

PART 2:

EPILÈPSIA: ESTRATÈGIES I SUGGERIMENTS GENERALS PER A L'ESCOLA



Traduït al català per l'Hospital
Sant Joan de Déu de Barcelona.



Introducció

L'epilèpsia és una malaltia neurològica caracteritzada per una predisposició a generar crisis epilèptiques, que pot comportar conseqüències a nivell cognitiu, psicològic i social (Fisher et al., 2005).

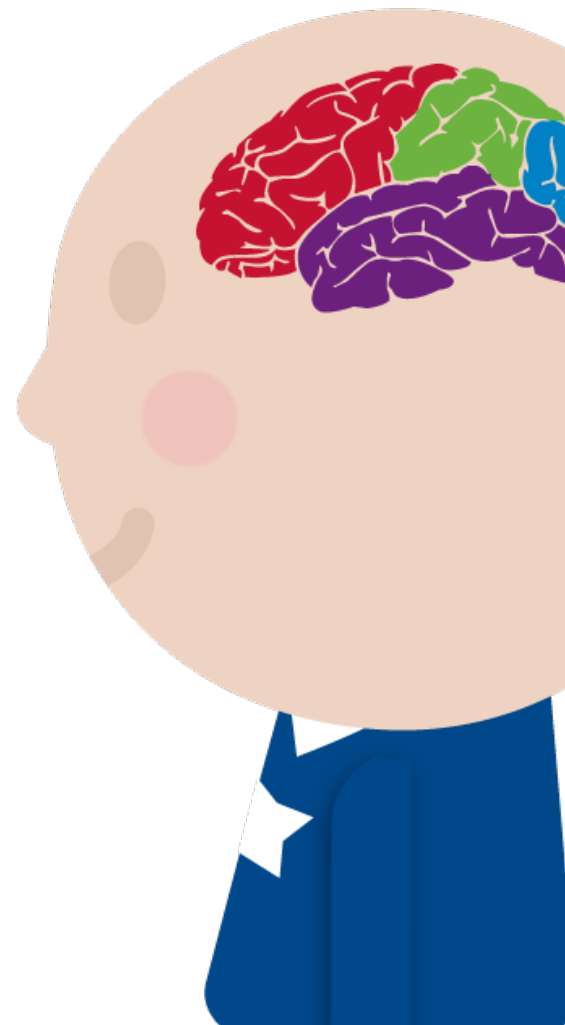
Comprendre l'epilèpsia i les seves conseqüències cognitives, psicològiques i socials és el primer pas per poder donar suport als estudiants amb epilèpsia.



Conèixer i comprendre el cervell, les crisis epilèptiques i el seu impacte en el funcionament cognitiu cerebral

El cervell humà conté milers de milions de cèl·lules especialitzades, anomenades neurones. Els senyals elèctrics i químics que aquestes cèl·lules transmeten i reben permeten el funcionament del cervell. Tot allò que fem, pensem, diem i sentim és el resultat de senyals que generen les neurones del cervell.

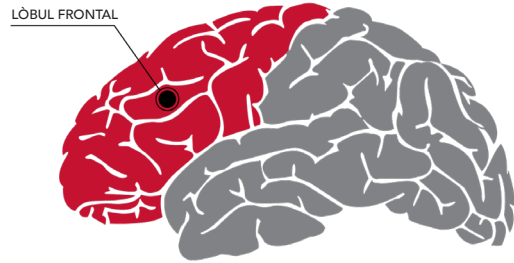
El cervell sovint es compara amb un ordinador, una unitat de processament que rep inputs i genera outputs. Tot i això, el cervell és molt més que un simple dispositiu d'input-output. El cervell és un òrgan viu que es modifica a si mateix segons les experiències i les interaccions que tenim amb el nostre entorn. És el centre de control dels nostres pensaments, resolució de problemes, consciència, emocions, és qui ens permet moure'ns i resoldre conflictes socials. Les noves experiències i els nous aprenentatges permeten a les neurones crear noves connexions.



Les àrees del cervell

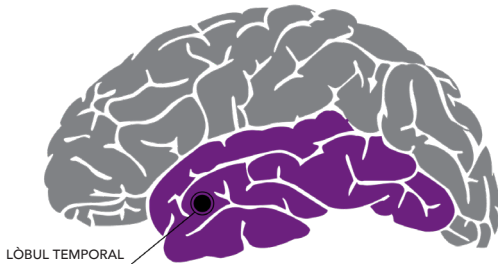
Lòbul frontal

El lòbul frontal és el responsable del control de les funcions executives. Aquestes funcions comprenen la capacitat de concentrar-se, planificar, organitzar i resoldre problemes així com ajudar-nos a regular les nostres emocions i utilitzar informació apresada prèviament.



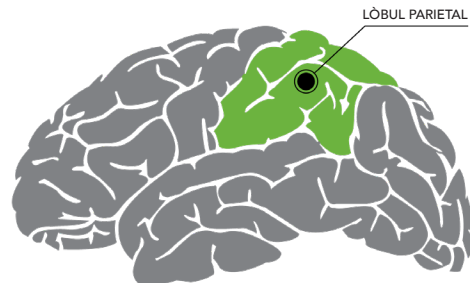
Lòbul temporal

El lòbul temporal ens permet formar records a llarg termini. La conducta, l'emoció i la comprensió del llenguatge estan també associades a estructures al lòbul temporal.



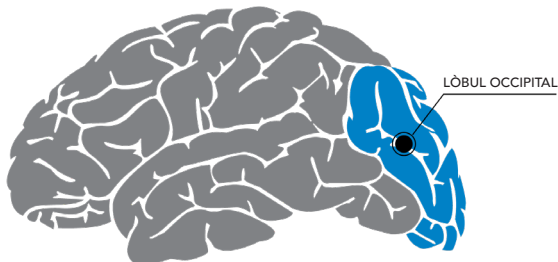
Lòbul parietal

El lòbul parietal ens permet processar la informació sensorial (per exemple, el tacte), orientar-nos a l'espai (esquerra/ dreta) i coopera en el desenvolupament i l'evolució del llenguatge.



Lòbul occipital

El lòbul occipital està involucrat en el processament visual i la percepció.



El cervell com a xarxa

Les funcions neurocognitives complexes involucren diferents àrees del cervell. Gràcies a la comunicació entre aquestes àrees, ens és possible dur a terme tasques complexes (parlar, estar atents, llegir, explicar) que són elementals per a l'aprenentatge.

¿Què és una crisi epilèptica?

Una crisi epilèptica és un esdeveniment clínic provocat per una descàrrega elèctrica anòmla a nivell de l'escorça cerebral.

Les manifestacions crítiques depenen de l'àrea on s'originen les descàrregues elèctriques anòmles. Les crisis epilèptiques es poden manifestar com un canvi transitori en la sensopercepció, en el moviment, en el comportament o en la consciència. Com que el cervell és responsable d'una àmplia gamma de funcions, hi ha molts tipus diferents de símptomes lligats a una crisi epilèptica.

A més de crisis epilèptiques, alguns alumnes poden presentar anomalies epileptiformes intercrítiques (anomenades descàrregues interictals) que, si bé no són prou fortes per causar una crisi, poden causar alteracions transitòries de l'atenció, el pensament, la memòria i el comportament.



L'epilèpsia no és només la repetició de crisis epilèptiques

L'epilèpsia és una malaltia caracteritzada per diferents manifestacions que depenen de:

- (1) Freqüència de les crisis epilèptiques
- (2) Tipus de crisis epilèptiques
- (3) Gravetat de les crisis epilèptiques
- (4) Control de crisis: alguns alumnes tenen un bon control de les crisis epilèptiques, mentre que altres tenen crisis que són recurrents i per tant més greus
- (5) Cronicitat
- (6) Comorbiditats neurocognitives i psicosocials
- (7) Gravetat de les comorbiditats

Les conseqüències neurocognitives i psicosocials de l'epilèpsia varien a nivell qualitatiu i quantitatiu. Alguns estudiants amb epilèpsia poden no presentar o presentar dificultats específiques i altres poden manifestar dificultats generalitzades.

Els estudiants amb epilèpsia poden presentar dificultats similars a les que presenten estudiants amb altres trastorns neurològics (com per exemple qui ha patit un traumatisme cranioencefàlic).

En alguns casos, els nens amb epilèpsia tenen un funcionament neurocognitiu, psicològic i social totalment acord al que presenten els altres alumnes sense epilèpsia, i en altres, en canvi pateixen dificultats a nivell escolar i a la vida adulta a nivell laboral.

L'epilèpsia és una condició invisible

Si un estudiant entrés en una aula amb un braç enguixat, reconeixeríem immediatament que ha tingut una lesió. No esperariem doncs que l'estudiant llancés una pilota o que fes servir una raqueta de tennis amb el braç lesionat. En aquest cas, seria fàcil modificar la majoria de les activitats que l'estudiant no pogués fer perquè podríem veure i comprendre fàcilment les seves dificultats.

Els estudiants amb epilèpsia experimenten en canvi una condició invisible. No es pot dir que un alumne té epilèpsia llevat que presenciïs directament una crisi epilèptica.

Sovint les conseqüències cognitives, psicològiques i socials associades a l'epilèpsia no s'identifiquen (Reilly et al., 2014).

La crisi epilèptica és la punta de l'iceberg. Sota la superfície de l'iceberg hi ha les conseqüències invisibles o no reconegudes com els impactes cognitius, psicològics i socials associats a aquesta malaltia cerebral.



Les crisis epilèptiques poden causar compromís en:

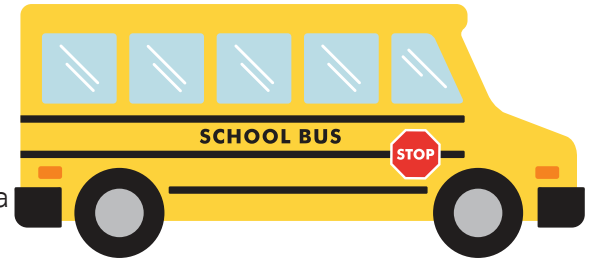
Habilitats neurocognitives: aprenentatge, llenguatge, memòria, velocitat de processament.

Aspectes psicològics: canvis de comportament, atenció, hiperactivitat, impulsivitat, depressió, ansietat, TDAH.

Socialització: relacions socials, bullying, aïllament, estigma, sobreprotecció per part dels adults, restriccions a l'escola

Assistència a l'escola

- Els estudiants amb epilèpsia poden presentar moments en els què estan absents i distrets.
- Tenen taxes més altes d'absentisme escolar a conseqüència de les pròpies crisis epilèptiques i de les visites mèdiques.
- També factors socials com la vergonya, les burles i la intimidació influeixen l'assistència a l'escola.
- En alguns casos, després d'una crisi epilèptica s'envia l'estudiant a casa (fins i tot quan no cal) o se'ls exclou d'algunes activitats per por que puguin presentar una crisi.
- Un estudiant que és absent 15 dies per any escolar haurà perdut l'equivalent a un any acadèmic al final del batxillerat.



Reduir les restriccions a l'escola

Si bé pot semblar que limitar l'activitat física d'un estudiant amb epilèpsia és el millor per a ell, fer-ho pot fomentar l'aïllament social i interferir en el desenvolupament d'habilitats i competències.

S'ha de fer tot el possible per involucrar els estudiants amb epilèpsia en activitats físiques com educació física, esbarjo, pati del menjar, esports extraescolars i excursions. Hi ha evidència que les crisis epilèptiques tenen menys probabilitats d'ocórrer si l'estudiant participa en activitats satisfactòries i motivadores, ja siguin mentals o físiques.

Efectes secundaris dels fàrmacs antiepilèptics

No tots els estudiants amb epilèpsia experimenten efectes secundaris als medicaments que prenen per prevenir les crisis epilèptiques



És més probable observar efectes secundaris lligats a la introducció d'un nou fàrmac, quan es fa una modificació de dosi o en el cas de la politeràpia (més d'un fàrmac).

Els possibles efectes secundaris dels medicaments antiepilèptics poden incloure:

- Fatiga
- Somnolència
- Alentiment en la velocitat de processament de la informació
- Marejos i problemes de coordinació
- Dificultats d'atenció i memòria
- Visió doble
- Canvis en l'estat d'ànim, el comportament i la gana

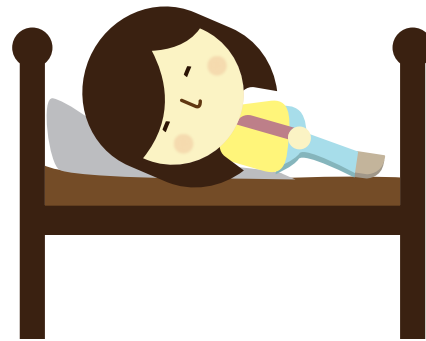
És important afavorir una comunicació positiva i constant amb la família per compartir informació crucial sobre el comportament i el funcionament del nen i donar/rebre actualització sobre la seva situació clínica.

La fatiga és una de les principals queixes dels estudiants amb epilèpsia

Les anomalies epilèptiques, la fase postcrítica i els fàrmacs antiepilèptics poden contribuir al cansament percebut pels estudiants amb epilèpsia. Alguns alumnes tenen crisis freqüents a la nit que fan que se sentin cansats, irritables o que rendeixin pitjor l'endemà.

El nombre d'hores de son és molt important per als estudiants amb epilèpsia. En alguns casos els nens s'arriben a quedar adormits a classe o poden necessitar una migdiada després de l'escola.

El cansament i la fatiga poden dificultar la participació plena a les activitats escolars limitant la concentració de l'estudiant i la seva capacitat d'acabar els deures o de participar en activitats extraescolars.



Estratègies per a ajudar als estudiants que senten fatiga

- Oferir sempre que sigui possible els continguts menys intensos a darrera hora del dia.
- Reduir la quantitat d'exercicis i de contingut.
- Oferir descansos freqüents.
- Planificar diferents moments avaluatius.
- Reduir la quantitat de deures per a casa.
- Desenvolupar un pla de comunicació amb la família i amb l'estudiant per compartir informació sobre l'epilèpsia, els canvis farmacològics i efectes secundaris eventuais.

La variabilitat en el rendiment és una característica típica dels estudiants amb epilèpsia.

El rendiment d'un estudiant pot variar d'un dia a un altre i fins i tot dins d'un mateix dia.

Es poden identificar dies **"favorables"** en els quals l'estudiant amb epilèpsia aconsegueix aprendre ràpidament, participa activament i mostra un comportament estable i equilibrat.

En els dies **"menys favorables"** l'estudiant pot semblar distret, oblidar els coneixements prèviament apresos o mostrar-se irritable.

Donar suport als estudiants amb epilèpsia per millorar les perspectives futures

La potencial trajectòria evolutiva dels nens amb epilèpsia es dedueix a través de les dades obtingudes d'estudis realitzats amb adults:

Estudis internacionals indiquen que, a l'edat adulta, les persones amb epilèpsia poden tenir:

- Nivell educatiu inferior
- Major taxa d'atur
- Major taxa de pobresa
- Tasses més altes d'embarassos no planificats
- Tasses més altes de problemes de Salut mental

Per als estudiants amb epilèpsia, l'educació escolar i l'aprenentatge de competències representen variables importants que influencien positivament la trajectòria de desenvolupament.

Proporcionar un suport escolar adequat als estudiants amb epilèpsia permetria reduir l'impacte de l'epilèpsia sobre la família i sobre la comunitat acadèmica. Bones competències personals i socials poden representar variables útils a l'hora de modificar la trajectòria evolutiva dels pacients amb epilèpsia pediàtrica.

Bibliografia:

Fisher RS, Van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel Jr J. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy and the International Bureau for Epilepsy. *Epilepsia*, 46(4):470-472, 2005.

PHAC (2014). Public Health Agency of Canada, & National Population Health Study of Neurological Conditions (Canada), (2014). Mapping connections: An understanding of neurological conditions in Canada

Reilly, C., Atkinson, P., Das, K. B., Chin, R. F., Aylett, S. E., Burch, V. & Neville, B. G. (2014). Academic achievement in school-aged children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsia*, 55(12), 1910-1917.

Estratègies per millorar l'ambient escolar

Suggeriments:

- Reunir-se amb els pares per comprendre la patologia del nen i desenvolupar un pla de gestió de les crisis epilèptiques.
- Empoderar l'estudiant en la gestió de l'epilèpsia, oferir-li suport acollint els seus sentiments sobre la pròpia condició.
- Participar en trobades amb experts sobre l'epilèpsia per incrementar la consciència sobre la malaltia i la seva gestió.
- Educar professors i companys de classe sobre les crisis epilèptiques, la seva manifestació i la seva gestió.
- Controlar aquelles variables que, en alguns casos, poden provocar crisis epilèptiques entre les que hi ha llums, estrès, fatiga.
- Permetre a l'estudiant descansar si ho necessita.
- Oferir informació a la classe sobre epilèpsia, afavorint un clima de classe inclusiu
- Promoure la interacció social.
- Després d'una crisi epilèptica, si és possible, mantenir el nen a classe, la participació escolar permet desenvolupar les habilitats socials i emocionals adequades.
- Participar i promoure activitats de sensibilització sobre epilèpsia i recollides de finançament.