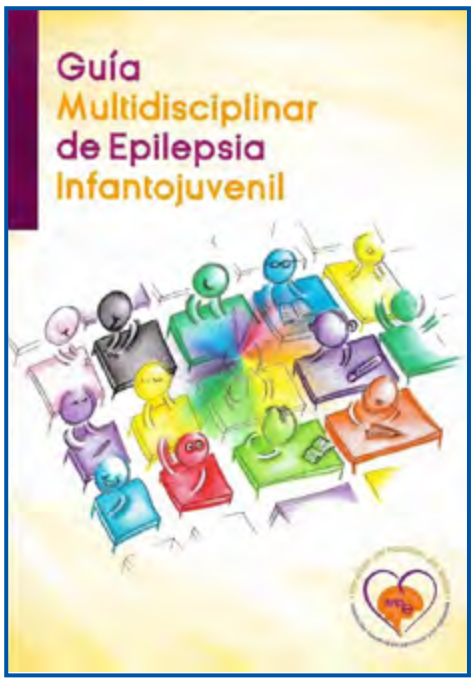


VV.AA (2022). ***Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil***

Asociación Nacional de Personas con Epilepsia – ANPE

129 pp. ISBN 978-84-09-44357-4

M.ª Antonia Casanova

Nos encontramos ante una obra, una Guía en su sentido más estricto, de enorme importancia para muchos estudiantes, de todos los niveles educativos, que se pueden ver desatendidos durante su etapa de escolarización, obligatoria o post-obligatoria, por la falta de conocimiento de su situación asociada a la epilepsia. Del mismo modo, resulta de vital interés para los profesionales de la educación, comprometidos con su responsabilidad docente, pues el desconocimiento que existe acerca de la epilepsia y sus posibles manifestaciones puede llevarlos a errores en la interpretación de determinadas conductas, no debidas a nada intencionado, sino ocasionadas por ser habituales en situaciones concretas de este trastorno.

Evidentemente, los profesionales que nos dedicamos a la educación no disponemos de datos suficientes como para dominar todos los síntomas que puedan presentar determinados trastornos o enfermedades, por lo que resulta fundamental disponer de nociones básicas, al menos, para poder responder de modo adecuado ante situaciones imprevistas y desconocidas para la mayoría.

Para ello se pensó, en su momento, por parte de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE, en poder contar con una Guía como la que ahora tenemos ya publicada, que ofreciera información médica, psicológica y educativa para que el profesorado al frente de nuestras aulas disponga de esos conocimientos básicos imprescindibles para actuar de forma correcta ante una situación de crisis o de manifestaciones poco comprendidas durante las clases en su día a día habitual.

Describiendo someramente el contenido de la Guía, digamos que consta de tres grandes bloques: uno que informa desde el punto de vista médico, otro desde el enfoque psicológico y un tercero sobre aspectos educativos, todos ellos importantes para el profesorado. Añadamos también que los autores y autoras de los diferentes capítulos son expertos en la temática que abordan, no solo desde un plano teórico, sino también desde una gran experiencia práctica.

En los capítulos 1 al 5, comienza la Guía aclarando, desde un enfoque médico, los conceptos básicos sobre la epilepsia: qué es y qué no es, al igual que los tipos de epilepsia que pueden presentarse. Importante también es plantear lo que resulta necesario para diagnosticar la epilepsia, haciendo énfasis en la entrevista con el paciente y en el electroencefalograma como medios imprescindibles para llegar a conclusiones válidas. A continuación, se proponen diferentes tipos de tratamiento, entre los que aparecen la modificación del estilo de vida, los farmacológicos y los no farmacológicos y su seguimiento a través de los controles estrictos al inicio, durante la fase de diagnóstico y de ajuste del tratamiento, espaciándolo después con un adecuado control de las crisis. En paralelo, resulta también recomendable un seguimiento por parte de los servicios psicopedagógicos del sistema educativo, al igual que de los neuropsicológicos. El apoyo continuado será esencial para el adecuado

desarrollo del niño, adolescente o joven. En la Guía se proponen medidas concretas para ello.

Es difícil realizar un pronóstico general para todos los tipos de epilepsia, por la multitud de síndromes epilépticos y de distintas causas, por lo que este pronóstico dependerá de todos estos factores. Para fomentar la calidad de vida del menor con epilepsia, es recomendable llevar a cabo programas de psicoeducación dirigidos a familias y al profesorado, de modo que sepan cómo reaccionar ante una crisis, ofrecer la mejor atención al menor, informar sobre las expectativas posibles a corto y largo plazo, las dificultades que pueden presentarse durante la escolarización, las relaciones con sus compañeros, etc. En definitiva, se concluye destacando la importancia del trabajo interdisciplinar para que la persona con epilepsia pueda abordar su vida con plenitud en todos los ámbitos de su actividad.

Pasa la Guía, en sus capítulos 6 al 10, a tratar los aspectos relacionados con la epilepsia y la escuela, centrándose en la enfermería escolar, sus objetivos y sus principales actuaciones. Se presentan, así, los principales diagnósticos que se realizan desde la enfermería y el plan de cuidados que se deben llevar a cabo: el general, las pautas de actuación para la primera persona que presencie la crisis, los cuidados de enfermería requeridos durante la crisis y con posterioridad a la misma. Por fin, en casos específicos, le corresponde tomar la decisión de derivar al alumno a su hospital de referencia para ser atendido específicamente. Se presenta, a continuación, un interesante decálogo de actuación ante una crisis epiléptica, dirigido al profesorado de un centro docente que no cuente con enfermería escolar. Unos expresivos gráficos ilustran el «cómo actuar», para asegurar una atención apropiada.

Capítulos importantes son también los dedicados al tratamiento del modo en que la epilepsia pediátrica puede afectar a la autonomía cognitiva, emocional y social, informando de las medidas más acertadas para adoptar de forma general en cada situación: diez propuestas de aplicación fácil e inmediata para el profesorado en su trabajo con el grupo y con el menor afectado, en particular. Se aborda ampliamente el funcionamiento global de los menores con epilepsia, centrando la atención en la velocidad de procesamiento, la atención, las funciones ejecutivas, la memoria, el lenguaje, la visuopercepción, la motricidad, la regulación de la emoción y de la conducta, la autoestima y motivación y, por fin, la cognición social. Finaliza este amplio apartado ofreciendo un protocolo de actuación en el centro y con las familias de menores con epilepsia, dividido en cuatro fases: psicoeducación, registro de crisis, *checklist* cognitiva y medidas de adaptación en el centro docente. En esta cuarta fase se presentan numerosos indicadores que permiten

realizar un seguimiento continuado de las diferentes actividades del alumnado en el centro y en el aula.

Los capítulos 11 al 14 se dedican a epilepsia y educación, contemplando temas básicos para que el modelo de educación inclusiva, legalmente establecido, ofrezca las mejores oportunidades educativas a todo el alumnado, respetando y considerando las diferencias de todo tipo que este puede presentar y que deben ser atendidas en contextos no excluyentes ni discriminatorios, de manera que tanto el desenvolvimiento personal, como el afectivo y social se garanticen en las mejores condiciones para todos. Por supuesto, la singularidad del menor con epilepsia entra de lleno en la atención a la diversidad que debe respetar y cuidar el sistema educativo para alcanzar los niveles de calidad exigidos por la sociedad actual para el conjunto de la ciudadanía. En consecuencia, las temáticas abordadas se centran en planteamientos didácticos e institucionales que favorecen, tanto la atención a la diversidad que personaliza la educación, como la necesidad de estructurar las instituciones educativas de cualquier nivel con parámetros resilientes que permitan superar y mejorar las dificultades que se presenten en determinados casos.

Los capítulos que comprende este apartado, por tanto, exponen la importancia del Diseño Universal para el Aprendizaje, como impulsor de principios metodológicos que hacen accesible el aprendizaje para todos, proporcionando múltiples medios de representación y de expresión, al igual que fomentando diferentes opciones de motivación y compromiso de los estudiantes.

Se trata a continuación la importancia de la educación emocional y el papel que representa para alcanzar una educación inclusiva real; se distinguen las dimensiones de esta educación y se enfatiza en que la educación emocional no es una moda, sino que es una ciencia, a pesar de que no se haya aceptado como tal hasta estas últimas décadas; la neurociencia ha aportado bases sólidas para cambiar la visión de

las emociones y su papel ante el aprendizaje. Se hace, igualmente, una referencia, a la educación emocional en tiempos de pandemia, momentos en los que resultó imprescindible para superar las difíciles situaciones que atravesamos.

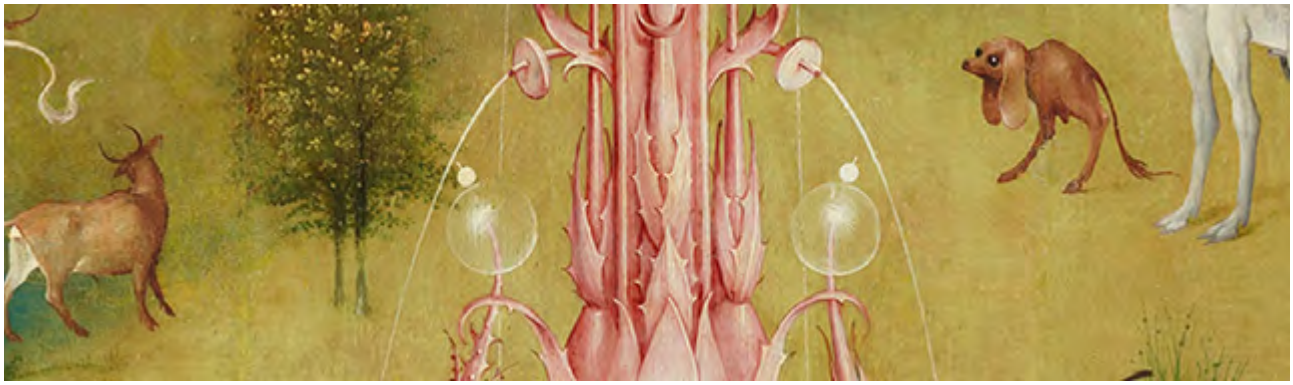
La información y la formación de los docentes y las familias es otro punto de interés, en el que se ofrecen estrategias de apoyo emocional para la actuación docente frente a su alumnado, y también la importancia de la comunicación directa y fluida que se debe mantener con las familias, para que las actuaciones resulten coherentes, coordinadas y en una misma dirección. Para estas familias resulta decisivo el conocimiento riguroso, ante las posiciones de estigmatización o sobreprotección que pueden darse y que no contribuyen a la mejor adaptación de sus hijos a la vida escolar.

Por último, se trata de la importancia de crear escuelas resilientes, capaces de aprender y mejorar ante las dificultades con respuestas institucionales, lo que favorecerá un ambiente de superación que será la norma habitual de actuación en ese centro. Dado que, como está comprobado, el alumnado con determinadas diferencias es objeto especial de acoso escolar, se proponen actuaciones concretas para que estas escuelas adopten medidas generales que prevengan situaciones de mayor dificultad al alumnado, en nuestro caso, con epilepsia.

En definitiva, nos encontramos ante una obra imprescindible para el ámbito educativo, pues ofrece información rigurosa y completa acerca de la epilepsia, presentando opciones de actuación correctas para las instituciones educativas y para su profesorado.

Mª Antonia Casanova es profesora de la Universidad Camilo José Cela y Directora del Instituto Superior de Promoción Educativa de Madrid. A lo largo de su carrera, ha sido inspectora de educación y ha desempeñado los puestos de Jefe de Gabinete de Planes y Programas, Jefa del Servicio de Evaluación y Subdirectora General de Educación Especial y Atención a la Diversidad en el Ministerio de Educación y Directora General de Promoción Educativa en la Comunidad de Madrid. Ha representado a España en la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial y ha dirigido, por parte española, el Programa de Integración Educativa en México.

Colabora con diferentes universidades en los temas que aborda como especialista: evaluación, diseño curricular, educación inclusiva…, impartiendo cursos en estas mismas líneas de trabajo. Es habitual su colaboración en revistas profesionales; dirige la colección "Aula Abierta", de Editorial La Muralla y, entre sus obras, pueden destacarse *Manual de evaluación educativa*, *Evaluación y calidad de centros educativos*, *Diseño curricular e innovación educativa*, *La evaluación de competencias básicas, Educación inclusiva en las aulas*.



Mis historias sobre la epilepsia

Soy Daniel, tengo quince años, estudio 2.° de ESO y voy a contar mi historia sobre la epilepsia.

Mi experiencia con la epilepsia en el colegio fue un poco triste porque cuando estaba en 2.° de Primaria me fue fatal porque me afectaba mucho la epilepsia y no me dejaba centrarme en mis estudios y mis compañeros me miraban mal, pero con el paso del tiempo me he dado cuenta de que con paciencia se pueden superar los obstáculos que te pone la vida.

Una cosa que solía ver mucho es que las personas se alejaban y eso demuestra que la gente no sabe lo que es tener una dificultad interiorizada, y desde luego que yo un día seré lo que soñé cuando tenía cinco años, y de verdad deseo que un día la gente se ponga en la situación mía como en la de otro.

Con mucho cariño y afecto y espero que sí pueda superar esta enfermedad y ojalá me siga yendo bien en el colegio como me va este año y quiero que sea toda mi vida así, todo fácil. Mi colegio se llama *Santa María de los Apóstoles*.

Me gustaría que en mi colegio y en todos los demás, los profesores puedan tener la Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil que han hecho en la Asociación Nacional de personas con Epilepsia-ANPE, para que sepan qué es la epilepsia y cómo ayudarnos a nosotros y a nuestros padres también.

La experiencia de Leyre

Me llamo Leyre, tengo 15 años y estudio 3° de Educación Secundaria en el instituto *Aldebarán*, de Alcobendas.

La primera crisis la tuve cuando tenía 6 años, en 1.° de Primaria; estábamos en el recreo y me empezó a doler la tripa y me mareé y ya no me enteré de nada más.

Los profesores llamaron a mi madre y Aitor, el profe de Educación Física dijo que me pusieran de lado para que no me ahogase.

Llamaron a una ambulancia, pero mi madre llegó primero porque trabaja en un centro de salud cerca del cole y me puso una medicación. Todos mis compañeros estaban asustados y preocupados por mí y me despidieron cuando la ambulancia me llevó al hospital. A los dos meses tuve otra crisis también en el cole mientras estaba con mi hermano y también me llevaron al hospital, y desde entonces tomo medicación todos los días.

En 3.° de Primaria, tuve que repetir curso y con mi profe Bea, el Día Internacional de la Epilepsia, hicimos una actividad con mis nuevos compañeros, para contarles qué era la enfermedad y qué había que hacer si me volvía a pasar.

A pesar de la enfermedad, practico escalada y voy a clases de teatro; la asignatura que más me gusta es Botánica y la que más me cuesta es Matemáticas.

Desde mi punto de vista, es importante que en los coles e institutos se sepa que hay alumnos con esta enfermedad y es un medio de hacerla visible y que se conozca, por eso creo que es imprescindible que la Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE esté presente en todos ellos.

El testimonio de Asia

Me llamo Asia Jiménez, tengo 19 años y ahora estoy cursando el Postgrado de Formación Profesional 2.° de Administración y Oficina en Fundación *A LA PAR*.

Mi epilepsia comenzó cuando yo tenía tres años con lo cual cuando iba a empezar el colegio en Infantil ya tenía dificultades como, por ejemplo, tenía que acudir a logopedia porque mi lenguaje era muy pobre y también tenía dificultades para relacionarme con los niños de mi edad, entre otras cosas.

Como nací a primeros de enero, empecé el colegio siendo de las mayores de mi clase en septiembre. Estos años, en los diferentes colegios, no ha sido fácil para mí por muchas cosas, ni emocionalmente, ni para aprender…

Ya en los tres primeros de infantil, en el primer colegio, con las dificultades que ya he dicho anteriormente sobre todo el lenguaje para poder expresarme hablando y que tenía algunos «problemas» con mis compañeros y profesores que no entendían mi manera de expresarme. Después de este primer colegio, a partir de 1.° de Primaria, estuve en otros tres colegios más, uno de ellos no dependía del Ministerio de Educación era más bien un «sitio» de sanidad y las dificultades no se solucionaron, al contrario, fueron empeorando, sufriendo acoso escolar.

Mis dificultades para aprender eran y son muchas ya que debido a mi problema de comprensión lectora no entiendo bien muchas cosas, me tienen que explicar muchas veces y de diferentes formas las cosas para que yo pueda entenderlas y en algunas asignaturas tengo problemas para entenderlas, aunque con ayuda soy capaz de sacar buenas notas. Debido a la experiencia del acoso escolar, ahora tengo falta de confianza y me cuesta mucho relacionarme con la gente de mi edad y eso hace que me quede aislada en muchos casos.

Por todo eso, creo que, como persona con epilepsia, es necesario que los colegios y los institutos tengan la Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infanto-juvenil, de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE, para que los profesores y también las familias tengan información sobre ella, cómo actuar y ayudarnos a aprender y entiendan mejor la enfermedad para que los alumnos y sus familias no sufran, ni pasen por lo mismo que hemos pasado mis padres y yo.

La opinión de María Capellán (presidenta de CEAPA)

El mayor miedo que tenemos las familias es cuando nuestros hijos e hijas van a comenzar una nueva etapa en su desarrollo y si esta es el inicio de la educación a veces se puede convertir en verdadero pánico. A cualquiera de nosotras nos empiezan a entrar las dudas de dejar a esas personitas de las que no nos hemos separado hasta entonces y a las que nadie va a llegar a conocer nunca mejor que mamá y papá. Los profes no conocen sus gustos, sus manías, las cosas que les hacen perder la paciencia, lo que les asusta… es una etapa que genera una angustia en las familias difícil de explicar y si a eso le añadimos que nuestro pequeño o pequeña tiene una enfermedad, el miedo puede llegar convertirse en pánico.

¿Alguien sabe lo que es la epilepsia? Los estereotipos y mitos ahora más que nunca los tenemos que dejar a un lado porque la epilepsia es mucho más que eso, pero también es mucho menos. No todas las crisis de epilepsia cursan con esos síntomas, tienen la misma duración, ni todas las recuperaciones después de un ataque son iguales. Y por supuesto la edad y la frecuencia con la que se producen varía mucho de una persona a otra.

Y para quitar esos miedos es para lo que sirven guías como la que se ha desarrollado desde la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia Epilepsia - ANPE. El profesorado cada vez se enfrenta al reto de tener en clase alumnado más diverso (educación inclusiva) y tiene que empezar a perder el miedo que genera el no saber cómo actuar. Para ello hay que empezar aceptando que lo distinto no es, peor ni mejor, es simplemente eso, distinto y cuando se conocen las características y cómo actuar con alguien que padece una enfermedad como la epilepsia, su manera de proceder dentro del aula será mucho más fácil.

La comunicación con la familia es primordial y la formación e información de todos los miembros que conviven y atienden a ese menor es imprescindible. Cuando todo esto se lleva a cabo es cuando realmente la COMUNIDAD EDUCATIVA está funcionado, porque se trabaja de manera conjunta desde todos los ámbitos. Y esta forma de trabajar es la que se pone también de manifiesto en los centros educativos. Tenemos que empezar a plantearnos que no solo están los profesores, sino que hay más profesionales que tienen que estar dentro de las plantillas de todos centros educativos que quieren tener el sello de «Centros Inclusivos», como pueden ser los psicopedagogos, profesores de pedagogía terapéutica, psicólogos escolares, la enfermera escolar...

También son importantes los propios compañeros del niño o niña afectado, saber qué le pasa a ese compañero o compañera y qué consecuencias puede tener tanto a corto como a largo plazo, las crisis o ataques que le produce su enfermedad, el tiempo de recuperación e incluso cómo relacionarse tanto dentro como fuera del aula, hará que estemos generando no solo protección y ayuda hacia ese menor en el momento que pueda sufrir una crisis, sino también de pertenencia al grupo, por si hubiera que adaptar el currículo o la metodología de trabajo con este tipo de alumnado, de manera que se evitará el rechazo pero también la sobreprotección, entendiendo los distintos ritmos de aprendizaje y por supuesto la educación emocional que este alumnado recibirá desde etapas tempranas de su desarrollo, les servirá para en el futuro saber tener una buena gestión emocional tanto intrapersonal como interpersonal, evitando situaciones de violencia en las aulas, y generando un buen clima dentro de los centros educativos, siendo ciudadanos más comprometidos y tolerantes con la diversidad que existe dentro de la sociedad.

Se deberían hacer guías como esta para cualquier tipo de enfermedad, puesto que muchas veces en las facultades de educación no se dispone del tiempo necesario para poder atender todas las enfermedades que hoy en día podemos encontrarnos dentro de las

aulas y la forma de abordaje de cada una y que son fundamentales para el buen desarrollo de las actividades dentro de las mismas.

Esto no solo sirve para el buen funcionamiento de los centros educativos, sino para que las familias perdamos ese miedo que nos supone dejar a nuestros hijos e hijas con alguna enfermedad en centros educativos ordinarios y saber que los dejamos en centros educativos inclusivos, donde SÍ van a saber qué hacer con ellos en todo momento, con profesorado formado, comprometido y sin miedo y por supuesto intentando que el alumnado sea capaz de aprender y de dar lo mejor de sí mismo.

María Capellán, presidenta de CEAPA
(Confederación Española de Asociaciones de
Padres y Madres de Alumnado)

Ipse dixit et facta sunt (Él mismo lo dijo y todo fue hecho)

Ipse mandavit et creata sunt (Él mismo lo ordenó y todo fue creado

Las puertas cerradas del tríptico
El Jardín de las delicias
Técnica: Grisalla