

PARTE 2:

EPILEPSIA: ESTRATEGIAS Y SUGERENCIAS GENERALES PARA LA ESCUELA



Traducido al español por el Hospital
Sant Joan de Déu de Barcelona.



Introducción

La epilepsia es una enfermedad neurológica caracterizada por una predisposición a generar crisis epilépticas, que puede comportar consecuencias a nivel cognitivo, psicológico y social (Fisher et al., 2005).

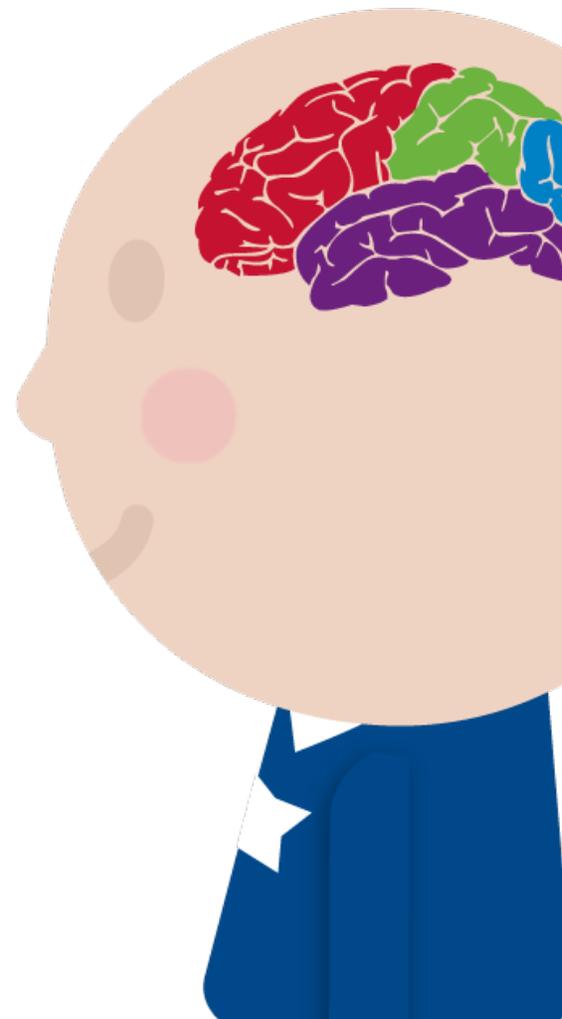
Comprender la epilepsia y sus consecuencias cognitivas, psicológicas y sociales es el primer paso para poder apoyar a los estudiantes con epilepsia.



Conocer y comprender el cerebro, las crisis epilépticas y su impacto en el funcionamiento cognitivo cerebral

El cerebro humano contiene miles de millones de células especializadas, llamadas neuronas. Las señales eléctricas y químicas que estas células transmiten y reciben permiten el funcionamiento del cerebro. Todo lo que hacemos, pensamos, decimos y sentimos es el resultado de las señales que generan las neuronas del cerebro.

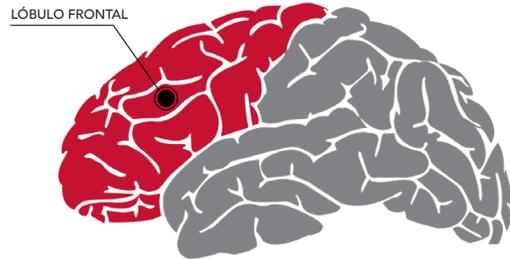
El cerebro a menudo se compara con un ordenador, una unidad de procesamiento que recibe inputs y genera outputs. Sin embargo, el cerebro es mucho más que un simple dispositivo de input-output. El cerebro es un órgano vivo que se modifica a sí mismo en base a las experiencias y las interacciones que tenemos con nuestro entorno. Es el centro de control de nuestros pensamientos, resolución de problemas, conciencia, emociones, es quien nos permite movernos y resolver conflictos sociales. Las nuevas experiencias y nuevos aprendizajes permiten a las neuronas crear nuevas conexiones.



Las áreas del cerebro

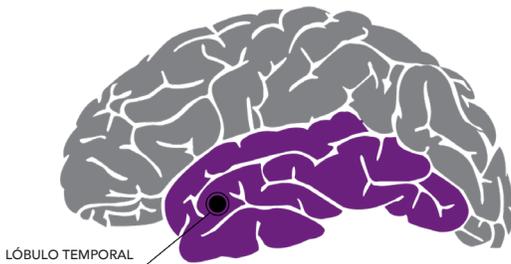
Lóbulo frontal

El lóbulo frontal es el responsable del control de las funciones ejecutivas. Estas funciones comprenden la capacidad de concentrarse, planificar, organizar y resolver problemas así como ayudarnos a regular nuestras emociones y usar información previamente aprendida.



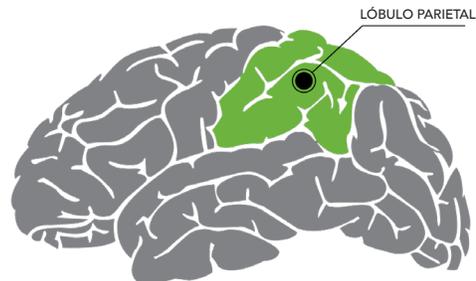
Lóbulo temporal

El lóbulo temporal nos permite formar recuerdos a largo plazo. Conducta, emoción y la comprensión del lenguaje están también asociadas a estructuras en el lóbulo temporal.



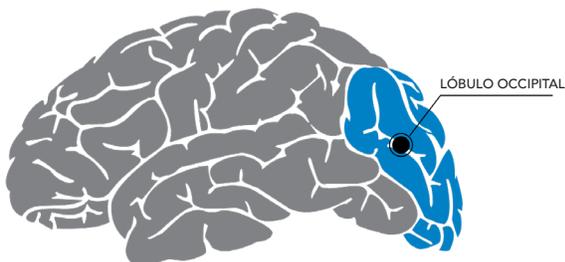
Lóbulo parietal

El lóbulo parietal nos permite procesar la información sensorial (por ejemplo, el tacto), orientarnos en el espacio (izquierda/ derecha) y coopera en el desarrollo y la evolución del lenguaje.



Lóbulo occipital

El lóbulo occipital está involucrado en el procesamiento visual y la percepción.



El cerebro como red

Las funciones neurocognitivas complejas involucran diferentes áreas del cerebro. Gracias a la comunicación entre estas áreas, nos es posible llevar a cabo tareas complejas (hablar, estar atentos, leer, contar) que son elementales para el aprendizaje.

¿Qué es una crisis epiléptica?

Una crisis epiléptica es un evento clínico provocado por una descarga eléctrica anómala al nivel de la corteza cerebral.

Las manifestaciones críticas dependen del área donde se originan las descargas eléctricas anómalas. Las crisis epilépticas se pueden manifestar como un cambio transitorio en la senso-percepción, en el movimiento, en el comportamiento o en la conciencia. Debido a que el cerebro es responsable de una amplia gama de funciones, hay muchos tipos diferentes de síntomas ligados a una crisis epiléptica.

Además de crisis epilépticas, algunos alumnos pueden presentar anomalías epileptiformes intercríticas (llamadas descargas interictales) que, si bien no son lo suficientemente fuertes como para causar una crisis, pueden causar alteraciones transitorias de la atención, el pensamiento, la memoria y el comportamiento.



La epilepsia no es solamente la repetición de crisis epilépticas

La epilepsia es una enfermedad caracterizada por diferentes manifestaciones que dependen de:

- (1) Frecuencia de las crisis epilépticas
- (2) Tipos de crisis epilépticas
- (3) Gravedad de las crisis epilépticas
- (4) Control de crisis: algunos alumnos tienen un buen control de las crisis epilépticas, mientras que otros tienen crisis que son recurrentes y por lo cual más graves.
- (5) Cronicidad
- (6) Comorbilidades neurocognitivas y psicosociales
- (7) Gravedad de las comorbilidades

Las consecuencias neurocognitivas y psicosociales de la epilepsia varían a nivel cualitativo y cuantitativo. Algunos estudiantes con epilepsia pueden no presentar o presentar dificultades específicas y otros pueden manifestar dificultades generalizadas.

Los estudiantes con epilepsia pueden presentar dificultades similares a las que presentan estudiantes con otros trastornos neurológicos (como por ejemplo quien ha sufrido un traumatismo craneoencefálico).

En algunos casos, los niños con epilepsia tienen un funcionamiento neurocognitivo, psicológico y social totalmente acorde al que presentan los demás alumnos sin epilepsia, y en otros, los niños en cambio sufren dificultades a nivel escolar y en la vida adulta a nivel laboral.

La epilepsia es una condición invisible

Si un estudiante entrara en un aula con un brazo escayolado, reconoceríamos inmediatamente que ha tenido una lesión. No esperaríamos pues que el estudiante lanzara una pelota o que usara una raqueta de tenis con el brazo lesionado. En ese caso, nos sería fácil modificar la mayoría de las actividades que el estudiante no pudiera hacer porque podríamos ver y comprender fácilmente sus dificultades.

Los estudiantes con epilepsia experimentan en cambio una condición invisible. No se puede decir que un alumno tiene epilepsia a menos que presencias directamente una crisis epiléptica.

A menudo, las consecuencias cognitivas, psicológicas y sociales asociadas a la epilepsia no se identifican (Reilly et al., 2014).

La crisis epiléptica es la punta del iceberg. Debajo de la superficie del iceberg se encuentran las consecuencias invisibles o no reconocidas como los impactos cognitivos, psicológicos y sociales asociados a esta enfermedad cerebral.



Las crisis epilépticas pueden causar compromiso en:

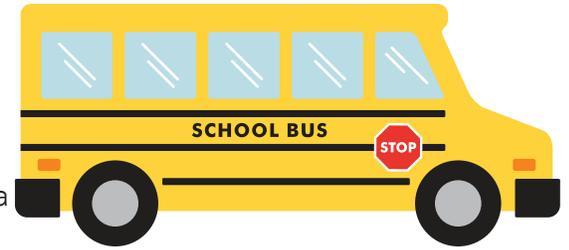
Abilidades neurocognitivas: aprendizaje, lenguaje, memoria, velocidad de procesamiento.

Aspectos psicológicos: cambios de comportamiento, atención, hiperactividad, impulsividad, depresión, ansiedad, TDAH.

Socialización: relaciones sociales, bullying, aislamiento, estigma, sobreprotección de parte de los adultos, restricciones en el colegio

Asistencia a la escuela

- Los estudiantes con epilepsia pueden presentar momentos en los que están ausentes y distraídos.
- Tienen tasas más altas de ausentismo escolar a consecuencia de las propias crisis epilépticas y de las visitas médicas.
- También factores sociales como la vergüenza, las burlas y la intimidación influyen la asistencia a la escuela.
- En algunos casos, tras una crisis epiléptica se envía al estudiante a casa (incluso cuando no es necesario) o se los excluye de algunas actividades por miedo a que puedan presentar una crisis.
- Un estudiante que está ausente 15 días por año escolar habrá perdido el equivalente a un año académico al final del bachillerato.



Reducir las restricciones en la escuela

Si bien puede parecer que limitar la actividad física de un estudiante con epilepsia es lo mejor para él, hacerlo puede fomentar el aislamiento social e interferir el desarrollo de habilidades y competencias.

Se debe hacer todo lo posible para involucrar a los estudiantes con epilepsia en actividades físicas como educación física, recreo, patio de la comida, deportes extraescolares y excursiones. Existe evidencia de que las crisis epilépticas tienen menos probabilidades de ocurrir si el estudiante participa en actividades satisfactorias y motivadoras, ya sean mentales o físicas.

Efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos

No todos los estudiantes con epilepsia experimentan efectos secundarios a los medicamentos que toman para prevenir las crisis epilépticas.



Es más probable observar efectos secundarios ligados a la introducción de un nuevo fármaco, cuando se realiza una modificación de dosis o en el caso de la politerapia (más de un fármaco).

Los posibles efectos secundarios de los medicamentos antiepilépticos pueden incluir:

- Fatiga
- Somnolencia
- Enlentecimiento en la velocidad de procesamiento de información
- Mareos y problemas de coordinación
- Dificultades con la atención y la memoria
- Visión doble
- Cambios en el estado de ánimo, el comportamiento y el apetito

Resulta importante favorecer una comunicación positiva y constante con la familia para compartir información crucial sobre el comportamiento y funcionamiento del niño y dar/recibir actualización sobre su situación clínica.

La fatiga es una de las principales quejas de los estudiantes con epilepsia

Las anomalías epilépticas, la fase post-crítica y los fármacos antiepilépticos pueden contribuir al cansancio percibido por los estudiantes con epilepsia. Algunos alumnos tienen crisis frecuentes por la noche que hacen que se sientan cansados, irritables o que rindan peor al día siguiente.



El número de horas de sueño es muy importante para los estudiantes con epilepsia. En algunos casos los niños se llegan a quedar dormidos en clase o pueden necesitar una siesta después de la escuela.



El cansancio y la fatiga pueden dificultar la plena participación a las actividades escolares limitando la concentración del estudiante y su capacidad de acabar los deberes o de participar en actividades extraescolares.

Estrategias para ayudar a los estudiantes que sienten fatiga

- Ofrecer siempre que sea posible los contenidos menos intensos a última hora del día
- Reducir la cantidad de ejercicios y de contenido.
- Ofrecer descansos frecuentes.
- Planificar diferentes momentos evaluativos.
- Reducir la cantidad de deberes para casa.
- Desarrollar un plan de comunicación con la familia y con el estudiante para compartir información sobre la epilepsia, los cambios farmacológicos y eventuales efectos secundarios.

La variabilidad en el rendimiento es una característica típica de los estudiantes con epilepsia

El rendimiento de un estudiante puede variar de un día a otro e incluso dentro de un mismo día.

Se pueden identificar días **“favorables”** en los cuales el estudiante con epilepsia logra aprender rápidamente, participa activamente y muestra un comportamiento estable y equilibrado.

En los días **“menos favorables”** el estudiante puede parecer distraído, olvidar los conocimientos previamente aprendidos o mostrarse irritable.

Apoyar los estudiantes con epilepsia para mejorar las perspectivas futuras

La potencial trayectoria evolutiva de los niños con epilepsia se deduce a través los datos obtenidos de estudios realizados con adultos:

Estudios internacionales indican que, en la edad adulta, las personas con epilepsia pueden tener:

- Nivel educativo inferior
- Mayor tasa de desempleo
- Mayor tasa de pobreza
- Tasas más altas de embarazos no planificados
- Tasas más altas de problemas de salud mental

Para los estudiantes con epilepsia, la educación escolar y el aprendizaje de competencias representan variables importantes que influyen positivamente la trayectoria de desarrollo.

Proporcionar un adecuado apoyo escolar a los estudiantes con epilepsia permitiría reducir el impacto de la epilepsia sobre la familia y sobre la comunidad académica. Buenas competencias personales y sociales pueden representar variables útiles a la hora de modificar la trayectoria evolutiva de los pacientes con epilepsia pediátrica.

Bibliografía:

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.

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.

Estrategias para mejorar el ambiente escolar

Sugerencias:

- Reunirse con los padres para comprender la patología del niño y desarrollar un plan de gestión de las crisis epilépticas.
- Empoderar al estudiante en la gestión de la epilepsia, ofrecerle apoyo acogiendo sus sentimientos sobre la propia condición.
- Participar en encuentros con expertos sobre epilepsia para incrementar la conciencia sobre la enfermedad y la gestión de la misma.
- Educar profesores y compañeros de clase sobre las crisis epilépticas, su manifestación y la gestión de las mismas.
- Controlar aquellas variables que, en algunos casos, pueden provocar crisis epilépticas entre los que están las luces, estrés, fatiga.
- Permitir al estudiante descansar si lo necesita.
- Ofrecer información a la clase sobre epilepsia, favoreciendo un clima de clase inclusivo.
- Promover la interacción social.
- Después de una crisis epiléptica, si es posible, mantener al niño en clase, la participación escolar le permite desarrollar las habilidades sociales y emocionales adecuadas.
- Participar y promover actividades de sensibilización sobre epilepsia y recogidas de fondos.