

Intervención grupal con adolescentes con epilepsia refractaria: programa terapéutico educativo

LAIA PORTOLÉS COSTA^{1A}, ÁNGEL ALEDO-SERRANO^{2A}, ADRIÁN TREJO DE LA ROSA^{3A},
LUCY DOUGHERTY DE MIGUEL^{4A}, FRANCESCA D'ERRICO^{5B} Y NEUS MARÍ CARDONA^{6A}

RESUMEN

Intervención grupal con adolescentes con epilepsia refractaria: programa terapéutico educativo. Se presenta una intervención grupal terapéutico-educativa con adolescentes con diagnóstico de epilepsia refractaria en el que se trabajaron diferentes áreas psicológicas: personal, cognitiva, social y tiempo libre. La valoración se realizó a partir de la descripción clínica, el cuestionario SENA y la plataforma NEURONUP, valorando que una intervención específica ayuda a los pacientes a crear una mayor conciencia y capacidad de implicarse en los objetivos, permitiendo mejoras en su autoconcepto y autocuidado. **Palabras clave:** *adolescentes, epilepsia refractaria, autoconcepto.*

ABSTRACT

Group intervention with adolescents with refractory epilepsy: a therapeutic educational programme. We present a therapeutic-educational group intervention with adolescents diagnosed with refractory epilepsy in which different psychological areas were worked on: personal, cognitive, social, and free time. The assessment was based on the clinical description, the SENA questionnaire, and the NEURONUP platform, evaluating that a specific intervention helps patients to create greater awareness and capacity to become involved in the objectives, allowing improvements in their self-concept and self-care. **Keywords:** *adolescents, refractory epilepsy, self-concept.*

RESUM

Intervenció grupal amb adolescents amb epilèpsia refractària: programa terapèutic educatiu. Es presenta una intervenció grupal terapèutica i educativa amb adolescents amb diagnòstic d'epilèpsia refractària en què es van treballar diferents àrees psicològiques: personal, cognitiva, social i temps lliure. La valoració es va realitzar a partir de la descripció clínica, el qüestionari SENA i la plataforma NEURONUP i es va veure que una intervenció específica ajuda els pacients a crear una major consciència i capacitat d'implicar-se en els objectius, cosa que permet millores en el seu autoconcepte i en la pròpia cura. **Paraules clau:** *Paraules clau: adolescents, epilèpsia refractària, autoconcepte.*

Introducción

La epilepsia es una de las patologías neurológicas crónicas más frecuentes y graves, que afecta a personas de todas las razas, edades, clases sociales y países. A nivel mundial, se dice que cincuenta millones de personas tienen epilepsia,

de las cuales el 80 % vive en países desarrollados (Figueroa-Duarte, 2010). Esta enfermedad trae consigo consecuencias significativas como alteraciones neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, así como el deterioro de su funcionalidad laboral, los efectos secundarios de los medicamentos y el estigma social.

¹Psicóloga General Sanitaria. ²Epileptólogo. ³Director médico. ⁴Neuropediatra. ⁵Arteterapeuta. ⁶Psicopedagoga y directora terapéutica. ^ADepartamento Neurociencias, Clínica Corachan (Barcelona) ^BMar de Somnis (Barcelona).
Contacto: lportoles@corachan.com

Recibido: 22/2/21 - Aceptado: 10/5/21

A pesar de ser una enfermedad conocida desde el comienzo de la humanidad y aunque la literatura científica ha desarrollado a lo largo de los últimos años numerosas publicaciones de estudios que analizan los factores biológicos y farmacológicos comprometidos en las crisis, falta aún literatura científica que se centre en la comorbilidad psiquiátrica y abordajes psicológicos, ya que la epilepsia continúa siendo un estigma, siendo el rechazo social, escolar y laboral evidentes en nuestra sociedad.

El comienzo de la epilepsia en la adolescencia no es tan frecuente como en la infancia, aun así, es importante, debido a que afecta a un 1,5-2 % de la población adolescente y constituye un 19 % de las epilepsias en todas las edades. Esta época se caracteriza por un incremento en la frecuencia de las crisis relacionadas con la maduración cerebral: crisis generalizadas tónico-clónicas, ausencias y crisis focales simples o complejas (Ivanovic-Zuvic, 2004; Sociedad Española de Neurología, 2008).

La adolescencia es una etapa intermedia entre la infancia y la vida adulta, por lo que incluye desafíos provenientes de ambas etapas del ciclo vital en la cual los factores ambientales adquieren relevancia en el ajuste social y en la aparición de alteraciones psicopatológicas en las personas con epilepsia. Durante este período, se pone en juego la estimación que la persona hace de su enfermedad en forma conjunta a las valoraciones, actitudes y prejuicios que poseen tanto la familia como el ambiente social que rodean al paciente. La importancia de estos factores habitualmente no es considerada, ya que sólo un 10 % de la literatura publicada durante estos últimos años ha sido dedicada al abordaje de estos problemas. Esto se contrapone al abundante estudio de los factores biológicos y farmacológicos comprometidos en las crisis (Ivanovic-Zuvic, 2004).

La presencia de una enfermedad crónica en la etapa de la adolescencia puede llegar a dificultar el ajuste social adecuado, la búsqueda de su identidad, el logro de la independencia de los padres y el alcanzar relaciones íntimas con personas fuera del núcleo familiar, características propias de este período del ciclo vital del ser humano. La identidad y las habilidades sociales que la persona logre desarrollar durante

la adolescencia permanecerán en la adultez. Por este motivo, es importante que al adolescente que sufre de epilepsia se le ofrezca atención a nivel interdisciplinario, ya que se ven implicadas varias especialidades en la intervención de esta enfermedad crónica. El papel de la psicología en este caso sería de psicoeducación, terapia individual, familiar y/o grupal, que abarquen temas como las habilidades sociales, el manejo de las emociones, pensamientos y del comportamiento, entre otros.

Son muchos los autores que describen a los adolescentes con epilepsia como chicos que presentan más problemática conductual y emocional, así como mayor deterioro cognitivo y fracaso escolar que aquellos con otras enfermedades crónicas y, por supuesto, que la población general. Los factores de riesgo son múltiples por la combinación de variables como lo son la enfermedad en sí, su condición neurológica, el tipo de crisis, los fármacos antiepilépticos, la familia y factores personales del adolescente, de su edad de inicio y de su ambiente personal (Salinas, 2010; Ivanovic-Zuvic, 2004; Perla, 2004; Felipe-Oroquieta, 2002; Artigas, 1999).

Las relaciones interpersonales están muy afectadas en este tipo de pacientes. Es cierto que las crisis son impredecibles y que los padres se preocupen por el bienestar de sus hijos, sin embargo, es necesario que los adolescentes crezcan, maduren acorde con su edad y se hagan responsables de sus vidas. Tener epilepsia conlleva aceptar la enfermedad y aprender a convivir con ella. Para el adolescente con una enfermedad crónica resulta especialmente importante mantener una autoestima sana, ya que, si tiene una adecuada autoestima, su transición hacia la adultez se realiza de manera más adecuada. En este sentido, es importante adquirir la habilidad para enfrentar los altibajos de la vida, la capacidad de forjar relaciones sanas y responsables con los otros, así como la confianza para esforzarse en lograr sus metas personales, académicas y profesionales.

Uno de los aspectos que se ve afectado por la epilepsia es la vida social. La imprevisibilidad de las crisis, la sobreprotección por parte de las familias, el nivel de dependencia en algunos casos, hacen que su entorno social se vea muy limitado y esto repercute en sus relaciones sociales, en

el entorno escolar y en las relaciones de amistad. Pasa a menudo que los chicos no tengan amigos y por lo tanto no puedan desarrollar de manera sana y acorde con su edad relaciones interpersonales, o en caso que las tengan, no consiguen mantenerlas en el tiempo. Una de las consecuencias más importantes de este hecho es el aislamiento que esto provoca, la frustración y la falta de intercambios con sus pares. Además, convivir con epilepsia y, sobre todo, en los casos de la epilepsia refractaria, hace que las posibilidades de ocio, de juego y actividad física se vean muy limitadas. La parte social está muy relacionada con este aspecto de la vida. No saber cómo llevar relaciones sociales y de amistad hace que los chicos no sepan con quién compartir su tiempo libre y, por lo tanto, su recorrido y descubrimiento hacia las cosas que les gustan es muy limitado. Esto tiene consecuencias, no solo en el desarrollo de su personalidad, sino de su salud mental y física.

El modelo asistencial de un adolescente con epilepsia variará de acuerdo con si es una enfermedad cuya única manifestación son las crisis o si se presentan además aspectos psicopatológicos. Ramaratnam, Baker y Goldstein (2005) realizaron una primera revisión sistemática que analiza la evidencia proveniente de ensayos controlados aleatorios que investigan tratamientos psicológicos en epilepsia, señalando que existe una relación entre los estados conductual, fisiológico y psicológico y la probabilidad de la aparición de crisis epilépticas. Además, asocian padecer epilepsia con presentar en algún momento del desarrollo sintomatología ansiosa, depresiva, problemas conductuales y trastornos cognitivos. Debido a estas manifestaciones psicopatológicas, se han utilizado intervenciones psicológicas como la psicoterapia, el asesoramiento grupal o familiar o la terapia de relajación progresiva entre otros, siendo los resultados de dichos tratamientos positivos en aliviar la ansiedad, la depresión y los problemas conductuales, al igual que reduce la frecuencia de las convulsiones. Ramaratnam et. al. (2005) reconocen que, en algunos casos, las convulsiones epilépticas son precipitadas por desencadenantes psicológicos (precipitantes internos) como el estrés, la ansiedad, la ira y las emociones, así como las funciones mentales y pensamientos.

Metodología

Descripción de los participantes

De este proyecto se han beneficiado adolescentes y jóvenes con un diagnóstico de epilepsia refractaria de diferentes partes del territorio del estado español, así como sus familias y su entorno, ya que todas las intervenciones específicas han sido pensadas y diseñadas desde un modelo centrado en la persona y en las diferentes áreas que la rodean: personal, cognitiva (académica), social y ocio y tiempo libre.

El perfil de los participantes en el programa era de adolescentes y jóvenes en un rango de edad de 12 a 21 años con diagnóstico de epilepsia refractaria.

Se apuntaron un total de 20 participantes con una media de edad de 15 años. Se distribuyeron los participantes en dos grupos por edades: a) Grupo 1: 12-15 años, b) Grupo 2: 16-21 años.

Descripción del programa

El plan de tratamiento para los jóvenes y adolescentes que presentan diagnóstico de epilepsia refractaria que se enmarcó en el Programa Terapéutico Educativo planteado desde la Unidad de Epilepsia del Departamento de Neurociencias de la Clínica Corachan incluyó el trabajo desde cuatro áreas diferentes: Área Cognitiva, Área Personal, Área Social y Área de Ocio y tiempo libre. El tipo de abordaje fue multidisciplinario, por lo que el equipo clínico constó de diferentes profesionales (un epileptólogo, una neuróloga, una psicopedagoga, una psicóloga y una arteterapeuta) que evaluaron las necesidades de los participantes y diseñaron las actividades acordes a estas.

El objetivo último era el de trabajar las capacidades y habilidades necesarias para favorecer la autonomía y capacidad de interacción de los participantes con los demás y el entorno. La metodología tuvo una base relacional promoviendo el autoconcepto y las capacidades adaptativas para vivir en sociedad, con lo que las dinámicas estuvieron destinadas a promover el autocuidado y la autonomía en las actividades de la vida diaria.

Descripción de las actividades y del proceso grupal

Este proyecto permitió mejorar la atención

dada a través del Departamento de Neurociencias, ofreciendo una evaluación médica más exhaustiva, así como la sistematización de un programa integral específico para población juvenil con diagnóstico de epilepsia refractaria. A continuación, se expone una descripción de las actividades realizadas a través de cada área.

El programa se realizó en un formato trimodal, es decir presencial, semipresencial y/u online. Los participantes en el grupo podían escoger el formato que más se adecuaba a sus necesidades. De esta manera, se pudo ofrecer atención a chicos de todo el territorio español. Las actividades con los grupos, tanto presencial como en línea, se realizaban de manera simultánea con la conducción del terapeuta referente para cada área. Los participantes de la modalidad semipresencial solían conectarse en el día a día a través de internet y acudían para actividades específicas del área ocio y tiempo libre.

A continuación, se describen los objetivos y contenidos trabajados en cada unidad englobando las actividades según el área a trabajar.

Área Personal

Como se puede ver en la tabla 1 del anexo, la primera y segunda unidad del área personal fueron planteadas a dar un espacio para que cada uno pudiera expresar aspectos personales según sus capacidades e intereses para presentarse, darse a conocer a los demás y favorecer el concepto de identidad. Esto permitió no solo abordar aspectos personales si no también ayudar a crear lazos entre los miembros del grupo para que entre ellos pudieran buscar la ayuda y el apoyo con los objetivos planteados. Crear este espacio para pensar en sí mismos y qué aspectos quieren mejorar con la ayuda profesional y grupal ayudó a expresar sus retos en cuanto aspectos a mejorar de sí mismos, pero también permitió hablar de los miedos, limitaciones y emociones en relación con su enfermedad. Los participantes expresan su miedo a la soledad, a no sentirse parte de un grupo de iguales, comentan cómo su vida social se ve limitada por el miedo de las familias, la sobreprotección de los padres. También se habló de la falta de conocimiento por parte de la sociedad de qué es la epilepsia, de su deseo de crear acciones que promuevan la integración y normalización. El

miedo a no poder estudiar, a su posible deterioro, a no poder controlar su enfermedad.

Tener un espacio pensado para ellos y con ellos permitió trabajar los objetivos de las siguientes unidades de manera fluida y con un alto interés y preocupación sobre los aspectos que conciernen a su autocuidado. En este sentido, en las unidades 3 y 4 se realizaron actividades que nos permitieron valorar y buscar estrategias que promovieran tanto los cuidados en su salud física como en su bienestar emocional y mental. Por un lado, se valora que, ayudar a la conciencia de ciertos aspectos que influyen de manera directa a su salud como es el sueño, la constancia en la medicación, la importancia de una buena higiene, sus responsabilidades en las actividades de la vida diaria, la expresión de sus emociones y su conducta contribuye a que los chicos y chicas hagan una valoración de los aspectos que inciden de manera directa en su autonomía, permitiendo reflexionar sobre su grado de dependencia y ayudarles a definir sus responsabilidades en función de sus capacidades. En este sentido, es importante también el trabajo con las familias y conocer la dinámica familiar observando que el miedo y la inseguridad limitan el desarrollo de su autonomía, siendo necesario el trabajo conjunto para conseguir que los chicos se impliquen en su crecimiento y desarrollo para favorecer sus capacidades adaptativas, tanto en relación con los demás como en el entorno.

Área Cognitiva

Como se puede ver en la tabla 2 del anexo, la primera unidad del área cognitiva fue planteada para trabajar el lenguaje, siendo este es el instrumento básico del pensamiento, ya que nos permite transmitir a los demás nuestras ideas, emociones y pensamientos. La idea principal de la unidad trataba de que pudieran conocerse los unos a los otros, presentarse a los demás, siendo tan importante el contenido de la explicación, como la forma. Los participantes en el grupo pudieron ser conscientes de que todo acto comunicativo tiene una intención e hicieron la reflexión que cuando hablamos siempre tenemos un objetivo. Por un lado, los participantes mostraron interés y claridad en lo que querían transmitir de ellos mismos a los demás,

pero les resultaba costoso poder organizar las ideas de forma adecuada para que el mensaje llegara adecuadamente al otro. Los participantes se beneficiaron de la conducción del adulto de referencia y de estrategias de redacción, como el uso de conectores. Eso les permitió dar estructura a sus ideas y organizar su discurso escrito para que fuera más legible e interpretable por los demás.

En la segunda unidad, nos centramos en la estimulación de la memoria. Los participantes en el grupo podían recordar fácilmente elementos registrados en la memoria demorada (es decir los sucesos vividos) pero mostraban mayores dificultades en codificar, almacenar y recuperar de manera efectiva la información de manera inmediata y a corto plazo. Para los ejercicios de estimulación, no solo nos centramos en retener y evocar información, si no que los participantes mostraron interés en generar estrategias para un mejor uso de esa función. Tomaron consciencia de las tres fases de la memoria: a) la fase de codificación, b) la fase de almacenamiento y c) la fase de recuperación; y se detuvieron en generar estrategias propias y compartirlas con los demás. Mostraron interés en realizar las tareas que se les presentaban y pudieron generalizar las tareas que se les ofrecía a su vida cotidiana. En la fase de codificación verbalizaron que era importante prestar atención a todos los sentidos para captar la mayor cantidad de información posible, como sonidos, olores, sensaciones o imágenes.

La tercera unidad iba destinada a la estimulación de las funciones ejecutivas, en especial a la capacidad de organizar y planificar una tarea específica. En las primeras semanas del programa, uno de los déficits que se pusieron de manifiesto en muchos de los participantes fue la capacidad de dar estructura a sus pensamientos. La planificación se puede definir como la capacidad para “pensar en el futuro”, de anticipar mentalmente la forma correcta de ejecutar una tarea o alcanzar una meta específica. La capacidad de planificar es el proceso mental que nos permite seleccionar las acciones necesarias para alcanzar una meta, decidir sobre el orden apropiado, asignar a cada tarea los recursos cognitivos necesarios y establecer el plan de acción adecuado. Es una función muy

necesaria en muchos momentos vitales, pero en especial en el de la adolescencia, ya que en ella se replantea uno mismo quién es y quién quiere ser y, por tanto, para la autorrealización es necesario saber cómo se va a conseguir. Durante las sesiones de estimulación cognitiva, los participantes fueron poniendo en palabras sus objetivos próximos, así como aquellas metas más a largo plazo. Prácticamente, todos podían describir aquello que querían conseguir, pero les suponía un reto poder planear ese objetivo, quedando siempre en un deseo que no llegaba a materializarse. Observamos cómo, a través de estrategias y de tomar consciencia de la necesidad de este proceso para conseguir los propios fines, los participantes aprendieron a planificar una tarea de forma eficaz, pudiendo contar con la información necesaria; también fueron capaces de establecer mentalmente una recapitulación de todos los datos que iban a usar, de qué manera lo iban a hacer y ubicar esos pasos en el tiempo, de manera que su objetivo se viera cumplido en un período realista de tiempo.

Dando continuidad a los elementos que se habían exteriorizado en las sesiones anteriores, en la cuarta unidad se trabajaron todas aquellas actividades de la vida cotidiana que tenían un valor y significado concreto para cada uno de los participantes y, además, un propósito. Se realizaron ejercicios de atención y concentración en relación a las ocupaciones de cada uno, ya que estas son centrales en la identidad y capacidades de una persona e influyen en el modo en el que uno emplea el tiempo y toma decisiones. Los chicos y chicas manifestaron, a lo largo del programa, ser dependientes de sus figuras de referencia, tomando pocas veces la responsabilidad del autocuidado. En ese sentido, valoramos cómo, a lo largo de las sesiones, pudieron marcarse rutinas más estables, menos infantiles y correspondientes a la adolescencia y principio de la etapa adulta.

Finalmente, la unidad cinco estuvo centrada, por un lado, en la estimulación de las funciones ejecutivas, aquellas habilidades cognitivas que nos permiten anticipar, establecer objetivos, planificar, razonar, iniciar actividades, autorregularnos y llevar a cabo actividades de una forma eficiente y, por otro lado, en las capacidades visoperceptivas, visoespaciales y viso-

constructivas, que nos permiten, entre otras cosas, reconocer colores, formas, objetos, caras, orientarnos, leer mapas, calcular distancias... Es decir, que están implicadas en muchas actividades de nuestro día a día. Los participantes del programa hicieron referencia a sus puntos débiles, como olvidarse de tareas que tenían que hacer, repetir varias veces el mismo error, o no prestar suficiente atención a los detalles para recordar eficazmente. Esa unidad sirvió para compartir los puntos débiles sin miedo a ser juzgado por los demás. En ocasiones, pensar estrategias para uno mismo resulta dificultoso, pero cuando puedes observar el problema desde fuera, es decir, que no hay implicación emocional en esa situación, es más fácil desarrollar estrategias que suplan esas dificultades. Durante esta unidad, planificaron estrategias, poniendo en práctica habilidades tan importantes como la empatía, haciendo que sus capacidades y funciones cognitivas fueran más eficientes.

Área Social

En la tabla 3 del anexo, se han expuesto los objetivos y contenidos que se elaboraron para favorecer el desarrollo de las capacidades y habilidades desde el área social. Para su desarrollo, ha sido fundamental que los chicos y chicas participasen de diferentes dinámicas que han permitido experimentar diferentes situaciones que les han facilitado relacionarse con los demás de manera saludable. Aspectos importantes como saber escuchar, ponerse en el lugar del otro o cómo cuidar una amistad han permitido, a la vez que conocerse a sí mismos en relación con su capacidad de interacción con el otro, sentir que cada uno es importante cuando conoce sus capacidades y lo que puede aportar a los demás. Esto ha permitido que los chicos y chicas experimentasen el grupo de manera progresiva no solo en un lugar en el que se sienten reconocidos, contenidos y ayudados, si no que favoreció la puesta en marcha de iniciativas por parte de ellos, favoreciendo el desarrollo de una amistad fuera del programa.

Desde el área social, los contenidos y objetivos fueron trabajados y pensados para que el área de ocio y tiempo libre tuviera un mayor sentido para ellos; es decir, se favoreció el trabajo en equipo, buscar puntos en común,

ayudarse los unos a los otros, permitiendo una mayor motivación e implicación en la búsqueda de actividades para el disfrute compartido.

Área Ocio y Tiempo Libre

En la tabla 4 del anexo, se han expuesto los contenidos trabajados desde el área de ocio y tiempo libre, que, como hemos dicho anteriormente, ha sido desarrollada de manera transversal en las demás áreas, en concreto en el área social, con el fin de que fueran los propios participantes los responsables de pensar, evocar, organizar, planificar, experimentar y llevar a cabo actividades de diversos tipos: deporte, conocer el entorno, saber buscar ofertas lúdicas y recreativas, etc. Se tuvieron en cuenta en dicha programación no solo actividades desde lo conocido, sino también la realización de otras que implicasen explorar nuevos intereses y/o habilidades. Desde los objetivos planteados, se han ofrecido actividades que impliquen cuidarse desde el disfrute y la interacción con los demás con el fin de incentivarles y ayudarles a hacer conciencia de los beneficios tanto personales como físicos de realizar una actividad dentro del tiempo libre, disfrutando tanto de estar con uno mismo como compartiendo el tiempo de ocio con los demás. En este sentido, ha sido interesante que los participantes indagasen en cómo se desenvuelven ante el tiempo libre, valorando pocas capacidades de poder invertir en su tiempo de ocio de manera saludable. Muchos optan por los videojuegos y las pantallas, siendo importante acompañarlos a poder explorar mejor otras formas de entretenerse.

Resultados

A continuación, complementamos la evolución cualitativa del proceso grupal con los resultados de la administración de dos pruebas psicológicas: el cuestionario SENA (Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes), que valora la conducta y aspectos emocionales, y los ejercicios del programa *Neuronup*, que nos permiten cuantificar la evolución de las funciones cognitivas a lo largo del programa.

Observamos una tendencia a disminuir los problemas interiorizados percibidos con puntuaciones ligeramente por debajo, tales como

Ansiedad, Ansiedad Social, Somatización, Sintomatología obsesiva, Atención e Hiperactividad. Además, los resultados informan de mejores resultados en los problemas de *Regulación emocional* y *Búsqueda de sensaciones*. En este sentido, los participantes han valorado un aprendizaje en su capacidad para comprender y regular las propias emociones y su expresión, con menores oscilaciones de ánimo a lo largo del día. Las mejores puntuaciones en *Búsqueda de sensaciones* nos indican que han podido evitar situaciones rutinarias o monótonas, encontrando entornos novedosos y estimulantes para ellos (ver Figura 1 del anexo).

Aun así, seguimos valorando dificultades expresadas en el área de recursos personales, autoestima y socialización con sus iguales. Esto nos permite valorar posibles futuras líneas de trabajo centradas en insatisfacción de los chicos y chicas consigo mismos, ayudándoles a que puedan encontrar un sentido positivo y favorable de su identidad en sus distintas facetas (física, escolar/laboral y social).

Por otro lado, y desde el área cognitiva, se ha valorado la mejora de las funciones neuropsicológicas a través de la realización de ejercicios del programa *Neuronup*. Para eso, se elaboró una sesión de dinámicas que se administró antes de empezar el programa y al terminarlo. De esta manera, observamos que, en prácticamente todas las áreas trabajadas, los participantes en el programa consiguieron llegar a una fase superior en la sesión post tratamiento (ver Figura 2 del anexo).

Discusión: aciertos, limitaciones y futuras líneas de intervención

Valoramos de manera muy positiva los resultados obtenidos en este programa piloto destinado a atender a las necesidades emocionales, cognitivas y sociales de chicos y chicas que a menudo quedan excluidos de la cotidianidad.

Este proyecto fue puesto en marcha pensando en las dificultades en las que se encuentran los chicos y chicas que padecen de epilepsia refractaria cuando llegan a la adolescencia y principios de la etapa adulta, con todos los retos que eso supone. A esas dificultades se sumó el hecho del confinamiento por la pandemia COVID-19, el

hecho de no acudir a clase y quedarse en casa con los padres, aumentando la monotonía y el aislamiento social, evidenciando aún más las situaciones que viven este tipo de pacientes y que merecen la atención de nuestro sistema sanitario (Aledo-Serrano et al., 2020).

Valoramos que hacer encuentros diarios con un grupo de iguales en una situación excepcional como la que vivimos el último año y contenida por la función de las terapeutas fue una buena oportunidad para el autoconocimiento, el crecimiento personal, el desarrollo social y la maduración de la personalidad.

Una de nuestras inquietudes al iniciar el programa era la viabilidad de compatibilizar el programa en formato presencial y en línea de manera simultánea, consiguiendo abordar las necesidades específicas de las personas participantes. Era importante evitar quedarnos en la superficie, juntando a un grupo de adolescentes con la misma patología, pero sin poder dar respuesta terapéutica a todos ellos. Una vez realizada la intervención, podemos valorar de manera muy positiva los objetivos de trabajo planteados en acompañar en las actividades de la vida diaria ofreciendo mayor autonomía y capacidad de crecimiento personal.

Una de las metas implícitas en el programa era generar un espacio de encuentro entre chicos y chicas con patologías similares, inquietudes emocionales y dificultades en la interacción social con sus iguales. A lo largo de las sesiones realizadas, pudimos observar que el grupo ofrecía un lugar donde establecer vínculos sanos desde un estado de calma, sin presión ni exigencias externas que determinaran qué tipo de comportamiento debía adoptar cada uno.

Consideramos que el hecho de que tuvieran un lugar para ser y abrirse al otro sin tener que reprimir estados afectivos ni deseos, así como generar un espacio que empezaba a construirse desde la comprensión y la aceptación, han sido claves para el éxito de este programa. La mirada que ofrecían las terapeutas a los miembros del grupo fue adoptada por cada miembro del grupo hacia los otros, permitiéndoles crear vínculos seguros y de confianza. Chicos y chicas de diferentes partes del territorio español coincidieron semanalmente en varios espacios y compartieron experiencias que les permitieron crecer

personal y socialmente de manera conjunta. El mayor triunfo ha sido que ellos mismos han podido crear espacios propios fuera del contexto terapéutico, formando un grupo de iguales cohesionado que al final del programa ya no necesitaba la figura del adulto para organizar sus interacciones, ofreciéndoles esto, autonomía, responsabilidad y libertad, competencias fundamentales para una transición más saludable de la etapa adolescente hacia la vida adulta.

Fruto de la experiencia que acabamos de presentar pensamos que sería interesante continuar con el programa piloto rediseñando la estructura para que pudiera ofrecerse a lo largo del curso escolar sin verse afectada la actividad académica y adaptada a la logística de las familias participantes en el grupo. Dado la corta duración del programa no se han podido recoger datos significativos en cuanto a la consolidación de estrategias personales y cognitivas, por lo que creemos importante poder ofrecer continuidad terapéutica que permita un mayor trabajo personal, de gestión y de autoconocimiento. Este trabajo permitiría a los participantes afianzar los avances conseguidos.

Aunque la asistencia al programa fue alta y los participantes acudían a las sesiones, tanto en línea como presenciales, valoramos que, para próximas ediciones, los terapeutas tienen que acoger y acompañar más el compromiso de familiares y pacientes en cuanto a las actividades planteadas fuera de programa, en especial en la recogida de datos pre y post tratamiento, ya que esto permite una valoración exhaustiva y objetiva de los avances, mejorando la calidad ofrecida por los clínicos.

Agradecimientos

El proyecto se pudo realizar gracias al soporte económico y a la colaboración que brindó a la Unidad de Epilepsia del departamento de

Neurociencias de Clínica Corachan la Federación Española de Epilepsia (FEDE), la Fundación Corachan, MJN neuroserveis y UCBCares. Gracias a esa ayuda se pudieron cubrir los gastos en recursos humanos y material necesario para llevar a cabo el programa, siendo muy poco costoso o gratuito para las familias la asistencia de los participantes.

Bibliografía

- Aledo-Serrano, A., Mingorance, A., Jiménez-Huete, A., Toledano, R., García-Morales, I., An-ciones, C. y Gil-Nagel, A. (2020). Genetic epilepsies and COVID-19 pandemic: Lessons from the caregiver perspective. *Official Journal of the International League Against Epilepsy*, 61(6), 1312-1314.
- Artigas, J. (1999). Implicaciones psicológicas y sociales de la epilepsia del adolescente. *Revista de Neurología*, 28(161), 43-69.
- Felipe-Oroquieta, J. (2002). Aspectos Psicológicos en la Epilepsia. *Revista de Neurología*, 34(9), 856-860.
- Figueroa, D. y Silva, A. (2010). Estudio clínico, epidemiológico y sociocultural de la epilepsia. Un enfoque crítico. *Archivos de neurociencias*, 15(3), 139-151.
- Ivanovic-Zuvic, F. (2004). Epilepsia y adolescencia. *Revista Chilena*, 5(1), 30-40.
- Perla, D. (2004). Comorbilidad psiquiátrica en Epilepsia. *Revista Chilena*, 5(1), 40-46.
- Ramaratnam, S., Bake, G. A. y Goldstein, L. H. (2016). Tratamientos psicológicos para la Epilepsia. *Cochrane Database of systematic reviews*. DOI:10.1002/14651858.CD002029.
- Salinas, J. (2010). Depresión y Epilepsia, ¿una bidireccionalidad? *Revista Chilena*, 6(1).
- Sociedad Española de Neurología. (2008). Guía oficial para el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, 7, Pfizer.

Anexos

Tabla 1. Descripción de las unidades, objetivos y contenidos realizados en el *área personal* del programa

UNIDAD	OBJETIVOS	CONTENIDOS
Autoconcepto I <i>Nos conocemos</i>	Conocerse e integrarse en un grupo	Identidad y autoconcepto
Autoconcepto II <i>Haciendo lazos</i>	Conocerme a mí mismo. Favorecer la seguridad y la independencia	Mis capacidades Mi entorno familiar
Autoconcepto III <i>Buscando retos</i>	Favorecer la expresión de sentimientos positivos	Autoestima Fortalezas y capacidades
Autocuidado I <i>Mi salud física</i>	Mejorar las actividades y rutinas diarias	Higiene personal y aseo Cuidado de las ayudas-técnicas personales
Autocuidado II <i>Mi salud mental</i>	Conocer y controlar las emociones negativas	Cuidado de la salud mental Afrontar sentimientos negativos

Tabla 2. Descripción de las unidades, objetivos y contenidos realizados en el *área cognitiva* del programa

UNIDAD	OBJETIVOS	CONTENIDOS
Autoconcepto I <i>Nos conocemos</i>	Estimulación del lenguaje y pensamiento expresivo	La comunicación social
Autoconcepto II <i>Haciendo lazos</i>	Estimular la memoria y el aprendizaje conjunto	Mis capacidades Mi entorno familiar
Autoconcepto III <i>Buscando retos</i>	Describirse a sí mismos y realizar un plan de meta personal	Lectoescritura Planificar una tarea y una meta definida
Autocuidado I <i>Mi salud física</i>	Incrementar la autonomía personal que permita el autocuidado	Concentración Capacidad de mostrar conocimiento
Autocuidado II <i>Mi salud mental</i>	Desarrollar mi propio plan de estimulación cognitiva	Atención Capacidad Visoespacial Funciones ejecutivas

Tabla 3. Descripción de las unidades, objetivos y contenidos realizados en el *área social* del programa

UNIDAD	OBJETIVOS	CONTENIDOS
Autoconcepto I <i>Nos conocemos</i>	Conocer a los demás y expresar cómo nos sentimos	Escuchar, presentarse
Autoconcepto II <i>Haciendo lazos</i>	Conocer al otro. Favorecer el desarrollo de la asertividad y la empatía	Presentar a otras personas La asertividad
Autoconcepto III <i>Buscando retos</i>	Conocer los valores de una relación saludable	Empatía Dar las gracias, hacer un cumplido
Autocuidado I <i>Mi salud física</i>	Saber afrontar problemas conflictivos o estresantes	Capacidad de definir un problema y evaluar soluciones
Autocuidado II <i>Mi salud mental</i>	Saber pedir ayuda, modular las emociones en la interacción social	Iniciar una conversación, formular una pregunta Capacidad de disculparse Trabajo en equipo

Tabla 4. Descripción de las unidades, objetivos y contenidos realizados en el área ocio y tiempo libre del programa

UNIDAD	OBJETIVOS	CONTENIDOS
Autoconcepto I <i>Nos conocemos</i>	Conocer y compartir los intereses para crear la agenda de ocio del grupo	Preparación para el ocio
Autoconcepto II <i>Haciendo lazos</i>	Explorar las necesidades propias de ocio, el ocio individual y el grupal	Exploración del tiempo libre individual
Autoconcepto III <i>Buscando retos</i>	Explorar actividades novedosas, salir de la zona de confort	Explorar nuevas opciones de disfrute
Autocuidado I <i>Mi salud física</i>	Favorecer el desarrollo de un deporte o actividad física	Salud física Juego y deporte
Autocuidado II <i>Mi salud mental</i>	Favorecer el juego cooperativo	Juegos de cooperación y participación

Figura 1. Puntuaciones T de las escalas evaluadas a través de la prueba SENA administrada pre y post tratamiento

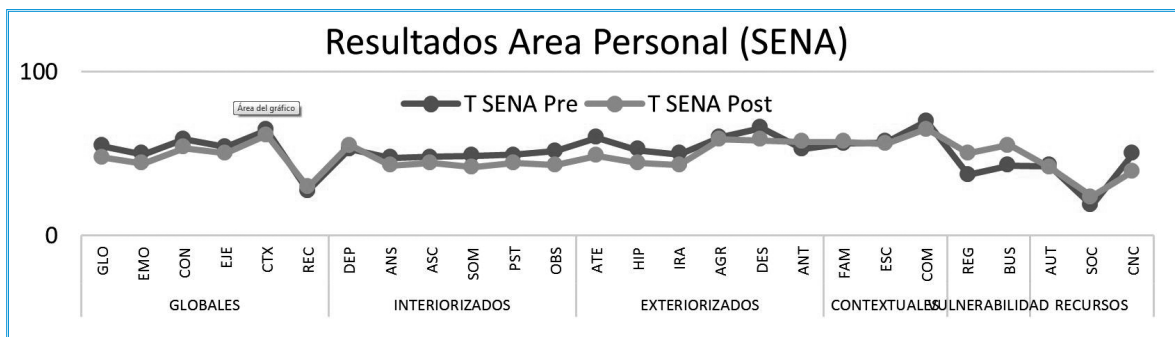


Figura 2. Medias de las fases alcanzada en cada sesión del programa NEURONUP administrada pre y post tratamiento

