciones o pasos: se puede desglosar esa información en varias frases o instrucciones, que incluso se pueden ir dando según va completando los pasos.



Cuando se da información relevante por escrito, como los enunciados de los ejercicios, que pueda resultar compleja, se recomienda usar señales visuales que destaquen lo más relevante (subrayado, colores, mayúsculas, etiquetas, fluorescentes...).



Asegurar que los alumnos anotan la información relevante en su agenda (ya sea por parte de un profesor o de un compañero).



Animarle a repasar qué tal ha realizado la actividad o tarea antes de entregarla o en el momento que nos comunica que ya la ha hecho, fomentando que sea él mismo quien identifique sus posibles fallos o despistes. Cuando identifique estos fallos, reforzar el hecho de haberlos encontrado, minimizando la importancia de haberlos cometido (p. ej. “¡... lo importante es que lo has sabido corregir a tiempo!”).



Indicar el número de preguntas de las que consta un examen o una evaluación antes de iniciarlo para evitar que se deje alguna sin contestar.



Recordar el tiempo del que dispone para ejecutar la tarea, procurando que el énfasis del éxito en la tarea no esté tanto en el tiempo empleado, como en la calidad final.



En el domicilio, facilitar, en la medida de lo posible, que disponga de un espacio propio (habitación, sala, etc.), en el que los estímulos distractores (auditivos, visuales, interrupciones, etc.) sean mínimos y en el que pueda desarrollar actividades de estudio u ocio.



Evitar periodos de sobre-estimulación atencional (p. ej. jugar con videojuegos durante periodos largos de tiempo), produciendo una fatiga atencional que impida la realización posterior de otras tareas (p. ej. estudio).



En aquellos niños con dificultades atencionales, se recomienda a las familias fomentar (y en ocasiones negociar con los propios niños) breves periodos de descanso entre tarea y tarea o dentro de una misma tarea prolongada (por ejemplo, cada 20'-30').



En aquellos niños con epilepsia y dificultades atencionales, las familias deben de priorizar los periodos de descanso nocturno (sueño) potenciando horarios y rutinas que faciliten que el niño adquiera buenos hábitos de descanso.



9.3. Funciones Ejecutivas

Las Funciones Ejecutivas (FEE) son un constructo amplio que engloba los procesos cognitivos y no cognitivos más complejos del ser humano: dirige la conducta orientada a un propósito, modula las emociones, decide qué hacer en cada momento, qué recursos propios emplear, traza los planes de acción, nos pone en marcha o nos frena cuando la situación lo requiere... En definitiva, están al frente de la conducta, pensamiento y emoción de un individuo y, por tanto, regulan el resto de los recursos, incluidos otros procesos cognitivos. Así, incluyen las actividades mentales complejas, necesarias para planificar, organizar, analizar, evaluar y regular nuestra conducta para conseguir un objetivo o para adaptarse eficazmente al entorno.

En la figura 1 se muestra un breve recorrido por los diferentes componentes de las funciones ejecutivas, así como algunas habilidades relacionadas.



Como las FEE incluyen múltiples (sub)procesos, es muy posible que la afectación de las mismas no sea “total”, sino solo de alguno de estos (sub)procesos. Por ello, a continuación se explican por separado y se dan ejemplos de cada uno de ellos.

Ejemplos de dificultades cotidianas: comunes a todas las edades.

1. Planificación

Capacidad para elaborar un plan efectivo para resolver una tarea o un reto. El plan puede comprender una secuencia de acciones programadas tanto intelectuales como motoras.



El profesor pide la libreta para revisar el contenido de clase y para comprobar que todo está bien ordenado, organizado, estructurado y planificado según la materia.



El profesor plantea una tarea más o menos libre (crear un cartel, hacer una manualidad...) y el niño es capaz de pensar por adelantado los elementos que va a incluir, el orden de los mismos, los pasos que va a seguir y los materiales que va a necesitar. Por el contrario, si tiene dificultades en esta área, aparecerán fallos o errores derivados de esta falta de anticipación y puede desembocar en un resultado muy pobre, con la sensación de “improvisado”.



El padre observa que su Juan organiza y planifica eficazmente las horas de estudio antes y durante el período de exámenes, mientras que en Vicente observa una falta de planificación de las tareas, empiezan por lo primero que encuentran sin priorizar lo más urgente, se ponen al final con lo que necesita más tiempo, no aumentan las horas de estudio ante las fechas de los exámenes...

2. Inhibición

Capacidad para interrumpir una conducta a la que estamos habituados en una situación dada, o de dejar de hacer o decir algo cuando ya hemos empezado, o aguantar las ganas de hacer o decir algo que nos apetece mucho.



El profesor pide a los alumnos que antes de comentar algo en clase o preguntar al profesor han de levantar la mano. Los alumnos con dificultades para la inhibición participarán sin levantar la mano, les cuesta respetar el turno...



Suena la sirena que anuncia el recreo, pero el profesor pide a la clase que esperen un minuto hasta que acabe la explicación. Los alumnos que les cuesta inhibir, tendrán dificultades para permanecer sentados, y se pondrán ponerse a recoger, hablar, etc.



La madre contesta una llamada de teléfono y el niño o adolescente con dificultad de inhibición le empieza a explicar alguna cosa sin ser capaz de esperar a que la madre cuelgue y a pesar de las reiteradas indicaciones de la madre de que ahora no puede atenderle.

3. Flexibilidad

Capacidad de utilizar diferentes criterios de actuación ante una situación, como cambiar de estrategia cuando se ve que algo no está funcionando, cambiar el punto de vista al conversar con otras personas sobre un tema, etc., de acuerdo con las exigencias del ambiente, que pueden ser cambiantes.



El profesor plantea un problema en clase y observa que hay algunos alumnos que desarrollan varias formas alternativas de resolver el problema; mientras que otros (con dificultad con este proceso) no pueden generar más de una alternativa.



En el recreo, en el parque u otro sitio de juego comunitario, dos niños quieren jugar juntos, pero cada uno plantea un juego diferente... El niño poco flexible no querrá jugar a nada que él no haya propuesto.



Un niño con buena flexibilidad cognitiva no encuentra su estuche o los materiales que normalmente usa para una actividad, pero es capaz de apañarse con lo que tiene a mano o le dejan, e incluso emplear materiales con una finalidad diferente a la habitual (p. ej. usar el lomo de un libro a modo de regla).



Juan lleva desde hace dos años el mismo abrigo. Un día, se engancha con una valla y se hace un agujero en el abrigo. Sus padres le compran un abrigo nuevo, pero Juan no quiere ponérselo, y se enfada mucho porque quiere ponerse el abrigo viejo y roto.



En casa han hecho planes para ir el domingo al parque de atracciones, pero llega el domingo y empieza a llover. Al niño rígido le costará aceptar que no pueden ir al parque y puede empezar una rabieta.



Pepe va a ducharse cada mañana al baño de su habitación; un día la ducha está estropeada. Pepe se enfada porque se ha estropeado la ducha y no contempla la opción de ir al baño de sus padres para ducharse.

4. Monitorización

Capacidad de evaluar nuestra eficacia de actuación antes de terminar una tarea. Es la parte de nosotros mismos que supervisa qué tal lo estamos haciendo: *¿estoy siguiendo el plan que he diseñado?, ¿estoy logrando lo que quería?, ¿voy bien de tiempo?, ¿me quedan materiales suficientes?*

Es el proceso que sigue la pista de lo que estamos haciendo y, si algo va mal, da la alarma y pone en marcha los recursos para idear una nueva solución o resolver lo que está sucediendo. Cuando falla este proceso, hablamos de despistes.



El profesor realiza un dictado en clase y antes de entregarlo el alumno no revisa el texto ni corrige posibles faltas de ortografía. Tampoco se ha percatado de que escribía torcido, sin mantener los márgenes...



El alumno que conoce los contenidos de la materia, pero por pequeños despistes, saca malas notas en el examen, especialmente en los de mates, por errores en cuentas, copiar fórmulas... en general, por no revisar lo que ha hecho.



Lucía está haciendo un bizcocho con unos ingredientes determinados, en la receta pone que hay que añadir los ingredientes siguiendo un orden concreto, se ha dejado sin poner un ingrediente (levadura). Al poner el bizcocho en el horno, se da cuenta que no ha puesto la levadura y se enfada.

5. Memoria de trabajo

Capacidad de mantener y manipular información relevante activada durante un breve periodo de tiempo que nos permite recordar los pasos u otra información relevante para realizar una tarea con éxito.



El profesor, de manera oral o escrita, pide a los alumnos que realicen operaciones de cálculo. Al tener que hacer operaciones de cálculo, no recuerda con qué números tiene que operar, si la primera era suma o resta y la siguiente la contraria...



Un adulto da una orden que consta de 2-3 pasos y la niña con dificultades de memoria de trabajo en cuanto hace 1 o 2, se le olvida el resto y tiene que preguntar...



El padre de Vicente observa que, desde hace unas semanas, cuando su hijo va a hacer alguna compra que le piden en casa, Vicente coge el ticket de compra, pero se olvida de coger el cambio.

6. Ejecución dual

Consiste en la capacidad para trabajar paralelamente con dos tipos de información diferentes, es decir, realizar dos actividades diferentes de forma simultánea.



Un alumno con dificultades de ejecución dual podría ser incapaz de tomar apuntes o copiar un texto a la vez que escucha lo que dice el profesor.



Pedro sabe vestirse, pero si está la televisión puesta, enseguida se queda absorto viéndola y deja de vestirse o, cuando lo hace, comete varios errores o despistes.

Ejemplos de dificultades cotidianas asociadas a las FFEE: en los más pequeños.



Cuando le damos la opción de elegir entre varios colores, no es capaz de decidirse y se pone nervioso sin llegar a decidir ninguno a pesar de darle tiempo ilimitado.



No puede realizar tareas de autonomía con varios pasos como ir al baño y tenemos que ir verbalizando los pasos porque no automatiza acciones como baño, vestido y rutinas diarias del aula a pesar de tener que ejecutarlas todos los días.



Puede seguir un trazo en una línea de puntos, pero no puede reproducir dibujos sin guía de puntos.



Está jugando a algo y le pedimos que pare y hasta que no retiramos el juguete no puede terminarlo porque no se inhibe.



En los problemas de matemáticas se salta pasos y sólo si se los ponemos de forma explícita es capaz de resolver y terminar el problema.



En la ducha no se enjabona y sale de la ducha sin haberse limpiado correctamente.



En mitad de las comidas se pone a hacer otra cosa y no concluye la comida.

¿Qué medidas podemos adoptar?



Introducir en el contexto escolar y familiar el uso de una agenda, donde apunte las actividades pendientes, su horario, y/o recados, asociado al día y hora en las que se espera que realice esa actividad. Se deberá hacer entrenamiento práctico previo sobre el funcionamiento de la agenda escolar.



Una vez realizada dicha explicación, supervisar su uso priorizando un modelo de fecha posterior que ayude a los alumnos a organizarse (p. ej.: apuntan las tareas el día que las tenga que entregar).



Establecer distintos apartados en la agenda, claramente divididos, con el fin de apuntar diferentes tipos de información.



Evitar cambios frecuentes de ubicación asociados a una actividad, cambios de sistema y/ dinámica de las actividades que puedan interferir con la capacidad del niño para organizarse.



Asegurar una correcta gestión del tiempo, proponiendo señales de alarma que avisen del fin de una actividad (tiempo de juego, estudio, etc.), de la llegada de eventos próximos importantes (exámenes, entrega de trabajos, devolución de libros a la biblioteca, día y hora de una actividad extraordinaria, etc.).



Subdividir, en la medida de lo posible, las tareas, actividades, trabajos de larga duración para conseguir una mejor planificación y ejecución de la tarea.



Dejar un espacio de respuesta claramente diferenciado tras cada ejercicio para evitar confusiones.



Favorecer que el alumno tenga acceso a: horarios, normas, asignaturas... de forma visual y sencilla para favorecer su organización y no interrumpir la dinámica del aula.



Enseñarle el uso de autoinstrucciones a la hora de realizar una actividad para asegurar que la han interiorizado y que saben cómo realizarla (p. ej.: *¿Qué tienes que hacer en esta actividad? ¿Cómo la vas a hacer? Primero: saco la ropa; segundo: la dejo encima de la cama; tercero: me quito el pijama...*).



Favorecer la flexibilidad cognitiva del infante/joven trabajando en pequeños grupos situaciones hipotéticas muy concretas (relativas a diferentes contextos) para las que han de generar diferentes alternativas sobre qué hacer en las mismas (p. ej.: *¿Qué harías si llaman a la puerta y estás solo en casa? ¿Qué harías si te pierdes en un centro comercial?*).



Si hay dificultades con las tareas duales (hacer dos cosas a la vez), adaptar estas tareas para que las pueda afrontar de una en una. Incluir la posibilidad de hacerse un guion para cada tarea, indicando el momento de cambiar de una a otra (si es preciso).



Enfatizar que antes de entregar cualquier trabajo (ejercicio, exámenes, etc.), adquiera el hábito de revisar con calma lo que entrega.

9.4. Memoria

Entendemos la memoria como la capacidad para almacenar información, acontecimientos, hábitos, habilidades, etc., y recuperarlos o traerlos a la conciencia en un determinado momento.

Al proceso de almacenar nueva información lo llamamos *aprender* y al de recuperar lo ya aprendido, *recordar*.

La memoria a largo plazo (MLP) sería el almacén de capacidad ilimitada que guarda información de manera persistente, lo que nos queda grabado o hemos aprendido y posteriormente recuperamos o recordamos. Así, recordamos personas, experiencias y vivencias, sucesos, direcciones, fechas, conocimientos, etc.

¿Qué dificultades pueden presentar?

La mayoría de las dificultades en los niños y adolescentes con problemas de memoria están relacionadas con sus dificultades para aprender o incorporar a su repertorio nuevas habilidades, conductas o conocimientos: requieren más intentos o ensayos y muchas repeticiones, a pesar de que cuando están practicando o aprendiendo muestran buena atención y esfuerzo. En otras ocasiones, cuando la dificultad es más de recordar (acceder a información que sí ha aprendido), precisan de pistas o pequeños recordatorios para que puedan “tirar del hilo”.

Ejemplos de dificultades cotidianas: comunes a todas las edades.



Dificultades para aprender series: tablas de multiplicar, preposiciones, estaciones del año, etc. Nos podemos encontrar chicos que son capaces de recordarlo si por ejemplo les damos la entrada “a, ante...” (lo que sugeriría dificultades para recordar o acceder a información que sí ha aprendido); o niños que no son capaces de recordarlo a pesar de facilitarles muchas pistas y haberlo repetido muchas veces (lo que sugeriría dificultades para aprender).



Muestra dificultad para recordar información pasada de contenido ya estudiado: “El año pasado aprendimos la revolución industrial”. No recuerdan lo que dieron el año pasado. Les suena, pero no lo saben explicar. Les das alguna pista y arrancan con la exposición, aunque es fácil que confundan ideas/conceptos.



Dificultades para recordar información pasada de contenido autobiográfico o vital: no recuerda bien qué hizo el día o semana previa, con quién estuvo jugando, qué ha comido al mediodía, etc.



No recuerda el aviso de que nos vamos de viaje, tenemos una cita o un evento.



Le cuesta mucho aprender el recorrido para ir a un lugar al que va con frecuencia.



Pregunta muy frecuentemente dónde están objetos comunes, a pesar de que están en “su sitio” y se le ha explicado reiteradamente cuáles son.



Muestra de una forma consistente a lo largo de los días o semanas una significativa dificultad para aprender el nombre de sus compañeros y del profesor.



Ante tareas y actividades (juegos, láminas, fichas, etc.) realizadas el día previo y no concluidas, muestra significativas dificultades para recordar en qué consiste la tarea/ actividad en cuestión y lo que han hecho hasta entonces.



En el domicilio, no es capaz de forma consistente a lo largo de los días/semanas de relatar de modo sencillo, qué ha hecho en clase, con quién, a qué ha jugado en el recreo, etc.



Tanto en el colegio como en el domicilio le cuesta aprender/recordar cuentos y canciones.



Muestra de forma consistente dificultades en la adquisición/aprendizaje de conceptos y temas tratados en clase en cada una de las asignaturas (ciencias naturales, lengua, ciencias sociales, etc.).



Muestra significativas dificultades para recordar (y, por lo tanto, contar a familiares, amigos, profesores y compañeros) lo que ha hecho, con quién y las anécdotas acontecidas durante los fines de semana o en los periodos vacacionales.



Tiende a olvidar materiales (libros, libretas, etc.) en el colegio cuando los necesita en el domicilio y a la inversa.

¿Qué medidas podemos adoptar?



No asumir que recuerda una instrucción o recado dada con anterioridad, y facilitarle la información tantas veces como sea necesario.



Asegurarse de que apunta en la agenda aquellas cosas que tiene que recordar (tareas, fechas de exámenes, etc.), no dando por hecho que recuerda exactamente lo que se ha comentado y teniendo en cuenta que puede cometer errores en lo que apunta.



Introducir el uso de la Agenda (ver más recomendaciones en Apartado de Funciones Ejecutivas) y ampliar su uso a otras actividades más allá de las tareas de clase, de forma similar al uso que hacemos los adultos de la agenda.



Utilizar estrategias compensatorias que les ayuden a recordar sus horarios y actividades cotidianas, como alarmas, calendarios, notas, etc.



Proporcionar ayudas complementarias (por ejemplo, escritas) a la información que se le ha proporcionado verbalmente para evitar los olvidos (como llevar la lista de los recados por escrito, aunque sean pocos elementos).



Realizar pequeños recordatorios de memoria para que aprenda qué es lo que se espera de él en cada momento y qué es lo que tenía que hacer.



A la hora de realizar exposiciones en clase, permitirle tener un guion o esquema sobre lo que tiene que decir para que no se pierda.



Animarle a que pregunte lo que no recuerde y que no se sienta obligado/infravalorado por no acordarse: fomentar la aceptación de esta dificultad.



Permitir o facilitar que disponga de más tiempo/más ensayos (o “repasos”) para aprender el mismo material, destreza, etc., que otros niños adquieren más rápido.

9.5. Lenguaje

El lenguaje es la capacidad para comprender y expresar información, ya sea a nivel oral, escrito o mediante otros signos convencionales (p. ej.: lengua de signos, gestos). Es una función propia del ser humano que tiene como objetivo comunicar, expresar ideas y comprender las de los demás.

¿Qué dificultades pueden presentar?

- La **recepción y comprensión del lenguaje**, es decir, entender los mensajes reales producidos por otra persona/interlocutor y comprender un texto escrito.
- La **expresión**, es decir, transmitir correctamente el mensaje adecuando las palabras, su estructura y el contenido a la situación, ya sea de forma oral o escrita. Así pues, les puede resultar difícil responder a una pregunta abierta, expresar sus propias ideas, emociones, inquietudes, etc., realizar una redacción.
- **Desarrollo del lenguaje**: si la epilepsia aparece cuando el niño no ha desarrollado plenamente el lenguaje, puede aparecer un retraso en su adquisición: para la articulación de los sonidos del habla, para la adquisición de vocabulario, para aprender a leer y a escribir.

Ejemplos de dificultades cotidianas: comunes a todas las edades.



Responde a una cosa diferente a la que le preguntamos.



Evita dar más explicaciones o ampliar su discurso, aunque tiene algo que decir, pero como anticipa dificultades, lo elude.



Comete frecuentes errores gramaticales y sintácticos, de tal forma que transmite lo esencial pero no conjuga bien los verbos, el género, número, etc.



No responde porque no sabe lo que le pedimos y se queda callado.



Su expresión oral es muy limitada en cuanto a contenido.



Va de un punto a otro sin mantener un orden, con un discurso un tanto disgregado (“pierde el hilo”) y no llega a transmitir una idea clara.



Se bloquea, su discurso se interrumpe y utiliza muletillas (*pues es, la cosa, el chisme*).



No encuentra la palabra correcta y hace circunloquios como “es con lo que se corta” (para referirse al cuchillo); o parafasias semánticas (quiere decir *tenedor* pero dice *cuchillo*); o parafasias fonéticas (en lugar de decir *árbol* le sale *árbitro*).

Ejemplos de dificultades cotidianas con el lenguaje: cuando aún está adquiriendo el lenguaje (2-4 años).



Presenta un retraso en la adquisición del lenguaje expresivo en comparación con sus compañeros de similar edad. Por ejemplo, sus expresiones orales son muy limitadas, con poca estructura gramatical, y priorizando el uso de sustantivos (p. ej., dice “agua” en vez de “quiero beber agua/tengo sed”; “juguete... mochila” para indicar que tiene su juguete en la mochila).



El vocabulario que emplea es muy reducido para su edad y tiende a usar expresiones que se parecen a la palabra que quiere decir, pero que no es, manteniendo la entonación (p. ej.: el niño repite “¿e- ta? ¿e-ta?” con tono interrogativo para preguntar dónde está la pelota).



Muestra limitaciones en la comprensión, por lo que hay que dirigirse a él con frases muy cortas. Cuando usamos frases un poco largas, no hace todo lo que le pedimos (falla la comprensión).



No pronuncia correctamente algunos sonidos del habla. Estos errores pueden ser de sustitución (p. ej.: decir “cadito” por “carrito”), por omisión (p. ej.: decir “atón” por “ratón”). Todo ello puede deberse a diferentes motivos: no lo oyen bien y lo han aprendido mal; lo oyen bien pero no consiguen hacer el movimiento oral-verbal adecuado o, por último, lo saben decir bien pero no lo recuerdan.

Ejemplos de dificultades cotidianas con el lenguaje: cuando van adquiriendo lectoescritura y un lenguaje más elaborado (5-8 años).



A la hora de expresarse, sus frases tienden a ser muy cortas y de estructura muy básica, con tendencia a omitir el verbo y complementos. Por ejemplo, la alumna dice “Sergio... juguete... mí” para expresar que Sergio le quitó el juguete en el recreo.



Dificultades para nombrar objetos más o menos comunes, de tal forma que para referirse a estos usa muletillas (“es... la cosa...”), palabras que se le parecen en el sonido (*mano* por *hermano*) en el significado (*tenedor* por *cuchara*).



Dificultades para la adquisición de la lecto-escritura asociadas a la discriminación de fonemas: al niño le cuesta mucho la conversión fonema (sonido) a grafema (letras), es decir, “traducir” un sonido (p. ej.: /p/) en las letras que lo representan (P), lo que implica dificultades para escribir; y al revés, tiene dificultades para la conversión grafema-fonema, es decir, que la combinación de letras CA se lee /ka/, lo que implica dificultades para la adquisición de la lectura.



Necesita que cuando nos dirijamos a él o ella, empleemos frases cortas, de estructura sencilla, incluyendo pausas y gestos, para que nos comprenda. Por ejemplo, tenemos que decir “coge el pincel con esta mano [señala y muestra] y a la vez... con esta mano [señala] sujetas el papel [señala y muestra]” en vez de “con vuestra mano derecha cogéis el pincel, mientras sujetáis la lámina con la mano izquierda”.

Ejemplos de dificultades cotidianas con el lenguaje: cuando se van haciendo mayores (9 años en adelante).



Muestra dificultades para expresar ideas o cuestiones algo complejas y abstractas, y emplea para ello frases entrecortadas, con fallos gramaticales y/ morfológicos, en las que hay que intuir el contenido. Por ejemplo, “la tierra gira... la luna también gira... la luna da vueltas por la tierra... pero la tierra y la luna da vueltas por el sol...”.



En sus redacciones escritas (como los exámenes con preguntas abiertas) da la sensación de que no transmite todo lo que sabe, y la redacción resulta muy pobre en cuanto a estilo, incluso con errores de redacción: uso limitado del vocabulario (especialmente de contenido abstracto), estructuras gramaticales muy sencillas (frases cortas, evitando el uso de frases compuestas), y posibles errores gramaticales morfológicos (como coincidencia de número y género).



Al hablar, con relativa frecuencia interrumpe su discurso porque no encuentra la palabra que quiere decir (sensación de que la tiene “en la punta de la lengua”): en ocasiones el discurso quedará paralizado, intentará solventarlo introduciendo muletillas (“sí... es...”, “la cosa...”, “el chisme...”) dando un rodeo en su discurso (circunloquio: “estuve en ahí... donde se baña todo el mundo y juegan con pistolas de agua...” porque no le sale la palabra *piscina*).



Comete muchos errores al dictado, omitiendo parte de las frases (normalmente el final) y con errores incluso antes que incluyen sustitución de palabras, faltas de ortografía, no coincidencia de número y género, etc.



Le cuesta entender las explicaciones de otras personas (en clase haciendo los deberes, para hacerle entender cómo funciona algo, etc.), al menos de contenidos complejos y abstractos: necesita que se lo parafraseemos en frases más cortas, con ejemplos y apoyos visuales.

¿Qué medidas podemos adoptar?

En el caso de niños pequeños que están teniendo un inicio tardío en el lenguaje o dificultades de articulación.



Asociar la producción de un gesto a la onomatopeya o palabra que queremos enseñar, dado que mejora el aprendizaje y la recuperación del concepto. Por ejemplo: [dormir], se acompaña del gesto natural para dormir o /amm o ñam/ al gesto de comer.



Exponer al niño al mayor número de situaciones en las que tenga oportunidad de decir las palabras diana que hemos seleccionado.



En el caso de dificultades articulatorias en aquellos niños que tienen un repertorio fonético amplio pero malas habilidades para pronunciar; es decir dicen /pa/ y /ta/ sin problema, pero no consiguen decir /patata/, utilizaremos palabras fonéticamente balanceadas como Peppa Pig y sus personajes (Candy Cat, Freddy Fox, Wendy Wolf, etc.) que ayudarán a mejorar o adquirir los patrones articulatorios.



Utilizaremos gestos visualizadores del habla, es decir, gestos de apoyo al fonema, para que el niño pueda recibir *feedback* mediante corrección indirecta, sólo ofreciéndole el modelo correcto.



En el caso de aquellos niños que no consiguen articular correctamente los sonidos del habla porque no distinguen entre ellos, por ejemplo: /seta-zeta/ habrá que trabajar mediante pares la discriminación de dichos sonidos.

En general, deberemos ofrecer información multisensorial que permita al niño saber lo que ocurre cuando se realiza correctamente el sonido (es decir, sale aire por la nariz o no, o se mueve el papelito, o juntamos los labios, etc.).

Por último, no se recomienda realizar movimientos motores no verbales: praxias, para trabajar articulación, puesto que solo trabajamos los sonidos del habla precisamente cuando emitimos sonidos; de lo contrario, nuestro cerebro no está trabajando esta función.

En el caso de niños con un correcto desarrollo de sus habilidades de lectoescritura podemos:



Trabajar con enunciados breves y simplificados.



Brindar la posibilidad de rodear las palabras desconocidas y utilizar el diccionario (que tendrá siempre a mano), sea cual sea el idioma.



Asegurar una correcta comprensión de los enunciados de forma personalizada.



Procurar el uso de explicaciones alternativas cuando el enunciado contenga palabras técnicas.



En tareas de expresión escrita, acotar el mínimo (si tienden a ser muy escuetos) y el máximo (si tiende a “irse por las ramas”) de palabras a utilizar.



No responder por el niño, ni completar sus frases y dejar que se exprese libremente, aunque existan dificultades en la expresión y necesite más tiempo para elaborar su discurso.



Evitar las correcciones constantes sobre la estructura y la expresión verbal empleada. Es más útil “recoger” y parafrasear lo que dice para ofrecerle la forma correcta sin estigmatizar (por ejemplo, “así que lo que propones es que...”).



Ayudar a consolidar el vocabulario recientemente aprendido utilizándolo en un contexto práctico y habitual.



Anticipar algunos conceptos y tecnicismos clave para asegurar la comprensión del temario (facilitarle algo similar a un glosario).



Asegurar la comprensión del niño pidiéndole que nos diga lo que ha entendido y complementar lo que no le ha quedado claro.



Intentar realizar preguntas de forma general a todos los alumnos (por ejemplo, animarlos a que pregunten dudas después de dar una explicación de contenidos), sin poner el foco de atención en el alumno que tiene dificultades.



Fomentar otras vías de comunicación como pueden ser gestos, dibujos, onomatopeyas, etc., que el adulto recogerá y con las que elaborará una frase. Si es posible, le pedirá al niño que repita esta frase.



Dirigirnos al niño empleando frases sencillas, con una estructura básica (sujeto+verbo+complementos) para que comprenda mejor e interiorice esta forma de construir frases. Acompañar estas frases con gestos que faciliten la comprensión que queremos que el niño emplee cuando se expresa.

En el caso de niños que aún no han desarrollado sus habilidades de lectoescritura, bien en niños con cualquier tipo de dificultad en expresión escrita, podemos:



Leer y realizar un acompañamiento en la lectura de los enunciados de ejercicios/exámenes.



En las evaluaciones, poner énfasis en si ha adquirido los conceptos e ideas principales (evaluaciones conceptuales), más que en si expresa correctamente (que, probablemente, no pueda y le penalice).



En algunas ocasiones, pueden rechazar leer en clase por las dificultades que presentan. En estos casos, podemos facilitarle un señalador o cartulina para leer. Así, evitaremos las pérdidas en la lectura y apoyaremos al niño a mantener la atención evitando posibles distractores.



Dar tiempo extra, tanto como sea necesario, cuando tenga que hacer una tarea por escrito.



Intentar dar la opción de que aclare oralmente aquello que ha redactado por escrito, cuando se vea que no lo ha hecho adecuadamente, y con el fin de que pueda aprender a reformular sus escritos y ver cómo toman forma concreta sus ideas y necesidades comunicativas.

Dificultades en la pragmática del lenguaje

La pragmática es un componente del lenguaje que **hace referencia a la parte no literal de la comunicación**, es decir, se encarga de ajustar la expresión y la comprensión según el contexto.

Para una correcta pragmática del lenguaje no basta con tener en cuenta lo que se dice, se lee, se escucha (el contenido literal), sino la totalidad de circunstancias que rodean la situación: el *cómo* (entonación, mirada, gesticulación y otros aspectos no verbales), *dónde*, *por qué*, *cuándo*, *quién* y *para qué*. De esta manera, una misma oración puede suscitar diferentes significados dependiendo de estas variables. Implica comprender los dobles sentidos, la ironía... en general, lo que no se dice explícitamente pero queda implícito en el mensaje.

Ejemplos de dificultades cotidianas: comunes a todas las edades.



Uso de un lenguaje excesivamente informal en un examen o una reunión social.



Dificultad para comprender la interacción con otras personas. Por ejemplo, “qué gracioso eres” adopta un significado distinto cuando se le dice a un alumno que acaba de contar un chiste a cuando se dice con tono irónico porque acaba de interrumpir una explicación en medio de la clase.



Pueden tener problemas a la hora de entender refranes, metáforas, dobles sentidos, ironías y otras expresiones no literales.



Dificultad para utilizar y comprender la comunicación no verbal compuesta por gestos, postura corporal, tono de voz, mirada, etc.

¿Qué medidas podemos adoptar para la pragmática del lenguaje?



En aquellos niños con especiales dificultades en esta área, es recomendable fomentar su participación en actividades como el teatro de expresión corporal, p. ej. en forma de juegos amateur (ejemplo como actividad extraescolar).



Cuando nos dirijamos al niño con dobles sentidos, frases hechas, etc., comprobar si ha comprendido el significado y, si no es así, explicarle el significado real, y cómo se extrae ese significado de esa frase, expresión o situación.



Cuando esté viendo algún programa en la televisión (como una serie o una película), hacer una pequeña pausa y preguntarle para comprobar si se ha enterado de las situaciones ambiguas, de lo que realmente quiere decir un personaje, guiando en la comprensión de lo que está ocurriendo.



En función de la edad, dirigirse al niño o adolescente con un tono y gesticulación un poco exagerados, para que le quede clara la importancia de la comunicación no verbal que acompaña al mensaje oral (a lo que decimos) y cómo se puede cambiar y modular el significado de lo que estamos diciendo.



Realizar preguntas cerradas al inicio de la conversación e ir incrementando la apertura de las preguntas para aumentar y facilitar su fluidez en la conversación.



Recordar que en una conversación es importante mantener el contacto visual, la distancia física y modular el tono de voz para poder comprender los mensajes globales de las misma.

9.6. Visuopercepción

La visuopercepción es la capacidad que nos permite reconocer y discriminar los estímulos del entorno, lo que le permite explorar y conocer el mundo a través del sentido de la vista. Cuando esta capacidad está alterada, da lugar a dificultad o incapacidad para identificar la información de interés inmersa entre más información, con lo que es posible que la persona no pueda diferenciar/localizar un objeto de interés.

Dado que la vista es el sentido en el que más nos apoyamos para explorar nuestro entorno, las alteraciones de la visuopercepción tienen implicaciones en otros procesos cognitivos y en multitud de actividades cotidianas.

Los ejemplos que se describen a continuación, que incluyen desde los procesos más sencillos (identificar color, forma, tamaño, posición, de objetos personas) a los más complejos, como los necesarios para dibujar e incluso escribir.

¿Qué dificultades pueden presentar?

- La **coordinación visomotora** (guiar nuestros movimientos con la vista, como al usar unas tijeras, escribir, alcanzar un objeto...).
- La **localización de objetos en el espacio**: los niños con dificultades en esto no son capaces de identificar el objeto que le pedimos entre varios, de clasificar objetos, etc.
- La **percepción del espacio y las relaciones espaciales**: los niños con dificultades en esto no diferencian entre izquierda y derecha, delante y detrás, no puede situarse o colocarse con indicaciones de posición, no pueden imitar/reproducir movimientos (coreografías, teatro...), calcular la distancia de personas u objetos.

Ejemplos de dificultades cotidianas: comunes a todas las edades.



Presenta dificultades para reconocer o identificar visualmente objetos, incluso personas, sobre todo en posiciones poco frecuentes (p. ej. viendo el objeto desde un ángulo distinto al habitual).



No “encuentra” o localiza visualmente en la pizarra, en el libro en la libreta una palabra, dibujo, etc., que le están indicando, a pesar de que se encuentra “delante”.



Presenta dificultad para encontrar visualmente un muñeco, un juego o una prenda situados en un armario, en una estantería, en un cesto junto con otros elementos del mismo tipo.



Pierde fácilmente el renglón o se pierde en la hoja en el encerado, ya sea a la hora de leer o escribir. En ambos casos a pesar de una buena visión ocular y coordinación motriz.



Muestra claras dificultades en la copia de dibujos o en la realización de puzles (correspondientes a su edad).

¿Qué medidas podemos adoptar?



Situar al alumno en una posición en el aula desde la que pueda ver adecuadamente la pizarra.



Proporcionarle los ejercicios y las actividades escritas en un tamaño adecuado, con elementos gráficos suficientemente separados y con un tamaño de fuente grande.



Tener en cuenta las dificultades del alumno a la hora de percibir patrones visomotores, como copiar esquemas, realizar ejercicios de gimnasia o reproducir una coreografía.



Evitar el exceso de elementos visuales que le puedan llevar a confusión en los ejercicios.



Cuando se escriba algo en la pizarra para que lo copien los alumnos, proporcionarles la misma información en otro formato, por ejemplo, ordenador, tablet o papel, para que sea más fácil de comprender y así asegurar que no haya distorsión en la percepción.



Enseñarles técnicas y proporcionarles señales para organizar y estructurar el espacio y las proporciones en el papel (p. ej., los márgenes, realizar operaciones matemáticas en la libreta de manera ordenada).



Realizar una adaptación específica para la asignatura de Plástica.



Fomentar el uso de otras vías perceptivas, sobre todo el tacto, para que identifique mejor los objetos y “complete” la información que percibe de forma visual.

9.7. Motricidad

La motricidad se refiere al conjunto de movimientos dirigidos a conseguir un objetivo. Incluye el control y ejecución de los movimientos, que pueden ser aprendidos o automatizados (como el vestido, la grafomotricidad una vez adquirida) y también movimientos novedosos, como nuevos ejercicios en Educación Física, aprender a manejar una herramienta o un instrumento musical nuevo, etc.

¿Qué dificultades pueden presentar?

Los alumnos con dificultades de motricidad fina pueden tardar más tiempo en consolidar la escritura y/o tener dificultades de precisión en las actividades manuales. Generalmente son los últimos elegidos al configurar un equipo de juego deportivo, por ser percibidos por sus iguales como “torpes”.

■ Motricidad gruesa

Es la capacidad de realizar amplios movimientos musculares de forma coordinada y manteniendo el equilibrio.

Ejemplos de dificultades cotidianas con la motricidad gruesa: comunes a todas las edades.



Se observan dificultades como torpeza al caminar, saltar o montar en bicicleta.



Se perciben escollos como torpeza al saltar a pata coja dentro de los aros, juego del palé, etc.



Muestra limitaciones o torpeza al saltar a la comba, jugar con la goma, etc.



Dificultades para hacer la voltereta, el pino, etc.



Ir botando el balón de baloncesto mientras avanza.



Chutar el balón y que vaya al amigo al que se lo quería enviar.

■ Motricidad fina

Es la capacidad de realizar pequeños movimientos musculares, que requieren mayor precisión, por lo que generalmente precisan de la coordinación de dedos y vista (óculo-manual).

Ejemplos de dificultades cotidianas con la motricidad fina: comunes a todas las edades.



Dificultades para escribir, dibujar, pintar sin salirse de los límites o recortar.



Limitaciones o posición incorrecta para hacer la presión del lápiz, pincel (a excepción de limitaciones físicas/musculares).



Presentan apuros para pegar pegatinas, jugar con los Legos, etc.



Torpeza al usar punzón, tijeras, etc.



Dificultades para jugar con encajables de formas (estrella en agujero de estrella, cuadrado en cuadrado, bolas en palitos, etc.).



Limitaciones para atarse los botones de la bata o los cordones de la zapatilla.



Dificultades o torpeza para jugar a chapas, canicas, etc.

Ejemplos de dificultades cotidianas con la motricidad fina: los más pequeños.



Le cuesta ponerse el babi u otra prenda con botones grandes, porque no puede abrochar o desabrochar bien los botones.



Cuando están recortando un papel para realizar una actividad de manualidades, le cuesta coger adecuadamente las tijeras, a menudo se le caen y no es capaz de cortar sin salirse de la línea de puntos, tampoco se le da demasiado bien utilizar el punzón para realizar diferentes figuras, etc.



En casa, le cuesta abrir el bote de champú, el gel de ducha... a menudo se le cae el bote al suelo y derrama todo el champú y el gel, cuando se está vistiendo, también le cuesta abrocharse la camisa, el botón del pantalón y atarse los cordones de las zapatillas de deporte también le supone un problema.

Ejemplos de dificultades cotidianas con la motricidad fina: según van creciendo.



En el cole, le cuesta bastante la asignatura de Plástica al tener que utilizar adecuadamente los pinceles y las témperas, ya que le cuesta bastante abrir los botes y se le suele derramar la pintura al suelo...



También le cuesta manejar la regla, la escuadra, el cartabón y el compás si tiene que hacer circunferencias.



Para los deportes: le cuesta correr con bastante rapidez en la prueba de relevos por parejas para atletismo, también le cuesta el voleibol, etc.



En casa, le cuesta hacer puzles (como no consigue conectar las piezas a la primera, se desmoraliza y no quiere continuar), le cuesta montar en bicicleta porque pierde el equilibrio con facilidad y todavía suele necesitar la ayuda de los ruedines, etc.



Le cuesta manejar correctamente el teclado del ordenador o el móvil, dándole a veces a teclas que no son las que quiere utilizar; cuando hace alguna actividad relacionada con el baile o la danza, prefiere evitarla, ya que le cuesta seguir el ritmo de la música, aprenderse una coreografía y suele no querer participar al pensar que si baila por parejas puede pisar a un compañero.



En casa, le cuesta limpiar su habitación por las zonas más estrechas, no es hábil apilando cajas ni subiendo y bajando el toldo cuando hace sol, etc.

¿Qué medidas podemos adoptar?

Para las dificultades en motricidad gruesa:



Adaptar la realización y la evaluación de las actividades físicas en función de sus capacidades motoras (prestar especial atención a la valoración fisioterapéutica, si la hubiera).



Asegurarse de cuáles son las actividades motoras que puede realizar mediante la evaluación fisioterapéutica. Una vez realizada esta evaluación, decidir qué actividades puede realizar de forma integrada con el resto de sus compañeros sin dificultad, y cuáles deben ser evaluadas con una adaptación individual.



Cuando intenta realizar actividades de manera continuada con resultados fallidos, adaptar las actividades y las evaluaciones a nivel individual para evitar la humillación.



Animarle/la a realizar actividades físicas y reforzar su participación para que se sienta integrado; poniendo el énfasis en lo que tienen estas actividades de ocio y de disfrute, y no tanto en la competencia (ganar).



Animar a sus compañeros a entender las dificultades que pueda presentar el alumno para que lo acepten y lo integren en sus dinámicas como uno más.

Para las dificultades en motricidad fina:



Reducir la cantidad de actividades y adaptarlas al nivel de coordinación. Por ejemplo, sugiriendo que escriba 4 líneas en lugar de 10.



Dar la posibilidad de realizar algunas tareas (p. ej. trabajos) con dispositivos táctiles y/u ordenador.



Evaluar la capacidad real del alumno para realizar actividades relacionadas con la motricidad fina (dibujar, escribir, recortar, manualidades, tocar la flauta, etc.) valorando y recompensando el esfuerzo y el avance a nivel individual en lugar de alcanzar el objetivo final.



No realizar evaluaciones sujetas específicamente a su caligrafía y ortografía o bien realizar una evaluación más laxa.



Adaptar las actividades que requieren motricidad fina, especialmente en asignaturas como Plástica u otras que incluyan actividades como recortar, dibujar, realizar mapas, manualidades, etc.



Darle más tiempo para completar actividades que impliquen algún elemento de motricidad fina.



Tener en cuenta que el alumno con dificultades espaciales y/o visomotoras también puede manifestar alteraciones visuoperceptivas.



En casa, fomentar los juegos en los que no perciba que está entrenando la motricidad fina, pero es un elemento presente: jugar al parchís o juegos que tenga que manejar fichas o elementos pequeños, pedirle ayuda para poner las pinzas de la ropa o pelar algo con los dedos, clasificar las monedas para hacer paquetitos, etc.

9.8. Regulación de la emoción y de la conducta

Emoción y conducta van muy de la mano, así que regular la conducta requiere, habitualmente, regular la emoción y llevar nuestra conducta a donde nuestra parte racional fría (nuestras funciones ejecutivas) nos sugiere. Cuando hablamos de regular o gestionar emoción y conducta nos referimos a darle cabida pero sin que domine nuestras acciones, más bien, dándole una salida apropiada acorde a las demandas del ambiente y/o del momento. Esto requiere capacidad para enfriar nuestra emoción y saber interpretar el ambiente y lo que es inadecuado en el mismo.

La regulación de nuestra emoción y conducta la acometemos infinidad de veces a lo largo del día, con relativo éxito, excepto cuando estamos cansados, especialmente cuando nuestras emociones nos superan (estamos estresados, enfadados, tristes, frustrados, etc.). En esos momentos, nos resulta más difícil y se nos pueden ir de las manos. Dado que este proceso de regular la emoción y la conducta lo lleva a cabo el cerebro, es habitual que las patologías que comprometen el funcionamiento del mismo puedan motivar síntomas asociados.

¿Qué dificultades pueden presentar?

- Les cuesta identificar y manejar sus emociones y las de otros.
- Tienen baja tolerancia a la frustración y no toleran las críticas.
- Les cuesta seguir las reglas y respetar los turnos.
- No saben expresar sus sentimientos e ideas.
- Presentan desinhibición verbal y conductual, conductas disruptivas, agresividad...
- No entienden las consecuencias de sus actos en los demás.
- Se generan situaciones de conflicto de manera más habitual, mostrando mayor irritabilidad y cambios rápidos de humor en relación a sus pares.

Ejemplos de regulación emocional y/o conductual apropiada y deficitaria: comunes a todas las edades.



Abraza efusivamente sin medir la distancia física con sus compañeros, sonrío en situaciones inadecuadas de forma desproporcionada (p. ej. le insultan y sonrío).



No puede permanecer quieto en la asamblea.



Cuando se frustra agrede físicamente a sus iguales.



En casa coge juguetes saltando de uno a otro y no puede recogerlos (deja todo patas arriba), lanza juguetes sin medir la posibilidad de hacer daño, pierde el control más a menudo y con mayor intensidad teniendo un mayor número de rabietas y de mayor intensidad.



A la hora de mostrar cariño es excesivamente efusivo y nos tira al suelo al abrazar.



Pega a los demás como forma de juego y llamada de atención con los iguales.



Agrede verbalmente a los iguales ante cualquier negativa.



Necesidad de moverse en el aula e incapacidad para estar sentado, pregunta sin pedir permiso, quita a sus iguales material escolar.



En el domicilio puede mostrar reacciones agresivas (gritos, insultos, agresividad física) ante la imposición de límites frente a una situación como pedirle que realice el deber escolar.



Presenta cambios muy bruscos de humor sin una situación real que lo justifique, pasando de la risa al llanto fácilmente.



Supongamos que el docente pone en el aula una película o un medio audiovisual que puede resultar gracioso para el alumnado y dar pie a risas y comentarios... Puede ser común que los alumnos hagan comentarios, chistes, etc., y el docente mande callar al grupo individualmente.

El niño con dificultades para regular la emoción y conducta, seguirá haciendo comentarios, gracias, riéndose en voz alta, etc., a pesar de las advertencias del profesor. Incluso el aviso de que si no se calma supondrá la retirada de la actividad no le sirve para frenar estas intervenciones no adecuadas.

Al niño con una adecuada capacidad para la regulación emocional y conductual le costará menos aguantarse las ganas de reír, comentar... y acabará cumpliendo las normas.



El día de entrega del resultado de los exámenes se entregan éstos corregidos con la nota, y puede que incluso haya una corrección/nota con la que no estén de acuerdo...

El niño con dificultades para regular la emoción y la conducta puede que manifieste el desacuerdo de forma poco adecuada, con comentarios despectivos al docente, al examen, y todo ello puede derivar en una escalada de enfado, que puede desembocar en gritos, llanto, e incluso conductas agresivas (insultos, falta de respeto, tirar objetos, etc.). Los intentos por parte del docente por reconducir la situación no sirven para calmar al niño y pueden incluso fomentar la escalada de la emoción y de las conductas disruptivas.

Un niño con una adecuada capacidad para la regulación emocional y conductual, aunque exprese inicialmente su desacuerdo o malestar, incluso de forma poco adecuada, ante la intervención del docente, rebajará la emoción, e incluso aunque no esté de acuerdo, acabará aceptando la decisión, al menos, no expresando su desacuerdo o malestar de forma inadecuada.



Cuando llega el momento de dejar de jugar o apagar la televisión para ir a cenar u otra actividad no tan deseada como la que está haciendo. Por lo general, esto va a generar frustración en el niño porque implica que se le retira una actividad con la que está disfrutando y desea. La frustración puede derivar fácilmente en una rabieta o pataleta...

Si tiene dificultades con la regulación emocional y conductual, probablemente se queje, demande seguir con la actividad y, ante la negativa del adulto, se inicie una escalada de conductas inadecuadas: gritos, llanto, golpear objetos, arrojar cosas al suelo incluso al adulto, incluso intentar agredir al adulto. Los intentos de calmar y dirigirle a la actividad siguiente (p. ej. cena) no sirven para rebajar la emoción, e incluso pueden fomentar que siga escalando (empeorando) y el episodio se alargue...

A un niño o adolescente con una adecuada capacidad para la regulación emocional y conductual, aunque inicialmente se frustre y muestre algunas de las conductas del inicio de la escalada, la intervención del adulto (explicarle el por qué, cuándo podrá volver a disfrutar de esta actividad, explicar las reglas, contacto físico encaminado a tranquilizar, etc.), le servirá para ir rebajando la frustración, relajarse y dirigir por sí mismo la actividad planteada.



Llega la hora de ir a dormir y, justo antes, estaba jugando con su prima, que ha venido de visita. Ambos están muy excitados y resulta difícil que se calmen para ir a dormir.

A un niño con dificultades para regular la emoción y conducta le costará mucho calmarse para pasar de la activación a la calma y, por más intentos de los padres por llevarlo a dormir, que se quede tranquilo o se quede en la cama, no pueden hacerse con él y el proceso se alarga enormemente, pudiendo derivar en una situación de conflicto.

A un niño con una adecuada capacidad para regular la emoción y conducta le costará calmarse, pero según le vamos introduciendo en la rutina de acostarse (lavar los dientes, hacer pis, etc.) le servirá para irse calmando paulatinamente y acostarse en un tiempo razonable (aunque también le llevará un esfuerzo).

¿Qué medidas podemos adoptar?



Anticipar las normas, es decir, lo que está permitido y lo que no, así como las consecuencias que tendrán las diferentes conductas, para que pueda regularse y evitemos así reacciones inadecuadas.



Realizar dinámicas en clase que le permitan entender cuándo y cómo tiene el uso de la palabra, así como respetar los turnos (p. ej. levantar la mano para preguntar algo sin interrumpir la clase).



Utilizar estrategias visuales para que sepa de antemano cuál es el nivel emocional adecuado al momento o actividad y aprenda a regularse en función del mismo (caras de colores, flechas, emoticonos, semáforo emocional, etc.).



En estados emocionales más desbordados (p. ej. niveles elevados de ira o agresividad), cuando muestre inquietud motora, permitirle que salga un momento de la habitación/ aula y pueda calmarse y relajarse antes de volver a entrar.



Generar espacios privados individuales para poder hablar sobre las dificultades que tiene para regularse y enseñarle estrategias (p. ej. si se pone a gritarle a un compañero o a su hermana simplemente porque le ha cogido la agenda, podemos hablar con él de forma individual y preguntarle qué podemos hacer la próxima vez que se encuentre en una situación parecida), facilitando en estos espacios una catarsis emocional que pueda “vaciar” de emociones negativas al niño y, de esta manera, sentirse más “disponible” para su correcta gestión. Además, se aprovecharán estos momentos para discutir otras alternativas de respuesta y acordar una estrategia para el futuro.



Prestarle especial atención cuando presenta un estado emocional poco habitual en él, ayudándole a identificar este estado emocional y, si es posible, darle una estrategia para gestionarlo.



Comentar y reforzar el estado emocional y conductual cuando éste sea adecuado al contexto, reforzando la existencia de emociones positivas ajustadas.



Consensuar entre la familia y el equipo docente medidas conductuales: programas de refuerzos (p. ej. premios, poder disfrutar de actividades que le gustan) cuando muestra conductas apropiadas y evitar que consiga lo que quiera cuando muestra conductas inapropiadas (son programas que requieren elaboración y trabajo conjunto entre todas las personas de contacto frecuente con el niño).

9.9. Autoestima y motivación

La autoestima, junto con el correcto desarrollo de las funciones cognitivas, es uno de los aspectos que más influye en el aprendizaje de los niños y adolescentes. La autoestima no solo hace referencia a la opinión y valoración emocional sobre nosotros mismos (p. ej. soy inteligente, toco bien la guitarra o se me dan bien las mates), sino que también incluye el concepto de autoeficacia, es decir, la creencia generalizada de que somos capaces de conseguir lo que nos proponemos.

No olvidemos que los niños y adolescentes con dificultades cognitivas, como puede ocurrir en la epilepsia, muestran dificultades para mantener un nivel de autoestima adecuado. Por dicho motivo, uno de los objetivos que tenemos los docentes y familiares que estamos en contacto diario con ellos es la de proporcionar situaciones y experiencias que favorezcan el correcto desarrollo de la autoestima y la motivación.

Medidas para fomentar la motivación de los niños con dificultades cognitivas en epilepsia:

- Evitar corregir en exceso trabajando con mejoras progresivas.
- Cuando sea necesario llamar la atención del menor, hacerlo en privado, evitando el estigma.
- Pedir la resolución de tareas en público únicamente de aquellos aprendizajes que tiene consolidados.
- Valorar verbalmente el esfuerzo, aunque la tarea realizada o el rendimiento obtenido no sean lo esperado. Procurar un reconocimiento explícito de los pequeños logros.
- Trabajar con objetivos a corto plazo con refuerzos positivos proporcionados.
- Ofrecer responsabilidades al menor en igualdad de condiciones que a sus compañeros para favorecer su integración en el aula.
- Evitar el conflicto originado por sus propias dificultades.
- Detectar los puntos fuertes y débiles para favorecer su autoestima y autoeficacia.

- En el contexto familiar debemos trasladar al menor nuestro apoyo incondicional a pesar de que cometa errores. Intentaremos dedicar todos los días un tiempo de atención positiva (10 minutos para el menor de juego, charla... al margen de que el menor haya tenido un buen día o mal día en el domicilio). El sentir que estos momentos positivos no desaparecen aunque haya suspendido, me haya portado mal, mantiene la autoestima positiva y genera un apego seguro especialmente en los menores con dificultades.
- Darle pequeñas tareas en contexto escolar y familiar que el menor pueda realizar con total seguridad. Esto nos permite trasladar la confianza y el mensaje de que confiamos en su capacidad para realizar tareas sin ayuda. La dificultad de las tareas las adaptamos a su nivel de autonomía personal para construir una autoestima positiva.

9.10. Cognición social

La cognición social se refiere a las habilidades necesarias para establecer y mantener relaciones significativas con los otros. Por lo tanto, incluye aspectos como el **reconocimiento de emociones en los demás** (percibir una emoción a través de las expresiones faciales y corporales), **atribución de emociones y estados mentales** (p. ej. ¿cómo se siente el otro?, ¿qué estará pensando?, ¿lo dice en serio o está bromeando?, ¿le habrá sentado mal lo que he dicho/hecho?, ¿le habrá gustado?, etc.), **entender o atisbar la intencionalidad o propósito a las conductas ajenas**, que denominamos “teoría de la mente” (¿por qué ha hecho esto?, ¿qué quiere decir realmente?, Lo que le ocurre es que...) y **empatía**, que requiere además experimentar un reflejo de la emoción que está mostrando el otro. Son habilidades imprescindibles para conectar con los demás y, por tanto, integrarse en el grupo o forjar relaciones afectivas significativas (amigos, pareja, compañeros, etc.).

Se trata de un conjunto de habilidades cuyo desarrollo depende de la maduración cerebral. Algunos niños y adolescentes suelen tener importantes dificultades en la cognición social como consecuencia de lesiones cerebrales sobrevenidas o innatas, síndromes genéticos, enfermedades neurológicas infantiles, factores prenatales y factores postnatales que pueden afectar al neurodesarrollo de la cognición social dando lugar a dificultades en el desarrollo de las habilidades implícitas necesarias para las relaciones sociales. Uno de los trastornos del neurodesarrollo donde se observan alteraciones significativas en la cognición social son los TEA (Trastornos de Espectro Autista).

Aunque el TEA y la epilepsia son dos condiciones neurológicas diferentes que cursan de distinta manera, es importante conocer que entre un 5% y un 40% de los niños con TEA desarrollan epilepsia durante su evolución. Dada la comorbilidad entre ambas es importante observar en las primeras etapas de la infancia los indicadores de desarrollo social para que si observamos una falta de desarrollo de la teoría de la mente y la empatía se pueda realizar una intervención que facilite el desarrollo de la socialización en aquellos menores en los que se detecten los indicadores de riesgo que describimos a continuación, dado que la epilepsia es una enfermedad neurológica infantil que puede afectar al neurodesarrollo de la cognición social.

¿Qué dificultades pueden presentar?

- Incapacidad para identificar adecuadamente sus propias emociones y las de las demás personas.
- Desconocimiento de cuáles son las expresiones faciales que se corresponden con las emociones de primer y segundo orden y su reflejo en el cuerpo (tensión, mejillas sonrojadas, dientes apretados...).
- Presentar dificultades para expresar sus emociones en un contexto social determinado, ajustando la intensidad de la expresión a la situación social.
- Limitaciones en la pragmática del lenguaje, realizando una interpretación literal de la situación sin tener en cuenta el contexto y las claves implícitas de la interacción social, lo que da lugar a falta de comprensión de bromas, chistes, ironías o burlas...
- Desconocimiento o dificultades en el manejo de la proxémica (distancia personal) en la interacción social.
- Carencia de contacto visual de forma regular. Suelen presentar un contacto visual periférico e intermitente en la interacción social (apenas miran a los ojos/cara). La carencia de contacto visual hace que no tengan en cuenta la comunicación no verbal en la interacción social, dando lugar a interpretaciones inadecuadas sobre la misma por no captar una parte fundamental de la interacción social.
- Limitaciones en el manejo de turnos en la conversación, juegos, etc.
- Presentan respuestas sociales inadecuadas a la situación social.
- Alteraciones de la integración sensorial por hiporreactividad o hiperreactividad en los sentidos de vista, gusto, olfato, audición, propiocepción o sistema vestibular.

Ejemplos de cognición social apropiada y deficitaria: comunes a todas las edades.



Rechazo del contacto físico con reacciones violentas o de huida. La nueva profesora se acerca a Soraya para saludarla y le pone su mano en el hombro, Soraya sale corriendo en medio de clase justo antes de comenzar las presentaciones orales.



Rigidez en la alimentación ocasionando que no prueben algunos alimentos, bien sea por textura, temperatura, vista... ocasionando dificultades en el comedor escolar, restaurantes. Jairo puede estar 60 minutos en el comedor sin comer porque la temperatura de la comida o es muy alta o muy baja y tiene que estar a 22°C, si no se presenta a 22°C, no come.



Abrazar de forma efusiva e inapropiada a la interacción social. Juan saluda a Pablo y Pablo lo mantiene abrazado fuerte durante 10 minutos que terminan con Juan chillando: “¡Déjame en paz, no puedo moverme!”. Pablo piensa: “No entiendo por qué chilla, le estaba abrazando porque estoy muy contento de verle”.



Respuestas sociales inadecuadas a la situación. María está llorando porque se ha muerto su perro Toby. Al ver a María llorando, Sara se acerca y le pregunta: “¿Por qué lloras?”. María le cuenta que se ha muerto su perro Toby y Sara le responde: “Qué exagerada eres María, todos nos tenemos que morir. Además, te puedes comprar otro perro”.



Intereses restrictivos y falta de reciprocidad en la interacción. Pepe está con sus amigos, José y Álex, y empieza a hablar de sus legos de Star Wars explicando muchos detalles de la construcción de la nave. José y Álex empiezan a aburrirse y Álex termina bostezando. José intenta cambiar de tema y le pregunta a Pepe: “Me alegra que hayas terminado de construir tu nave. ¿Viste el partido de la Champions de ayer?”. Juan responde: “Lo más difícil de la construcción de la nave fue cuando ...”.



Interpretación literal y dificultades en pragmática. Jorge está en la cocina con su padre con la televisión apagada. Entonces su padre le pregunta: “¿Te molesta la televisión?” y Jorge piensa: “¿Por qué debería molestarme la televisión?, la presencia de la televisión en la cocina no me molesta.” Jorge le responde que no le molesta la televisión y su padre la enciende, entonces Jorge se da cuenta que su padre se refería a que si le molestaba que encendiera la televisión.



Víctor tiene que hacer un trabajo en grupo y le piden que él se encargue de la búsqueda de información sobre la I Guerra Mundial. Víctor no entiende las instrucciones porque no son precisas y al día siguiente trae un cómic sobre la I Guerra Mundial. Los demás compañeros se enfadan con Víctor porque no ha hecho su parte del trabajo y solo ha traído un cómic y él no entiende nada porque no han sido precisos y las instrucciones no ha sido claras y ha buscado información. Víctor piensa: “He traído un cómic sobre la I Guerra Mundial. Es injusto, no entiendo nada”.



David acaba de conocer a Jessica y le gusta mucho, de tal forma que empieza a hacerle preguntas sin parar: “¿Cuántos años tienes?, ¿dónde estudias?”, etc. Sigue así durante 10 minutos, hasta que dice: “Dime la dirección exacta de dónde vives”. En ese momento, Jessica sale corriendo y David no comprende nada.

Medidas de ayuda al desarrollo de la cognición social en el entorno natural:

- Anticipar los cambios para evitar conductas indeseadas y que puedan estar tranquilos. Elige un lugar y momento tranquilo, explica con claves verbales y visuales lo que vamos a hacer y recuerda que cuanto más nueva sea la actividad o menos vaya a gustarle (por ejemplo, ir de viaje o ir al médico), más importante es la anticipación. La anticipación debe realizarse poco antes de la exposición al cambio ya que, de lo contrario, pueden aparecer conductas inadecuadas como consecuencia de la ansiedad que les generan los cambios.

- Anunciar la secuencia de actividades que se van a realizar en el día. Esto les permite ajustarse a lo que va a suceder.
- Expresar de forma explícita cómo nos sentimos y qué necesitamos para que realice una respuesta social adecuada a la situación. Si lo practicamos con regularidad en diferentes contextos adquirirá un repertorio de respuestas sociales adecuadas al contexto.
- Enseñar explícitamente las normas y convenciones que la mayoría capta de forma intuitiva. Dar instrucciones claras y precisas de, por ejemplo, una búsqueda de información sobre un tema en un trabajo. Buscamos información sobre fecha, lugar, personajes importantes, desarrollo y conclusiones con una extensión de 5 hojas máximo. De lo contrario, nos dirá que no sabe lo que hay que hacer.
- Aportar modelos de conversaciones normales, cuya práctica se corrija para ayudarle a tomar conciencia de normas y estrategias determinadas. De esta forma realizamos aprendizaje de turnos, contacto visual, extensión de la conversación...
- Entrenar a los niños y adolescentes en la enseñanza de historias sociales, para que entiendan la intencionalidad de los demás y les resulte más fácil captar sus expresiones faciales en contextos sociales diferentes.
- Que no comprendan “literalmente” algunas frases; poniéndoles ejemplos variados de metáforas, dobles sentidos, ironía, sarcasmo mediante claves visuales, verbales, dibujos ilustrados con viñetas y cortos animados o trozos de películas que sean de su interés.
- Trabajar con ellos sobre escenas sociales en las cuales una persona ha metido la pata y tenemos que averiguar si realmente ha dicho algo que no debía decir en ese contexto social y cómo han averiguado que su comportamiento no se ajustaba a las normas.

Bibliografía

Barr, W. B. y Stewart, C. (eds.) (2015). *Handbook on the Neuropsychology of Epilepsy*. Nueva York: Springer.

CAPÍTULO 10

Protocolo de actuación en el Centro Escolar y con las familias de menores con epilepsia



Las recomendaciones de las principales guías y profesionales sobre la epilepsia (Wilson *et al.* 2015. ILAE) indican:

1. Llevar a cabo una evaluación neuropsicológica individualizada para identificar posibles dificultades cognitivas y/o conductuales de los niños y adolescentes con epilepsia.
2. Procurar asesoramiento a las familias de los posibles riesgos cognitivos o conductuales asociados a la misma.

En el caso de que la evaluación neuropsicológica no ponga de relieve alteraciones neuropsicológicas y no se detecten indicadores de riesgo en el seguimiento escolar que describimos a continuación, se recomienda volver a realizar una evaluación neuropsicológica al año para prevenir déficits cognitivos, emocionales o conductuales asociados a la epilepsia pediátrica y su tratamiento.

A continuación, proponemos un protocolo de seguimiento neuropsicológico para el alumnado con epilepsia en centros escolares (L. González Rodríguez, G. Cervera Ros, I. Bombín González, J. C. Álvarez Carriles y M. E. Martínez Olmedo) con el objetivo de fomentar la autonomía del menor en su contexto natural.

El objetivo del protocolo es identificar los déficits cognitivos, emocionales o conductuales asociados a la epilepsia para prevenir y reducir su posible impacto en el rendimiento académico y social del menor y, por tanto, reducir la probabilidad de fracaso escolar, mediante la aplicación de medidas de adaptación en el centro escolar para aquellos menores que presentan alteraciones neuropsicológicas asociadas a la epilepsia y su tratamiento.

El presente protocolo se compone de 4 fases:

- Psicoeducación.
- Registro de crisis.
- *Checklist* cognitivo.
- Aplicación de medidas de adaptación en el centro escolar.

FASE 1. Psicoeducación

Facilitar información relevante sobre qué es la epilepsia, sus consecuencias y cómo paliarlas es una herramienta fundamental y ha de ser una de las prioridades de actuación para la familia, el equipo docente y los compañeros del menor con epilepsia.

En la medida de lo posible, esta información la ha de procurar el profesional con mayor conocimiento sobre el perfil neuropsicológico y neurológico del menor y sobre la epilepsia.

Se recomiendan al menos las siguientes acciones informativas:

- Sesión psicoeducativa con la familia para explicar el perfil neuropsicológico del menor y las medidas a aplicar en casa según la línea base de la evaluación neuropsicológica y docente.
- Sesión psicoeducativa al menor. Se recomienda emplear vocabulario, términos y métodos de comunicación comprensibles y que le faciliten el integrar y asimilar la información. Un método útil es el empleo de cuentos o relatos gráficos, que pueden ayudar a normalizar la situación.
- Sesión psicoeducativa al personal del colegio relevante sobre el perfil neuropsicológico del menor y medidas de cuidado de la salud y fomento de la autonomía. Conviene elaborar y facilitar el protocolo de medidas posibles a aplicar que va a cumplimentar el profesorado trimestralmente junto con el diario de crisis familia-colegio.
- Cuando sea posible y se valore conveniente (por la familia y el equipo docente), hacer una sesión de psicoeducación en el aula del menor con epilepsia, que contribuya a normalizar la situación, reducir la posible estigmatización, mitos y temores, y dar claves de ayuda o apoyo.

FASE 2. Registro de crisis

Disponer de un registro de las crisis lo más objetivo posible es una herramienta muy útil para contribuir al mejor control y manejo (monitorización) de la epilepsia por parte de los profesionales sanitarios (pediatra, neuropediatra, neurólogo, etc.).

En la medida de lo posible, se ha de procurar que se disponga de estos registros para todos los casos de alumnos con epilepsia del centro escolar, por lo que todo el profesorado del alumnado con epilepsia debe estar informado y saber cómo cumplimentarlo. Si se tienen dudas sobre algunos epígrafes, conviene dejarlos en blanco para que la información disponible sea fiable (dar prioridad a la calidad más que a la cantidad de información).

Si el colegio dispone de enfermera escolar, se aplica el protocolo de AMECE, explicado anteriormente en la *Guía* para el registro de crisis que cumplimenta la enfermera.

En caso de que no disponga de enfermera, se recomienda:

- Disponer de un consentimiento informado para grabado en vídeo ante una posible crisis en el colegio (si no es posible grabar, entonces se registrará en el diario).
- Cumplimentar el registro una vez transcurrida la crisis (ver tablas).

GIROS DE CABEZA	COLOR	BOCA	OJOS	SONIDOS VERBALES
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Dudoso	<input type="checkbox"/> Cianosis <input type="checkbox"/> Palidez <input type="checkbox"/> Enrojecimiento	<input type="checkbox"/> Salivación <input type="checkbox"/> Masticación <input type="checkbox"/> Chupeteo	<input type="checkbox"/> Pupilas dilatadas <input type="checkbox"/> Desviación derecha o izquierda <input type="checkbox"/> En blanco <input type="checkbox"/> Mirada fija o parpadea <input type="checkbox"/> Cerrados	<input type="checkbox"/> Náuseas <input type="checkbox"/> Ahogo <input type="checkbox"/> Habla

INCONTINENCIA	RESPIRACIÓN	SE DUERME	CEFALEA	DIFICULTAD EN HABLA	HORA INICIO	HORA FIN
<input type="checkbox"/> Urinaria <input type="checkbox"/> Fecal <input type="checkbox"/> No presenta	<input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Disnea <input type="checkbox"/> Apnea	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Dudoso	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Dudoso	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Dudoso		

(Indicar: Sí, No, Dudoso)

FASE 3. Checklist cognitivo

Se trata de un registro continuado en el tiempo de posibles cambios del funcionamiento cognitivo del menor, basado en la observación de su funcionamiento en el aula y los espacios de recreo.

Se recomienda que se cumplimente de forma regular (mensual o trimestralmente, según lo acordado en el centro escolar).

Su finalidad es contribuir a la identificación temprana de posibles dificultades de aprendizaje escolar y riesgos cognitivos, emocionales o conductuales asociados a la epilepsia.

NOMBRE Y APELLIDOS DEL ALUMNO	FECHA/PERIODO
.....
VARIABLES RELACIONADAS CON SU EPILEPSIA	
<input type="checkbox"/> Sin crisis <input type="checkbox"/> Frecuencia habitual de crisis <input type="checkbox"/> Menos crisis (descenso) <input type="checkbox"/> Más crisis (aumento)	
COMENTARIOS / ACLARACIONES	
.....	

FUNCIÓN (Descripción/Ejemplos)	INTENSIDAD (de 0 a 3)
<p>VELOCIDAD DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN</p> <p>Requiere de mucho tiempo (en relación a sus pares) para elaborar y dar una respuesta (verbal, motora), tarda en reaccionar y se toma mucho tiempo en seguir pautas e instrucciones. Se le observa “mentalmente lento”.</p>	
<p>ATENCIÓN</p> <p>Se observan dificultades genuinas para dirigir y mantener la atención o concentración: bien porque enseguida da muestras de fatigabilidad (de no aguantar atento); bien porque reacciona a distractores externos (lo que pasa alrededor) o internos (pensamientos, emociones, etc.).</p> <p>No inicia la actividad que se le solicita, deja sin realizar partes de la actividad o da una respuesta diferente a la que se le demanda en todos los casos, porque da la impresión de no haberse enterado.</p>	
<p>MEMORIA</p> <p>Muestra dificultades para aprender/adquirir y consolidar nuevas habilidades, conductas o conocimientos: requiere más intentos o ensayos y muchas repeticiones, a pesar de mostrar una atención y un esfuerzo/motivación adecuados. O, con el paso de los días, parece olvidar acontecimientos o conocimientos que había adquirido.</p> <p>Presenta frecuentes olvidos sobre acontecimientos o episodios acontecidos en el aula o en el colegio minutos, horas o días previos.</p> <p>Presenta episodios de no recordar conocimientos que ya había adquirido (no se acuerda de cómo se va a un sitio al que va frecuentemente, no recuerda nombres, olvida un aprendizaje ya adquirido y consolidado, de repente se olvida del proceso de cómo sumar...) si no se asocia al período inmediatamente posterior a la crisis.</p>	
<p>LENGUAJE</p> <p>Se observa que le cuesta mucho elaborar sus mensajes, tanto a nivel oral (no encuentra las palabras, introduce pausas para ir pensando, emplea palabras parecidas, pero no las que quiere expresar, etc.), como escrito (pobreza de contenido y de estructura, mal uso de las reglas gramaticales). Por otro lado, puede mostrar dificultades para comprender los mensajes que se le dan de forma oral o para comprender un texto escrito.</p>	

FUNCIÓN (Descripción/Ejemplos)	INTENSIDAD (de 0 a 3)
<p>FUNCIONES EJECUTIVAS</p> <p>Se observan dificultades para pensar por adelantado (elaborar un plan de acción), para resolver problemas o situaciones, para seguir el plan que ha elaborado o una instrucción que se le da, para organizar los pasos sucesivos que requiere completar una actividad, o para comprender y relacionar conceptos mínimamente abstractos.</p> <p>Se pierde en la ejecución de secuencias o concatenación de pasos, especialmente en los problemas matemáticos o en la toma de decisiones.</p>	
<p>MEMORIA DE TRABAJO</p> <p>Se olvida de forma casi inmediata lo que se acaba de decir (p. ej., conversación, instrucciones) o acontecer y le cuesta “manipular” mentalmente la información (se “satura con facilidad”). Observamos dificultades significativas en cálculo mental y en repetición de instrucciones inmediatas.</p>	
<p>REGULACIÓN EMOCIONAL-CONDUCTUAL</p> <p>Muestra conductas que reflejan poca capacidad para regular o gestionar sus emociones y/o impulsos, p. ej.: baja tolerancia a la frustración y/o las críticas, irritabilidad, cambios rápidos de humor, conductas agresivas (físicas o verbales; contra otros o contra objetos), dificultades para seguir las reglas y respetar los turnos, hace o dice cosas sin pensar en las posibles consecuencias, o le cuesta mucho aguantarse “las ganas” (falta de inhibición).</p> <p>Da la sensación de que le cuesta arrancar, ponerse en marcha, dando apariencia de desmotivación (apatía-exceso de inhibición).</p>	
<p>MOTRICIDAD FINA</p> <p>Presenta dificultades en manualidades como recortar, uso del punzón, disgrafía y dificultad en la reproducción de patrones visomotores, sea en la copia o reproducción de dibujos, letras, números, etc. Presenta dificultades de precisión en las actividades manuales.</p>	
<p>MOTRICIDAD GRUESA</p> <p>Se aprecian dificultades para la coordinación, equilibrio, especialmente en actividades de Educación Física y en el recreo como correr, saltar, atrapar objetos, subir y bajar escaleras...</p>	
<p>VISOPERCEPCIÓN</p> <p>Muestra dificultades con la coordinación viso-motora (guiar sus movimientos con la vista), con la localización de objetos en el espacio, percepción espacial y relaciones espaciales (confusión derecha-izquierda, dificultades para la orientación espacial, para trazar “mapas mentales”, apuntar/acertar al lanzar un objeto como una pelota, etc.).</p>	
<p>COGNICIÓN SOCIAL</p> <p>Tiene dificultades en las relaciones con sus pares asociadas a alguna de estas cuestiones: no entiende las situaciones ambiguas; no “se entera” de los dobles sentidos, frases inacabadas, ironía, etc.; es literal en la interpretación de frases, expresiones y/o situaciones ambiguas; le cuesta reconocer las expresiones emocionales de los demás y, como consecuencia, no sabe muy bien cómo se sienten; da por hecho que los demás piensan, sienten o tienen convicciones similares o idénticas a las suyas (egocentrismo). Como consecuencia de ello, tiende a reducir sus interacciones con los demás (aislarse), o a limitarlas a personas con las que se encuentra muy cómodo: adultos, niños más pequeños, círculo social muy reducido.</p>	

FASE 4. Aplicación de medidas de adaptación para aplicar con alumnado con epilepsia

A continuación, se facilita una batería de medidas metodológicas, curriculares o de acceso que son aplicables para diferentes dificultades (no todas ellas son para todos los estudiantes con epilepsia).

La selección de unas u otras medidas se llevará a cabo por el equipo docente y equipo de orientación, idealmente tras disponer de una valoración neuropsicológica o al menos de información recogida de forma sistemática con el *checklist* cognitivo para garantizar la autonomía cognitiva del alumnado con epilepsia.

EXPLICACIÓN

Los niños y adolescentes con epilepsia pueden presentar alteraciones del neurodesarrollo en los siguientes dominios cognitivos: atención, memoria, función ejecutiva, lenguaje, visuopercepción, visuopercepción, motricidad y cognición social.

El tratamiento farmacológico que toman tiene como objetivo el control de las crisis epilépticas.

Existen varios factores que facilitan tener una crisis, son los llamados **factores desencadenantes**, y es bueno conocer para poder prevenir:

- Variaciones de temperatura.
- Infecciones: incluso aunque no produzcan fiebre.
- Estimulación lumínica y fijación de la mirada en patrones (TV, pared con dibujo...).
- Ejercicio físico y los cambios de temperatura que provoca.
- Ruidos ambientales fuertes.
- Emociones, ansiedad, estrés...

Los niños y adolescentes con epilepsia pueden funcionar y comunicarse de manera diferente si presentan alteraciones de neurodesarrollo asociadas a la epilepsia. Si presentan dificultades de aprendizaje escolar es importante saber que funcionan mediante acciones cortas y sencillas y que pueden presentar afectación cognitiva, afectación social y conductual según el curso y control de la epilepsia.



EN EL AULA	APLICADO
1. Hacer saber al alumno y compañeros que conocemos sus dificultades cognitivas y de aprendizaje asociadas a la epilepsia.	
2. Procurar que se siente en primeras filas lejos de puertas y ventanas.	
3. Permitir el uso de una grabadora como herramienta complementaria a la agenda o al estudio.	
4. Permitir el uso de correctores ortográficos, así como el ordenador.	
5. Evitar la corrección sistemática de los errores ortográficos de escritura.	
6. Reducir la cantidad de deberes y eliminar las actividades repetitivas o complementarias.	
7. Evitar que lea en público en contra de su voluntad.	
8. Darle el tiempo necesario para finalizar las actividades.	
9. Darle el material por escrito (para no copiar de la pizarra).	
10. Evaluar al alumno respecto a su avance y esfuerzo propios.	
11. Considerar su libreta o trabajo diario como herramienta para evaluar conocimientos que adquiere.	
12. Evitar que copie enunciados del libro al cuaderno y permitir que realice actividades en libro de texto.	

EN LOS DICTADOS	APLICADO
1. Elaborar diccionarios personalizados para enriquecimiento de su vocabulario y el almacén semántico de palabras.	
2. Utilizar diccionario con pestañas laterales con el abecedario incorporado.	
3. Elaborar diccionarios visuales personalizados para trabajar la ortografía arbitraria, por ejemplo...	
4. Dictados anticipados (preparados).	
5. Corregir sólo las faltas de ortografía que hagan referencia a la regla ortográfica que se está trabajando, así como las palabras trabajadas en el diccionario personalizado.	
6. No se recomiendan dictados presentados en formato audio porque no permiten graduar ni la velocidad ni las pausas.	
7. Adaptar el formato de dictado dejando espacios en blanco y pautados para las palabras que hacen referencia a la regla ortográfica.	
8. No es aconsejable la copia sistemática de palabras incorrectas porque no beneficia la integración de la ortografía natural ni arbitraria.	

RESPECTO A LA COPIA	APLICADO
1. Reducir la cantidad de texto a copiar.	
2. No usar la copia como recurso de refuerzo de lectoescritura.	
3. Si presenta disgrafía, permitir que la copia se realice a ordenador.	

RESPECTO A LOS LIBROS DE LECTURA OBLIGATORIA	APLICADO
1. Reducir la cantidad.	
2. Evaluar a través de trabajos estructurados o entregas resumen por capítulo con pautas muy delimitadas.	
3. Si se realiza examen, pautar los contenidos mínimos.	
4. Adecuar el libro al nivel de lectura y vocabulario.	

RESPECTO A LA AGENDA ESCOLAR	APLICADO
1. Explicar las tareas para realizar en casa y apuntar en pizarra. Si es muy lento, dar el listado por escrito.	
2. Reservar un espacio en pizarra que sea visible para la información relativa a la agenda.	
3. Dedicar un tiempo para que pueda apuntar en la agenda.	
4. Comprobar que llevan material necesario a casa.	

RESPECTO A LOS DEBERES	APLICADO
1. Reducir el volumen de deberes para casa o dar más tiempo para su entrega.	
2. Facilitar esquemas, cuestionarios y contenidos simplificados para facilitar el estudio.	

RESPECTO A LOS EXÁMENES	APLICADO
1. Realizar una lectura previa al examen.	
2. Aumentar el tamaño de la letra.	
3. Aumentar el interlineado.	
4. Fragmentar el texto en pequeñas partes e intercalar preguntas de comprensión o numerar los párrafos para que pueda localizar la respuesta.	
5. Evitar preguntas de respuesta abierta. Si se realiza, acotar el número de líneas o palabras.	

RESPECTO A LOS EXÁMENES	APLICADO
6. Reducir la materia de examen de forma individual señalando los contenidos mínimos.	
7. Plantear preguntas específicas y concretas posibles.	
8. No contabilizar los errores de expresión escrita (sintaxis) y de ortografía a la hora de puntuar.	
9. Permitir que responda en su lengua nativa y no penalizar por ello.	
10. Utilizar un color alternativo al rojo para la corrección.	
11. Evitar la corrección sistemática de los errores de escritura.	
12. Presentar las preguntas del examen escritas (no dictar).	
13. Si presenta disgrafía, permitir realizar examen con ordenador.	
14. Evitar que tenga más de un examen al día y hacer controles más frecuentes reduciendo la cantidad de materia que se evalúa.	
15. Examen oral.	
16. Examen tipo test.	
17. Enunciados cortos.	
18. Destacar las palabras claves de los enunciados.	
19. Actividades de relacionar con apoyo visual.	
20. Informar de las fechas de exámenes con al menos una semana de anticipación.	
21. Evitar exámenes globales si ha superado los contenidos de manera parcial y ha superado todos los parciales.	
22. En aquellas asignaturas que ha suspendido alguna evaluación, eliminar los temas o contenidos ya aprobados.	
23. Comprobar que ha comprendido todos los enunciados de examen. Si es preciso, nos acercamos a su mesa para comprobarlo.	
24. Dar más tiempo para que pueda finalizar o reducir el número de preguntas.	
25. Combinar diferentes formatos en una prueba: desarrollo; elección múltiple o V/F; definiciones; frases a completar, etc.	
26. Realizar exámenes cortos y frecuentes para fragmentar la materia y ayudarle a consolidar contenidos.	
27. Evaluar exámenes y trabajos en función de contenido y no de su forma.	
28. Supervisar que han respondido todo antes de entregar el examen.	

Registro del grado y calidad de la interacción social.

RESPECTO A LA INTERACCIÓN SOCIAL EN EL AULA	SÍ / NO
1. Trabaja de manera activa en los trabajos grupales.	
2. Responde de manera adecuada en su interacción con el profesor.	
3. Responde de manera adecuada en la interacción con sus iguales.	
4. Mantiene el contacto visual con profesor y adultos.	
5. Mantiene el contacto visual con iguales.	
6. Mantiene la distancia interpersonal adecuada con el profesor.	
7. Mantiene la distancia interpersonal adecuada con sus iguales.	
8. Acepta las normas del aula.	
9. Cumple las normas del aula.	
10. Es capaz de verbalizar sus emociones.	
11. Acepta cuando el profesor le realiza correcciones.	
12. Usa un tono de voz adecuado cuando se dirige al profesor.	
13. Usa un tono de voz adecuado cuando se dirige a sus iguales.	

RESPECTO A LA INTERACCIÓN SOCIAL EN RECREO O ENTORNOS NO ESTRUCTURADOS	SÍ / NO
1. Participa de manera activa en el juego o actividad elegida por el grupo de iguales.	
2. Permanece aislado de los iguales en los espacios de dispersión.	
3. Tiene una respuesta adecuada en los conflictos entre iguales.	
4. Inicia la interacción con sus iguales, pero no es capaz de seguir en el juego o actividad.	
5. Acepta las normas del juego o actividad con iguales.	
6. Cumple las normas del juego o actividad con iguales.	
7. Busca lugares donde refugiarse en los que no haya ruido, personas...	

En el caso de que el alumno presente dificultades en la interacción social tras el registro previo, aplicaremos las siguientes medidas según las necesidades del alumno:

RESPECTO A FACILITAR LA INTERACCIÓN SOCIAL	APLICADO
1. En los trabajos grupales asignamos previamente grupo al alumno.	
2. Establecemos el rol de tarea a realizar por el alumno en la tarea grupal.	
3. Recordamos el tono de voz más adecuado para hablar.	
4. Le solicitamos que nos mire para facilitar la interacción.	
5. Anticipamos los cambios en las rutinas con antelación.	
6. Introducimos alguna actividad estructurada en el recreo para fomentar su participación.	
7. Asignamos una figura de referencia en el colegio para pedir ayuda si el alumno lo requiere.	
8. Si vemos al alumno bloqueado (nervioso, sin hablar ...) le ayudamos en ese momento dejando que haga una actividad diferente o que acuda a un lugar previamente establecido en el centro.	

Observaciones:

- **Necesitan más tiempo y más supervisión** que se sus compañeros para realizar bien los deberes (tener en cuenta que son alumnos que por sus dificultades suelen tener poco tiempo libre, p. ej.: refuerzo, psicoterapia...).
- **Los olvidos a la hora de entregar trabajos programados con antelación son frecuentes**, en el caso de este tipo de alumnos es muy probable que el olvido sea real. Es conviene recordar el trabajo con periodicidad y antelación en varias ocasiones, permitir que lo entreguen fuera de fecha si hay constancia a través de la familia de que lo han terminado, ser flexibles en las fechas de entrega dos o tres días.
- **Muchos de estos alumnos pueden tener trastornos emocionales asociados**. Simplemente son alumnos que aprenden de una forma distinta y requieren una metodología adaptada para aprender. Una metodología de enseñanza multisensorial que atiende la diversidad, inclusión y necesidades de los alumnos les permitirá llegar al éxito escolar apoyándonos en el refuerzo positivo, adaptaciones curriculares y la sensibilización de los profesionales que trabajan con estos alumnos.

Epilepsia y educación

El Sistema Educativo Español, en la actualidad, adopta el modelo de educación inclusiva, entendiendo que es el único que ofrece respuestas adecuadas a cada alumno, a la vez que genera igualdad de oportunidades para todos al desarrollarse en un mismo centro docente.

Una sociedad democrática en la que la diferencia se respeta y se valora como un medio de enriquecimiento común no puede optar por otro modelo que no sea el que promueva el conocimiento y respeto mutuo y que, además, favorezca la diversidad de opciones institucionales imprescindibles para atender a las singularidades de su alumnado, sean estas de cualquier índole o especificidad.

Por ello, en la *Guía* que ahora se presenta, el apartado dedicado a la Educación se centra en cuatro aspectos importantes para que el alumnado con epilepsia sea correctamente educado, en iguales condiciones y con las mismas expectativas, objetivos y competencias que se plantean para el conjunto de la población escolar. Es evidente que, para conseguirlo, la escuela debe contar con los recursos de todo tipo precisos para ello y que su profesorado debe disponer de la formación necesaria, de manera que no actúe en las aulas de forma inapropiada e impida el desarrollo progresivo de todo su grupo.



Los cuatro puntos que se abordan son: a) Diseño universal para el aprendizaje; b) Educación emocional y epilepsia; c) Información y formación del docente, los compañeros y la familia y d) Escuelas resilientes y prevención del acoso escolar. Todos elaborados por expertas en los temas que se tratan, con amplia formación y experiencia en ellos.

El **Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA)** supone la aplicación de una metodología con amplias y variadas formas de representación, expresión y motivación para el alumnado, de modo que el currículum o cualquier nivel de programación que se implemente resulte accesible para la mayoría y, si es posible, para todos. Se explican los tres principios que propone y que promueven esas posibilidades universales de aprendizaje.

La **Educación Emocional** resulta imprescindible para que en los grupos y en la escuela se cree un ambiente de aceptación mutua, de buen clima escolar, que como es sabido correlaciona directamente con el éxito en el aprendizaje. La aceptación, la autoestima, el autoconcepto o la convivencia en la diversidad son factores esenciales para que la alumna o el alumno se encuentren queridos y acompañados en el centro al que se incorporan. Se estudian las dimensiones cognitiva y social de la Educación Emocional y se aboga por la implantación de un programa para todo el centro, de manera que se eviten los rechazos, la violencia..., que pueden generarse por el desconocimiento de las circunstancias de determinados alumnos con algún tipo de dificultad específica, como puede ser la epilepsia.

La **Información y formación de docentes, familias y compañeros** son imprescindibles para poder atender al alumnado con epilepsia evitando tanto la estigmatización como la sobreprotección. Un adecuado conocimiento de las posibilidades o dificultades de este alumnado posibilitará la aplicación de metodologías idóneas que den respuestas globales y flexibles apropiadas a las diferencias que cada grupo plantee. El suficiente conocimiento por parte de los docentes y el hablar claro con las familias y con los compañeros evitará que las falsas creencias y estigmas que pesan sobre la epilepsia desaparezcan y los alumnos afectados puedan desarrollarse con el mismo trato que el resto y con las mismas expectativas de éxito que los demás.

La **Resiliencia** es la posibilidad de superar y crecer ante las dificultades que se presentan en la vida. Supone una habilidad necesaria para cualquier persona y, más aún, cuando esta persona tiene alguna dificultad o enfermedad que le genere rechazo por parte de su entorno. Además, está comprobado que las situaciones de acoso escolar aparecen con mayor frecuencia hacia alumnos con necesidades específicas, por considerarlos más vulnerables. Resulta, por ello, una exigencia en la educación institucional la creación de escuelas resilientes que impidan las situaciones de acoso que, con demasiada frecuencia, siguen aflorando en nuestro sistema.

En todos los puntos comentados se hace referencia a la situación de pandemia originada por la covid-19, que ha supuesto la adopción de medidas extraordinarias para que la calidad educativa del alumnado no se viera afectada, sufriendo involuciones en su proceso de aprendizaje.

Esperamos que estas reflexiones sean de utilidad para el profesorado al que se dirige la *Guía* que ahora se le facilita.

CAPÍTULO 11

Diseño Universal para el Aprendizaje



11.1. De Educación Especial a Educación Inclusiva

El avance progresivo por el que se ha transitado desde la Educación Especial hacia la Educación Inclusiva (Casanova, 2017: 9-28) debe suponer una innovación permanente en el sistema, que permita ese cambio de mentalidad y de forma de hacer en las aulas que obligue a que sea el diseño curricular el que se adapte a las características del alumnado y no, como suele suceder, que sean los alumnos los que tengan que adaptarse a un rígido currículo o modelo de sistema igual para todos. Esa es la verdadera transformación que pretende la educación inclusiva: una educación institucional flexible que sea capaz de ofrecer respuestas diversificadas, en función del contexto en el que se produce y de las peculiaridades de sus estudiantes.

Dado que los hechos educativos tienen lugar en las aulas, estas deben ser el punto de mira de todo cambio, de manera que el quehacer de los docentes responda a las necesidades de cada alumno, ya que partimos de la base de que todos, afortunadamente, son diferentes y no tienen por qué dejar de serlo.

De ahí la importancia de disponer de un diseño curricular que responda a las exigencias que la atención a la diversidad nos plantea. Resulta básico que la escuela sea accesible desde el punto de vista material, pero lo es más la accesibilidad al aprendizaje; de lo contrario, la educación no cumpliría sus metas.

Siguiendo las recomendaciones de la UNESCO (2004: 103) en relación con el currículo, recojo el siguiente párrafo por su interés para el tema que nos ocupa:

- *El currículo debe estructurarse y enseñarse de forma que todos los estudiantes puedan acceder a él.*
- *El currículo debe basarse en un modelo de aprendizaje que, de por sí, sea inclusivo. Debe ajustarse a diversos estilos de aprendizaje y enfatizar las competencias y los conocimientos que sean relevantes para los estudiantes.*
- *El currículo ha de ser suficientemente flexible para responder a las necesidades de ciertos estudiantes, comunidades y grupos religiosos, lingüísticos y étnicos u otros grupos específicos. Por lo tanto, no debe prescribirse de manera rígida desde un nivel central o nacional.*
- *El currículo debe tener niveles básicos a los que puedan acceder estudiantes que presentan diferentes niveles de competencia. El progreso en relación con el currículo debe administrarse y evaluarse de manera que todos los estudiantes experimenten éxitos.*
- *Los currículos más inclusivos exigen más de los maestros, por lo que necesitarán apoyo para implementarlos con efectividad.*

11.2. Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA)

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diciembre de 2006), dedica su artículo 2 a concretar las definiciones de algunos términos que deben tenerse en cuenta en todos los ámbitos de la vida, de modo que, una vez clarificado su sentido, todos entendamos lo mismo cuando aparezcan.

Entre estos conceptos, destaco los de “diseño universal” y “ajustes razonables”, por ser los que atañen a este apartado.

■ Diseño Universal

Se define el *diseño universal* como “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El ‘diseño universal’ no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten”. Como se puede comprobar, este diseño también debe aplicarse a los programas y a los servicios y no solo a la supresión de barreras arquitectónicas, como en muchas ocasiones se ha interpretado. Afecta directamente, por tanto, al diseño curricular que se implemente en las escuelas de cualquier nivel educativo.

■ Ajustes razonables

Se definen los *ajustes razonables* como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. No cabe la menor duda de que el derecho a la educación es uno de los derechos humanos reconocidos universalmente, lo que obliga a poner en práctica durante los procesos de enseñanza y de aprendizaje todos los ajustes razonables que sean necesarios, mediante el convencimiento y el compromiso exigible a los profesionales de la educación y, en una sociedad democrática, a todo el conjunto social.

Aunque estemos haciendo referencia a esta Convención, quiero aclarar que sus principios resultan positivos para toda la población escolar y no solo para la que presenta alguna discapacidad. Cada alumno es diferente, por lo que precisa de este tipo de Diseño y de Ajustes, en su caso.

11.3. Principios del DUA

El Diseño Universal para el Aprendizaje propone tres principios que favorecerán la accesibilidad del currículo al mayor número de alumnos y alumnas (es decir, a todos) y que en ningún caso resulte inviable por su inflexibilidad y su rigidez, lo cual levantaría barreras para el aprendizaje de toda la población que debe adquirir competencias básicas a través del mismo.

El CAST (Centro para la Tecnología Especial Aplicada) comenzó su trabajo hace más de veinticinco años, partiendo del concepto de diseño universal aplicado a la arquitectura y al desarrollo de productos, promovido por Ron Mace, de la Universidad de Carolina del Norte, trasladando los principios más apropiados para el ámbito educativo, de modo que se convirtieran en promotores y facilitadores del aprendizaje dentro de un modelo de inclusión en las aulas.

Para el CAST, el currículo se convertirá en “discapacitante” cuando lo sea la selección de sus contenidos (lo que enseña), su metodología o modo de enseñarlo (cómo se enseña) e inadecuado para las personas a las que se dirige (a quién se enseña y quién debe aprender). La Guía para su aplicación, compilada por David H. Rose y Jenna Wasson, ofrece alternativas variadas para la implementación de los principios en que se basa este Diseño.

Para facilitar un conocimiento más cercano del mismo, expongo una mera enumeración de los principios, con alguna explicación breve, adaptando el texto del DUA y de la Guía para su aplicación.

Los tres principios en los que se basa la viabilidad del aprendizaje universal, mediante un diseño accesible, son:

■ **Principio I: Proporcionar múltiples medios de representación.**

El alumnado percibe y comprende la información que se le muestra de diferentes modos. Quien presenta algún déficit sensorial, dificultad de aprendizaje, diversidad cultural o de idioma, necesitará medios distintos para acceder a los contenidos de aprendizaje, bien sean visuales, auditivos, etc. Lo interesante, en este principio, es ofrecer diversidad de caminos que faciliten la accesibilidad curricular.

Para aplicar este principio, resulta importante:

Pauta 1: Proporcionar opciones de percepción.

Pauta 2: Proporcionar opciones para el lenguaje y los símbolos.

Pauta 3: Proporcionar opciones para la comprensión.

■ **Principio II: Proporcionar múltiples medios de acción y de expresión.**

También es diferente la forma de expresarse de los estudiantes, en función de sus características singulares. Una discapacidad motora, un déficit de atención con o sin hiperactividad o un idioma diferente, obliga a modalidades de expresión muy distintas, de manera que su dominio competencial obligará a que pueda ser manifestado en formas variadas. La expresión verbal (oral o escrita), la icónica, la gestual, etc., se considerarán como válidas durante las aplicaciones curriculares.

Para aplicar este principio, se considera fundamental:

Pauta 4: Proporcionar opciones para la acción física.

Pauta 5: Proporcionar opciones de habilidades expresivas y de fluidez.

Pauta 6: Proporcionar opciones para las funciones ejecutivas.

■ **Principio III: Proporcionar múltiples medios de motivación y compromiso.**

Conseguir la motivación de los estudiantes y su compromiso con el propio aprendizaje requerirá de vías diferenciadas de acceso. Unos se asustan ante la novedad, mientras que a otros les resultará atractivo el cambio. Estas y otras muchas variantes deben tenerse en cuenta en los planteamientos curriculares, con objeto de alcanzar su universalidad.

Para aplicar este principio, es importante:

Pauta 7: Favorecer opciones para conseguir el interés.

Pauta 8: Proporcionar opciones para mantener el esfuerzo y la persistencia.

Pauta 9: Proporcionar opciones para la autorregulación.

Hay que considerar estos tres principios, de manera que la aplicación específica y concreta del currículo facilite el acceso al aprendizaje y no resulte motivo de imposibilidad para aprender. Considero que no son difíciles de llevar a la práctica y que se pueden aplicar casi de forma inmediata en las aulas, sin necesidad de grandes innovaciones, aunque sí importantes, según la situación en que cada Centro se encuentre. Realmente, un buen docente, aunque haya sido de modo intuitivo, los ha usado siempre: de lo contrario, pocos habríamos llegado a aprender de forma satisfactoria. Por ello, la implementación de estos principios constituye un buen punto de partida para la educación inclusiva desde este momento.

11.4. El Diseño Universal en tiempos de la covid-19

Si en todo momento la aplicación del DUA es imprescindible para que la atención a la diversidad sea un hecho en las aulas, más aún lo es en los tiempos de pandemia y confinamiento que estamos viviendo en la actualidad. Los colegios se cierran y el alumnado queda aislado en sus casas, aislamiento que solo se salva mediante las TIC y el contacto con los docentes a través de la pantalla. En estos casos, la personalización educativa se convierte en la única forma de responder a la singularidad de cada alumno.

La docencia que incorpore los principios del DUA será la que pueda ofrecer respuestas adecuadas a la situación particular de cada alumno en sus casas y que destacará los aspectos positivos o negativos que viva en la familia. Hay que cuidar especialmente la afectividad, la socialización, las emociones..., cuestiones todas ellas fundamentales y que pueden verse resentidas con la falta de contacto escolar.

11.5. En conclusión

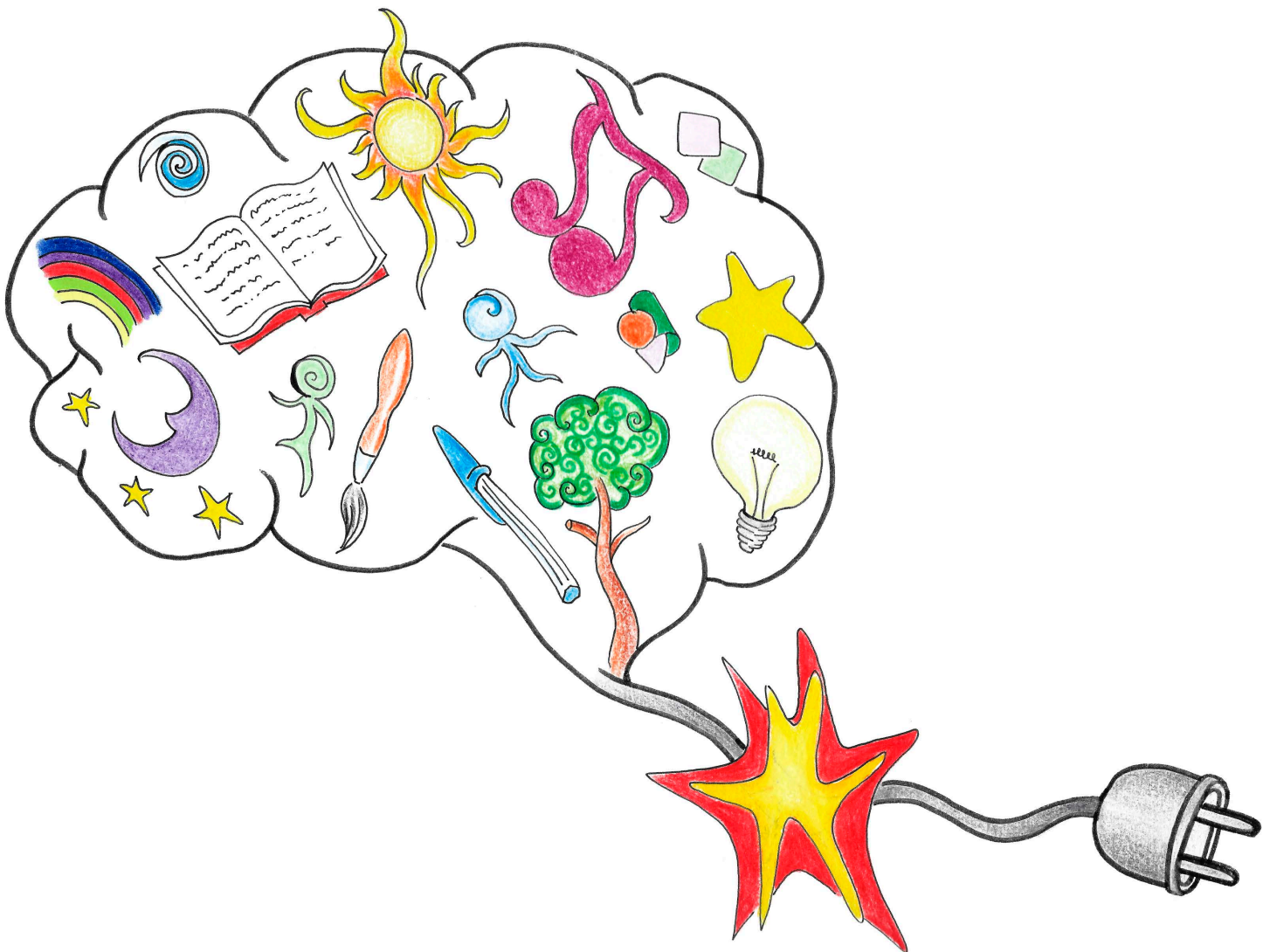
Para finalizar estos comentarios, una última observación: como se comprueba, fundamentalmente el DUA propone cambios metodológicos, beneficiosos para todos. Por eso se pueden aplicar de inmediato, como antes señalamos, sin necesidad de nuevas normativas legales: es el docente, manejando su autonomía pedagógica, el que decidirá cómo enseñar a su alumnado. Y eso se puede hacer ya. Será un modo de conseguir lo que “disueña” León Felipe en su poema:

*Voy con las riendas tensas
y refrenando el vuelo
porque no es lo que importa llegar solo ni pronto
sino llegar con todos y a tiempo.*

Bibliografía

Casanova, M. A. (2017). *Educación inclusiva en las aulas*. Madrid: La Muralla.

UNESCO (2004). *Temario abierto sobre educación inclusiva*. Santiago de Chile: Edición de Rosa Blanco.



CAPÍTULO 12

Educación Emocional y epilepsia



La **Educación Emocional** es imprescindible en una formación integral y de crecimiento personal. En los centros educativos vemos cómo hay una incorporación creciente e imparable de este aspecto de la educación formando parte del currículo.

12.1. ¿Qué es la Educación Emocional y qué papel desempeña en la Educación Inclusiva?

Empezaré diciendo que los Centros Educativos no son burbujas de realidades paralelas. O al menos no deberían serlo. Suponen los primeros pasos de cualquier ser humano en cuestiones tan vitales como el autoconcepto, la autoestima, la convivencia... Los docentes tenemos la responsabilidad de hacer que estos aspectos se aprendan y desarrollen de la forma más ajustada y positiva posible. Esto es la Educación Emocional. Tan sencilla y tan necesaria. Teniendo en cuenta que en nuestros Centros Educativos hay diversidad de alumnado (la sociedad es diversa, no uniforme), esta educación se hace imprescindible.

En la Educación Inclusiva estamos todos los que somos y todos somos diferentes. Las diferencias van desde las personales (intereses, ritmos de aprendizaje, tipo de inteligencia, enfermedades...) hasta las de tipo social (entorno, migraciones, minorías étnicas...).

En la Educación Emocional educamos en la diversidad, en la aceptación; si el contexto educativo se desarrolla en términos de inclusión y vamos acompañando a nuestros alumnos con una Educación Emocional bien implantada, el futuro será más esperanzador, porque contaremos con personas bien formadas en algo fundamental: la gestión emocional tanto intrapersonal como interpersonal. Esta educación, al contrario que la mal entendida educación como mera transmisión de conocimientos, no se olvida. Crece con la persona y permanece a lo largo de su vida enriqueciéndola de forma exponencial.



Cuando un niño o adolescente “diferente” llega por primera vez al colegio, está en todo su derecho de sentirse querido, aceptado y vivir una educación normalizada; de esta forma podrá forjarse día a día un autoconcepto ajustado y en consecuencia una autoestima positiva y fuerte. Para que se dé esta circunstancia, hay todo un trabajo educativo que el docente debe conocer y practicar.

Si hacemos referencia al caso de la epilepsia en concreto, existe alta comorbilidad entre epilepsia y dificultades de aprendizaje, por lo que se hace indispensable la aplicación de un programa para la gestión de emociones. Cualquier alumno con estas dificultades tiende a instalarse en la indefensión y en un autoconcepto pobre, sin ser conscientes en la mayoría de los casos de sus fortalezas. Esto sería nuestra prioridad a trabajar en estos casos.

También trabajaremos las relaciones de grupo. La intolerancia, el rechazo por desconocimiento y la mala convivencia que abundan actualmente. Estamos comprobando como la intolerancia genera violencia. El único antídoto potente para este tipo de conductas es la Educación en general y la Educación Emocional en particular, siendo más eficaz su implantación en la etapa de Educación Primaria y siendo recomendable continuarla en etapas posteriores... Un adulto con una aceptación personal bien ajustada y con unas buenas habilidades sociales, en algún momento fue un niño recibiendo una buena educación.

Las habilidades intrapersonales y las interpersonales no son los únicos aspectos que se ven beneficiados cuando ponemos en práctica un programa de Educación Emocional. Si tenemos en cuenta las recientes aportaciones de **la neurociencia**, ya nos desvelan cómo las emociones interactúan con las operaciones mentales que intervienen en el proceso de aprendizaje. Las emociones agradables despiertan la motivación y favorecen la puesta en marcha de nuestro “motor” cognitivo. Por lo tanto, el rendimiento se verá favorecido sea cual sea el potencial del alumno.

La implantación de un programa de Educación Emocional en la práctica educativa nos permite ordenar y sistematizar lo anteriormente expuesto, gracias a lo cual no perderemos en ningún momento de vista nuestros objetivos. Es muy importante para llevarla a cabo adecuadamente tener clara la secuencia de objetivos, contenidos y actividades, como en cualquier otra materia del currículo. De lo contrario puede caer en la práctica ocasional (actividades-recetas) a demanda del momento o reducida a la elaboración de una ficha. Se trata de enseñar a gestionar. La buena práctica debe ser transversal y utilizando diferentes formas de expresión (Prada y Príncipe 2016).

12.2. Dimensiones de la Educación Emocional

Hay una **dimensión cognitiva** de la Educación Emocional que nos lleva directamente a la motivación. Un alumno motivado siente curiosidad por aprender. Despertar la curiosidad en el alumno es incompatible con la monotonía, con el aprendizaje entendido exclusivamente como transmisión de conocimientos, y con evaluaciones entendidas como un examen escrito. Sí tiene que ver con el aprendizaje significativo, con el aprendizaje cooperativo, con el aprendizaje basado en proyectos, con un concepto de evaluación que aporta mejora al proceso, que el alumno puede vivir como propio, como una guía para orientar sus propios progresos. No como una nota puntual.

Todas las metodologías que tengan en cuenta al alumno como motor y agente activo serán como disponer de un buen vehículo para realizar un largo viaje, un vehículo confortable y seguro. Pero lo más importante, lo que supondría realmente el combustible para poner en marcha nuestro formidable coche, continuando con el símil, es un docente motivado.

Nuestros alumnos nos aprenden y se mimetizan con nuestra actitud. Si nuestra actitud está impregnada de emociones agradables (alegría, seguridad, admiración), la motivación está asegurada al cien por cien. Lo más importante para iniciar una buena Educación Emocional es un docente motivado y emocionalmente en disposición de aportar ese aprendizaje. Cuando aparece la motivación, aparece la curiosidad y surge el aprendizaje. Por este orden. A partir de aquí, las diferencias individuales encuentran sitio, caminos y metas realizables.

La rigidez del sistema educativo, con sobrecarga de contenidos y poco tiempo para profundizar en ninguno, numerosos exámenes que miden la capacidad de memorizar contenidos y desarrollar estrategias para llegar al aprobado y por tanto, con escasa inferencia en competencias para la vida real, genera desmotivación, desinterés, falta de atención... Si a esto le sumamos la dificultad de muchos alumnos para llegar a la misma meta que sus compañeros, como en el caso de las dificultades generadas en la gran mayoría de las epilepsias, tenemos servidos los bloqueos emocionales que, a su vez, bloquean el aprendizaje. Estos bloqueos se alimentan de emociones desagradables (tristeza, culpa, rabia...). Podemos afirmar sin lugar a dudas que hay emociones con las que se aprende y emociones con las que se desaprende.

Cualquier alumno, con cualquier característica y dificultad dentro de la diversidad, tiene derecho a ser atendido en sus posibilidades sin encorsetarle en un sistema que nos pide a todos los mismos resultados.

12.3. La Educación Emocional no es una moda, es ciencia

Cada vez sabemos de forma más precisa cómo aprende nuestro cerebro. Sabemos que, dependiendo de la emoción que estemos viviendo en un momento dado, el cerebro emocional o sistema límbico segregará un tipo u otro de neurotransmisores. Si las emociones son agradables se pondrán en marcha aquellos cuya misión será interactuar y activar la corteza cerebral, la parte de nuestro cerebro de más reciente formación; concretamente interviene de forma especial en tareas específicas de aprendizaje la zona prefrontal. La encargada de llevar a cabo las funciones ejecutivas.

En este “diálogo” continuo cuyo lenguaje son las conexiones neuronales vemos cómo el aprendizaje se abre camino a través de estas redes que se amplían continuamente. Vemos cómo este complejo sistema se pone en marcha cuando las emociones agradables despiertan y proporcionan los neurotransmisores necesarios. Cerebro emocional y cerebro racional trabajan juntos y ambos son responsables del aprendizaje.

Ya tenemos nuestro “combustible”: contexto y educador motivadores. Continuaremos nuestro apasionante viaje haciendo compañeros inseparables: el aprendizaje curricular y el aprendizaje emocional para completar una formación integral.

Trabajaremos la conciencia y la alfabetización emocionales. Si somos conscientes de nuestras emociones, si sabemos poner nombre a nuestros estados de ánimos y sentimientos, podremos gestionarlos dando paso a un autoconcepto ajustado y a una buena **autoestima**. Este trabajo es básico en la aceptación y normalización de las diferencias. Cada uno de nuestros alumnos debe conocerse y aceptarse. Por otro lado, aunque formando parte de una misma realidad, tenemos la **dimensión social** de la Educación Emocional. Esta dimensión es la que define las **relaciones interpersonales** y, como explicaba anteriormente, es el ámbito donde trabajamos la convivencia en los Centros.

En el aspecto social, cualquier alumno puede ser vulnerable en un momento dado, pero especialmente lo son los alumnos con dificultades de aprendizaje. El riesgo de ser excluidos de grupos de juego, deportes, trabajos... es alto. Esto entra en conflicto con la necesidad que todos tenemos de pertenencia a un grupo. En el caso de los Centros Educativos se crean lazos de convivencia muy fuertes por la cantidad de tiempo que pasan con los compañeros en un curso y a través de varios años. La otra cara de la moneda es sentirse rechazado o ignorado a lo largo del periodo escolar. ¿No es obvio que este aspecto se merece un tiempo para ayudar a la buena gestión de las relaciones del grupo? De lo contrario, quedará un espacio vacío que pueden llenar el acoso o la exclusión. ¿Cómo se puede sentir un niño o adolescente que es señalado, apartado, objeto de burla? ¿Por qué este comportamiento tiene cabida en un Centro Educativo? ¿Por qué en numerosas ocasiones, demasiadas, la diferencia de cualquier tipo es sinónimo de rechazo? Eduquemos, pues.

Para la puesta en práctica de las habilidades interpersonales, debemos empezar por trabajar **las diferentes formas de comunicación**: lingüística (oratoria y escucha), corporal (comunicación no verbal y dramatización). Si nuestros alumnos aprenden a comunicarse entenderán mejor a los demás cuando se comuniquen. Trabajaremos también las **habilidades sociales: empatía, respeto... y, por último, la resolución de conflictos**.

Dar herramientas para gestionar las habilidades interpersonales harán de nuestros alumnos personas resilientes, cooperativas, tolerantes, generosas, dialogantes... en definitiva, **emocionalmente competentes para una sociedad diversa, la sociedad del siglo XXI**.

12.4. La Educación Emocional en tiempos de pandemia

Debido a la pandemia, los docentes tenemos que ser más conscientes que nunca de que es necesario incluir la Educación Emocional en nuestro currículo.

Los alumnos han pasado por una situación de pandemia y confinamiento que todavía continúa, muy alejada de la realidad que todos conocíamos. A esto le sumamos las diversas circunstancias familiares con pérdida o enfermedad muy cercanas. En consecuencia, un buen número de alumnos han presentado síntomas de ansiedad, depresión, trastornos de sueño... Por no entender, en general, lo que estaba pasando y por no saber gestionar las emociones vividas en el momento. Un apoyo vital en las familias durante el confinamiento han sido las artes: música, plástica, cine...

Ahora, de vuelta al colegio, es hora de priorizar en el currículo la Educación Emocional a través de la implantación en centros de un Programa que nos guíe y sistematice su práctica. Es el momento de reforzar el estado de ánimo de nuestros alumnos analizando y gestionando su universo emocional.

También es el momento de trabajar y reforzar la resiliencia como competencia social indispensable para afrontar las dificultades. Aspectos a trabajar de forma prioritaria, lejos de poner el foco en aquellos contenidos curriculares que no se han podido dar.

Para terminar, los alumnos con dificultades de aprendizaje demuestran tener, en un alto porcentaje, una gran creatividad; demostrando que se desenvuelven muy bien en aspectos artísticos. La Educación Artística debería tener el espacio que merece en el currículo y no seguir relegada en un segundo plano. Además, es un apoyo y complemento a la Educación Emocional.

Bibliografía

Prada Ramos, M. L. y Príncipe Gómez, M. T. (2016). *Educación Emocional y Social*. Madrid: La Muralla.



CAPÍTULO 13

Información y formación del docente y la familia



13.1. El docente

■ Estrategias de apoyo emocional y de aprendizaje

Los docentes debemos convertirnos en un modelo positivo para el alumno con epilepsia sin dejar que use la epilepsia como una excusa y ayudándole a desarrollar su confianza para tratar con situaciones difíciles.

Es muy importante conocer el tipo de epilepsia de nuestro alumno y saber reconocer los cambios de comportamiento y estados de ánimo asociados a su condición, así como el grado de afectación de sus logros académicos e interacción social.

Algunas de las estrategias referentes al aprendizaje son las siguientes:

- Asegurarse de que las tareas son claras y entendibles por el niño.
- Adaptar el lenguaje hablado y escrito a su nivel de comprensión.
- Colocar carteles con palabras clave con las instrucciones más importantes.
- Ayudarle a organizar su material con códigos de colores o etiquetas.
- Si son necesarias ayudas visuales y auditivas, se las pueden llevar a casa para reforzar el aprendizaje.
- Si la epilepsia le afecta la memoria, se pueden dar las instrucciones por escrito o, si son muy pequeños, se pueden elaborar tarjetas clave para cada uno de los pasos de la tarea o bien presentar la secuencia entera...

Otro de los puntos a tener cuenta es la comunicación directa y fluida entre la familia, el tutor y el equipo psicopedagógico, indispensable para el desarrollo del niño. Este encontrará en la familia y en la escuela un equipo que le apoya y ayuda. De este modo, también nos aseguramos de que la información llega a todos. Los registros son muy útiles en este caso.

El docente se constituye como uno de los agentes más favorecedores de la autoestima o de la capacidad de forjar relaciones sanas y responsables con otros, y la confianza para esforzarse en lograr sus metas personales y profesionales.

¿Cómo?

- Reconociendo sus intereses y talentos especiales.
- Construyendo sobre las fortalezas del niño.
- Animándole a explorar y a enfrentar nuevas experiencias.
- Incluyéndole en la toma de decisiones. Ofreciéndole oportunidades de negociar con el docente sobre su participación en diversas actividades, especialmente cuando existe cierto factor de riesgo.

13.2. La familia

■ *Información vs. estigmatización y sobreprotección*

Existen características de la familia que pueden tener gran trascendencia en la relación entre las dificultades de aprendizaje y la epilepsia, entre ellas cabe destacar: estatus cultural, social y económico, los conocimientos que la familia tenga sobre la enfermedad y sus consecuencias, las actitudes ante la enfermedad y ante las dificultades escolares, las expectativas de los progenitores y de sus posibilidades escolares y profesionales...

Una característica común entre los familiares de los niños y adolescentes con epilepsia es la sobreprotección, una fuerte dependencia hacia los adultos, o bien la estigmatización por parte de algunos, derivada del rechazo, de la incomprensión... La **información** que poseamos acerca de la epilepsia y sus consecuencias en el rendimiento escolar e intelectual del niño o el adolescente va a ser decisiva para la adaptación a la vida escolar.

■ *Expectativas acerca del futuro del hijo con epilepsia*

La angustia de la familia puede impedir que el niño o adolescente se desarrolle pues no realiza tareas que perfectamente puede realizar... ¡Cuidado!

Este sistema de relaciones y de educación favorece el comportamiento emocional y socialmente inmaduro del niño o adolescente, que intentará reproducir las mismas relaciones y con las mismas consecuencias en otros ambientes y con otras personas, lo que suele interferir en la adaptación escolar y, sobre todo, en su desarrollo y conducta.

De manera general, el educar a la sociedad constituye la base fundamental para el buen trato y la eliminación de tantos estigmas y falsas creencias en torno a la enfermedad.

■ *Alumno con epilepsia en tiempos de pandemia*

En relación a la pandemia del covid-19 es muy importante poner sobre la mesa todos nuestros recursos para evitar que nuestro alumno pueda caer en la ansiedad y la depresión, ya que éstas afectan directamente la posibilidad de tener crisis, por lo que estar en contacto con la familia es muy importante.

Del mismo modo, en estos tiempos es necesario proteger las horas de sueño y no olvidar el horario de los medicamentos, por lo que será prioritario ayudar a que no se fatigue dosificando los contenidos académicos mediante un horario adecuado a sus características en tiempos de confinamiento, manteniendo una comunicación fluida con la familia.



CAPÍTULO 14

Escuelas resilientes y prevención del acoso escolar



Partiendo de un modelo de Educación Inclusiva como el que estamos planteando en este trabajo, que reconocemos como el coherente y adecuado para la sociedad democrática en la que vivimos, pero también como el mejor para la convivencia de las personas muy diferentes en un mismo contexto, en este caso el escolar, se hace más compleja la función educativa y es imprescindible prevenir posibles problemáticas, de diversa índole, que pudieran presentarse y alterar de modo significativo el día a día en los Centros docentes.

Las diferencias personales que se ponen de manifiesto entre el alumnado son numerosas y diversas. Quedan reflejadas, sintéticamente, en la figura 9. Sin entrar a describirlas, se comprueba que la atención a la diversidad es una exigencia para cualquier sistema educativo actual que quiera, realmente, ofrecer respuestas válidas a los ciudadanos.

En el marco del capítulo que ahora abordamos, cabe destacar que, dentro de estas diferencias, algunas suponen una mayor vulnerabilidad para las personas y que, por lo tanto, estas pueden ser objeto de acoso escolar con mayor facilidad que otros compañeros que no las presentan.

La discapacidad en general, una enfermedad crónica, situaciones disfuncionales relacionadas con el peso, la alta capacidad, la no pertenencia al país en el que se vive, la identidad sexual..., son circunstancias que no deberían suponer discriminación alguna, pero que, de hecho, constituyen factores de riesgo para ese considerable número de alumnos escolarizados en nuestro sistema.

De carácter general	<ul style="list-style-type: none"> • Estilo cognitivo • Ritmo de aprendizaje • Inteligencias múltiples 	<ul style="list-style-type: none"> • Intereses y motivaciones personales • Sexo/género
De capacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Alta capacidad • Talento específico • Dificultad de aprendizaje • Discapacidad intelectual 	<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad sensorial • Discapacidad motora • Trastornos generalizados del desarrollo
Por razones sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Itinerancia o migración • Ubicación en entornos aislados o rurales • Pertenencia a minorías étnicas o culturales • Desarrollo en entornos desfavorecidos cultural y económicamente • Desarrollo en entornos familiares desestructurados • Desconocimiento de la lengua vehicular del sistema educativo 	
Por razones de salud	<ul style="list-style-type: none"> • Hospitalización • Convalecencia • Trastornos crónicos: diabetes, epilepsia, hemofilia, etc. 	

Figura 9: Diferencias del alumnado desde la perspectiva educativa. Fuente: Casanova (2016: 97).

14.1. Acoso escolar

¿En qué situaciones se considera que existe acoso escolar? Siguiendo a Olweus (2006: 25), podemos afirmar que deben darse tres condiciones:

- Intención de hacer daño, al margen de la modalidad en que se exprese.
- Repetición en el tiempo y duración prolongada.
- Desequilibrio de poder entre los implicados.

Estos mismos criterios son recogidos por Piñuel y Oñate (2006) en su “Informe Cisneros X”, referente importante para España en este campo.

La situación se agrava en la actualidad con la presencia de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) entre niños y jóvenes, pues ha puesto a su alcance estos medios a través de los cuales se puede producir el ciberacoso, que compromete la privacidad y la vida de un mayor número de afectados.

Para acometer con eficacia esta problemática, es necesario tener en cuenta tanto a las víctimas como a los acosadores y a los observadores (cómplices pasivos o activos) de la situación. Hay que trabajar con todos, para obtener resultados positivos en la convivencia escolar.

Las consecuencias del acoso derivan en múltiples facetas de la vida de la víctima. Sirvan como ejemplo algunas de las citadas por Reyzábal y Sanz (2014: 232-233): actitudes defensivas, insomnio, temor, alteraciones emocionales, represión de la afectividad, deterioro de las funciones cognitivas... En cualquier caso, repercusiones, todas ellas, negativas para los afectados y para su entorno.

Dados los altos porcentajes de acoso que se producen en el ámbito escolar, en cualquiera de sus manifestaciones (física, verbal, emocional/social o cibernética), las administraciones y las instituciones educativas, al igual que la sociedad en su conjunto, se han puesto en alerta ante la amenaza creada por las situaciones descritas, tomando medidas para intentar refrenarlas y, sobre todo, prevenirlas de cara al futuro. Estas decisiones se dirigen a todas las personas implicadas en cada caso, de manera que se han creado protocolos de actuación generales, actividades de formación, inclusión de contenidos adecuados en el diseño curricular..., y un largo etcétera que, junto con programas completos de actuación, se espera produzcan resultados favorables en breve tiempo.

14.2. Escuelas resilientes vs. acoso escolar

Nuestra propuesta, dirigida especialmente a la no aparición del acoso en los Centros, se basa en la creación de escuelas resilientes, que sean capaces de partir de determinadas circunstancias difíciles, las aprovechen no solo para superarlas, sino para salir fortalecidos y crecer a partir de ellas.

Se entiende por resiliencia la “potencialidad humana que implica responder constructivamente, creciendo y mejorando, ante situaciones conflictivas, dolorosas o, incluso, profundamente traumáticas”

(Reyzábal y Sanz, 2014: 46), por lo cual se entiende que, en definitiva, supone la respuesta positiva de una persona de modo individual, si bien no depende solo de ella, sino del entorno en que esta se desenvuelva. Aunque en momentos iniciales de su estudio se pensó que suponía una característica innata, hoy se comprueba que la resiliencia se aprende, es posible su desarrollo mediante un modelo educativo adecuado. Por ello, la propuesta de crear no solo personas resilientes, sino instituciones resilientes (escuelas resilientes, en nuestro caso) que sean capaces de crecer ante conflictos determinados o, mejor, crear ambientes de convivencia que, de hecho, impidan la aparición de tales conflictos, como puede ser el acoso escolar.

Son numerosos los autores con propuestas para trabajar la resiliencia, tanto individual como institucional. Vanistendael (1994) ha generalizado su modelo ("la casita", figura 10), aceptado universalmente por su simbología en cuanto a estructura definida y sólida, soporte protector de los procesos de construcción reflexiva, a la vez que flexible y adaptable en la organización de sus elementos. La descripción de la resiliencia se basa, así, en los elementos que constituyen el andamiaje de una casa bien anclada y resistente ante los avatares del día a día.

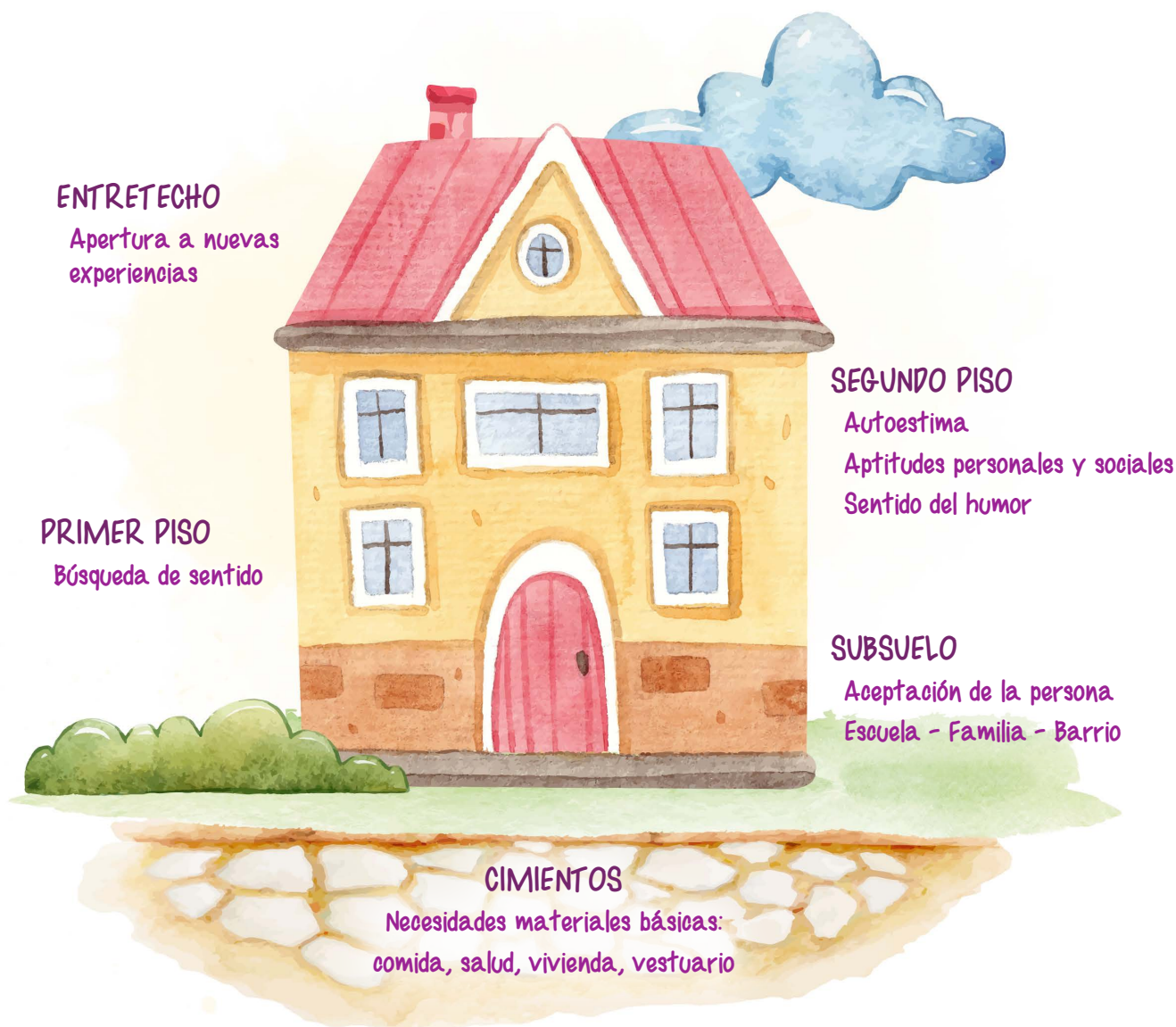


Figura 10: La casita de Vanistendael. Fuente: Vanistendael, 1994 (citado por Reyzábal y Sanz, 2014: 64).

Por otra parte, la “rueda de la resiliencia” (figura 11), de Henderson y Milstein (2003: 17), resulta de suma utilidad para trabajar a nivel institucional, pues su propuesta educativa se desarrolla en base a seis principios perfectamente asumibles en las escuelas: enriquecer los vínculos prosociales, fijar límites claros y firmes, enseñar “habilidades para la vida”, brindar afecto y apoyo, establecer y transmitir expectativas elevadas y brindar oportunidades de participación significativa.

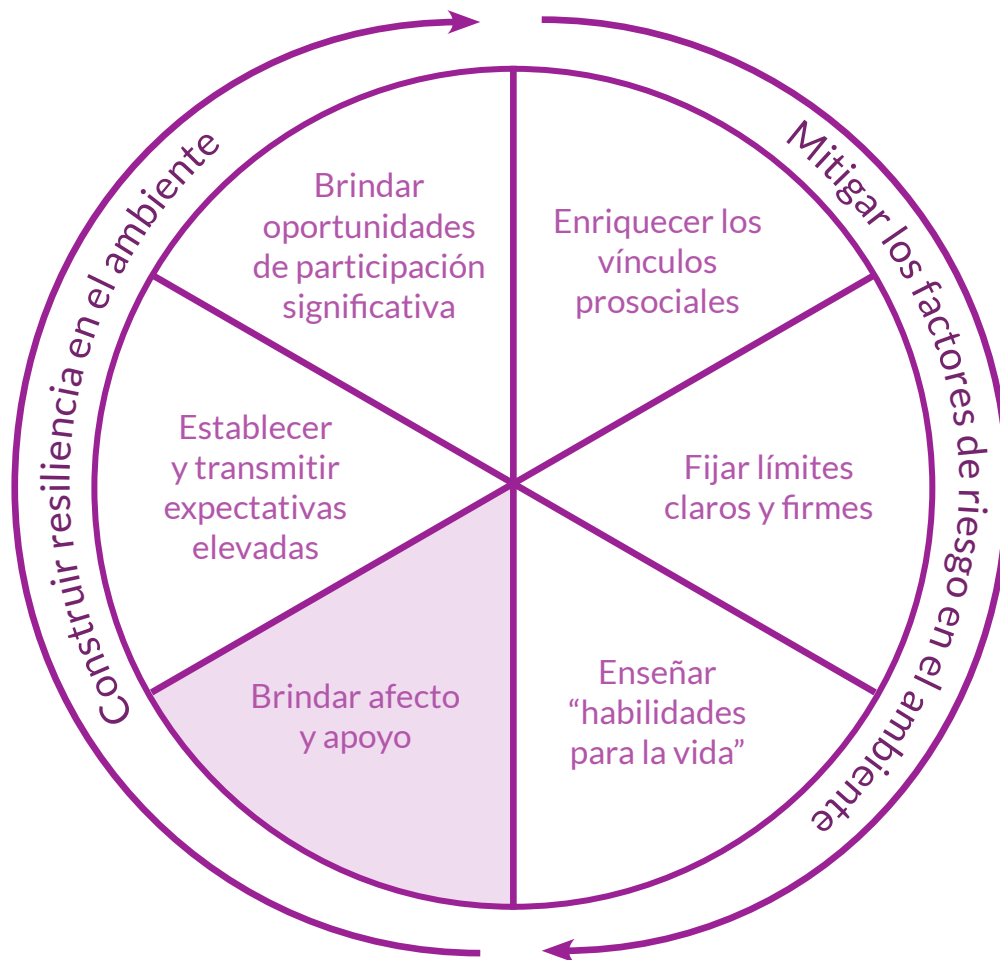


Figura 11: La rueda de la resiliencia. Fuente: Henderson y Milstein (2003: 17).

Trabajando estos elementos dentro del quehacer habitual de la escuela por parte del conjunto del profesorado, se genera un clima de aula y de centro que favorece la convivencia en la diversidad y, como consecuencia, previene y evita los casos de acoso o ciberacoso escolar.

Son ya muchos los centros docentes que trabajan esta propuesta con excelentes resultados, algunas veces casi increíbles. Pero, en definitiva, promoviendo las habilidades sociales, las relaciones afectivas, el cuidado mutuo, las competencias emocionales..., se conseguirá más que con medidas punitivas, *a posteriori* (necesarias cuando no hay otra alternativa), que siempre llegan tarde y resuelven mal las realidades negativas existentes.

14.3. La resiliencia en tiempos de pandemia

Vivimos unos momentos especialmente difíciles cuando se escriben estas líneas. Confinados por la pandemia del coronavirus, bajan las defensas por el aislamiento obligado que mantiene al alumnado en sus hogares, sin posibilidades de trabajo presencial con los docentes, que animen y estimulen las actitudes de superación necesarias en esta situación.

No obstante, hay que remarcar la importancia —si cabe, aún mayor— del desarrollo resiliente por parte del alumnado, sobre todo cuando este presenta cualquier tipo de dificultad más o menos permanente, como puede ser la epilepsia. La familia y la escuela deben colaborar estrechamente para no retroceder en el terreno ganado en tiempos anteriores. Y cuidar, en el regreso a la escuela, que el uso de mascarillas o el diagnóstico positivo en el covid-19 no sean motivo de nuevos casos de acoso escolar, que se sumarían a los ya existentes, bien por razones ya citadas, bien por causa de pandemia.

Bibliografía

- Casanova, M. A. (2016). *Educación inclusiva en las aulas*. Madrid: La Muralla.
- Henderson, N. y Milstein, M. (2003). *Resiliencia en la escuela*. Buenos Aires: Paidós.
- Olweus, D. (2006). *Conductas de acoso y amenaza entre escolares*. Madrid: Morata.
- Piñuel, I. y Oñate, A. (2006). *Informe Cisneros X*. Madrid: Instituto de Innovación Educativa y Desarrollo Directivo.
- Reyzábal, M. V. y Sanz, A. I. (2014). *Resiliencia y acoso escolar. La fuerza de la educación*. Madrid: La Muralla.
- Vanistendael, S. (1994). *Cómo crecer superando los percances: resiliencia, capitalizar las fuerzas del individuo*. Ginebra: International Catholic Chile Bureau.

Desde la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE ponemos en marcha este proyecto tan ambicioso que esperamos sea de utilidad para familias y personal docente.

Deseamos que esta *Guía*, en la que han participado especialistas de varias disciplinas, sea un antes y un después en el manejo de la epilepsia infantojuvenil y que las familias y los profesionales de la educación encuentren en ella una herramienta útil a la que recurrir.



 **IBE** International Bureau
for Epilepsy

Capítulo asociado International Bureau for Epilepsy

