Apoyo Dravet Juntos para curar



Apoyo Dravet Juntos para curar

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

C/ Merkezabal 34, 1ºD - 20009 Donostia-San Sebastián | contacto@apoyodravet.eu | apoyodravet.eu

Juntos para curar

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS – EDUCACIÓN INCLUSIVA APOYODRAVET

CUIDADO DEL ALUMNADO AFECTADO DE EPILEPSIA O ENFERMEDADES RARAS CON EPILEPSIA.

Bienvenidos a la Guía de Apoyo para Alumnado con Epilepsia. La epilepsia es una condición neurológica que afecta aproximadamente a 90.000 menores de entre 0 y 18 años en España. Los estudiantes con epilepsia pueden enfrentar desafíos adicionales en el entorno educativo. Esta guía tiene como objetivo proporcionar información esencial y estrategias prácticas para educadores, padres y compañeros de clase, con el fin de promover un entorno educativo seguro, comprensivo e inclusivo para aquellos que viven con esta condición.

Esta guía es una recopilación de experiencias de nuestros socios y profesores y es un documento dinámico que va a seguir creciendo.

Nuestra meta es fomentar la conciencia y la comprensión sobre la epilepsia, así como brindar herramientas prácticas para garantizar que todos los estudiantes, independientemente de sus desafíos médicos, tengan igualdad de oportunidades para aprender y crecer en el entorno escolar. Juntos, podemos crear un ambiente donde cada estudiante se sienta seguro, apoyado y capacitado para alcanzar su máximo potencial académico y personal.

¡Comencemos este viaje hacia un entorno educativo más inclusivo para todos!

Juntos para curar

En ApoyoDravet llevamos desde 2015 ayudando a familias con afectados por enfermedades raras con epilepsia y encefalopatías epilépticas como el síndrome de Dravet.

Realizamos la promoción en investigación científica, medicina, intervención e innovación social y tecnología para mejorar la calidad de vida del afectado/a y su entorno.

Los proyectos en el área de innovación social están destinados a favorecer la inclusión social y educativa, la mejora asistencial y los cuidados en domicilio de los pacientes. Dentro de esta área encontramos el Espacio de Educación Inclusiva ApoyoDravet.

Un programa de educación inclusiva basado en el asesoramiento de información y formación a colegios e intervinientes, la promoción de la tecnología orientada a la inclusividad (dentro del entorno educativo) y el desarrollo de investigación educativa y generación de datos orientados a fortalecer la gestión.

ApoyoDravet crea espacios de educación inclusiva con un abordaje multidisciplinar (educadores, familias, tecnólogos, científicos, médicos y otros) para crecer en inclusividad y en una educación personalizada.

Queremos ser el punto de conexión entre profesorado, alumnado y familias del centro educativo para dar apoyo en este tema tan importante. Asimismo, pretendemos aportar conocimiento y concienciación sobre las enfermedades raras con epilepsia y queremos favorecer, además de la inclusión, el bienestar general de afectados y entorno.

Como asociación de familias con afectados por enfermedades relacionadas con la epilepsia hemos visto en los centros de educación que la epilepsia es una gran desconocida. Queremos ayudar a toda la comunidad educativa a cambiar este punto ofreciendo servicios de información, orientación, asesoramiento y educación para la salud. Podéis contactar con nosotros a través de: educacioninclusiva@apoyodravet.eu

Teléfono: 687 28 38 74
Redes Sociales: @apoyodravet
Web: https://www.apoyodravet.eu/

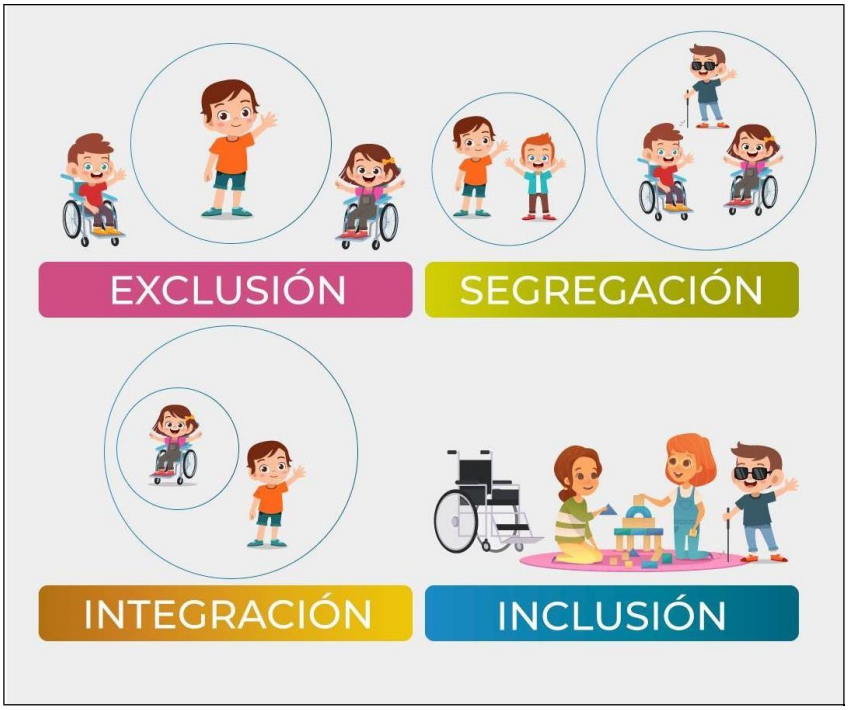
Educación Inclusiva ApoyoDravet

Hay un escaso conocimiento social de la epilepsia y de las enfermedades raras relacionadas con la epilepsia, lo que aumenta por dos el miedo de la familia al llegar al centro de educación y explicar qué le ocurre a la persona afectada.

En esta guía queremos dar apoyo al centro educativo para mejorar el desarrollo académico y social del afectado, además de comprender al profesorado con un alumno afectado en el aula y aumentar la seguridad de la familia al llevar a su hijo/a al centro. Así la escuela será un lugar donde se aprenda a convivir y habrá inclusividad.

Esta guía pretende ser un apoyo para los profesionales de los centros educativos y servir de recurso para favorecer el acceso a niños/as o adolescentes con epilepsia al centro además de mejorar su participación y aprendizaje como forma de inclusión.

La posibilidad de bullying a personas con enfermedades crónicas con epilepsia es un riesgo que hay que eliminar. Que un alumno con epilepsia sufra bullying por parte de sus compañeros es una posibilidad debido al desconocimiento de este tipo de enfermedad. Como asociación queremos apoyar a nuestras familias para que este tipo de actuaciones no ocurra, dar concienciación y visibilidad.



APARTADOS DE LA GUÍA

- Accesibilidad
  En el aula
  En el patio
- Contenido educativo
  Ayuda al alumno con diferente contenido
- Control de crisis
  Protocolo básico ante una crisis tónico-clónica

ÍNDICE

ACTIVIDADES	PÁGINA
La camiseta de Nora	6
Protocolo de crisis de epilepsia	7
Medicación de rescate: dónde está y cómo administrarla	8
Me pongo la mascarilla	9
Patrones visuales	10
Vamos al cine	11
El buzón	12
Las tarjetas preguntonas	13
Zona neutral	14
Escuela abierta	15

Apoyo Dravet Juntos para curar

ACCESIBILIDAD EN EL AULA – LA CAMISETA DE NORA

- Descripción

  En afectados con encefalopatías epilépticas o enfermedades raras que impliquen epilepsia los patrones, estampados, colores fuertes, rayas… es un desencadenante bastante normal y es importante cortarlo.

  La camiseta de Nora se basa en el uso de una camiseta de color básico (blanca, azul, naranja…) sin rayas, dibujos, colores fuertes, estampados... Cuando algún compañero del afectado venga vestido con estampados y colores fuertes podrá coger la camiseta que estará en un lugar concreto de la clase para ponérsela y que no haya riesgo de crisis.

- ¿Cómo hacerlo?

  Podemos pedir varias camisetas entre las familias de la clase del afectado. Camisetas que no se usen en casa, por ejemplo, para dejarlas en un sitio concreto de la clase/s. Deberá haber una educación para la salud en epilepsia para que los compañeros comprendan porqué es necesario esta camiseta. Si algún alumno va vestido con ropa estampada y colores fuertes, cogerá la camiseta y la llevará durante las horas de clase junto a su compañero afectado y así evitar una posible crisis de epilepsia.

  Se puede hacer una actividad grupal para implicar más a los compañeros: realizar una excursión de ir a una tienda para comprarlas y pintarlas en clase como un taller.

- ¿Qué necesito?

  Camisetas de colores básicos con la talla de los compañeros de clase.

  Ponerlas en un lugar concreto del aula que conozcan los alumnos.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?

  Evitando que el afectado mire los estampados de la ropa de su compañero/a y pueda tener una crisis de epilepsia.



Juntos para curar

CONTROL DE CRISIS – PROTOCOLO ANTE UNA CRISIS DE EPILEPSIA

- Descripción
  Conocer el protocolo durante una crisis de epilepsia. En concreto las crisis tónico-clónicas (de caída y convulsión), en las que la persona necesita más ayuda y apoyo.

- ¿Cómo hacerlo?
  Establecer en las diferentes zonas del colegio infografías con el protocolo para que se conozcan. Cualquier persona pueda acercarse a mirar qué hacer.
  Es como poner el punto de información al que puede acercarse cualquier persona (ya sea alumnado o familiar) para entender qué hacer y qué no hacer durante una crisis.

- ¿Qué necesito?
  Imprimir los protocolos que ApoyoDravet mandaría al centro.
  Ponerlas en diferentes zonas del colegio: aulas, comedor, biblioteca, patio, gimnasio...

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Evitando que el afectado se haga daño si tiene una crisis tónico-clónica y ayudándole en un momento de pérdida de consciencia en el que necesita el apoyo de otras personas. Tanto durante como después de la crisis.



Juntos para curar

CONTROL DE CRISIS – MEDICACIÓN DE RESCATE

- Descripción
  Hay personas que necesitan una medicación llamada de rescate* que sirve para ayudar al afectado en el momento de una crisis de epilepsia (cualquier tipo de crisis), permiten que la crisis se corte. Estos fármacos son necesarios si lo dice el especialista y tendrán que estar en el centro educativo.

- ¿Cómo hacerlo?
  Explicar a los trabajadores del centro de educación cómo poner la medicación de rescate al afectado. Dependiendo del tipo de medicación se pondrá de una forma o de otra. Es necesario que los trabajadores conozcan el procedimiento haciendo un taller anual para recordar cómo ayudar y hacerlo de forma tranquila.
  Habrá que poner la medicación en una zona concreta y siempre habrá un procedimiento para poder ir a cogerla sabiendo dónde está. O tener varias medicaciones en varias zonas del centro para acceder a ella de forma rápida y fácil.

- ¿Qué necesito?
  Taller/Vídeo ApoyoDravet para enseñar a los trabajadores qué es y cómo usar la medicación de rescate. Conocer dónde está esa medicación para saber dónde ir a buscarla.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Evitando que el afectado tenga una crisis más larga, deba ir al hospital o pueda tener daño cerebral.



Juntos para curar

CONTROL DE CRISIS – ME PONGO LA MASCARILLA

- Descripción
  Otras enfermedades como virus son desencadenantes para las crisis y sobre todo si esas enfermedades implican fiebre. Por ello, la ayuda en el aula poniéndose la mascarilla ayuda a evitar el contagio y que el afectado pueda tener más crisis. Esto ocurre en concreto si el afectado tiene una encefalopatía epiléptica como el Síndrome de Dravet ya que un virus puede implicar fiebre y la fiebre es un desencadenante común para una crisis en estos casos. En la época de gripe y otros virus proponemos tanto a alumnado como a profesorado ponerse la mascarilla si en su aula hay un compañero afectado.

- ¿Cómo hacerlo?
  Que las familias de los compañeros/as avisen si hay afectados con algún virus (ejemplo: gripe) y teniendo mascarillas en el aula para así poder cogerlas y ponérselas en el tiempo de clase.

- ¿Qué necesito?
  Mascarillas. Puede llevar una cada familia.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Evitando que el afectado aumente sus crisis de epilepsia y falte a clase más de lo habitual.



Juntos para curar

CONTROL DE CRISIS – PATRONES VISUALES

- Descripción
  Hay determinados patrones que son desencadenantes de una crisis ya que la persona se queda mirando fijamente el patrón y por la luz implican posibilidad de crisis. Lo mismo si se usan manteles con algún patrón en su dibujo en el comedor.
  Necesitamos saber si en el centro hay cortinas estampadas con patrones visuales que puedan ser un desencadenante de crisis.

- ¿Cómo hacerlo?
  Una forma sencilla y rápida sería mediante cartulinas con un color fijo (sin estampados) y ponerlos delante de las cortinas para que el niño/a no se fije en las cortinas sino en el cartel. Podemos tapar las cortinas con sábanas de un color opaco. Podemos pedir a los familiares que traigan sábanas que no utilicen si quieren donarlas.

- ¿Qué necesito?
  Cartulinas de un color fijo.
  Cortinas o sábanas de un color.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Evitando que el afectado tenga crisis y debido a ello falte a clase.



Apoyo Dravet Juntos para curar

CONTROL DE CRISIS – ¡VAMOS AL CINE!

- Descripción
  Cuando ponemos películas o vídeos en clase es importante conocer si habrá luces estroboscópicas* ya que es un desencadenante de crisis. Si sabemos que en la película hay este tipo de luces será mejor cambiar la película ya que hay riesgo de crisis en los momentos de aparición de esas luces.

- ¿Cómo hacerlo?
  Si es una película, nos informaremos de forma anticipada si hay luces estroboscópicas que puedan desencadenar una crisis.
  Si es un vídeo, el profesor podrá ver el vídeo antes para saber si hay ese tipo de luces.

- ¿Qué necesito?
  Informarme sobre la película/vídeo.
  Cambiar de película.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Evitando que el afectado vea el vídeo y pueda tener una crisis de epilepsia en la escena con luces estroboscópicas.



Juntos para curar

CONTROL DE CRISIS – ZONA NEUTRAL

- Descripción
  Cuando un alumno/a acaba de tener una crisis de epilepsia necesita cierto tiempo para reestablecerse y sentirse mejor poco a poco, incluso puede necesitar dormir. Puede haber secuelas físicas o emocionales que la persona reestablece a su forma.

- ¿Cómo hacerlo?
  Tener una zona concreta en las aulas del centro donde el usuario afectado puede estar tranquilo y sabe que si necesita a alguien podrá disponer de un profesor/a o compañero/a para tener apoyo.

- ¿Qué necesito?
  Zona concreta en cada aula que use el usuario.
  Cartel donde se explique que esa zona se usa para esto, una colchoneta donde pueda sentarse o tumbarse.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Llevando al alumno/a afectado a esta zona y viendo qué necesita. Siempre dándole el apoyo que necesite.

ZONA DE APOYO



Juntos para curar

ACCESIBILIDAD – EL BUZÓN

- Descripción
  Hacer un buzón en manualidades para que se metan dudas o preguntas sobre las epilepsias y mensajes de apoyo para las familias y afectados.

- ¿Cómo hacerlo?
  Buzón para los alumnos: los compañeros podrán poner mensajes en el buzón si tienen dudas o quieren dar apoyo a sus compañeros afectados.
  Buzón para familias: habrá un buzón para madres y padres por si tienen dudas sobre la enfermedad, pero no quieren preguntarlo cara a cara.

- ¿Qué necesito?
  Buzón: puede ser hecho en clase o comprado.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Resolverá dudas sobre la epilepsia tanto a alumnos como a familias y profesores.



Juntos para curar

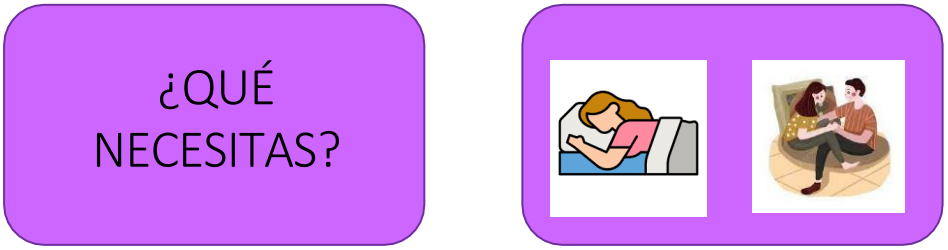
ACCESIBILIDAD – LAS TARJETAS PREGUNTONAS

- Descripción
  Crear tarjetas para preguntar al afectado cómo se encuentra después de una crisis. Al finalizar una crisis, el afectado tiene sentimientos que en ocasiones ni él mismo entiende o no sabe cómo explicar. Por ello proponemos crear unas tarjetas con las que el afectado puede verse identificado y así explicar cómo se encuentra y que el profesorado sepa cómo actuar.

- ¿Cómo hacerlo?
  Tarjetas de ApoyoDravet en las que aparezcan frases y dibujos explicando sentimientos.
  Ejemplo: me siento agobiado, necesito estar solo, me duele el cuerpo, estoy triste…

- ¿Qué necesito?
  Tarjetas ApoyoDravet.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Resolverá dudas sobre la crisis y ayudará al alumno a encontrarse mejor después.



Juntos para curar

CONTENIDO EDUCATIVO – ESCUELA ABIERTA

- Descripción
  El alumnado afectado participe en las actividades de otros cursos.
  Adaptar actividades y contenidos a la capacidad del niño o niña
  Ejemplo: tenemos un niño de 1º de primaria con una limitación cognitiva y cuya lectura todavía no está desarrollada. Podría acceder a clase de lectura de 5 años.

- ¿Cómo hacerlo?
  Buscando horarios en que puedan coincidir las mismas asignaturas en diferentes cursos.
  Ejemplo: que coincida la clase de lectura de 5 años con la clase de lengua de 1º de primaria.
  Ejemplo: problemas de matemáticas complejos → taller con niños más pequeños que están aprendiendo a manejar monedas, son actividades que pueden hacer más niños y pueden participar en otras actividades para luego volver a su clase.

- ¿Qué necesito?
  Simplemente el cambio de aula del alumno durante una clase y que el profesorado se anime a hacer esta actividad.

- ¿Cómo voy a ayudar con esta buena práctica?
  Ayudaré al afectado a desarrollar sus capacidades.



ANEXO – DICCIONARIO

- Epilepsia: trastorno neurológico por el que un grupo de neuronas no actúa bien entre ellas y hay un exceso de actividad eléctrica.
- Encefalopatía epiléptica: enfermedad o trastorno del encéfalo. Síndrome de discapacidad intelectual y epilepsia poco frecuente
- Crisis de epilepsia: trabajo excesivo de las neuronas que produce un mal funcionamiento de una zona o varias zonas del cerebro que se manifiesta con diferentes síntomas.
- Estatus epiléptico: crisis comicial que persiste por un tiempo prolongado (30 minutos), o distintas crisis que se repiten, de modo que no existe recuperación completa de la consciencia entre las mismas.
- Epilepsia refractaria: patrón de epilepsia que se da en pacientes con epilepsia contraria al tratamiento farmacológico.
- Medicación anticrisis: fármacos que reducen o cortan las crisis de epilepsia.
- Medicación de rescate: fármacos que se administran al afectado para parar rápidamente una crisis de epilepsia.
- Desencadenantes: factores por los que una persona puede tener una crisis de epilepsia.
- Luces estroboscópicas: fuente luminosa que emite una serie de destellos muy breves en rápida sucesión.

Juntos para curar

Agradecemos la realización de esta guía a:

Orona Fundazioa Foundation

Dirección: Jauregi Bidea s/n,
20120 Hernani, Gipuzkoa
Teléfono: 943 33 55 88
Provincia: Gipuzkoa

Orona Fundazioa es una entidad sin ánimo de lucro, comprometida con la sociedad de la que forma parte. Su objetivo es generar un espacio de encuentro con agentes educativos, sociales, culturales y socio-económicos, con el fin de compartir conocimientos y experiencias, fomentando el desarrollo de la sociedad.

Fundación "la Caixa"

Dirección: C. de Arapiles, 15,
Chamberí, 28015 Madrid
Teléfono: 914 44 54 15
Provincia: Madrid

Como fundación, su misión es construir una sociedad mejor y más justa, dando oportunidades a las personas que más lo necesitan, con los valores de confianza, excelencia y compromiso social que la han acompañado siempre.