

Somnolencia excesiva diurna (ESD)

La somnolencia es el síntoma más frecuente de la narcolepsia, las personas que la padecen manifiestan un sueño excesivo y presentan un estado de cansancio constante durante el día.

Este síntoma aparece en el 100% de las personas con narcolepsia, también son muy comunes los ataques de sueño repentinos e incontrolables apareciendo en los momentos más inoportunos e inesperados.

Las personas que padecen narcolepsia se pueden dormir en situaciones en las que necesitan estar completamente despiertos y alerta y suele ser muy frecuente que mantengan un estado autómata, realizando una tarea inconscientemente.

Los ataques de sueño diurnos pueden aparecer sin aviso previo y de forma repentina a lo largo del día.

La ESD aumenta la irritabilidad y provoca la falta de atención y concentración, disminuyendo el estado de alerta.

La ESD altera la capacidad de las personas para realizar las tareas diarias.

Cataplejías

Las cataplejías es otro de los síntomas frecuente en la narcolepsia, no se ha comprobado que altere significativamente en la educación, pero no se debe olvidar, y tendremos que dar una importancia especial a la hora de realizar las actividades físicas, ya que puede generar algunas situaciones de peligro.

¡ Algo no funciona !

Primeros síntomas

Si usted cree que el rendimiento escolar de su hijo ha bajado o no se está desarrollando al mismo ritmo o de la misma manera que la mayoría de los niños de su edad, debe comenzar por **hablar con el pediatra** de su hijo, con el fin de evaluar o evidenciar algún tipo de discapacidad.

También debe **comunicarse al centro escolar**, informando de la situación y solicitando cualquier otra información que ellos posean y que pueda justificar dicho retraso académico.

Para mayor información, visite nuestra web:
www.narcolepsia.org

O si mejor lo prefiere, llámenos por teléfono o visite nuestra sede.

¡ Déjate ayudar!

Contacta con nosotros y conócenos.

Asociación Española de Narcolepsia

C/ Arroyo Fontarrón, 403, local 2 (28030 -Madrid)

Teléfono: 91 772 62 43

Móvil: 666 25 05 94

informacion@narcolepsia.info

www.narcolepsia.org

Narcolepsia

(Padres)

Lo que
aprendas te
puede ayudar



El conocimiento es la clave para una defensa efectiva

Si su hijo ya tiene un diagnóstico, debe ponerse en contacto con la escuela, y solicitar una reunión. Indique que su hijo tiene una discapacidad que afecta a sus principales actividades de la vida (es decir, dormir, mantenerse despierto, concentrarse, poder despertarse y llegar a tiempo a la escuela, sin olvidar los aspectos físicos, (conductuales y de emoción).

Usted y su hijo deben aprender cómo afecta la narcolepsia y el impacto que tiene en el funcionamiento diario de sus vidas, de esta manera podrá actuar con más efectividad.

Asegúrese de aprender todo lo posible sobre la narcolepsia, así como las leyes que protegen a los estudiantes con necesidades educativas especiales.

Para asegurar que un estudiante tenga un programa educativo integral es esencial valorar la posibilidad de realizar pruebas que determinen si existe algún tipo de discapacidad.

Muchos niños tienen discapacidades concomitantes, lo que significa tener más de una discapacidad que puede afectar al alumno para acceder a su educación.

Si ya se tiene un diagnóstico específico, es importante familiarizarse con cualquier investigación cognitiva y de aprendizaje que exista.

Los estudios realizados hasta la fecha sugieren que los procesos cognitivos en pacientes afectados de narcolepsia no se ven afectados a nivel funcional, sino durante los episodios puntuales de sueño y cansancio.

El rendimiento escolar se ve afectado principalmente a la hora de procesar la información menos interesante para el alumno o que el tono vocal resulte monótono.

Las personas afectadas de narcolepsia no pueden mantener un nivel constante durante el día. El cansancio y los episodios de somnolencia parecen ser la causa principal de los deterioros cognitivos en la narcolepsia.

Aprenda cómo mediar por su hijo en la escuela

Aquí hay algunos pasos que puede seguir para asegurarse de que se realicen las modificaciones apropiadas para su hijo.

Haga un seguimiento de los datos a lo largo del tiempo para documentar el crecimiento educativo, mantenga un cuaderno en casa y registre la cantidad de tiempo extra-escolar que dedica al estudio.

Mantenga registros para documentar el bienestar emocional de su hijo y refleje cuando exista un cambio importante.

Registre las situaciones en las que los apoyos educativos y servicios prometidos no se han entregado de acuerdo con las especificaciones de educación especial.

Asegúrese de que las estrategias de enseñanza que se utilizan sean apropiadas para el niño.

Aconsejamos que todas las solicitudes de consultas con el centro escolar se realicen por escrito. Si la consulta se realiza telefónicamente, siga la llamada con documentación escrita sobre... con quién habló, la fecha de la llamada, lo que se dijo y los próximos pasos.

Las escuelas deben comprender que muchos niños tienen más de una barrera para el aprendizaje, y será necesario utilizar diferentes estrategias para satisfacer las necesidades individuales.

Es importante tener unas altas expectativas de aprendizaje para todos los niños con narcolepsia.

Las estrategias y unos apoyos educativos, flexibles y apropiados, son claves para el éxito.

No utilizar la narcolepsia como coartada del fracaso, aprenda a utilizarla como una historia de crecimiento y superación personal.

Aprenda a trabajar con su hijo, con su fortaleza y sus debilidades

Comparta la información

Es importante compartir cualquier información específica (Informes médicos, etc...), con las personas responsables de la escuela.

Las escuelas y los padres deben trabajar en colaboración, creando e implementando un plan (adaptaciones) o una instrucción especialmente diseñada con metas y objetivos mensurables que pueden incluir modificaciones.

Deberá tener en cuenta que los reglamentos de educación especial del Estado varían según las Comunidades Autónomas, por lo que siempre debe asegurarse de explorar las políticas educativas de su Comunidad.

Adaptaciones generales para considerar

Las adaptaciones, incluso aquellas que son bastante simples, pueden marcar una gran diferencia en la calidad de vida de un estudiante.

Mientras que algunos niños pueden necesitar apoyo significativo, incluida la educación especial, es posible que su hijo solo necesite ajustes menores y estrategias para la educación regular.

Algunos ejemplos :

- Posibilitar la elección del asiento en la escuela;
- Tiempo adicional en controles y exámenes;
- Tarea extraescolar reducida.
- Entorno de aprendizaje estructurado;
- Instrucciones repetidas o desglosadas;
- Uso de ayudas verbales y visuales;
- Estrategias y gestión del comportamiento;
- Programas de clase ajustados;
- Exámenes orales;