

EDUCAR EN NARCOLEPSIA



GUÍA PARA PROFESORES

Probablemente en vuestra clase tenéis un alumno que padece una enfermedad crónica, rara y poco conocida, la narcolepsia.

La narcolepsia es una enfermedad neurológica en la que están afectados los mecanismos cerebrales que controlan el sueño. Se manifiesta por:

- **Accesos de sueño** bruscos que no se pueden reprimir, en cualquier momento del día e independientemente de la actividad que se realice (hablar, comer, jugar, escribir). Tras estas "siestas" el niño puede despertarse completamente despejado" o no.
- **Cataplejia:** episodios de debilidad brusca y breve, sin pérdida de conciencia, provocada por emociones (risa, cólera). A menudo afecta a los músculos de la cara y el niño realiza muecas extrañas, con apertura de la boca. La debilidad puede ser parcial (caída de la cabeza o mandíbula, debilidad de rodillas, dificultad para hablar) o total (caída al suelo, con riesgo de traumatismos)
- **Otros signos** asociados son la parálisis de sueño, "alucinaciones" al inicio o al final del sueño (sueños "vividos", muy reales) y mala calidad del sueño nocturno.
- En clase puede existir un estado confusional con desorientación, en los que el niño no sabe qué estaba haciendo y es incapaz de responder a una pregunta simple.
- Alteraciones del comportamiento, sentimiento de culpabilidad, dificultad de integración, pérdida de confianza en sí mismo o, incluso, depresión.

La narcolepsia evoluciona con fluctuaciones, con períodos de mejoría parcial y agravamientos transitorios pero el tratamiento farmacológico (estimulantes, antidepresivos) o las siestas programadas en horario escolar, alivian los síntomas y permiten mejorar la calidad de vida.

Como los niños narcolépticos no controlan la falta de atención y los episodios de sueño, pueden tener peor rendimiento escolar. Debemos encontrar los medios para ofrecer todas las oportunidades de éxito a estos niños y el diálogo entre el alumno, su familia y el médico es primordial. Por esto ofrecemos respuesta a posibles preguntas que se pueden plantear los profesores:

¿Qué impacto tiene la narcolepsia en la capacidad del niño para aprender?

La narcolepsia no reduce la capacidad intelectual. Sin embargo, la gravedad de los síntomas tendrá un impacto directo sobre el progreso educativo del niño. Un niño con somnolencia diurna tendrá dificultad para asimilar la información o tomará apuntes más lentamente. Sin embargo, la mayoría de los niños con narcolepsia se encuentran bien en la escuela y consiguen un buen rendimiento escolar.

¿Qué debemos tener en cuenta en clase?

Es importante reconocer los síntomas de la narcolepsia en el aula. Los niños desarrollan sus propias estrategias para tratar de mantener la concentración y mantenerse despiertos como:

- Movimiento constante en manos y pies
- Postura inusual al sentarse
- Beber agua frecuentemente
- Algunos niños parecen estar inquietos o hiperactivos, o pueden comportarse mal en clase.

También puede observarse algún signo de alerta de que el niño está teniendo dificultad en clase, y puede necesitar dormir:

- Episodios breves de sueño (microsueños).
- Habla lento.
- Dificultad para sostener un bolígrafo o un lápiz, lo que provoca una escritura errática.
- Comportamiento automático (realizan tareas sin tener conciencia de ellas)
- Pérdida del equilibrio o caídas.
- Muecas o movimientos inusuales de la boca.

¿Qué se puede hacer para ayudar al niño en clase?

Hay una serie de medidas simples que se pueden hacer para ayudar a que el niño o adolescente con narcolepsia se mantenga despierto:

- Mantener la temperatura de la clase fresca.
- El niño debe estar lejos de los radiadores, porque el calor favorece la somnolencia.
- El niño elegirá el lugar donde pueda estar más estimulado (por ejemplo, cerca de la puerta).
- Promover que el niño participe activamente en actividades en clase (por ejemplo, escribir en la pizarra)

Hay que permitir al niño que pueda dormir una breve siesta de 10 minutos si lo necesita, ofreciéndole un lugar de descanso en un rincón de clase o en un despacho de profesores.

Como el niño puede tener dificultad para recordar lo que solicita el profesor, puede ser muy útil darle las instrucciones para las tareas a realizar en casa de forma escrita.

Por último, es importante saber que los niños con narcolepsia no quieren ser tratados de manera diferente, por lo que es recomendable que los profesores se abstengan de preguntarles continuamente si se sienten cansados.

¿Qué pasa si el niño se queda dormido en clase?

Si el niño se duerme, lo mejor es dejarle dormir brevemente (unos 10 minutos). Despues de esta siesta, despertarle suavemente. Quizás, al despertar, el niño puede necesitar que se le recuerde dónde está, pero habitualmente suelen sentirse despejados después del sueño.

¿Necesita personal de apoyo?

No necesariamente. Habitualmente el profesor puede supervisar al niño mientras duerme pero, en algunos casos, podrá necesitar una supervisión adicional durante ciertas actividades (deporte) o en el almuerzo.

¿Existen restricciones en las actividades escolares?

No. Los niños con narcolepsia deben ser animados a participar en diferentes actividades escolares, como el resto de los compañeros.

¿Qué pasa con los compañeros de clase?

Algunos niños con narcolepsia tienen dificultades para relacionarse con otros compañeros por la somnolencia o por la falta de confianza en sí mismos cuando tienen ataques de cataplejia. Dentro de la escuela es esencial apoyar su bienestar psicológico.

¿Qué pasa con los deberes?

Es importante apoyar el progreso educativo del niño proponiéndole una tarea apropiada, con menor cantidad de trabajo y ampliando los plazos. También debe tenerse en cuenta que, si el niño ha estado adormilado en clase, le puede resultar más difícil realizar las tareas que a sus compañeros.

¿Qué pasa con los exámenes?

Durante los exámenes se le deberá proporcionar tiempo extra, permitirle dormir brevemente si lo necesita o darle la posibilidad de hacer un examen oral, que le mantendrá más “activo”.

Todas estas medidas se deben aplicar en cada caso **individualmente** y después de un acuerdo entre el médico, la familia y el alumno, quien también debe participar en la toma de decisiones.

