

UNA IDEA DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

Guía de intervención en el aula para alumnos con epilepsia

MÓNICA GARCÍA ESTABLÉS

VÍCTOR DEL TORO ALONSO

ANDREA UCEDA ALONSO



CON LA AYUDA DE



Poco podíamos imaginar hace una década que la aventura que comenzábamos para tratar de hacer más llevadero el Síndrome de West iba a desembocar en toda una realidad. De la inquietud que compartía con mi mujer, Nuria Pombo, a causa de la enfermedad de nuestro hijo Dani surgió una Fundación en la que, en principio, nos acompañaron cuatro familias más. Despuntaba el año 2004 y ahora ya superamos las trescientas treinta afiliadas. De ahí nuestro lema para este 2014 sea “Diez años, diez sueños”, con la enorme satisfacción de ver que casi la totalidad de nuestras ilusiones de entonces se han ido convirtiendo en realidad.

Con el triple objetivo de la investigación, el apoyo a las familias y la divulgación hemos conseguido hasta el momento llevar a cabo cinco congresos médicos internacionales y dos estudios científicos (sobre el factor de crecimiento IGF-1 y la secuenciación masiva del genoma); programas de terapias (10.000 sesiones de hidroterapia, musicoterapia y terapia con animal de compañía), 120 campamentos “respiro”; 6.000 horas de asistencia domiciliaria y 34 reuniones de autoayuda por toda España. También hemos abierto el Centro de Educación Especial **Ateneo** y nos quedan aún por hacer tangibles dos sueños: la vivienda de emergencia de Torrelozanes y el albergue de Villanueva del Pardillo, que estamos seguros de que saldrán adelante gracias al apoyo de los dos Ayuntamientos implicados.

Por lo que respecta a la divulgación, esta guía que tiene en sus manos es la segunda de nuestras publicaciones. La primera fue el libro *Presente y futuro de los síndromes epilépticos pediátricos*, resumen de las ponencias de nuestros tres primeros congresos, dedicada sobre todo a la comunidad científica y al sector sanitario. En esta ocasión, gracias a **Viropharma**, hemos podido acometer la edición de un trabajo destinado eminentemente a los educadores. Pretendemos, con un lenguaje sencillo y unas ilustraciones didácticas de **José María Gallego**, que la epilepsia deje de ser un estigma en los centros formativos y que los profesionales puedan afrontarla de la mejor manera posible. Queremos hacer también una mención especial a los autores, **Mónica García Establés**, **Víctor del Toro Alonso** y **Andrea Uceda Alonso** por la realización altruista de sus textos.

Con la esperanza de que esta guía sea útil y contribuya a mejorar la calidad de vida de los niños con epilepsia, reciba un cordial saludo.

Miguel Ángel Barbero
Director Fundación Síndrome de West

La Fundación es una máquina de hacer amigos

Guía de intervención en el aula para alumnos con epilepsia

MÓNICA GARCÍA ESTABLÉS
VÍCTOR DEL TORO ALONSO
ANDREA UCEDA ALONSO

Los autores ceden expresamente los derechos de esta edición a la Fundación Síndrome de West. www.sindromedewest.org

Ilustraciones: José María Gallego

Edita: ATENEO Centro de Educación Especial
c/ Micenas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel: 91 631 50 40
info@colegioateneo.org
www.colegioateneo.org

Maquetación: Nuria Pombo

Realización: Campillo Nevado, S.A. - www.campillonevado.com

ISBN: xxxxxxxxxxxx

Depósito legal: M-XXXXXXX

Mónica García Establés es Diplomada en Magisterio de Educación Especial por la Universidad Complutense de Madrid y Experta en Psicodiagnóstico y Tratamiento de la Atención Temprana, ejerce como Terapeuta de Estimulación en el Centro de Atención Temprana de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. También ha sido coordinadora de Ocio Adaptado de la Fundación Síndrome de West.

Dr. Víctor del Toro Alonso es Profesor Asociado a la Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Educación, Departamento de Didáctica y Organización Escolar. También Maestro de Pedagogía Terapéutica del Cuerpo de Maestros de la Comunidad de Madrid, así como Terapeuta de Juego en la Fundación Síndrome de West. Doctor en Pedagogía por la Universidad Complutense de Madrid con la Tesis Doctoral "El juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas", también es Diplomado en Magisterio Educación Especial y Postgrado "Experto en Atención Temprana".

Andrea Uceda Alonso posee las Diplomaturas en Magisterio de Educación Especial y en Trabajo Social, ambos por la Universidad Complutense de Madrid. Tiene un Máster en Autismo e Intervención Pedagógica y es Experta en Atención Temprana por la Universidad Antonio de Nebrija y en Técnicas de Modificación de Conducta. Dirige el Centro de Educación Especial Ateneo de Las Rozas y es coordinadora de los servicios de Respiración Familiar y Ocio Adaptado de la Fundación Síndrome de West.



Contigo sí que podemos

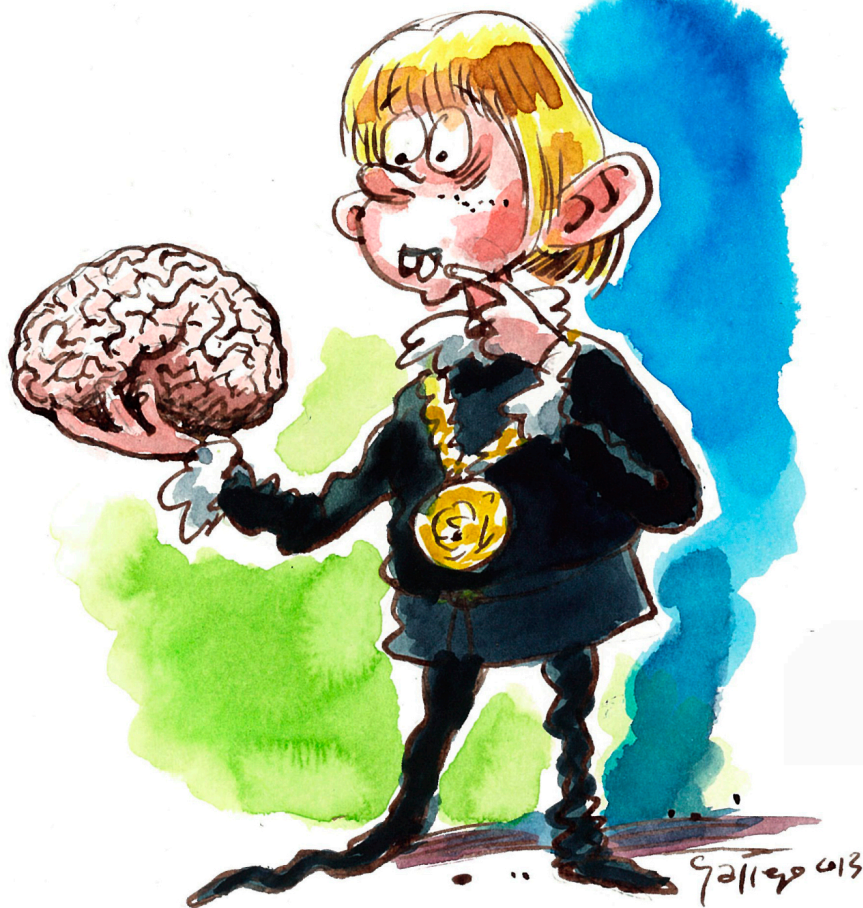
Desde 2004 la Fundación Síndrome de West viene prestando servicios a los niños afectados por esta enfermedad y a sus familias. A pesar de la casi nula existencia de subvenciones oficiales, ha conseguido realizar numerosas actividades encaminadas a cumplir con su triple objetivo inicial: investigación, divulgación y atención a familias afectadas.

Todas estas actividades se han podido llevar a cabo gracias a donativos particulares, colaboraciones de empresas y a la organización de las más diversas actividades (venta de lotería, torneos de golf, corridas de toros, recitales, exposiciones, etc.)

En su décimo aniversario, está prevista la inauguración de una vivienda de emergencia para las familias desplazadas y la creación de un Albergue y Aula de Naturaleza, que se vienen a sumar a la reciente apertura del Centro de Educación Especial Ateneo.

	Introducción	9
1.	Síndrome de West y epilepsias pediátricas	11
	a) Definición	11
	b) Etiología	11
	c) Prevalencia	12
	d) Pronóstico	12
	e) Síntomas: características generales	13
2.	Educación Infantil y Atención Temprana	19
	a) Indicadores, situación de alerta y observación	20
	b) Coordinación con la familia y los centros	21
	c) Necesidades generales de un niño con Encefalopatía Epiléptica en la primera infancia	22
	d) ¿Cómo podemos ayudar desde la escuela?	25
3.	Centro de Integración o Centro de Educación Especial	27
4.	Intervención Educativa	33
	a) Lenguaje y comunicación	36
	b) Autonomía personal	39
	c) Área perceptivo-cognitiva	40
	d) Estimulación multisensorial	44
	e) Recursos	46
5.	Pautas de actuación en la epilepsia	49
	a) Tipos de crisis	49
	b) Qué se debe hacer	52
	c) Qué no se debe hacer	60
	d) Tratamientos más utilizados: Midazolam bucal y Diazepam rectal	61
6.	Conclusión	63
7.	Bibliografía y Webgrafía	64

TO BE OR NOT TO BE...



INTRODUCCIÓN

Presentamos esta Guía con el objetivo de dar a conocer el Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas, así como para orientar, apoyar y facilitar la tarea a los maestros y educadores que en sus aulas trabajen con algún niño afectado por la epilepsia.

En este documento ofrecemos una breve explicación del Síndrome de West y las epilepsias pediátricas, atendiendo a su posible etiología y diagnóstico así como a las características generales. Como veremos a continuación, la dificultad de su intervención radica en el desconocimiento de esta afectación, por lo que consideraremos fundamentales los pilares médicos, psicológicos y educativos para el desarrollo de nuestra intervención.

Posteriormente atenderemos al diagnóstico en profundidad, así como a la fundamental Atención Temprana que los afectados deben recibir.

Finalmente, ocupando la mayor parte de esta Guía, facilitamos un amplio conjunto de orientaciones educativas para trabajar con niños con epilepsia, acompañadas de pautas básicas para atender las crisis que tanto temor nos dan en el aula.

Desde la Fundación Síndrome de West ofrecemos esta guía con el objetivo de resolver las dudas que puedan surgir, así como mantener un contacto continuo con los profesionales, ante las necesidades educativas especiales de estos alumnos.

CAPÍTULO I

SÍNDROME DE WEST Y EPILEPSIAS PEDIÁTRICAS

A) DEFINICIÓN

El Síndrome de West se denomina también de los Espasmos Infantiles y pertenece al grupo de lo que se llaman "Encefalopatías epilépticas catastróficas".

Los espasmos infantiles son un tipo especial de ataque epiléptico que afectan fundamentalmente a niños menores de un año de edad.

Es un síndrome catastrófico debido a que presenta una tasa de mortalidad en torno al 5%. Con frecuencia padecen secuelas como retraso psicomotor, autismo, hiperactividad y epilepsia refractaria (las crisis no se controlan y esto no les permite realizar una vida normal).

B) ETIOLOGÍA

Según la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAAE, 1991), se distinguen tres grupos de pacientes:

→ **Sintomáticos:** previamente hay signos de afectación cerebral o causas conocidas. Este grupo es el más frecuente, siendo los factores los siguientes:

→ Prenatales (los más frecuentes): displasia cerebral, esclerosis tuberosa, anomalías cromosómicas, infecciones,...

→ Perinatales: encefalopatías hipóxico-isquémicas, hipoglucemias, lesiones focales, hemorragias cerebrales...

→ Posnatales: infecciones, hemorragias, traumatismos,...

→ **Criptogénicos:** se intuyen causas sintomáticas, pero están ocultas o no se pueden demostrar. Parece no haber alteraciones previas a los espasmos. Con los

actuales avances en pruebas diagnósticas, el número de estos casos disminuyen y, en su mayoría, tarde o temprano pasan a ser sintomáticos.

→ **Idiopáticos**: aunque la Clasificación Internacional de las Epilepsias y Síndromes Epilépticos no la contempla, varios autores han reportado la existencia de esta etiología. El término idiopático incluye casos en los que no existe una lesión estructural subyacente, anomalías neurológicas, ni predisposiciones genéticas.

C) PREVALENCIA

Se considera un **síndrome raro**, poco prevalente.

Afecta a **1 de cada 4.000 – 6.000 niños** nacidos vivos.

En España: **100 casos nuevos al año** aproximadamente

Debuta entre los 3 meses y el primer año de vida y, raramente, entre los 12 y 24 meses como un West tardío.

Afecta más frecuentemente a **varones**, aunque no está demostrado. Las mujeres que lo padecen presentan cuadros de mayor gravedad.

D) PRONÓSTICO

Depende de la causa de la enfermedad; se ha observado **curación completa** en los casos de origen **idiopático**.

En el caso de los **criptogénicos** el diagnóstico **empeora desde el punto de vista cognitivo**, debido al retraso en su definición al desconocer las posibles causas.

En el último caso, los **sintomáticos**, desgraciadamente tienen **mal pronóstico**, ya que muchos de ellos presentarán crisis no controladas, retraso cognitivo, psicomotor, hiperactividad y, muchos de ellos, patrones autistas severos.

La razón de su gravedad parece ligada al momento evolutivo del niño, al número de crisis que padezca y a la zona cerebral que éstas afecten.

La **tasa de mortalidad es del 5%**, asociada a la sobreproducción de la hormona corticotropina, produciendo hiperexcitabilidad neuronal y crisis.

Entre el 55 y el 60 % de los niños con Síndrome de West desarrollan posteriormente otros tipos de epilepsia como el Síndrome de Lennox-Gastaut y epilepsias con crisis parciales complejas.

E) SÍNTOMAS

El Síndrome de West se caracteriza por la **triada electroclínica** de:

- 1 - Espasmos epilépticos
- 2 - Retraso psicomotor
- 3 - Hipsarritmia

Los **espasmos epilépticos** aparecen entre los 3 y los 7 meses de vida, preferentemente. No suele haber pérdida de conciencia y suceden en racimos de 2 ó 3 minutos. Son más frecuentes al despertarse, dormirse, con el cansancio, fiebre, etc.

El **retraso psicomotor**, como consecuencia del daño cerebral producido, provocará que los logros del desarrollo del niño (motricidad, aptitudes sensoriales, cognitivas e interactivas), aparezcan con una secuencia lenta para su edad y/o cualitativamente alterada, a lo largo de los primeros 30-36 meses de vida. Habrá pérdida de habilidades adquiridas y anomalías neurológicas como: diplejía, cuadriplejía, hemiparesia, microcefalia,...

Y por último, la **hipsarritmia** es el patrón electroencefalográfico característico del Síndrome de West. Es una mezcla caótica de ondas lentas, perfil escarpado y puntas durante la vigilia. No aparece en otros síndromes epilépticos. Supone un enlentecimiento y desorganización intensos de la actividad eléctrica cerebral.

Además de esta triada característica, y como ya se ha comentado anteriormente, esta enfermedad suele ir acompañada de rasgos autistas pronunciados (en un 80% de los casos) y trastorno por déficit de atención, con y sin hiperactividad (TDAH).

En el curso del proceso, los lactantes pierden la sonrisa, abandonan la prensión de los objetos y el seguimiento ocular, se vuelven irritables, lloran sin motivo y duermen peor. Disminuye el tono muscular y, si la situación se prolonga, el deterioro puede ser importante.

Es frecuente que el deterioro mental se manifieste antes de los espasmos; en estos casos, en general, se consideran como probablemente sintomáticos. El niño tenderá a perder el contacto social y se manifestará lentitud en la progresión de todas las conductas.



Para describir, en líneas generales, el desarrollo de los alumnos con **Encefalopatías Epilépticas**, tales como el Síndrome de West, Lennox-Gastaut, Dravet, Ohtahara o Aicardi, se debe partir del desarrollo neurológico. Conocer cómo se produce la encefalopatía, ayuda a delimitar las características fundamentales de estos alumnos desde el punto de vista cognitivo, social, comunicativo y motor:

Las causas de las encefalopatías son variables en cada uno de los casos. Destacaremos por lo tanto, las más comunes.

Se pueden provocar por una incorrecta organización cerebral. Podemos diferenciar tres procesos vitales en el desarrollo que van a provocar las denominadas Malformaciones en el Desarrollo Cortical (MCD):

→ **La proliferación neuronal o Glial**, que se produce en etapas muy tempranas del desarrollo. Entre las patologías vinculadas con esta fase del desarrollo, encontramos la Microcefalia, la Megalencefalia, la Hemimegalencefalia, y la Esclerosis Tuberosa.

→ **La migración neuronal**. En esta etapa se producen Heterotopías periventriculares, subcorticales, Lisencefalia, Paquigiria y Polimicrogiria.

→ **Las anomalías en la organización cortical**, en las que resaltan las Displasias corticales. La mayoría de estas anomalías cursan con epilepsia farmacorresistente y discapacidad intelectual grave, resaltando sobre otras el síndrome de West (Ruiz- Falcó M., 2005).

Por otra parte también es necesario resaltar el papel de los cromosomas en la epilepsia. Las **cromosomopatías** presentan un alto grado de incidencia relacionada con la enfermedad, por dos razones (Ruiz- Falcó M., 2005):

1 - Por la susceptibilidad genética a padecer crisis.

2 - Por la alteración anatomopatológica que se produce en el Sistema Nervioso Central (SNC) y que produce deficiencias en los aspectos neurológicos y del desarrollo del SNC, anteriormente expuestos.

Las cromosomopatías que presentan crisis farmacorresistente más frecuentemente son: el síndrome de Down o Trisomía 21 (12-40%), síndrome X Frágil, Xq27.3 (28-45%), Heterotopía periventricular, Xq28 (80-100%), Síndrome de Inversión-

Duplicación del Cromosoma 15, 15q tetrasomía (90-100%), Síndrome de Angelman, 15q11-q13 (90-100%), Cromosoma 14 en anillo (100%), cromosoma 20 en anillo (100%), síndrome de Wolf-Hirschhorn, 4p- (100%) y síndrome de Klinefelter- XXY (2-100%) (Ruiz- Falcó M., 2005).

La epilepsia por sí misma no produce deterioro, sólo se produce cuando existe una encefalopatía o lesión cerebral subyacente que genera la misma (Aldenkamp, Guter y Benni, 1992). En este caso, en el tratamiento de las Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, como es el caso del Síndrome de West, Ohtahara, Aicardi, Dravet, Dalla Bernardina y Lennox-Gastaut, la afectación cognitiva suele ser frecuente debido a que la epilepsia influye en el proceso de maduración normal del individuo y, en mayor o menor medida, en los procesos psicológicos básicos del niño.

Para realizar un tratamiento correcto de las características de la inteligencia en niños con epilepsia, es importante tener en cuenta una serie de factores que influyen en el desarrollo. Éstos son: **la frecuencia de las convulsiones, la etiología de las mismas, su duración y los efectos secundarios** que provocan los Fármacos Antiepilépticos (FAE).

Teniendo en cuenta el tipo de epilepsia en relación con la inteligencia, podemos decir que la epilepsia sintomática afecta más a las funciones cognitivas, siendo el Cociente Intelectual (C.I.) de estos niños menor que los que padecen epilepsia idiopática. El motivo está unido a que los sintomáticos presentan mayor incidencia de trastornos neurológicos que suelen correlacionar con C.I. bajos y mayor deterioro cognitivo.

Por estudios, la edad de aparición temprana de la enfermedad tiende a producir un descenso en el rendimiento cognitivo. Los niños con epilepsia aparecida antes de los 5 años experimentan un menor rendimiento cognitivo que aquellos cuya aparición fue más tarde de los 5 años (O'Learly, 1981, 1983). De esta forma se considera un buen pronóstico si la epilepsia aparece tardíamente (Bourgeois et al, 1983).

Normalmente los niños con crisis catastróficas o crisis de "gran mal", al igual que con ausencias atípicas, presentan un mayor deterioro y menor rendimiento que en otras epilepsias.

En lo relativo a la localización del foco epiléptico, se ha observado que cuando existe una lateralización de dicho foco o lesión existe una bajada de puntuación en la escala verbal o manipulativa de la prueba (WAIS). Cuando la lesión se produce en el Lóbulo Temporal se produce lo siguiente: un descenso en el C.I. Verbal cuando la localización

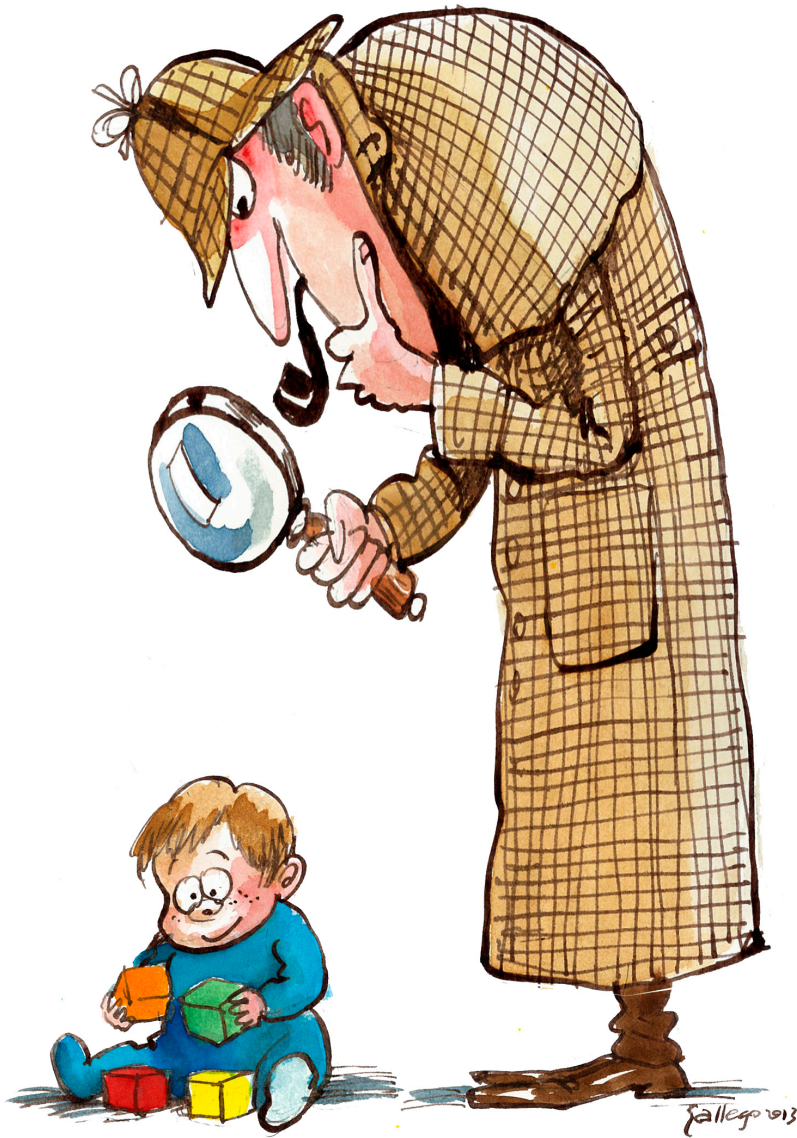
es en el Lóbulo Temporal izquierdo y un descenso en el C.I. Manipulativo cuando la localización es en el Lóbulo Temporal derecho.

Las características fundamentales de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, desde el punto de vista cognitivo, son limitaciones significativas en los procesos memorísticos, atencionales y la aparición de una respuesta lenta característica (Aldemkamp, 1992). Estas características se ven agravadas si existen trastornos asociados como la discapacidad Intelectual, el Trastorno del Espectro Autista y la parálisis cerebral.

Si tenemos en cuenta el área Comunicativo - Lingüística, cabe decir que existe una relación entre las disfasias del desarrollo y la epilepsia. Esto puede deberse a los siguientes factores: (1) asociación fortuita, (2) consecuencias independientes de una misma causa y (3) la epilepsia como responsable del trastorno del lenguaje de dos formas. La primera con una forma crítica y transitoria y la segunda, con forma constante, lo que conocemos como Afasia epiléptica, denominada Síndrome de Landau-Kleffner (SLK) (Herranz, J.L., 2007).

Con respecto al **área afectivo-social**, los alumnos con epilepsia presentan las siguientes características: se observa un autoconcepto desajustado, una baja autoestima y una baja tolerancia a la frustración. Hoy conocemos, que los niños con síndromes epilépticos como el Síndrome de West "tienen mayor riesgo de presentar alteraciones emocionales que la población no epiléptica (...) entre el 20- 35% presenta desajustes psicopatológicos" (Portellano, J.A., 2008).

Por último, en lo que respecta al **área motora**, cabe resaltar la aparición, en la mayoría de los casos, de un retraso psicomotor.



CAPÍTULO 2

EDUCACIÓN INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA

Tan importante es una Educación adaptada a las necesidades de cada niño como una Atención Temprana especializada desde el momento en que se detecta cualquier alteración en el desarrollo o tiene riesgo de padecerla.

La Atención Temprana (AT) entendida como la atención integral del niño y su contexto en todos sus ámbitos de desarrollo desde los 0 a los 6 años, ofrece tratamiento a los niños y niñas desde el momento en que salta la alarma de cualquier posible alteración.

Esta alarma es la que debemos saber identificar en la Escuela Infantil. Aunque también puedan hacerlo los médicos, muchas veces es en la Escuela donde se detectan pequeños síntomas que antes han podido pasar desapercibidos. Por ello, es fundamental conocer los principales signos o indicadores de que el desarrollo en el niño no es el adecuado, en este caso, debido al Síndrome de West.

Aunque la **edad de referencia de aparición de las crisis, de los espasmos, es entre los 3 y 7 meses de vida**, es posible que, o bien no se haya identificado o haya pasado desapercibido o, por el contrario, no surja hasta más adelante.

Debemos tener en cuenta que los Síndromes epilépticos más comunes que nos podemos encontrar, a parte del Síndrome de West, son: Síndrome de Dravet, Síndrome de Lennox-Gastaut o el Síndrome de Angelman, todos con características compartidas.

A) INDICADORES, SITUACIÓN DE ALERTA Y OBSERVACIÓN

La identificación de las crisis no es sencilla. No se tratan de crisis convulsivas sino de espasmos, como se comentaba anteriormente. ¿Qué indicadores son los que debemos tener más en cuenta?

- **Mirada fija** durante un tiempo mayor de lo normal, nos da la sensación de que el alumno se ha quedado “colgado” y no responde a ningún estímulo. Podemos utilizar la mano para moverla delante de sus ojos o emplear pequeñas luces para comprobarlo, si está en “crisis” no reaccionarán.
- **Parpadeos** continuos.
- **Movimientos continuos de la lengua**, semejantes a los de succión.
- **“Espasmos flexores”**, movimientos similares a un “susto” en los que el niño flexiona su cuerpo, se encoje.
- **Regresión psicomotora**, no mantiene su cabecita, no aguanta sentado, no balbucea, no anda...
- **Problemas con la deglución** (causada por la hipotonía), pérdida de interés por la comida y/o atragantamientos

→ Cualquier **movimiento repetitivo** y con tinte "eléctrico" que realice reiteradas veces (en salvas)

→ **Pérdida de interés** por el medio

→ **Somnolencia** muy generalizada (probablemente provocada por crisis subclínicas que le dejan cansado)

→ **Pérdida de sonrisa** social, irritabilidad, etc.

Si notamos alguno de estos indicadores comenzaremos **un periodo de observación de la conducta** del niño. Debemos tener en cuenta que los espasmos **se repiten muy a menudo** a lo largo del día. Cuando son bebés es difícil concretarlo ya que en muchas ocasiones se pasan por alto o se cree que tienen hambre, por la **similitud al movimiento de succión**.

Se debe vigilar y controlar si continuamos viendo al pequeño repetir esos movimientos o que deja de realizar tareas anteriormente adquiridas debemos avisar a la familia lo antes posible. Les informaremos de los cambios que observamos en el alumno así como de las conductas que nos llaman la atención y les aconsejaremos una revisión pediátrica. Es muy conveniente que las familias lleven el informe de la escuela en el que explique objetivamente lo observado.

En estos casos, suele ser preciso el tratamiento en Atención Temprana, si el médico no ha hecho la derivación, entonces seremos nosotros los que les orientemos, enviándoles a los equipos específicos que valoren y propongan una intervención para el pequeño.

B) COORDINACIÓN CON LA FAMILIA Y LOS CENTROS

¿Qué sucede en el caso de que tengamos un alumno en el aula de Educación Infantil diagnosticado con Síndrome de West u otra Encefalopatía Epiléptica?

Como en todos los casos, será primordial y fundamental, establecer un **contacto continuo y directo con la familia, así como con los equipos de atención temprana que trabajen con el niño**.

Tanto los padres como estos últimos nos ofrecerán **pautas de actuación** ante las crisis y sobre la educación de estos alumnos (Punto 5 de esta guía)

La **evolución del niño dependerá del trabajo coordinado de todos los profesionales** que intervienen. Su desarrollo armónico y equilibrado, evitando que su desajuste sea mayor, es el objetivo final de un trabajo multi e interdisciplinar en el que el maestro está incluido como parte fundamental.

C) NECESIDADES GENERALES DE UN NIÑO CON EPILEPSIA EN LA PRIMERA INFANCIA

Debido a las características que hemos comentado en el primer punto de la guía, todo niño con esta afectación presentará una serie de necesidades que deberemos tratar de responder:

Debemos anotar que **cada alumno es diferente y particular** y aunque en la escuela trabajemos de forma global, normalizada e inclusiva, **deberemos atender de forma individualizada** a cada caso resaltando que no hay discapacidades ni síndromes en concreto, sino alumnos con discapacidad.

Podemos establecer las necesidades y dificultades, de manera general, que puedan tener estos alumnos, dividiéndolas según las áreas de la Atención Temprana, estas variarán según el grado de afectación de la enfermedad y el momento de aparición de la misma:

a) Perceptivo-cognitiva: Este desarrollo será la base para aprendizajes posteriores. Sin los procesos básicos de memoria y atención, serán más complicados los pasos siguientes como el aprendizaje de la lectura o la escritura, sea cual sea el medio. Así pues, sus necesidades principales son:

- Necesidad de ampliar y mantener sus momentos de **atención**.
- Necesidad de mejorar y aumentar su **memoria visual y auditiva**.
- Necesidad de entrenamiento en **flexibilidad cognitiva**, en ocasiones presentan obsesión por ambiente sin cambios.
- Necesidad de una **estructuración temporal** que les anticipe los acontecimientos y les explique su entorno.

→ Necesidad de una **estructuración espacial estable** pero no rígida, ayudando a comprender pequeños cambios en el tiempo.

→ Necesidad de desarrollo del **juego simbólico** y del **pensamiento abstracto**.

→ Necesidad de **estimulación multisensorial**.

b) Habilidades sociales y Autonomía: Debido a la complejidad de estos síndromes, por el peligro de sufrir crisis en ausencia de un adulto, estos alumnos suelen depender del entorno que les rodea, de alguien que esté a su lado. Ciertamente es necesario, deberemos marcar estos límites. Las necesidades más destacadas son:

→ Necesidad de **control de esfínteres**.

→ Necesidad de apoyo en actividades de **aseo y vestido**.

→ Necesidad de un programa de **modificación de conducta**.

→ Necesidad de aprender a **experimentar el medio** que les rodea con un fin concreto.

→ Necesidad de entrenamiento en **habilidades sociales**, gran dificultad de interacción.

→ Necesidad de aprender a **compartir**.

→ Dificultad en la asociación del **objeto** (juguete) como medio de disfrute y conocimiento.

→ Necesidad de interiorización del concepto de **orden**.

c) Comunicación y Lenguaje: En muchos casos, los niños con síndromes epilépticos no desarrollan un lenguaje oral o éste no llega a ser funcional, aunque sí crean y emplean estrategias que les permiten comunicarse con el otro. Por ello, suelen mostrar la necesidad de utilizar Sistemas Alternativos o Aumentativos de comunicación, principalmente gestos o pictogramas, tanto para facilitar la expresión del lenguaje como aumentar y mejorar la comprensión del mismo y de su propio entorno.

Por otro lado, teniendo en cuenta el alto porcentaje de patrones y características comunes con el autismo, es importante trabajar la comprensión del lenguaje no verbal y simbólico, ayudándoles a comprender al otro.

Al igual que sucede con el resto de su cuerpo, los músculos de la boca y de la cara suelen tener un tono más bajo de lo normal. Por ello, es preciso reforzar toda esta zona para favorecer no sólo el lenguaje sino también la deglución. Esta última tarea suele tratarse por un logopeda especializado en este campo, sin embargo, desde el aula también podemos favorecer y complementar este desarrollo con pautas como las que se ofrecerán más adelante.

d) Desarrollo motor: Debido a la repetición de los espasmos en los primeros meses de vida, más si no son controlados, el tono muscular de estos niños suele ser muy bajo, por lo que es necesario fortalecer toda su musculatura general.

En la mayoría de los casos suelen adquirir los hitos motores clásicos más tarde, por lo que es prácticamente seguro que serán tratados por un fisioterapia, desde la activación y el mantenimiento del uso de zonas musculares específicas.

Además, es muy normal que suelen utilizar algún recurso que les ayude a alcanzar; sobre todo, el control de su propio cuerpo y la marcha autónoma como arneses o andadores, con los que deberemos estar familiarizados en la escuela, además de coordinados con el fisioterapeuta o el profesional que lo prescriba.

e) Apoyo psicológico y social: Como en la mayoría de los casos, las familias suelen necesitar hablar con alguien que les escuche y les apoye en momentos difíciles tales como regresiones en el desarrollo o la imposibilidad de controlar las crisis o, incluso, la recepción del diagnóstico y la aceptación del mismo.

Sin embargo, no sólo la familia necesita este apoyo, pues alumnos con una cognición adecuada son conscientes de todo su entorno, incluso de sus crisis y su “deterioro”, no llegando a entender lo que les sucede o por qué antes hacía cosas que ahora no. Por tanto, es esencial trabajar con cada uno de manera individual, incidiendo en sus inquietudes y explicándoselo, en la medida que sea posible, ajustándonos a su nivel de comprensión.

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

- Experimentar para facilitar la generalización y la consolidación de aprendizajes.
- Manejar mecanismos básicos para favorecer la anticipación a través de un entorno predicible, aprendizajes manipulativos, estructuración de tareas y apoyos visuales y verbales.
- Desarrollar los procesos psicológicos básicos, tales como la atención, la memoria y la percepción, y superiores, como la abstracción, la asociación, el razonamiento y la planificación.
- Aumentar la intención comunicativa y manejar un código lingüístico útil y funcional que desarrolle la representación, la comprensión y la expresión.
- Adquirir una mayor autonomía personal y social en el entorno conocido.
- Vivir experiencias que le proporcionen un adecuado autoconcepto y autoestima.
- Recibir una adecuada estimulación psicomotriz que le permita aumentar su autonomía personal.

D) ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR DESDE LA ESCUELA?

Bien es sabido que una crisis epiléptica es alarmante para quien no la conoce, por lo general incluso bloquea a quien tiene que intervenir. Esta intervención es sencilla, como se detalla en el punto 5, lo importante es **saber anticiparse** y **saber crear un entorno** que no llegue a provocarlas.

Deberemos evitar ambientes estresantes que aumenten la frustración del alumno y por tanto su excitación y nerviosismo, lo cual podría ser un elemento desencadenante para que la crisis se produzca. Por ello, lo primordial que hay que tener en cuenta es el estado físico y emocional del mismo, pues es éste el que podemos abordar más directamente favoreciendo un entorno que le resulte tranquilo, estructurado y conocido, en la medida de lo posible.

Evitaremos luces intensas y parpadeantes, alimentos estimulantes con potenciadores de sabor; propios de meriendas o cumpleaños, y **procuraremos que el alumno descanse**. En ocasiones, por el propio síndrome, por las noches no duerme y es necesario que se eche alguna siesta en la escuela. Es conveniente evitar momentos de cansancio extremo pero también somos nosotros los que debemos ayudar al niño y a la familia a asentar los ritmos de sueño de cada uno.

Un aspecto muy importante, por pequeños que sean los alumnos, es **explicar al grupo qué es la epilepsia**. Es de gran relevancia que ante una crisis el aula esté lo más tranquila posible, permitiendo actuar al maestro que esté en ella y evitando la alarma en el resto.

Por último, es fundamental, no sólo en Educación Infantil, que el maestro sepa **desarrollar una actitud positiva hacia la epilepsia**, considerándose capaz de atender las crisis, estando en coordinación continua con los profesionales y familiares oportunos, proponiendo objetivos alcanzables y objetivos para el alumno y demostrando la posibilidad de convivencia de todos los compañeros.



CAPÍTULO 3

¿COLEGIO DE INTEGRACIÓN O CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL?

Una de las principales cuestiones a las que se enfrenta una familia con un hijo con dificultades en el aprendizaje es la elección del centro escolar:

Normalmente estos pequeños acuden a la Escuela Infantil desde edades muy tempranas y es ahí donde comienzan a aparecer los principales signos de alarma y las preocupaciones de qué educación es la mejor para su hijo.

Las opciones en relación con la escolarización de alumnos con síndrome de West u otras Encefalopatías Epilépticas son variadas, aunque dependen mucho de la Comunidad Autónoma en la que residan. En términos generales, podemos destacar las siguientes cuatro modalidades (RD 696/1995 de 28 de Abril):

- Centro Ordinario.
- Aula de Educación Especial en Centro Ordinario.
- Centro de Especial.
- Educación Combinada.

A continuación pretendemos aclarar las características de cada tipo de escolarización.

En el **Centro Ordinario** el alumno con epilepsia recibe los apoyos necesarios en función de sus necesidades educativas especiales. Existe un equipo de apoyo encargado de prestar la ayuda necesaria en las diferentes áreas en las que el alumno presenta dificultades. Este equipo, está integrado por un maestro en Pedagogía Terapéutica y un Maestro en Audición y Lenguaje. Mientras que el primero se encarga de apoyar los contenidos curriculares en los que el alumno presenta problemas, el segundo trata desde el aula las dificultades en el lenguaje y en la comunicación.

Dentro de las funciones de este equipo de apoyo, encontramos la de garantizar que se lleve a cabo el *Plan de Atención a la Diversidad* del centro, la colaboración en la identificación de las necesidades educativas especiales, así como participar en la elaboración de las adaptaciones curriculares individuales, intervenir con el alumno y elaborar recursos materiales adaptados. Finalmente, es importante la colaboración que la familia pueda tener en este proceso, por lo que serán unos de los encargados de que la familia de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas puedan incorporarse a la vida del colegio, ya no sólo involucrarse en el proceso de enseñanza-aprendizaje de su hijo, sino que también ser parte integrante del centro, enriqueciendo el mismo.

El **Aula de Educación especial en el Centro Ordinario** presenta un doble beneficio. Por un lado, se atiende a la individualidad prestando unos apoyos intensivos en todas las áreas y por otro lado se permite una integración lo más normalizada posible.

En el **Centro de Educación Especial**, dadas las características de estos alumnos, se suele dar una respuesta educativa más acorde con las necesidades de la mayor parte de este colectivo. Se proporcionan apoyos intensivos con un gran número de profesionales de distintas áreas como puede ser: pedagogía terapéutica, logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional..., además de un seguimiento por parte de un equipo sanitario, todo ello con un ratio de alumno por aula realmente bajo.

De la **Educación combinada** se pueden beneficiar aquellos alumnos cuya necesidad de apoyo sea ligera o transitoria. Es cierto que representa un número menor de alumnos, pero también puede ser una buena modalidad para determinados casos que, por sus

características, necesitan de servicios especiales propios de los centros de educación especial y que en determinadas horas del día sería beneficioso su escolarización en un centro ordinario en actividades socializadoras, como pueden ser la educación física, la educación artística y musical, etc.

El tipo de educación que escojamos dependerá de cuánto haya afectado la epilepsia al desarrollo del niño, pensando en todo momento, de qué contexto se puede beneficiar más, valorando todos los servicios de cada centro: maestros, apoyos, aulas, profesional sanitario, comedor, auxiliares,... Los principales aspectos que debemos tener en cuenta y que diferencian a un tipo de centro de otro son:

Colegio de Integración	Centro de Educación Especial
<u>Perfil del alumno:</u> crisis controladas, con un mínimo de autonomía, con habilidades sociales básicas y capaz de comunicarse.	<u>Perfil del alumno:</u> crisis activas, dificultades en autonomía y en relaciones sociales, discapacidad intelectual severa y ausencia de lenguaje.
<u>Alumnado:</u> compañeros con un desarrollo normal en todas sus áreas.	<u>Alumnado:</u> otros compañeros con las mismas u otras necesidades.
<u>Recursos:</u> apoyo de educación especial, apoyo en audición y lenguaje, y apoyo psicológico. En ocasiones, enfermería, especialistas en alimentación y aulas específicas de alumnos/as con Trastorno Autista.	<u>Recursos:</u> son apoyos más individuales y adaptados a la necesidad de cada uno.
<u>Ratio:</u> 25 – 30 alumnos por aula.	<u>Ratio:</u> 6 – 7 alumnos por aula. Los grupos se suelen hacer en función de las características de los alumnos que los componen.
<u>Objetivos:</u> enfoque plenamente curricular.	<u>Objetivos:</u> dentro de lo curricular, más enfocado al desarrollo de la autonomía, el lenguaje y la relación social.

Teniendo en cuenta éstas y otras características personales de cada niño en particular, así como el asesoramiento en todo momento de los **Equipos de Atención Temprana y de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EAT y EOEP)**, se tomará la decisión de escolarización.

Generalmente, esta determinación ocurre a los 6 ó 7 años, dependiendo de si el alumno ha sido desfasado en Infantil para favorecer su desarrollo. En otros casos, en aquellos más afectados en los que sea necesaria una educación más específica, es decir, educación especial, se puede proceder a la escolarización a los 3 ó 4 años de edad en estos centros.

El proceso de escolarización de un niño con Encefalopatía Epiléptica comienza por un diagnóstico y una evaluación previos. En éstos se concreta qué tipo de cuadro diagnóstico presenta y qué implicaciones puede tener en su desarrollo como persona en los diferentes contextos: familia, escuela y contexto social.

Centrándonos únicamente en lo relativo al ámbito escolar, es importante partir del punto en el que el niño es diagnosticado. En ese momento, comienza la búsqueda de apoyos por parte de la familia, de cara a que su hijo pueda recibir la estimulación necesaria para poder disfrutar de una calidad de vida. Cuando se pretende que un niño con Síndrome de West u otra Encefalopatía Epiléptica sea escolarizado, se realiza una evaluación psicopedagógica que señala sus necesidades educativas especiales y, a partir de ella, la realización de un dictamen de escolarización que proponga una modalidad educativa ideal para dar respuesta a dichas necesidades.

Consideramos la evaluación psicopedagógica como un proceso de recogida, análisis y valoración de información sobre el proceso de enseñanza- aprendizaje de un alumno, con el fin de delimitar sus necesidades educativas especiales (OM 14 Febrero 1996). Esta evaluación psicopedagógica es de una enorme importancia, ya que va a acompañar al alumno en todo el proceso educativo y va a facilitar la inclusión en la sociedad, tanto desde el punto de vista social como individual.

Esta evaluación es realizada por los Equipos de Orientación de la correspondiente Comunidad Autónoma, dependiendo de la etapa educativa que afronte. Si es en la edad de 0 a 3 años, serán los Equipos de Atención Temprana; si se produce en edad de escolarización en el segundo ciclo de educación infantil y en la etapa obligatoria de educación primaria, lo realizarán los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, siendo el departamento de orientación el responsable en el Instituto.

Teniendo en cuenta que las Encefalopatías Epilépticas se dan en la más temprana infancia, quienes suelen resolverlo son los equipos de atención temprana.

El responsable de esta evaluación es el orientador del equipo aunque se realiza de forma interdisciplinar; ya que en él colaboran el propio orientador; un trabajador social, un maestro en pedagogía terapéutica y otro de audición y lenguaje. En algunas comunidades, donde los servicios sanitarios forman parte de estos equipos también participa un médico.

La evaluación psicopedagógica recoge información sobre los siguientes contextos:

→ Datos referentes al alumno: se recoge información sobre el desarrollo del alumno: historial médico, su historia escolar -si la hubiere-, su Nivel de Competencia Curricular; es decir, lo que sabe o no sabe hacer y su estilo de aprendizaje. También se reúne información sobre las condiciones de salud del alumno: condiciones de discapacidad, naturaleza de la discapacidad, etiología de la misma y condiciones de salud del mismo.

→ Datos sobre el contexto escolar: en este apartado se incorporan los datos sobre el centro donde ha estado escolarizado, tales como: si el Proyecto Educativo del Centro ha tenido presente sus condiciones de discapacidad, si se ha cumplido el Plan de Atención a la Diversidad y qué medidas generales, ordinarias y extraordinarias se han utilizado. También se incorporarán datos referentes a su estancia en el aula, los recursos con los que se ha contado, su autonomía en el aula o la disposición de ésta de cara a atender sus necesidades.

→ Datos sobre la familia: se incorpora información sobre el nivel de expectativas de los padres, sus necesidades, su relación con su hijo, su conocimiento sobre lo que implica presentar una Encefalopatía Epiléptica, etc.

Con todos estos datos, se elabora el llamado Informe Psicopedagógico, que resume la información obtenida en este proceso de evaluación. Conjuntamente a este informe se realiza un Dictamen de Escolarización, en el que conforme a lo obtenido en el Informe Psicopedagógico el orientador y la familia del alumno adoptan una decisión sobre el centro escolar ideal.

Desde la Fundación Síndrome de West, recomendamos disfrutar el mayor tiempo posible de un ambiente ordinario y normalizado con iguales, que les ofrezcan oportunidades de compartir y explorar nuevos aprendizajes, siempre y cuando el niño

se beneficie de éstos. Esos momentos hay que propiciarlos, sea cual sea la escolarización del niño, a través de momentos de ocio, estancias en el parque, reuniones familiares y, en general, no privando al niño de ninguna experiencia vital que propiciaríamos “a ojos cerrados” a cualquier otro niño sin epilepsia.

El momento en que no se aprecie un avance positivo o una adaptación adecuada a este contexto -aspectos que debemos cuidar y mediar para evitar- será el indicador de la necesidad del cambio de modalidad educativa.

Desde la Escuela Infantil, junto con los Equipos de Orientación, debemos hablar con las familias, informarles de las necesidades objetivas de su hijo y aconsejarles cuál es la educación más conveniente, teniendo en cuenta que en todo momento serán ellos los que decidan y nosotros los que debemos apoyarles.

CAPÍTULO 4

INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Para realizar la intervención de un alumno con necesidades educativas especiales, derivadas del conjunto de dificultades generadas por estar afectado por el Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas, deberemos **evaluar en primer lugar las áreas que puedan estar afectadas y valorar sus necesidades primordiales mediante una evaluación psicopedagógica inicial.**

Debemos tener en cuenta que todo lo que se propone en este documento son teorías que sobre un conjunto de alumnos han ofrecido respuestas positivas. Sin embargo, no todo el alumnado es igual y, por tanto, no siempre será de utilidad la misma técnica. Será imprescindible conocer a cada alumno y adaptar cada proceso a sus necesidades.

Partiendo de las comentadas anteriormente (en el capítulo 2, apartado C) comentamos las **características principales** que pueden presentar. Tendremos en cuenta:

Características	
→ Crisis epilépticas	→ Déficit de atención
→ Posible patrón autista (80%)	→ Afectación psicomotriz
→ Discapacidad intelectual variable	→ Hiperactividad

En función de estas características y del proceso de observación realizado sobre un conjunto de alumnos con las mismas, podemos determinar un patrón común referido a su **estilo de aprendizaje**:

- Por rutinas
- Por ensayo / error
- Experiencial
- Aprendizaje visual
- Aprendizaje simplificado
- Necesidad de un fin claro
- Dificultad de generalizar a otros contextos

Teniendo este esquema de cómo alcanza el alumno su aprendizaje y de qué características debe partir el maestro, podemos plantearnos **qué debemos favorecer en su aprendizaje:**



A partir de ahora, utilizaremos estas directrices como puntos de referencia en nuestra **metodología** en el aula y que deberemos generalizar a todos los contextos del centro en los que el alumno desarrolle sus rutinas y aprendizajes.

Basándonos en esta forma de intervenir, concretemos **pautas** más directas de trabajo con el alumno. Deberemos ofrecerle diferentes medios, apoyos, ayudas y contextos que faciliten la llegada de información de forma más concreta.

Para ello, ofrecemos las **características de pensamiento** atendiendo a las etapas de desarrollo, estudiadas por el psicólogo Jean Piaget. Por lo general nuestros chicos permanecerán entre los estadios sensoriomotor y preoperatorio, en los que su pensamiento será muy sincrético, regulador y concreto, con una falta de pensamiento simbólico que genera graves dificultades en procesos abstractos.

Por ello y por las características propias de las Encefalopatías Epilépticas, podemos definir estas pautas de actuación:

ESTRUCTURACIÓN Y ANTICIPACIÓN

- Mediante rutinas
- Facilitar la estructuración espacial y temporal anticipando las acciones y actividades en el centro.
- Utilizaremos imágenes y pictogramas.
- Disminuiremos el nivel de frustración y la rigidez de pensamiento.

INFORMACIÓN VERBAL Y VISUAL

- Trataremos de verbalizar todo lo que realicemos.
- Oraciones simples y órdenes directas. Siempre reforzando positivamente.
- Siempre nos apoyaremos en material visual: pictogramas, imágenes, fotos,... Su aprendizaje es experiencial y práctico.
- El lenguaje es un nivel mayor de abstracción que alcanzan con mayor dificultad.

PRINCIPIO Y FIN CLAROS EN LAS ACTIVIDADES

- Anticiparemos qué vamos a hacer, cómo y para qué. Son muy útiles las agendas.
- Mostraremos su relación con la rutina diaria y experiencias positivas del alumno.
- En muchas ocasiones su nivel de frustración aumenta al no saber qué tiene que hacer ni para qué, el aprendizaje tiene que ser funcional.

MOLDEAMIENTO Y MODELADO

- Aumentaremos las conductas esperadas mediante la secuenciación del aprendizaje en sencillos pasos.
- Gran importancia del refuerzo positivo en cada logro.
- Serviremos de ejemplo al alumno, además de modelar sus acciones o movimientos si fueran necesario.

EXPLORACIÓN AUTÓNOMA DEL MEDIO

- Una de las principales fuentes de aprendizaje es el que ellos mismos realizan con el juego y manejo de objetos y situaciones.
- Es conveniente dejar tiempo libre para descubrir y averiguar por sus propios medios las características y utilidades de las cosas, de los espacios..., experimentar el aprendizaje.
- El aprendizaje será más significativo y aumentarán sus competencias respecto al medio.

Por último, vamos a definir qué **técnicas** debemos utilizar en este proceso de enseñanza-aprendizaje. Nombraremos algunas que benefician la interiorización y asimilación de los conceptos y contenidos que vayamos a trabajar.

Queremos hacer hincapié en que, en cada una de las áreas que se van a desarrollar; la **aplicación de las nuevas tecnologías** supone una fuente de motivación del aprendizaje que logra resultados óptimos en la consecución de objetivos en los alumnos con discapacidad.

A) LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

Debido a los espasmos sufridos en los primeros meses de vida, y dependiendo de su intensidad y de la zona afectada, el desarrollo del lenguaje se verá alterado o no.

La relación existente entre epilepsia y lenguaje es la **afasia** (trastorno a consecuencia de una lesión en las áreas del cerebro responsables del lenguaje y puede causar problemas a alguna o a todas las siguientes destrezas: expresión, comprensión, lectura y escritura), la cual genera un déficit de comprensión auditiva, no decodificación de los sonidos (agnosia verbal auditiva) y una posterior pérdida progresiva del lenguaje hablado y de la capacidad para la lectoescritura. Su no recuperación y la ausencia de control epiléptico generarán problemas conductuales, con repercusión negativa en la relación e integración del niño.

Por tanto, partimos de que el **lenguaje**, por lo general (pues depende de la intensidad y duración de las crisis en los niños afectados por la epilepsia) es **muy escaso**, sino nulo; con **dificultades severas de comprensión**; con la **capacidad de desarrollo de la lectoescritura alterada y con una enorme necesidad de apoyar el lenguaje oral con estímulos visuales** (SAAC = Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación).

Por todo ello, será imprescindible un **sistema de comunicación individual, adaptado a cada niño, que le permita una relación funcional** con el entorno que le rodea.

El campo de posibilidades de sistemas alternativos o aumentativos de la comunicación (SAAC) es muy variado, por tanto, es preciso conocer al alumno y adaptarle cada uno de ellos.

Elegiremos el sistema conforme a:

→ Edad del alumno	→ Colaboración del contexto familiar y escolar
→ Posibilidades motoras	→ Expectativas de lenguaje oral
→ Capacidades cognitivas	

Algunos de ellos son:

- Pictogramas (SPC – PECS – Enséñame a hablar – Minspeak - Bliss)
- Lenguaje de Signos – Sistema bimodal – Palabra complementada.
- Fotos.
- Aplicación a recursos informáticos: FRESSA, *tablets*...

La metodología debe estar basada en la experiencia, en lo concreto ligado a sus hábitos y necesidades. El proceso de asociación imagen-acción, imagen-palabra o imagen-necesidad es complejo. Por ello es necesario el **refuerzo positivo** en actividades satisfactorias, así como evitar el negativo en cualquier ocasión.

Del mismo modo se incidirá, en cualquier caso, en la necesidad de pedir, de mostrar, de utilizar uno de los sistemas para lograr y conseguir lo que se propone.

La **entonación verbal** será fundamental como herramienta pedagógica para remarcar acciones requeridas, golpes de voz y refuerzos al alumno.

Es aconsejable **hablar en primera persona** a modo de “habla interna” del alumno en las ocasiones que lo requiera. De este modo interiorizan no sólo la asociación de la que antes hablábamos, sino una estructura sintáctica adecuada que podamos ir aumentando de complejidad con el tiempo.

En alumnos que sí presentan un **lenguaje oral**, por mínimo que sea, será de gran relevancia estimularlo y “provocarlo” desde el primer momento, haciendo hincapié en cualquier emisión del niño, transmitiendo un *feed-back* positivo y relacionando

las emisiones con las acciones que realice. Es decir, partiremos de su "jerga" asociándola a su acción para posteriormente trabajarla y perfeccionarla en un lenguaje más claro y asemejado al castellano. Recordemos que nuestro principal objetivo es lograr una comunicación funcional.

Por último, se atiende al trabajo de la **lecto-escritura**, ya que aunque esté dañada su capacidad para adquirirla y desarrollarla, se puede fomentar e incluso lograr una buena obtención en casos favorables.

Haciendo referencia a los primeros casos, la escritura raramente se desarrolla, por lo que trabajaremos con sistemas adaptados basados en la memoria y en la imitación.

Por ejemplo el recurso **"Enséñame a hablar"** (Grupo Editorial Universitario), que incluye pictogramas, de los cuales hablábamos anteriormente, además de ordenarlos por colores según la función que ejerce la palabra (verde los sujetos, rojo los verbos, amarillo los complementos, azul los artículos, preposiciones y nexos, y rosa los adjetivos). Del mismo modo, incorpora imágenes a través de las cuales desarrollar la estructura de la frase pudiendo acompañar y crear la oración con los mismos pictogramas que comentábamos.

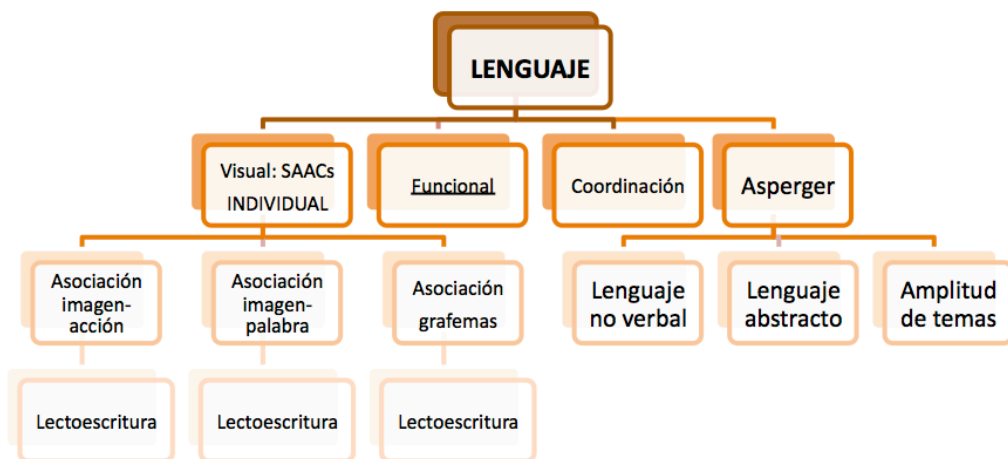
Puede ser un paso previo para posteriormente acompañarlos con palabras y acabar únicamente con éstas o con un panel con letras con el que el alumno vaya eligiendo las mismas y transmitir sus necesidades. Como vemos, dependiendo de las capacidades de la persona podemos utilizar diferentes materiales que le faciliten el desarrollo del lenguaje.

Éste es uno de los métodos que podemos utilizar, pero no es el único, son muchos los relacionados con la lecto-escritura, por ello tendremos que valorar cuál se adapta mejor al alumno, como se comentaba al comienzo de la intervención.

Por último comentar, que en casos de Síndrome de Asperger conocidos, desarrollan un lenguaje tanto oral como escrito muy adecuado, sin embargo, deberemos incidir en aumentar los temas de interés así como en el trabajo del lenguaje no verbal y simbólico, severamente afectados.

Para que este trabajo vea su fruto será imprescindible la coordinación entre el **maestro de Educación Especial y el logopeda o especialista en Audición y Lenguaje**, tanto en el contenido como en la metodología y recursos a utilizar.

Del mismo modo, la **colaboración con la familia** será imprescindible para generalizar el sistema así como las pautas de actuación con el niño, como ya comentamos anteriormente en el apartado de Atención Temprana.



B) AUTONOMÍA PERSONAL

Este ámbito va a ser uno de los más importantes a desarrollar debido a la gran dependencia del medio que presentan. Por ello, nuestra labor deberá ir orientada a programas que fomenten su autonomía en aspectos básicos de su vida como es el **control de esfínteres, programas de aseo y vestido, de modificación de conducta** y de **expresión de necesidades básicas**.

El desarrollo de todos estos programas se realiza de la misma manera que para cualquier otro alumno con necesidades educativas especiales.

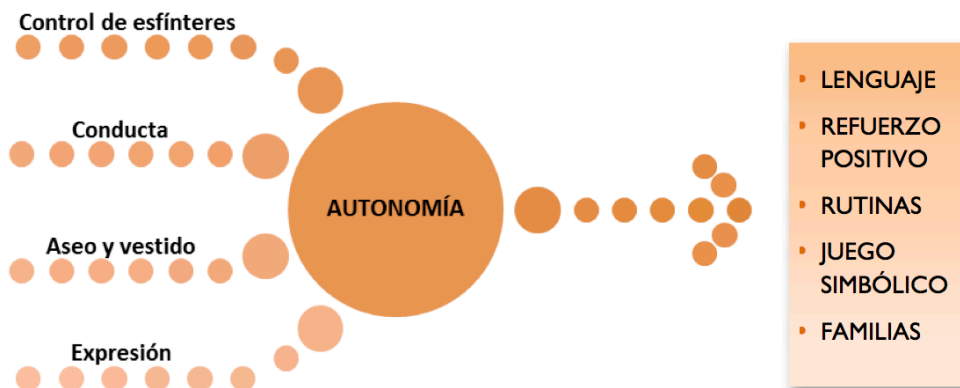
El **lenguaje** será fundamental, incidiendo tanto en la tonalidad como en la anticipación de sucesos y en la consecuencia de los mismos. Es imprescindible su desarrollo para el conocimiento de sus propios sentimientos, sensaciones y, por tanto, para el reconocimiento y comunicación de sus necesidades.

Por otro lado, las **rutinas** facilitarán la estructuración temporal de nuestros alumnos y además permitirán la interiorización de tales acciones, como es el control de esfínteres.

El fomento del **juego simbólico** será, del mismo modo, una vía de comprensión y de representación de las necesidades del cuerpo humano. Por lo general, esta esfera está afectada por el componente abstracto que supone, pero una vez adaptando las actividades y motivando a los alumnos lograremos su consecución.

El modo de llevar todo ello a cabo será mediante el refuerzo de las conductas positivas para que su repetición sea promovida. Para ello, los programas de refuerzo son muy adecuados, como por ejemplo la economía de fichas.

Una vez más, el trabajo familiar será fundamental para la generalización del aprendizaje.



C) ÁREA PERCEPTIVO-COGNITIVA

A continuación, informamos del desarrollo e intervención en esta área en nuestros alumnos con Síndrome de West y otras epilepsias pediátricas.

Quizá es uno de los ámbitos de mayor complejidad de desarrollo debido a su pesado componente abstracto y a la dificultad de mantener constante el desarrollo de los procesos cognitivos básicos de atención y memoria, no sólo por la patología en sí sino por la medicación que ésta obliga a tomar.

Por ello es necesario diseñar un **contexto físico estable y estructurado** con el objeto de facilitar al alumno una **estructuración espacio-temporal** que permita una anticipación de hechos y acontecimientos cotidianos así como la interiorización de rutinas, y una **disminución de su ansiedad y frustración** ante nuevos acontecimientos.

Es necesario **partir de situaciones concretas y cotidianas que tengan significado para el alumno** y que podamos hilar con el contenido que tratamos de trabajar. Debemos dejar que exploren el medio, lo conozcan, experimenten y busquen soluciones. Partiremos de esta experiencia para lograr el aprendizaje.

Recordamos que buscamos aprendizajes significativos y funcionales para la vida del alumno, por lo que tendremos que evaluar y conocer cada una de sus características y necesidades para elaborar un programa adaptado individualmente a su persona: tipo de crisis, número de crisis al día, medicación que toma, zonas de desarrollo del alumno, intereses y desintereses,...

Como decíamos, se debe incidir en conceptos básicos como **la atención y la memoria** desde momentos muy tempranos, ya que probablemente se encuentren afectados. Todo ello además de los diferentes contenidos que se expresan a continuación, se llevarán a cabo mediante **el juego y la asociación de experiencias cotidianas al alumno**.

Debemos volver a recordar que estos aprendizajes dependen en gran medida del momento en que las crisis aparecieran por primera vez, del lugar del foco epiléptico (por la región cerebral que más haya podido afectar) y del control o no de las mismas. En el caso de no estar controladas el aprendizaje será más lento, lo que no quiere decir que no vaya a ser positivo.

También debemos ser conscientes de que en los casos más graves nuestra intervención ha de ir encaminada no tanto al contenido curricular como al bienestar personal y al desarrollo de su autonomía y relación social.

Así pues, algunas orientaciones son las siguientes:

I. Conceptos básicos

Para llegar a comprender los conceptos de color, forma y tamaño es primordial conocer el proceso de aprendizaje normal que todo niño sigue, consciente o

incoscientemente, para alcanzarlos: emparejar iguales, distribuirlos, identificar los elementos, generalizarlos en su entorno y nombrarlos.

Teniendo en cuenta estos cinco pasos podemos situarnos en el momento base de cada alumno y partir de éste, teniendo en cuenta que sin la comprensión del concepto "igual" estos aprendizajes son muy complejos de adquirir:

Es de gran ayuda asociarlos a experiencias cercanas al alumno así como vivirlos con su propio cuerpo en la medida de lo posible, principalmente con las formas y el tamaño.

II. Concepto numérico

El desarrollo del concepto numérico puede llegar a ser más complejo debido al simbolismo que éste presenta.

La **identificación de su grafía** se realizará, de manera más o menos fácil, de la misma forma que procedimos con los pictogramas. **La dificultad radica en la asociación de tal símbolo y concepto plenamente abstracto a una cantidad o a una secuencia numérica como es el conteo.**

Éste último podrá ser desarrollado de manera mecánica mediante el uso de pictogramas, del mismo modo que la cantidad asociada a objetos concretos y a los primeros números del conteo natural.

III. Estructuración espacial

Por lo general, **los alumnos con autismo o trastornos generalizados del desarrollo presentan un buen dominio de esta habilidad**, sin embargo, debemos remarcar: primero, que suelen utilizarlo consigo mismos, sin interacción con el ambiente y siempre que sean tareas mecánicas, y segundo, que no todos los chicos y chicas afectados con este síndrome presentan patrones autistas.

Por tanto, debemos continuar ofreciendo las tareas que dominan (puzzles, excavados,..) trabajando al mismo tiempo objetivos que puedan estar más lejos de lograr, como el barrido visual, la búsqueda de semejanzas o el propio lenguaje; pero a la vez ofrecer otros no tan sencillos para ellos que mejoren su capacidad complementando otras, como la flexibilidad cognitiva o la capacidad de imitación.

Por ejemplo, las construcciones son un ejemplo muy sencillo con las que trabajar muchos objetivos de los ya mencionados:

- Imitación de figuras
- Juego simbólico
- Lenguaje: en el juego, petición de objeto,...
- Flexibilidad cognitiva
- Habilidades sociales en el trabajo en grupo...

IV. Solución de problemas

La **función ejecutiva** está directamente relacionada con la **capacidad de regular el funcionamiento cognitivo y la conducta**, en lo relacionado con la planificación, ejecución y monitorización de las acciones que se derivan del procesamiento de la información, es decir, aquellas acciones que **le permiten conocer sus procesos de pensamiento y orientar su comportamiento hacia la búsqueda de alternativas en situaciones de conflicto**.

Este es un proceso alterado en nuestros alumnos, un proceso que les limita su autonomía y que por tanto debemos desarrollar, el proceso de **planificación**.

Una vez más atendemos al mismo concepto. Qué mejor ejemplo que nosotros y nuestra rutina para enseñarles tal planificación. Recalcamos la **necesidad de estructurar el ambiente** además de las actividades. Se deben pautar y guiar mediante pequeños pasos sencillos que puedan realizar.

El **desencadenamiento hacia atrás, el modelado o la imitación** en cualquier tarea son ejemplos de métodos que se pueden emplear para lograr la consecución de este aprendizaje.



D) ESTIMULACIÓN MULTISENSORIAL

Por lo general, los niños afectados en varias áreas de su desarrollo, **precisan de una estimulación sensorial adecuada que les facilite la adquisición de las habilidades motrices esperadas, un mejor autocontrol y un buen concepto de ellos mismos.**

Estas mejoras a nivel interior **se reflejarán exteriormente con un mejor aprendizaje; una autorregulación** de la cantidad de actividad, **de su conducta; un aumento de la atención** y una **mejora en las habilidades motrices**, según las necesidades de cada uno.

La estimulación sensorial proporciona a los alumnos un espacio que les permite interactuar de forma natural con una serie de materiales específicos, facilitándoles la complicada tarea de **organizar toda la información** dentro del cerebro dañado. La intervención se basa en **el juego dirigido** por el maestro, pero proporcionado por el mismo niño para facilitar el autocontrol.

Los tres sistemas sensoriales más inconscientes y que debemos estimular son:

VESTIBULAR: se encarga de procesar la información sobre el movimiento, la gravedad y el equilibrio, percibida a través del oído interno.

PROPIOCEPTIVO: procesa la información sobre la posición que ocupa el cuerpo y sus partes en el espacio y se percibe a través de los músculos, articulaciones y tendones.

TACTO: son las sensaciones táctiles percibidas a través de la piel, que tienen un gran impacto sobre nuestros sentimientos y emociones.

La estimulación de los **sentidos auditivo y, sobre todo, visual** nos aventajará en el desarrollo del lenguaje. La discriminación visual será fundamental para poder instaurar un **sistema de comunicación** de forma efectiva; y la auditiva para desarrollar la correcta **comprensión** del lenguaje hablado.

Como vemos, **la estimulación táctil** está plenamente relacionada con el desarrollo de los **sentimientos**, así como de la **interacción social**. Como sabemos los niños con autismo a menudo presentan aversión al contacto corporal o a texturas específicas, alterando negativamente su conducta. De ahí la importancia de esta estimulación.

Por otro lado, con esta estimulación podremos lograr una **mayor conciencia de nuestro propio cuerpo**, favoreciendo aprendizajes como el esquema corporal, el vestido o el propio control de esfínteres.

Además, en muchas ocasiones este sentido se ve gravemente afectado en cuanto al **control de la temperatura y el dolor**. Algunos de nuestros niños no son capaces de diferenciarlos generándose en muchas ocasiones lesiones a ellos mismos.

Por ello, deberemos trabajar objetivos y estimulaciones como:

- Sentir distintas sensaciones a través de las diferentes partes del cuerpo
- Sentir y diferenciar sensaciones diversas: frío/calor; dolor; suave/rugoso,...
- Utilizar el tacto como fuente de exploración del cuerpo y de objetos de una forma intencional
- Conseguir una mayor conciencia de sus manos, sus dedos, sus brazos, sus piernas y su cara

Por otro lado, uniendo el aspecto cognitivo, incidimos en la **coordinación óculo-manual**, desarrollo relevante en nuestros alumnos que en ocasiones cuesta más adquirir por diversos problemas motores y/o visuales, ligada al desarrollo de la motricidad fina, y también retrasada en su desarrollo. Para ello atenderemos al momento evolutivo en el que se encuentre el alumno y se realizarán actividades adaptadas para su desarrollo (sacar/meter objetos, aros; enhebrar; encajar; etc.)



E) RECURSOS

Uno de los principales determinantes de una adquisición de conocimientos adecuada, significativa y funcional será la selección de recursos que hagamos para el desarrollo de los contenidos y actividades.

A continuación, se presentan propuestas orientadas a las nuevas tecnologías como recursos más desconocidos, pero también más motivadores y facilitadores del aprendizaje para nuestros alumnos.

- PIZARRA DIGITAL:

PELAYO Y SU PANDILLA. Desarrollo de las áreas de Educación Infantil mediante 75 unidades didácticas.

PEQUETIC. Juegos didácticos divididos en 5 áreas: números, nosotros, letras, animales y medio.

LETRAS DE COLORES. Proyecto de lectoescritura para Educación Infantil.

IP LEARNING E-DUCATIVA SL. Diferentes unidades didácticas relacionadas con el desarrollo de la autonomía personal: alimentación, vestido,...

ANAYA interactiva. Propuesta de actividades para todos los niveles educativos.

SM TIC infantil. Figura-fondo, partes del cuerpo, discriminación auditiva y visual, animales,...

Profes.net, de SM Editoriales.

Rebujito.net. Portal educativo dirigido a ofrecer recursos a los alumnos con necesidades educativas especiales.

Leo lo que veo. Diccionario visual.

H.M.E.S. Herramienta Multimedia para la Estimulación Sensoriomotriz.

- SOFTWARE:

Plaphoons. Dedicado a personas que no se pueden comunicar mediante el habla.

ALBOR. Acceso Libre de Barreras al Ordenador.

Silabario. Discriminación de Letras y Sílabas.

ESPACIO PARA NOTAS SOBRE NUEVOS RECURSOS

CAPÍTULO 5

PAUTAS DE ACTUACIÓN EN LA EPILEPSIA

A continuación, mostramos una serie de **pautas básicas y fundamentales que debemos seguir en caso de que el alumno tenga una crisis**. Se debe saber que con la edad suelen variar, algunas se controlan con medicamentos, pero otras no, e incluso pueden derivar a síndromes más perjudiciales, como puede ser el **Síndrome de Lennox-Gastaut**, en los que ya no se podrán controlar, digamos que el cuerpo se hace inmune a la intervención medicamentosa.

En primer lugar, **podemos prever una crisis**, aunque no en todos los casos, pues suelen anunciarse con pequeños espasmos o con miradas fijas, por ello debemos prestar atención a conductas semejantes a estas. Puede incluso que el niño nos lo pueda avisar con un “me duele” o con golpes en su pecho, cabeza..., siente algo diferente en su interior (la llamada aura) y nos lo comunica “como puede”.

A) TIPOS DE CRISIS

I. Focales

Existen muchos tipos de crisis epilépticas parciales o focales. Depende del punto de la superficie del cerebro donde comience la descarga epiléptica y de su extensión o no a otras partes del cerebro. Cada zona del cerebro tiene una función específica relacionada con la actividad motora, sensitiva, visual, memoria, etc.

a) PARCIALES SIMPLES (sin alteración del conocimiento)

En una crisis epiléptica focal con síntomas motores se producen sacudidas rítmicas de una parte del cuerpo durante segundos o minutos. Otras crisis producen una sensación o emoción anormal y solamente se da cuenta la persona que la sufre (aura). Pueden ser **sensitivas** (con un hormigueo intenso en una parte del cuerpo que puede o no extenderse a otras zonas), **visuales** (produciéndose visualización de luces o alucinaciones visuales durante poco tiempo), **olfativas**, **auditivas** e incluso **gustativas**, aunque éstas son más raras. También pueden producirse alteraciones consistentes en síntomas psíquicos, como un pensamiento extraño, de aparición brusca y corta duración, como por ejemplo, tener la sensación intensa de haber vivido una situación con anterioridad, sin ser real.

b) PARCIALES COMPLEJAS (con alteración de la conciencia)

La persona pierde el conocimiento sin perder el tono muscular; se queda inmóvil sin responder varios segundos o unos pocos minutos y muy a menudo hace gestos automáticos con la boca o con las manos, como movimientos de masticación y deglución, arreglarse la ropa, abrocharse botones, etc. Otras veces, se mueve como si estuviera consciente, pero tiene una actuación extraña, no responde al hablarle o lo hace de forma incoherente. El conocimiento va recuperándose poco a poco, con un estado de confusión mental que puede durar varios minutos.

c) CRISIS PARCIAL CON GENERALIZACIÓN SECUNDARIA

Sucede cuando una crisis epiléptica parcial, simple o compleja, se extiende desde el foco epiléptico a toda la superficie cerebral.

d) ESPASMOS INFANTILES

Aparecen a los pocos meses de edad y son raras tras el segundo año de vida. Consisten en una flexión o extensión brusca del cuerpo y de la cabeza con una duración de 1 a 5 segundos.

II. Generalizadas

a) TÓNICO – CLÓNICA

Se produce una pérdida brusca de conocimiento, que motiva la caída al suelo si se está de pie, rigidez de todo el cuerpo en un inicio (fase tónica) y después movimientos rítmicos de todo el cuerpo (fase clónica). Durante este tipo de crisis epiléptica se puede producir mordedura de la lengua, expulsión de orina, labios amoratados y la persona se puede lesionar debido a una caída brusca. Al finalizar, se va recuperando poco a poco. Son las crisis epilépticas más aparatosas y también unas de las más serias.

b) AUSENCIA

La persona permanece absorta e inmóvil con el conocimiento perdido y con la mirada fija durante unos pocos segundos, alrededor de 10 a 15. A veces pueden producirse movimientos oculares, parpadeo y de otras partes del cuerpo. La recuperación es muy rápida y en ocasiones pasan desapercibidas por su brevedad. Suelen iniciarse en la niñez o en la adolescencia. Este tipo de crisis se tolera bien, pero tiene tendencia a

repetirse con mucha frecuencia, a veces varias en el día, por lo que pueden producir fallos de atención y de aprendizaje en el niño o adolescente.

c) MIOCLÓNICA

Se produce una sacudida brusca de todo el cuerpo o bien de una parte del cuerpo, sobre todo de los miembros superiores, que provocan una caída al suelo de la persona o de lo que tenga en sus manos. Duran un instante, unos pocos segundos, y cuando son leves pasan desapercibidas, hasta que aparece otro tipo de crisis generalizada.

d) ATÓNICA

La persona cae de forma brusca por pérdida del tono muscular y de la conciencia durante muy pocos segundos y se recupera de forma instantánea, también en unos pocos segundos. Suelen ir acompañadas de otros tipos de crisis epilépticas, siendo raro que sea el único tipo de crisis que padezca una persona.



1

Mantén la CALMA



No sujetes ni trates de reanimar al niño; por lo general, recuperará la conciencia en pocos minutos. Aunque aparentemente no respire, **no necesita respiración artificial**. No intentes sujetarlo para que no convulsione, tan sólo evita que se haga daño.

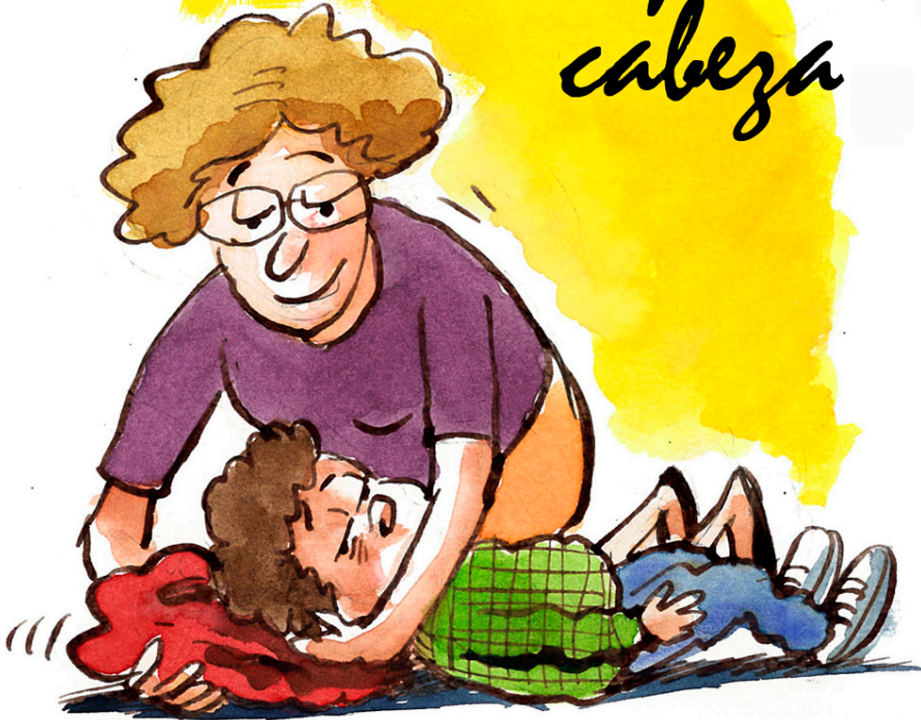
2 Evita que se lesione



Aléjale los objetos que puedan hacerle daño u ocasionarle peligro. Sujétalo, si es posible, para evitar que se haga daño al caer.

3

Coloca algo
blando bajo la
cabeza



Sirve cualquier jersey o sudadera cercana, evitarás que se golpee en la cabeza.

4 **NUNCA** metas nada en la boca



No trates de abrirle la boca a la fuerza. Solo conseguirás dañarle a él y a ti mismo. La mordedura de lengua ocurre en la primera fase de la crisis y es un daño menor al que le ocasionaría al intentar abrir la mandíbula en contracción durante la misma. **No coloques pañuelos ni otros objetos entre sus dientes.** Sólo conseguirás dificultarle la respiración.

5

Afloja la ropa apretada



Podemos ayudar al niño a respirar aflojándole el cuello del polo, babi u otra prenda ajustada que pueda dificultarle la respiración.

Una vez pasada la crisis, recuperará su ritmo respiratorio.

6

Cuenta el tiempo de la crisis



Es aconsejable **tomar el tiempo que dura la crisis**. En función de ello se administran medicamentos y podemos advertir de su gravedad.

Quédate a su lado hasta
que pase la crisis

7



8

Cuando se le pase, colócale
de lado y
tranquilízale



Es fundamental conocer cómo se actúa en cada caso según el tiempo de la crisis.

Llama a urgencias cuando los padres te indiquen el tiempo que no debería sobrepasar y **no le des ningún medicamento si no te lo indican.**

El elemento más útil para un adecuado diagnóstico de las crisis es un **relato lo más detallado posible de todo lo que ocurre durante ellas.** Esta información es más importante que cualquier prueba de diagnóstico que pueda efectuarse posteriormente. Recuerda que **la crisis es autolimitada y que es muy importante recordar las características de la misma para su correcto diagnóstico y tratamiento.**

Es frecuente que después de la crisis tenga mucho sueño o se encuentre cansado y algo desorientado. **No le interrumpas y déjale descansar,** le ha supuesto un gran desgaste tanto físico como psíquico.

C) QUÉ NO SE DEBE HACER

1. No es necesario realizar respiración artificial.

Los cambios de coloración de la piel se producen a causa de la reactividad de los vasos cutáneos. No hay riesgo de que el paciente se ahogue con su lengua. Los ruidos que pueda hacer se deben a la falta de coordinación de la respiración y al aumento de secreciones. Al terminar la crisis recuperará su ritmo respiratorio normal.

2. No se debe sacudir o golpear al niño epiléptico.

Las crisis comienzan y se interrumpen de forma espontánea. Son autolimitadas.

3. No hay que ponerle alcohol en la frente.

No hay razón para frotarle la frente con alcohol. Esta medida no tiene ninguna utilidad para controlar las crisis convulsivas y, en cambio, se corre el riesgo de que se produzcan lesiones químicas si el alcohol entra en contacto con los ojos. No hay que echarle agua ni realizar otras medidas para despertarle. El niño estará sin conciencia mientras dure la crisis.

4. No se deben administrar medicamentos que tenga que tragar.

Durante la crisis, no es aconsejable introducir medicamentos no indicados para la misma:

- a) En ese momento, el niño está inconsciente por lo que el mecanismo para tragar está falto de coordinación. Lo único que podemos provocar es una asfixia.
- b) Los medicamentos anticonvulsivos (no los relajantes abajo explicados) no actúan de manera inmediata.

5. Pasada la crisis no se necesita ningún sedante.

En caso de utilizarlo sólo es durante la crisis, para que ésta cese, a modo de relajante muscular. Una vez que ésta ha finalizado, el niño suele dormir o estar muy cansando (con o sin relajante).

D) TRATAMIENTOS MÁS UTILIZADOS: MIDAZOLAM BUCAL Y DIAZEPAM RECTAL

Ahora hablaremos de los fármacos relajantes utilizados en las crisis epilépticas, que recordamos sólo han de administrarse si se conoce la pauta del alumno que la está sufriendo.

I. MIDAZOLAM BUCAL

Se administra por vía bucal, por lo que de nuevo el alumno deberá estar situado de lado. El Midazolam bucal se presenta en una jeringa precargada que ha de vaciarse en ambos lados de la boca.

Teniendo en cuenta que esta medicación se absorbe a través de las mucosas orales, introduciremos la jeringa entre la encía y la mejilla, aplicando al alumno la mitad de la dosis en un lado. Una vez introducido el medicamento dibujaremos círculos en la parte externa de la mejilla con los dedos de nuestra mano para favorecer la absorción a través de la mucosa. Repetiremos la misma actividad en el lado contrario, para administrar el resto de la dosis.

Hay que introducir el líquido lentamente para asegurarnos de que el alumno no lo traga, ya que de ser así podríamos obstruir sus vías respiratorias.

2. DIAZEPAM RECTAL

Se administra por vía rectal, por lo que colocaremos al alumno de lado para facilitar la introducción de la cánula en el ano.

Si la persona que está sufriendo la crisis es mayor de 3 años se introducirá toda la cánula, pero si es menor de 3 años se introducirá sólo la mitad, que viene marcado en la cánula con un reborde circular. El líquido ha de introducirse lentamente (5 segundos para la cánula entera), y cesar la administración si cediera la crisis. Introducido el líquido, ha de apretarse una nalga contra la otra impidiendo así la salida del mismo.

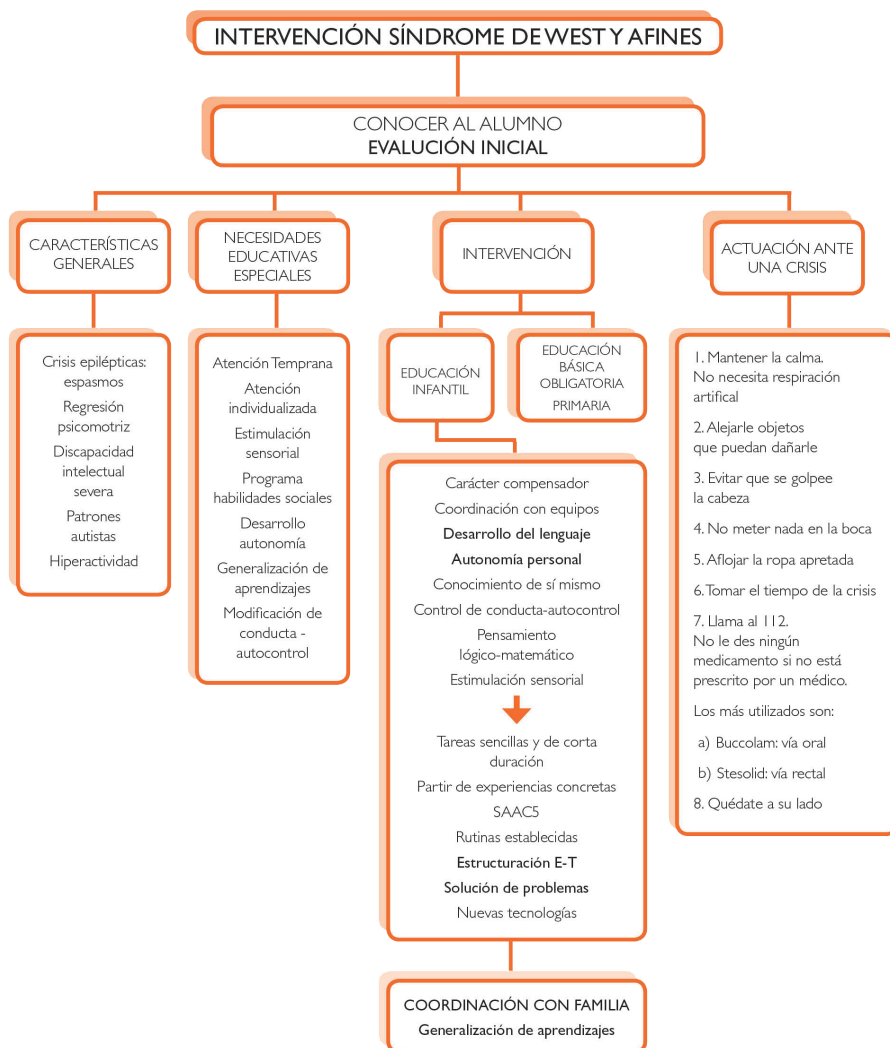
Desde la Fundación Síndrome de West, y basándonos en nuestra experiencia, **recomendamos la utilización de la medicación por vía bucal** por diferentes razones:

- a) La medicación aplicada por vía rectal supone tener que desvestir al alumno, lo que retrasa y dificulta la aplicación de la misma, mientras que aplicándose por vía oral se facilita y adelanta su aplicación.
- b) La medicación por vía bucal no deja un efecto sedante en el paciente, mientras que la que es por vía rectal, provoca una sedación prolongada en el paciente incluso una vez terminada la crisis epiléptica.
- c) La medicación por vía bucal tarda menos tiempo en hacer efecto que la medicación por vía rectal, debido a que la mucosa de la boca está ricamente vascularizada y disminuye el tiempo de reacción.

Teniendo en cuenta el diagnóstico de los pacientes, es posible un **encadenamiento de las crisis epilépticas** y, sólo en este caso, desde la Fundación Síndrome de West se recomienda el uso de la **medicación por vía rectal**, ya que precisamente la sedación que provoca en el paciente impedirá la aparición de crisis encadenadas.

CAPÍTULO 6 CONCLUSIÓN

Para concluir esta guía, presentamos este esquema que recoge cada uno de los aspectos de mayor importancia que debemos tener en cuenta en cualquier intervención con un alumno con necesidades educativas especiales, en esta ocasión, lo centraremos en el Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.



CAPÍTULO 7

BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

DEL TORO ALONSO, V. El juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas. Tesis Doctoral. Madrid, 2012.

DEL TORO ALONSO, V. El juego simbólico en alumnos con síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas. Revista de Educación inclusiva. páginas 72-87. ISSN (Ed. Impr.): 1889-4208.

FODOR, E. y MORÁN, M. Todo un mundo... Método de autoayuda para padres y profesionales. 5ª Edición. Ediciones Pirámide. Madrid, 2011.

GARVEY, C. El juego infantil. Escalas de desarrollo. 4ª Edición. Ediciones Morata. Madrid, 1985.

PIANTONI, C. Expresión, comunicación y discapacidad. Modelos pedagógicos y didácticos para la integración escolar y social. 2ª Edición. Ediciones Narcea. Madrid, 2001.

RUFO CAMPOS, M. (Coord.) Cómo afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares. Entheos. Madrid, 2005.

SUEIRAS RODRÍGUEZ, E. y SUÁREZ TURBÓN, I. Guía multimedia de recursos educativos para alumnado con necesidades educativas especiales. Materiales didácticos del aula de la Consejería de Educación y Ciencia del Principado de Asturias. Asturias, 2007.

VIDAL, M. y DÍAZ, J. Atención Temprana: guía práctica para la estimulación de 0 a 3 años. 2ª Edición. Ed. CEPE. Madrid, 1992.

ZULUETA, Mª I. Programa de Estimulación para el desarrollo Infantil. 4ª Edición. CEPE. Madrid, 2010.

<http://www.sindromedewest.org>

<http://www.purpleday.org>

<http://epilepsia.blog.com.es>

<http://www.apicepilepsia.org>

Real Patronato sobre Discapacidad: <http://www.rpd.es>

Servicio de información sobre discapacidad: <http://sid.usal.es>

Bases de datos de educación (inglés): <http://www.eric.ed.gov>

Prospecto Buccolam: Información para el usuario. Noviembre 2012. <http://www.aemps.es>

Prospecto Stesolid: Información para el usuario. Febrero 2005. <http://www.aemps.es>

1 Mantén la **CALMA**



2 Evita que se lesione



5 Afloja la ropa apretada



6 Cuenta el tiempo de la crisis



¿QUÉ HACER EN CASO DE CRISIS?

3 Coloca algo
blando bajo la
cabeza



4 **NUNCA** metas nada
en la boca



Quédate a su lado hasta
que pase la crisis

7



8 Cuando se le pase,
colócale de lado y
tranquilízale



FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST



FUNDACIÓN SINDROME DE WEST

Plaza Mayor, 1 · 28229 Villanueva del Pardillo (Madrid) · www.sindromedewest.org

Si desea colaborar, rellene estos datos y envíelos a la dirección postal, al número de fax 91 631 90 11 o al correo electrónico fundacion@sindromedewest.org

Nombre y apellidos: _____ NIF: _____

Dirección: _____

Localidad y provincia: _____ C.P.: _____

Teléfono de contacto: _____ e-mail: _____

Si, deseo formar parte de la Fundación Síndrome de West como:

AMIGO con un donativo de _____ euros una sola vez

COLABORADOR 30 euros / anuales **PROTECTOR 60 euros** / anuales

BENEFACTOR con un donativo de _____ euros anuales

Forma de pago: Talón adjunto Giro postal n° _____ Domiciliación bancaria

BANCO / CAJA

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

firma	fecha:



Contigo sí que podemos



Fundación Síndrome de West

10 años de investigación, divulgación y atención a las familias afectadas por la epilepsia

www.sindromedewest.org - Tel. 91 631 90 11

Donativos: 0049 - 4321 - 80 - 2310000300