



GUÍA BÁSICA
Proyecto Cuidando al cuidador.
Ayudando al profesor.





ÍNDICE

1. Introducción	4
2. Proyecto Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor	6
Objetivos	
3. Sobre el Síndrome de Dravet	8
¿Qué es el Síndrome de Dravet?	
Identificación de desencadenantes de crisis epilépticas en el Síndrome de Dravet	
Manejo de la crisis epiléptica en el paciente con Síndrome de Dravet	
4. Para el cuidador	16
Cuidando al cuidador	
Entendiendo al niño con Síndrome de Dravet	
Hoy me quedo contigo	
5. Para el profesor	22
Tengo un niño con Síndrome de Dravet en mi aula	
Qué les tenemos que enseñar	
• Función comunicativa	
• Función cognitiva	
El juego. Relación con los iguales	
Relación entre la familia y la escuela. Triada profesor-padres-hermanos	
El estrés cognitivo de profesor	
6. Sobre la Fundación Síndrome de Dravet	36



1. INTRODUCCIÓN

Esta guía ha sido elaborada por los profesionales que conforman el **Proyecto Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor** y por la Fundación Síndrome de Dravet. Con ella pretendemos ofrecer información y consejos sobre cómo cuidar y actuar ante un niño con Síndrome de Dravet.

El Síndrome de Dravet es una “enfermedad rara” sobre la que existe mucho desconocimiento. ¿Voy a ser capaz de cuidar de un niño con la enfermedad? ¿Cómo puedo ayudarles para sacar su máximo potencial? ¿Cómo hay que actuar frente a una crisis epiléptica? Estas son sólo algunas de las preguntas que surgen a la hora de enfrentarnos a la situación. Esta guía pretende dar respuestas a todas ellas.

El Síndrome de Dravet es una de las patologías más severas dentro del espectro de la epilepsia. Los pacientes afectados por el Síndrome de Dravet presentan valoraciones superiores al 75 % en la minusvalía y calificaciones de gran dependiente que requieren acompañamiento constante y ayuda 24 horas para la realización de las actividades básicas diarias, control de los desencadenantes proconvulsivos y atención durante las crisis.

Dada la gravedad de esta enfermedad, ha sido incluida en la lista de menor con cáncer o enfermedad grave equiparando sus cuidados con los enfermos de cáncer o los enfermos necesitados de cuidados continuos hospitalarios.

El cuidado y manejo continuado del enfermo en el ambiente familiar somete al cuidador principal a un estrés continuo elevado. Las necesidades de cuidados con una cierta especialización imposibilita la obtención de apoyo familiar y social que permita mitigar la presión sobre el cuidador.

Con la puesta en marcha del **Proyecto Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor** proponemos una motivación y capacitación de personas cercanas al núcleo familiar que permitirá la obtención de periodos de descanso en la



figura del cuidador. Además, proponemos un mejor conocimiento de la enfermedad y el afrontamiento de su manejo que permita al personal educativo desempeñar su labor con mayor grado de tranquilidad mejorando el resultado educativo de estos enfermos.

Desde la Fundación Síndrome de Dravet queremos agradecer a todos los familiares y profesores que habéis asistido a las sesiones de **Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor** vuestra ayuda e interés en conocer en profundidad el mundo que rodea a la enfermedad.



2. PROYECTO Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor”



El **Proyecto Cuidando al cuidador. Ayudando al profesor**, uno de los proyectos ganadores de la V Convocatoria de Proyectos Sociales del Banco Santander, es un programa enmarcado en la atención multidisciplinar del Síndrome de Dravet, una de las patologías más graves y discapacitante entre las epilepsias infantiles conocidas. Se trata de un programa innovador en el cuidado del cuidador principal y una estrategia específica y eficaz en la integración escolar de estos niños.

El proyecto propone el desarrollo de una intervención de alto impacto social que permita:

- * Realizar una **intervención psicosocial** sobre el colectivo familiar y social próximo a los enfermos con Síndrome de Dravet, permitiendo una capacitación en el manejo de la enfermedad y obtener así momentos de descanso en el cuidador principal.
- * Realizar una **intervención psicopedagógica** sobre los profesionales educativos de los centros escolares aumentando su capacitación en el manejo de la enfermedad y favorecer por tanto la integración y el aprovechamiento escolar de los afectados.



OBJETIVOS

-  Mejorar la atención del paciente Dravet en el ambiente familiar y mejorar la integración en el ambiente escolar.
-  Mejorar las condiciones de salud física y psicológica del cuidador principal.



3. SOBRE EL SÍNDROME DE DRAVET

1. ¿Qué es?

El Síndrome de Dravet es una forma infrecuente de epilepsia que se acompaña de alteraciones del desarrollo psicomotor y neurológico, y que aparece en el primer año de vida en niños previamente sanos.

2. ¿Qué lo causa?

En el 70-80% de los pacientes está causado por mutaciones en el gen del canal de sodio SCN1A. Es una estructura que permite que el sodio entre y salga de la neurona, y es necesario que funcione correctamente para que la neurona cumpla con su función. En la mayoría de ocasiones, esta mutación aparece por primera vez en un miembro de la familia. Pero de un 5 a un 10% de ocasiones, las mutaciones están en otros miembros de la familia y por tanto son heredadas. Además, puede haber otros genes mutados responsables de la enfermedad, como la protocadehrina 19 (PCDH19), GABRG2 o SCN1B. El 20% de pacientes siguen sin diagnóstico genético.

3. Clínica

El Síndrome de Dravet es una encefalopatía epiléptica, de forma que las anomalías epileptiformes contribuyen al deterioro neurológico. Se inicia entre los 4 y los 8 meses en un bebé sano y con un desarrollo hasta entonces normal. Aparecen crisis que suelen ser de tipo clónicas, unilaterales o generalizadas. Suelen estar desencadenadas por fiebre y son más largas que una crisis febril típica. Progresivamente, aparecen nuevos tipos de crisis. Las más frecuentes son crisis clónicas generalizadas (pueden ser tónico clónicas o clónicas unilaterales), crisis mioclónicas (de sacudidas muy breves), crisis focales y crisis tónicas.



A partir del segundo año de vida comienzan las dificultades en el desarrollo. Suelen comenzar a andar a edad normal, pero mantienen una marcha inestable durante mucho tiempo. El lenguaje también comienza a edad normal, pero progresa muy lentamente.

El Síndrome de Dravet presenta un riesgo más alto de mortalidad que otros tipos de epilepsia, siendo tres las causas principales: muerte súbita, encefalopatía aguda y ahogamiento.

4. Tratamiento

El tratamiento tiene como objetivo el control de las crisis epilépticas, pero hay pocas medicaciones que sean efectivas. Además de los anti-epilépticos habituales, se han empleado también el estiripentol y la dieta cetogénica.



Hay tres principios fundamentales para el tratamiento: Profilaxis frente a la infección y la fiebre (tratar la infección y la fiebre en cuanto aparezcan). Evitar fármacos que empeoran las crisis, como lamotrigina y carbamazepina. Y parar la crisis antes de que evolucione a estatus (tratar las crisis cuanto antes).



Identificación de desencadenantes de crisis epilépticas en el Síndrome de Dravet

El Síndrome de Dravet es una encefalopatía epiléptica en la que aparecen diferentes tipos de crisis epilépticas.

Estas crisis ocurren debido a la propia enfermedad del paciente, que le hace propenso a tenerlas. No hay un factor que provoque irremediamente una crisis. Sin embargo, sí son varios los factores que facilitan el tener una crisis. Éstos se denominan factores desencadenantes y es importante conocerlos para intentar prevenirlos.

- * Pequeñas variaciones de temperatura: cambios en la temperatura del agua del baño, baños calientes...
- * Infecciones: incluso aunque no produzcan fiebre
- * Fiebre
- * Estimulación lumínica y fijación de la mirada en patrones (televisión, pared con dibujo...)
- * Variaciones en la intensidad de la luz, cierre y apertura de ojos (pueden provocar la crisis como forma de autoestimulación)
- * Ejercicio físico y los cambios de temperatura que éste provoca
- * Ruidos ambientales fuertes
- * Emociones, ansiedad, estrés...

Una vez identificados, se pueden **prevenir**.

- * En el caso de infecciones, sería recomendable tomar antipiréticos antes de que suba la fiebre.



- ✿ En el caso de tener fiebre, se pueden administrar anticomiciales (benzodicepinas) para prevenir la aparición de crisis.
- ✿ Evitar los cambios bruscos de luz o los juegos con luces si sabemos que le provocan crisis.
- ✿ En caso de epidemia en el colegio o la guardería, medidas preventivas de contacto (lavado de manos, usar su propia toalla...).

Cada paciente tiene una susceptibilidad individual a los distintos factores, y aunque éstos son conocidos, lo ideal es saber qué le provoca crisis a cada paciente para tratar de prevenirlas.



Tipos de crisis epilépticas

Crisis convulsivas. Este tipo de crisis ocurren en todos los pacientes con síndrome de Dravet.

- * **Clónicas generalizadas:** todo el cuerpo “tiembla”.
- * **Tónico clónicas generalizadas:** primero el cuerpo se pone rígido, y luego tiembla.
- * **Unilaterales clónicas alternantes:** hay movimientos repetidos de la mitad del cuerpo, que cesan, apareciendo los movimientos en la otra mitad.

Crisis mioclónicas. Se producen sacudidas bruscas y breves.

- * **Pueden ser masivas:** sacudida brusca de todo el cuerpo, que a veces provocan la caída del paciente.
- * **O sólo de alguna parte del cuerpo:** a veces son sólo las manos (dejan caer objetos) y a veces sólo son movimientos de sacudida de la cabeza.
- * Pueden aparecer aisladas o varias seguidas.

Hay pacientes que no tienen este tipo de crisis. Hay pacientes que sólo las tienen al despertar, o previamente a tener otro tipo de crisis. Aparecen entre los 1 y los 5 años.



Ausencias atípicas. Los pacientes se quedan como embobados, con la mirada perdida. Y a veces, además de esto, presentan también mioclonías breves (parpadeo, sacudida de la cabeza).

Aparecen entre los 4 meses y los 6 años, al mismo tiempo que las crisis mioclónicas.

En algunos pacientes, sin embargo, aparecen más tarde, hasta los 12 años.

Crisis focales. Son crisis en las que sólo se afecta una parte del cuerpo.

- ✿ **A veces son simples:** son movimientos repetidos de una mano, por ejemplo.
- ✿ **Pero a veces son complejas:** pueden ser crisis versivas, en la que el paciente desvía el tronco y las extremidades hacia un lado. Otro tipo de crisis focales consisten en pérdida de consciencia, fenómenos autonómicos (aumento de salivación, sudoración), movimientos repetidos de la boca...

Crisis tónicas. Son infrecuentes, y consisten en rigidez brusca del tronco.



Manejo de la crisis epiléptica en el paciente con Síndrome de Dravet

1. Lo primero, reconocer que el paciente está teniendo una crisis epiléptica

Las crisis epilépticas pueden ser muy variadas. Lo mejor es que los padres del paciente nos cuenten qué tipo de crisis tienen y qué factores las desencadenan.

2. Lo segundo, poner a salvo al paciente

Si el paciente tiene sacudidas de todo el cuerpo, lo que hay que hacer es evitar que se golpee la cabeza. Podemos sujetarla entre las manos o poner un cojín debajo. Si ha perdido la consciencia y vomita, conviene ponerlo de lado, para que no se atragante. Y si no vomita, se debe estirar suavemente el cuello y colocar la cabeza hacia atrás, para que el aire pase con normalidad. Si tiene comida en la boca, intentar sacarla para que no se atragante.

3. Lo tercero, poner tratamiento, si es necesario

Dependiendo de la medicación, se puede administrar por vía rectal, o en la mucosa oral. Tardan unos minutos en hacer efecto, pero por lo general, si han pasado 5 minutos y no ha cedido la crisis, se debe repetir la misma dosis de nuevo. En esos casos, lo más conveniente sería llamar al 112, porque es importante que la crisis no se prolongue demasiado.

Hay algunas crisis a las que no vamos a poner tratamiento, como en las sacudidas breves (mioclonías) o en las ausencias. En otros casos podemos esperar uno o dos minutos a ver si paran solas. Pero si el paciente tiene varias crisis seguidas, o duran más de un minuto, o tienen pérdida de consciencia, se debe poner entonces el tratamiento.



4. Tras la crisis epiléptica, nos quedaremos con el paciente

Por lo general, tras una crisis epiléptica, y más si se ha puesto tratamiento, el paciente se encontrará adormilado y sin fuerzas. Debemos quedarnos con él hasta que se haya recuperado. No debemos dejarle beber si sigue adormilado, porque se puede atragantar. Y no se le puede dejar solo, porque puede vomitar, o puede tener una nueva crisis epiléptica.

QUÉ NO HACER

- ➡ No hay que sujetar a la persona para que no convulsione, porque sólo conseguiremos hacernos daño. No hay que intentar abrirle la boca, ni meterle nada en la boca, ni sacar su lengua.
- ➡ Cuando estemos con un paciente que pueda tener crisis epilépticas, no hay que estar angustiado. Simplemente estar preparado por si tenemos que ayudarle.



4. PARA EL CUIDADOR

Cuidando al cuidador

Cuidar a un hijo con el Síndrome de Dravet supone una gran carga emocional para la familia. Las rutinas, los horarios, los hábitos... se ven gravemente alterados y a menudo los padres tienen que dejar de lado sus propios deseos para poder satisfacer las necesidades básicas de sus hijos.

El cuidado de un hijo de estas características implica brindarle un entorno seguro, educarle acorde con su nivel intelectual, adaptar las actividades de ocio a sus limitaciones... y, sobre todo, mantenerse en estado de alerta ante una posible crisis epiléptica.

Los cuidadores sufren un gran agotamiento físico y mental ya que la mayor parte de su día está dedicado al cuidado del hijo. Esto conlleva ciertos costes o consecuencias negativas en la vida del cuidador:

- ✔ **La familia:** reorganización de las rutinas diarias, menos tiempo para poder estar con los demás hijos, conflictos de pareja, etc.
- ✔ **El trabajo y la situación económica:** Dificultades para compaginar el trabajo y el cuidado del hijo, sufragar los gastos médicos...
- ✔ **El ocio:** La forma de disfrutar del ocio cambia drásticamente. Las actividades en familia se deben ajustar a las posibilidades del niño y muchas familias corren el riesgo de dejar de relacionarse con otras personas.
- ✔ **La salud de los cuidadores:** Los cuidadores sufren más dolencias musculares y cansancio físico que las personas que no tienen a su cargo una persona dependiente. Esto puede afectar en el estado de ánimo del cuidador y en el cuidado del niño.
- ✔ **El estado de ánimo:** La tristeza, la irritabilidad y la desesperación son sentimientos que pueden empeorar el bienestar psicológico del cuidador.



Para poder afrontar las dificultades del día a día muchas veces no es suficiente con la ayuda de la familia. Es necesario sentir el apoyo de las amistades ya que sentirnos parte de un grupo nos ayuda a compartir con los demás nuestros problemas del día a día, pedir y dar ayuda, mejorar la autoestima y la confianza en uno mismo y nos ayuda a entender que no somos las únicas personas con problemas. Además de esto, las personas más cercanas se pueden ocupar ocasionalmente del niño, pudiendo así dar un “respiro” a la pareja para que ésta tenga un tiempo de calidad para poder dedicarlo a otros aspectos de su vida como pueden ser el deporte, las actividades en familia o simplemente el descanso.



Entendiendo al niño con Síndrome de Dravet

Muchas personas no saben cómo actuar ante una persona con discapacidad intelectual. Observan su comportamiento sin entender por qué actúan así y les resulta muy incómodo interactuar con ellos.

Los niños con Síndrome de Dravet funcionan y se comunican con los demás de una forma diferente. La forma de razonar se ve afectada ya que se podría decir que “piensan en imágenes” y esto les impide poder hacer razonamientos complejos, entender ideas abstractas o anticipar hechos. Ellos funcionan mediante acciones cortas y sencillas.

Otras cualidades afectadas en estos niños son la memoria, la atención, la empatía, el habla y la socialización. Además, es común que se presenten serios problemas de conducta como manifestación de su incompreensión del entorno y de sus pocos recursos para poder transmitir lo que sienten.

Entender por qué actúan como actúan nos ayudará a ponernos en su lugar y nos facilitará acercarnos e interactuar con ellos de una forma más efectiva.



Hoy me quedo contigo

Es importante que tanto el niño como el cuidador tengan información previa al respiro que ofrezca seguridad a la hora de abordar el apoyo. Respecto al niño tiene que estar informado de quién se va a quedar con él, para eso explicaremos el uso de:

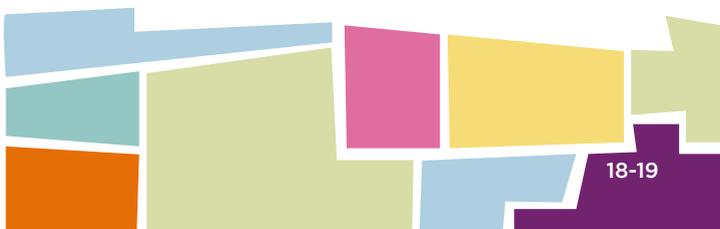
- * La agenda
- * Fotos de la persona con la que va a estar
- * Actividades que van a hacer juntos

Respecto al cuidador tiene que conocer:

- * Juegos e intereses del niño
- * Alimentos que le gusten
- * En el caso de problemas de conducta reforzadores que pueda utilizar
- * Actuación en caso de que el niño tenga una crisis

En las sesiones dirigidas a familiares, amigos o personas cercanas dispuestas a dar respiro a las familias de niños afectados explicaremos cómo vamos a utilizar y organizar toda esta información.

1. La planificación y temporalización de las actividades apoyándonos en el uso de los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SSA-ACC), qué son y cómo los vamos a utilizar. Las agendas, paneles informativos, pictogramas, peccs (intercambio de imágenes), claves sonoras...



2. Cómo adaptar las rutinas diarias de la casa, los juegos e interés del niño, etc.:

- * Actividades como paseo, parque, merienda...
- * Repertorio de juegos adaptados a las edades e intereses del niño
- * Juego estructurado y dirigido por el adulto
- * Juego circular
- * Juego simbólico
- * Juegos de mesa
- * Juegos de reglas
- * Construcciones
- * Canciones
- * Cuentos adaptados

UN EJEMPLO PRÁCTICO:

Jorge, 7 años, desarrollo cognitivo de 4 años, ya ha estado en el parque en otras ocasiones y disfruta mucho.



Hoy se queda contigo el abuelo o la tía Carmen o....



Vamos a merendar yogurt y una fruta



Vamos a jugar a los coches y hacer puzles



Después vamos al parque un rato con cubo y pala.



Y a casa



5. PARA EL PROFESOR

Tengo un niño con Síndrome de Dravet en mi aula

La Constitución Española define en sus artículos 14 y 27, el derecho de todos los niños a la educación, velando para que todos y cada uno de ellos alcancen el mayor desarrollo personal que sus capacidades posibiliten. Las sesiones de pedagogía del Proyecto “Cuidando al Cuidador. Ayudando al Profesor” tratarán de contribuir a que todas las personas del entorno escolar del niño con Síndrome de Dravet, las conozcan y sepan cual es la mejor manera de conseguir que su etapa escolar sea lo más exitosa posible.

Tras definir qué es el síndrome y qué características tienen nuestros niños, el programa se centrará en qué es lo que les tenemos que enseñar y cómo se lo vamos a enseñar. El niño con Síndrome de Dravet tiene afectadas las áreas de lo social, del lenguaje y la comunicación y la motora.

¿Qué les tenemos que enseñar?

FUNCIÓN COMUNICATIVA



“Si un alumno no tiene las competencias necesarias para comprender el entorno que le rodea, éste ha de modificarse hasta tal punto de que sea entendido por nuestros alumnos. Y poder conseguir que el alumno quiera, desee y necesite comunicar algo. Dotándole de más autonomía, y la posibilidad de alcanzar una mayor calidad de vida, para ellos y sus familias”



Nuestros niños tienen problemas para comunicarse, para comprender el entorno y para establecer relaciones sociales. Existen sistemas alternativos y aumentativos de comunicación que ayudarán a que aumente su interés por el entorno y que así también aumente su intención comunicativa.

Estos sistemas son:

✿ **Pictogramas:** sistema de comunicación basado en imágenes que representan la palabra o acción que estamos enseñando.

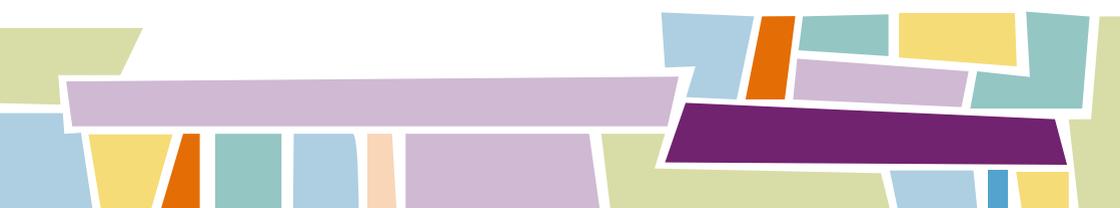


✿ **Pecs:** sistema de comunicación por intercambio de imágenes. Lo utilizaremos cuando el niño quiera hacer una petición, por ejemplo, agua, tenemos una foto con una botella o vaso de agua. Si vamos a jugar con el niño, le enseñamos fotos de juegos y él elige a qué quiere jugar.

✿ **Agendas:** nos ayudarán a informar al niño de lo que tiene que hacer en cada momento. Le ayudarán a recordar lo que ya ha pasado, lo que va a pasar y con quién lo hace.



- * **Cuadernos de ida y vuelta:** será un cuaderno en el que la familia y el profesor intercambiarán información relevante tanto de la jornada escolar como de los acontecimientos de casa de importancia, si ha ido a cumpleaños, al cine, fin de semana. Se pueden añadir imágenes, fotos, la entrada del cine... que provoquen y aumenten en el niño la intención comunicativa.
- * **Claves sonoras:** otra forma de comunicarnos con él y anticipar y aumentar su comprensión será asociar canciones a acciones, comer, jugar, dormir, psicomotricidad.... el oír estas claves anticiparán al niño lo que va a pasar y le dará seguridad.
- * **Signo:** Para el desarrollo de la comunicación utilizaremos el signo apoyando la palabra que queremos que aprenda. Esto hace referencia al empleo por parte de las personas del entorno del niño, de dos sistemas de comunicación utilizados simultáneamente: el código oral o habla y el código signado o signos.



FUNCIÓN COGNITIVA



“Se le llama cognición, o función cognitiva a la habilidad de aprender y recordar información; organizar, planear y resolver problemas; concentrarse, mantener y distribuir la atención; entender y emplear el lenguaje, reconocer (percibir) correctamente el ambiente, y realizar cálculos, entre otras funciones”

Nuestro niño Dravet también tiene alterada la función cognitiva y por eso tendremos que trabajar objetivos que nos ayudarán a mejorar sus competencias sociales y comunicativas, el desarrollo de habilidades y ampliación de intereses.

Las metodologías que utilizaremos para favorecer su autonomía y generalizar aprendizajes son:

 **Rutinas.** Aprovecharemos las rutinas que se establecen diariamente en las aulas para favorecer la autonomía de nuestro niño:

- 1.- Uso del cuarto de baño, le acompañaremos con los demás niños y con el apoyo del adulto, iniciaremos un programa de control de esfínteres o un uso correcto del baño y de higiene posterior.
- 2.- En el comedor: programas de desensibilización ante alimentos, colores, texturas, ruidos. Uso correcto de los cubiertos, higiene antes y después de comer.



- 3.- Durante la etapa infantil: saludos, canción de buenos días, pasar lista, aumentarán sus competencias sociales, interés por igual, intención comunicativa.
- 4.- Desplazamientos por el centro utilizando apoyos visuales que le ayuden hacia donde tiene que ir, primero con ayuda del adulto, después con ayuda de sus compañeros y finalmente solo con un apoyo visual que le recuerde donde va, con quién tiene que hablar y dónde tiene que volver.

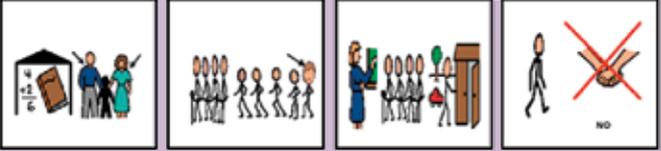


✿ **Programas individuales y específicos para sus dificultades:** se elaborarán programas de intervención individuales cuando se detecte una dificultad en el niño, cuando se establezcan patrones rígidos ante determinadas situaciones. Por ejemplo, el uso de siempre la misma escalera, dificultad para subir a un autobús, participar en una fiesta de carnaval...



✿ **Guiónes de actuación:** apoyando esos programas individuales, crearemos guiones en los que visualmente nuestro niño podrá ver qué es lo que va a pasar, cómo tiene que estar y si tiene problemas quién le puede ayudar.

QUE TENGO QUÉ HACER CUANDO LLEGO POR LA MAÑANA A CLASE

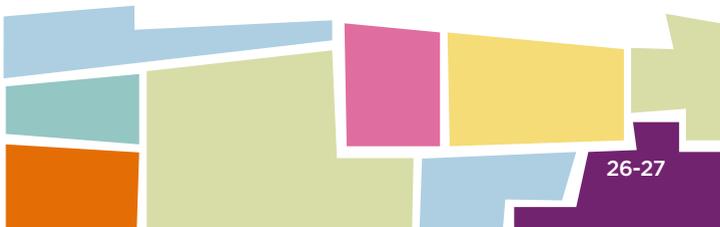


LLEGO AL COLE CON PAPÁ O CON MAMÁ. ME PONGO AL FINAL DE LA FINAL EL ÚLTIMO. CUANDO LLEGA EL PROFE SALUDO. DESPUÉS CUANDO ENTRE LA PROFE ENTRAMOS CON ELLA. Y VOY SOLO Y BIEN



ENTRO EN MI CLASE DE 5 AÑOS PONGO EL CUADERNO EN LA MESA. GUARDO EL DESAYUNO. CUELGO EL ABRIGO Y PIENSO: BEA ME ESPERA EN LA CLASE DE APOYO: PREGUNTO A LA PROFE ¿QUIÉN ME ACOMPAÑA A CLASE DE APOYO? Y MARIO A LAS 9:15 SUBE CON SUS AMIGOS A CLASE DE APOYO

✿ **Normas:** es importante enseñar y reforzar el aprendizaje de las normas. Lo reforzaremos y generalizaremos si encuentra un apoyo visual que le recuerde cómo lo tiene que hacer.



- ✿ **Adaptaciones curriculares de las etapas de infantil o primaria:** adaptaciones de contenidos (eliminando contenidos) y de acceso (ayudas visuales)



Otros dos puntos importantes que hay que tener en cuenta, son:

- ✿ **Relación escuela-familia.** Hay que utilizar todas las vías de comunicación (email, entrada y salida, cuaderno de ida y vuelta). Es de vital importancia mantener un buen canal de información, fluido, cercano y tranquilizador por ambas partes.

Organización de reuniones de coordinación con todos los profesores que intervienen con el niño, reuniones de evaluación trimestrales, informes detallados de la evolución del niño durante el trimestre, coordinación con los equipos de orientación, y con los apoyos externos del niño.

- ✿ **Protocolo de intervención en caso de crisis:** si el niño está escolarizado en un centro ordinario.

Informar a todos los que están en algún momento con el niño, profesores, especialistas, monitores de cómo detectar una crisis, y establecer un protocolo de intervención, (dónde está el medicamento guardado, quién lo aplica en caso de necesidad, quién se encarga de llamar a los servicios sanitarios y a la familia).



El juego. Relación con los iguales



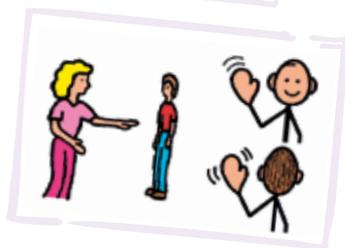
“El juego es la actividad social más importante para un niño. Favorece el desarrollo psicomotor, intelectual, social y afectivo emocional.”

El juego es algo inherente a la misma naturaleza del niño, pues contribuye al desarrollo de todos los aspectos de su crecimiento y es fuente de aprendizajes al estimular la acción, la reflexión y la expresión.

Es una actividad necesaria por su importancia en la esfera social, permitiendo ensayar conductas sociales. Es también una herramienta útil para adquirir y desarrollar capacidades intelectuales, motoras y afectivas- sociales, por lo que utilizaremos el juego como vehículo para intervenir y ayudar a nuestros niños.

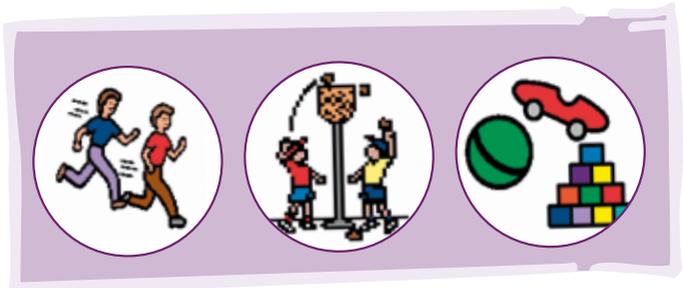
Crearemos un **Programa de Intervención** para que nuestro niño participe de los momentos de juego y ocio de la escuela:

1. Informaremos a los demás niños que les pasa y cómo pueden ayudarles, siempre adaptándonos a la edad del grupo y al centro en el que estén escolarizados.
2. Crearemos Programas específicos de Saludos, acompañamientos y juego en rincones, que se trabajan con el grupo de iguales.
3. Enseñaremos al niño Dravet a jugar, elaboraremos programas para ampliar su abanico de juegos y una vez que los hayan aprendido, los realizaremos con los iguales.



4. Se trabajarán:

- * juegos interactivos y circulares (cucú-tras, pompas, caballito, propios de la etapa infantil)
- * motores (pilla-pilla, muralla...)
- * funcionales (uso adecuado del objeto). Son los juegos causa-efecto, miniaturas, juegos de ordenador.
- * simbólico o de ficción (muñecas, casitas, médicos...)



5. Explicaremos qué tipo de adaptaciones en juegos ya conocidos como El Uno, la oca, el escondite, la silla, muralla... podemos hacer para incorporarlos a nuestros programas de juegos.



6. **Los Talleres de Patio.** Actividades de patio dirigidas por adultos en las que participan grupos de niños en los que el objetivo es mejorar las relaciones sociales a través del juego en el patio y actividades de ocio.



Toda esta batería de juegos que hemos entrenado previamente ayudaran a nuestros niños a:

- * Comprender situaciones sociales y de emociones,
- * En el aprendizaje de habilidades sociales,
- * A que se habitúen a pedir y a jugar con otros,
- * A respetar turnos y aprender a ganar y perder,
- * A favorecer la integración,
- * A que los demás comprendan y respeten sus dificultades.



Relación entre la familia y la escuela.

Triada profesores-padres-hermanos

Con el fin de obtener el máximo beneficio de la educación formal e informal del niño, los profesores y los padres deben formar un equipo en el que exista un nexo de comunicación muy fuerte.

Ambas partes deben entender cuáles son las limitaciones del niño con el Síndrome de Dravet y construir unas expectativas realistas, para evitar la frustración o la desesperanza.

Se analizarán los **factores que intervienen** en el **rendimiento escolar** del niño:

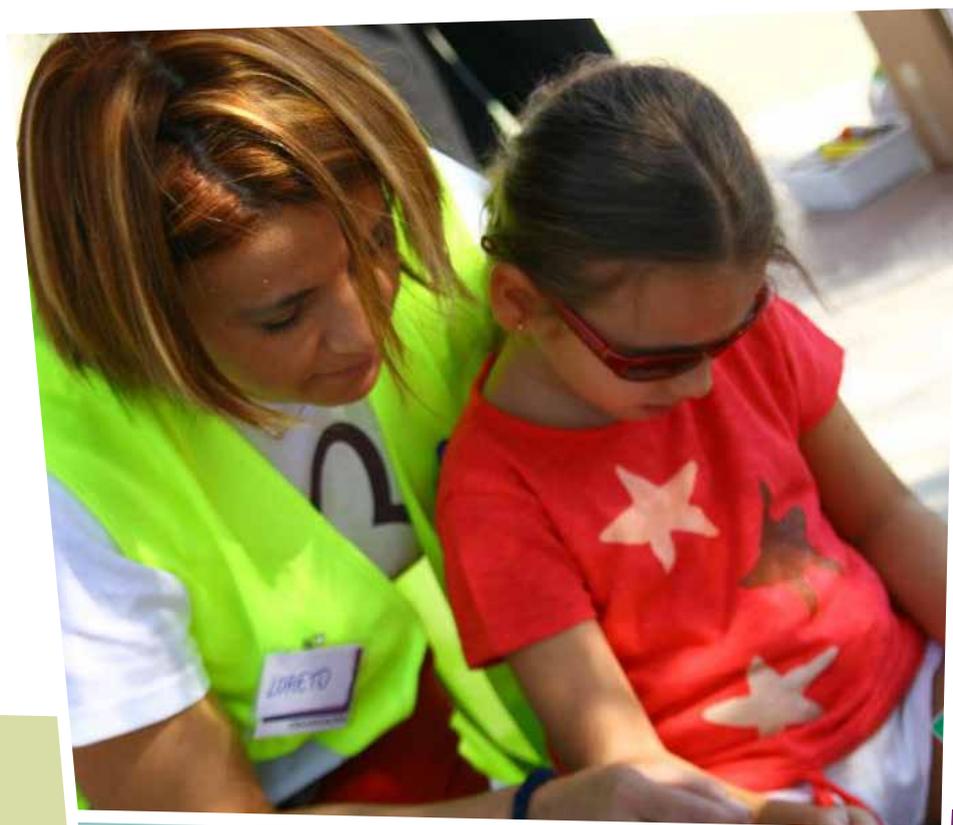
- * **Factores personales:** historia médica, el área cognitiva (atención, memoria, percepción), el comportamiento y el nivel de socialización.
- * **Factores escolares:** características del sistema escolar, la cualificación del equipo multidisciplinar, las instalaciones...
- * **Factores familiares:** estatus socio-económico, recursos del entorno, las actitudes y expectativas de los padres y la estimulación por parte de los padres.

Para poder obtener lo mejor de cada niño los padres y los profesores deben trabajar de forma paralela sobre todo en dos áreas: evitar la protección excesiva del niño y establecer las mismas normas y límites en casa y en la escuela. Esto facilitará poder generalizar los aprendizajes a otros ámbitos.



El papel del hermano es crítico en los casos en los que más de un hijo asiste al mismo colegio. A menudo éstos tienden a proteger a sus hermanos y tienen emociones contrapuestas (amor/odio) por ellos, sobre todo en el ámbito escolar donde se encuentran con más niños.

Hay que tratar de recuperar la identidad del niño no afectado para evitar que sea tratado como “el hermano de...” y debería ofrecérsele un espacio donde pueda expresar sus sentimientos hacia su hermano y el entorno que le rodea.



Un niño con Síndrome Dravet en clase. El estrés cognitivo del profesor

A menudo los profesionales que están en contacto con alumnos con necesidades especiales presentan síntomas asociados al Síndrome de Burnout:

- * **Agotamiento emocional:** Pérdida progresiva de energía, desgaste, agotamiento y fatiga. Sensación de perder recursos emocionales y no ser capaz de “dar más”.
- * **Despersonalización:** Actitud de distancia hacia las personas a las que se atiende y/o hacia los compañeros de trabajo. Manifestado por irritabilidad y actitud fría.
- * **Baja realización personal:** Tendencia a evaluar el propio trabajo de forma negativa, con vivencias de insuficiencia profesional y baja autoestima personal.



Los motivos principales para padecer dicha sintomatología son dos. Por una parte, trabajar con este tipo de personas significa implicarse emocionalmente con la situación que está viviendo la persona atendida y su familia. Por otra parte, los avances que se perciben en el niño son muy lentos y esto puede crear un estado de estrés mental en el profesor.

Ante este tipo de situación, el profesor puede atribuir este “problema” a causas internas o externas. Un ejemplo del estilo de atribución interno es autoculparse por la falta de avances conseguidos mientras que atribuirlo a factores externos sería, por ejemplo, justificar que la lenta progresión del niño se debe a las deficiencias que tiene el niño.

Estos estilos de atribución condicionan la motivación del profesor a la hora de trabajar con el niño. Por eso, es importante tener unas expectativas realistas sobre lo que podrá y no podrá conseguir el niño, teniendo en cuenta las limitaciones del niño y del profesor. De esta forma se evitará que el profesor se frustre con su trabajo y se fomentará su bienestar psicológico y emocional.



6. SOBRE LA FUNDACIÓN Síndrome de Dravet

La Fundación Síndrome de Dravet es una entidad sin ánimo de lucro creada en 2011 por un grupo de padres con hijos afectados por la enfermedad. El objetivo principal de la Fundación es el desarrollo de estrategias de investigación en el campo del Síndrome de Dravet y otras enfermedades relacionadas, así como desarrollar herramientas de apoyo a las personas afectadas. Es primordial avanzar en el conocimiento de las causas de la enfermedad para lograr mejorar su tratamiento y hallar medicamentos efectivos que permitan eliminar, mitigar o incluso curar la enfermedad.

Nuestra **misión**

“Somos una organización que pretende encontrar un tratamiento efectivo para el Síndrome de Dravet”

Usamos la innovación para acelerar la búsqueda de un fármaco efectivo, eliminando las barreras entre los investigadores y la industria. Queremos encontrar en el plazo de tres años un fármaco que elimine los síntomas y permita preservar el estado cognitivo de nuestros pacientes hasta que consigamos encontrar una solución definitiva para la enfermedad.



Nuestra **visión**

“Un mundo sin Síndrome de Dravet”

Queremos un mundo donde sufrir una enfermedad poco frecuente no signifique una condena. Queremos un mundo en el que la información científica pueda fluir sin barreras, un mundo en el que pacientes, médicos, investigadores y empresas trabajen juntos para poder ayudar también a las enfermedades poco frecuentes. Queremos un mundo en el que las familias que sufren una enfermedad “rara” no estén solas. Queremos que nuestro trabajo pueda ayudar también a otras enfermedades. No queremos que nuestro sufrimiento sea en vano.

Nuestros **valores**

“Transparencia, honestidad, integridad e innovación son los valores que nos impulsan como Fundación”

Nos comprometemos a realizar nuestra actividad de manera **TRANSPARENTE**, promoviendo la **HONESTIDAD** e **INTEGRIDAD** en todas nuestras actuaciones. Miramos al futuro a través de la **INNOVACIÓN**, mediante el desarrollo de nuevas vías de investigación.



En tres años de existencia, la Fundación Síndrome de Dravet ha constituido soporte para una decena de proyectos de carácter investigador y social. El primer logro relevante fue la puesta en marcha del primer test genético del mundo en el Hospital de La Paz en Madrid, que ofrece diagnóstico gratuito accesible a todos los enfermos del mundo que lo soliciten. Este proyecto ha dado un paso más allá con la implantación de la Unidad de Bioinformática en Epilépsias Genéticas (UGEB), que incorpora técnicas diagnósticas de nueva generación (NGS), que proporcionarán rapidez y fiabilidad en el diagnóstico genético, ganando meses e incluso años al actual retraso en el diagnóstico de epilepsias infantiles.

Proyecto de Búsqueda de Farmacogenómica de alto rendimiento, Farmacoterapia, Proyectos innovadores en el terreno sociosanitario con el fin de crear un espacio de innovación en la atención e pacientes con enfermedades poco frecuentes, Proyecto de Biología Molecular...son parte de una estrategia basada en un modelo abierto a la información que elimine las barreras existentes en la actualidad con el fin de avanzar en el conocimiento de la enfermedad.

Desde la Fundación también se proporciona asesoramiento y soporte emocional a través de las redes sociales, así como encuentros presenciales de familias, cuidadores, enfermos y encuentros científicos y médicos.

Nuestro sueño es conseguir acabar con el Síndrome de Dravet y con otras enfermedades relacionadas, **¿nos ayudas a conseguirlo?**



Puedes colaborar con la fundación a través de nuestra web www.dravetfoundation.eu o cuenta bancaria del **Banco Santander ES73 0049 1894 5127 1029 7787**





**La Fundación
Síndrome de Dravet
nació el 31 de mayo
de 2011.**

El objetivo de la Fundación es el de promocionar, incentivar y **conectar los principales centros de investigación mundiales** del Síndrome de Dravet y otras enfermedades relacionadas.



Ofreciendo esperanza y cambiando vidas
a través de la investigación



PROYECTO
**Cuidando al cuidador
Ayudando al profesor**
FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET 

www.dravetfoundation.eu

Facebook: Fundación Síndrome de Dravet

Twitter/Instagram: @FundacionDravet