

Saber más sobre epilepsia

Rosa Ana Pérez y David González



Edita:



Desarrollado en:



Aprobado por:



Financiado por:



Lectura Fácil



Saber más sobre epilepsia

Os presentamos la guía 'Saber más sobre epilepsia'.

Es una herramienta para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a aprender más sobre su salud y las enfermedades.

Está escrita con el método de Lectura Fácil para que sea fácil de entender para todos. La guía es interesante para personas con discapacidad intelectual pero también para sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos.

Los autores son una psicóloga y un enfermero del centro de día de la asociación CEOM de Murcia.

Personas con discapacidad de CEOM y de otras asociaciones han ayudado con su opinión para asegurar que la guía se entiende bien.

Además, la Sociedad Murciana de Neuropsicología (que son psicólogos que estudian cómo funciona el cerebro) ha aprobado su contenido.

Plena inclusión Región de Murcia es la federación a la que pertenece CEOM y otras 24 asociaciones más de la Región. La federación publica esta guía para que más personas aprovechen este trabajo.

Autores: **Rosa Ana Pérez Aparicio y David González Salas**

Ilustraciones, diseño y maquetación: **José Pérez Merlos**

Agradecimientos: **Cristina Munuera (ASTRAPACE), David López y David Romero (ASSIDO), José Miguel Cárceles (CEOM). A la Asociación CEOM, en especial a los usuarios del Centro Ocupacional y Josefa López, Directora Técnica, y a Juanjo Muñoz, de Plena inclusión Región de Murcia, ya que sin su apoyo esta publicación no habría sido posible.**

Edita: **Plena inclusión Región de Murcia. Federación de asociaciones de familias de personas con discapacidad intelectual.**

C/Emigrante, 1 Bajo.

30009 Murcia

Tel. 968 28 18 01

e-mail: info@plenainclusionmurcia.org

www.plenainclusionmurcia.org

ISBN: **978-84-606-7428-3**

Depósito Legal: **MU 385-2015**

Impresión: **Pictografía, S.L. - 2015**



Se permite la difusión y reproducción de esta obra siempre que sea sin fines comerciales y mencionando a los autores y al editor.



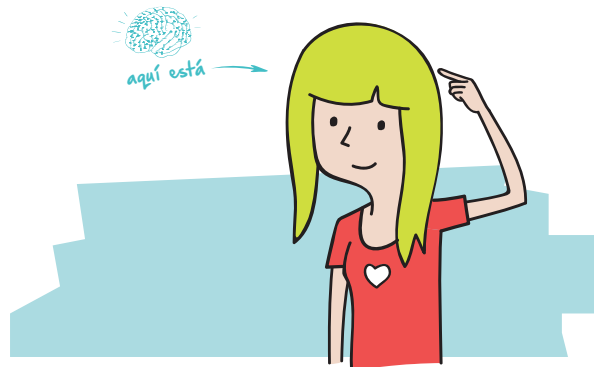
¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es una enfermedad.

Hay una parte de mi cuerpo que no funciona bien.

Esa parte es el cerebro, que está en mi cabeza.

La epilepsia hace que me den crisis epilépticas.



¿Qué es una crisis epiléptica?

Todo mi cuerpo funciona con energía.

Una crisis epiléptica es cuando mi cerebro recibe mucha más energía de lo normal.

Esto hace que mi cuerpo cambie de manera rápida.

El cambio dura poco tiempo: unos segundos o pocos minutos.

En una crisis epiléptica puedo perder el conocimiento, es decir, no me doy cuenta de lo que está pasando y puedo caerme al suelo.

¿Quién tiene epilepsia?

El médico me dirá si tengo epilepsia o no.

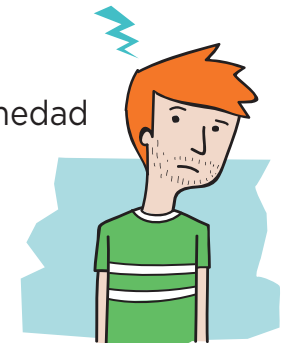
Si tengo una crisis epiléptica por primera vez, tengo que ir al médico.

El médico me hará preguntas y pruebas.

Soy epiléptico si me han dado dos o más crisis epilépticas y el médico me dice que son por la enfermedad de la epilepsia.

Hay personas a las que le dan crisis epilépticas pero no por tener la enfermedad de la epilepsia. Sus crisis epilépticas tienen otras causas.

Mucha gente tiene epilepsia y puede llevar una vida normal.





Tipos de crisis epilépticas

No todas las crisis epilépticas son iguales.
Hay dos tipos:

- Cuando la descarga de energía llega sólo a una parte del cerebro. Esas se llaman **crisis epilépticas parciales**.
- Cuando la descarga de energía llega a todo el cerebro. Esas se llaman **crisis epilépticas generalizadas**.

¿Qué pasa en cada tipo de crisis epiléptica?

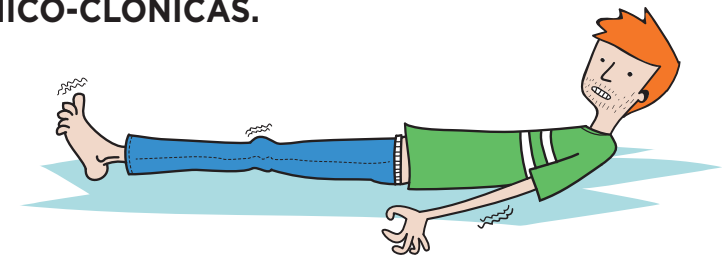
En las crisis epilépticas parciales:

- Noto cosas en mi cuerpo que no controlo como movimientos, hormigueo o posiciones forzadas.
- Noto cambios en mis sentidos. Puedo oler, saborear, oír, ver, o notar cosas que en realidad no están.
- Puedo perder el conocimiento o no.

En las crisis epilépticas generalizadas:

- No todas las crisis epilépticas generalizadas son iguales, pero en todas pierdo el conocimiento y puedo caerme al suelo.
- En cada tipo de crisis pasan cosas diferentes.
- Hay 4 tipos. Vamos a conocerlos:

- 1 • Mis brazos y piernas se ponen rígidos y dan sacudidas. Esto se llama convulsión.
 - Se me puede escapar el pipi o la caca.
 - Me noto cansado.
 - Estas crisis epilépticas se llaman **TÓNICO-CLÓNICAS**.



- 2 • Mis brazos y piernas se ponen rígidos y se mueven muy rápido. ¡Parece que doy brincos!
 - Me puedo caer al suelo.
 - Dura solo unos segundos.
 - Estas crisis epilépticas se llaman **MIOCLÓNICAS**.



- 3** • Todos mis músculos se relajan de repente y me caigo al suelo.
- Estas crisis epilépticas se llaman **ATÓNICAS**.
- 4** • Pierdo el conocimiento de repente.
- Puedo mover alguna parte del cuerpo. Normalmente me quedo quieto.
 - Me recupero muy rápido.
 - Estas crisis epilépticas se llaman **AUSENCIAS**.

Es importante que sepas que...

- Me pueden dar varias crisis epilépticas seguidas y entre ellas no recuperar el conocimiento.
- O que solo me de una crisis epiléptica que dure 30 minutos o más.
- Si me pasa esto, es una situación de urgencia y hay que avisar al 112.
- Esta situación se llama **ESTATUS EPILEPTICO**.

¿Puedo saber cuándo me va a dar una crisis epiléptica?

A veces puedo notar cosas antes de que me dé una crisis epiléptica.

Por ejemplo, puedo oler u oír cosas raras o que no están.



Puede que de repente me duela la barriga o note mal sabor de boca.

También puede ser que note cosas en la piel, en los músculos o en mis pensamientos.

A estas sensaciones las llamamos **PRÓDROMOS o AURAS**.

Cuando me pasa muchas veces, puedo aprender a reconocer mi aura.

Así puedo saber cuándo me va a dar una crisis epiléptica.

No todos tenemos auras.

La mayoría de las veces no podemos saber cuándo nos va a dar una crisis epiléptica.



¿Qué hacer cuando me da una crisis epiléptica?

Si estoy mareado, raro o noto que aparece mi aura...

- Me tumbo en la cama o en el suelo y aviso a alguien.
- Me quito las gafas.
- Si llevo algo en la boca lo saco (chicle o comida).
- Me siento en un sitio que no tenga cerca ningún mueble u objeto con el que me pueda golpear si me caigo o convulsiono.

¿Cómo me pueden ayudar cuando me da una crisis epiléptica?

- La persona que me ayude tiene que estar tranquila.
- No me pondrá nada en la boca.
- Se fijará en que estoy en un sitio seguro en el que no me puedo golpear con nada.
- No sujetará mis brazos o piernas. Dejará que se muevan libremente.

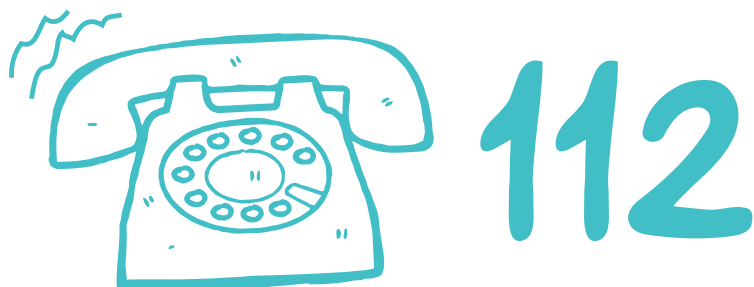
- Puede ponerme algo blando debajo de la cabeza, para evitar que me golpee.
- También puede aflojarme la ropa (botones, cinturón,...), y quitarme las gafas y objetos de la boca si a mi no me ha dado tiempo.
- Controlará además el tiempo que me dura la crisis.
- Sabe que no puedo beber ni comer nada durante la crisis hasta que me recupere del todo.
- Se quedará a mi lado hasta que la crisis termine sin problemas.
- Cuando la crisis termine, me ayudará a colocarme de lado, con la cabeza inclinada hasta que vuelva a como estaba antes de la crisis.
- Me dejará descansar un rato.
- Si es necesario, puede llamar a urgencias para que vengán a verme.





¿Cuándo debemos avisar al servicio de urgencias 112?

- Si es la primera vez que sufro una crisis.
- Si soy epiléptico y tengo una crisis que dura más de 5 minutos.
- Si tengo varias crisis seguidas.
- Si no me recupero del todo después de la crisis.
- Si he tenido un golpe importante durante la crisis.
- Si estoy embarazada y sufro una crisis.



¿Qué tengo que hacer después de una crisis epiléptica?

Lo más importante de todo es que esté tranquilo y escuche a la persona que está conmigo. Ella me dirá lo que ha pasado y lo que tengo que hacer.

Si estoy en el suelo, me quedo un rato tumbado de lado. Si estoy sentado me quedo así.

¡NO HAY PRISA!!

No tengo que comer ni beber nada. Si estaba comiendo espero un rato. Si se enfría la comida, la volvemos a calentar!

Si se me ha mojado la ropa interior, aviso para cambiarme.





Consejos

Hay muchos porque cada persona es diferente. Os damos algunos...

- **Lo más importante es hacer caso a mi médico.**
Hay que ir a las revisiones y tomar las medicinas que el médico me diga.
- Tengo que **dormir entre 8-10 horas cada noche** y si me apetece también la siesta.
- La alimentación es muy importante, por eso **tengo que comer de todo.**
- **No debo beber alcohol ni tomar drogas.**
- **No abusar de bebidas excitantes** (café, refrescos de cola, bebidas energizantes o energéticas).
- Debo contarle a las personas con las que paso más tiempo que tengo epilepsia y me pueden dar crisis epilépticas.
- Si me dan muchas crisis y no se cuándo me van a pasar... **es mejor ir acompañado.**
Además... ¡es más divertido!

- Si veo que hace mucho calor en la calle, es mejor que no haga deporte o cosas que me aceleren mucho. **¡Buscaré actividades más tranquilas!**
- Si se puede, **cuando me siente, lo haré en sillas con reposabrazos.** Así si me da una crisis, es más difícil que me caiga.

- **Algunas personas** que tenemos crisis epilépticas **necesitamos casco**, porque no sabemos cuando nos dan y, cuando pasa, nos golpeamos muy fuerte en la cabeza.



- Hacer deporte, **tener una vida activa haciendo cosas que me gustan** (tienen que ser adecuadas para mi edad y mis capacidades).
- **Tener relaciones con otras personas** como mi familia, mis amigos...
- Intentar no preocuparme demasiado.
- Llevar una vida tranquila. **¡Cada uno a su ritmo!**



Hay algunas situaciones en las que tenemos que tener más cuidado:



Cuando nos bañamos en la piscina o en el mar.



Si conducimos algún vehículo.



Si hacemos deportes como los acuáticos, de altura, o los que tengan riesgo de accidente.



Es más fácil que nos de una crisis cuando tenemos cambios en nuestra salud como la gripe, infecciones, fiebre, vómitos y diarrea. También en las mujeres cuando tienen la menstruación.



Hay algunas personas con epilepsia que son muy sensibles a la luz. Eso se llama ser fotosensible. Por eso, tienen que tener cuidado en discotecas, con las luces fluorescentes, con los videojuegos y la televisión.



Para que no sea un problema, tienen que ver la tele a distancia, usar protectores para la pantalla del ordenador y estar pocas horas delante de estos aparatos.



Cosas que sí tenemos que hacer:



1

¡Visitar a mi médico!

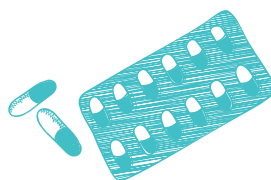


2

¡Llevar una vida sana!

3

¡Tomarme las pastillas!



4

¡Tomar precauciones!



Cosas que no tenemos que hacer:

1

Trabajos como bombero, piloto, buzo, militar... porque puede verse en peligro nuestra seguridad y la de los demás si nos da una crisis mientras trabajamos.



2

Deportes como el boxeo, el kárate, el ala delta, submarinismo... **¡Los mejores deportes son los que hago con más gente!**

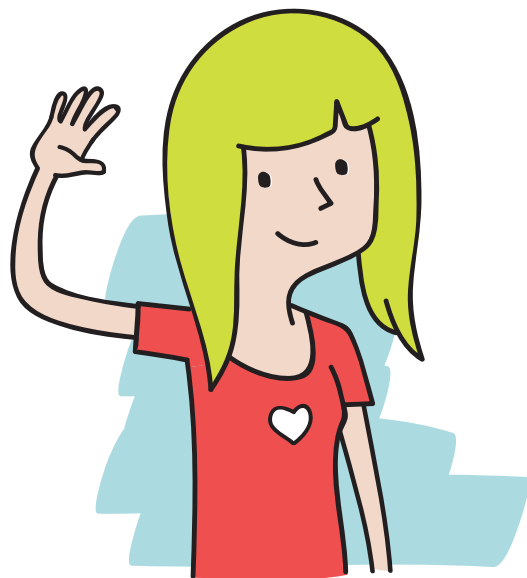




¡Recuerda!

Aunque tengas epilepsia, puedes hacer una vida normal según tus capacidades y con las adaptaciones y apoyos necesarios.

Solo es una enfermedad,
¡¡¡NO ES UN PROBLEMA!!!



¿Te gustaría saber dónde ver más información sobre epilepsia? Te dejamos algunos materiales de consulta.



En el móvil:

La aplicación "CONVULSIONES"



En Internet:

www.fedeepilepsia.org

(Federación Española de Epilepsia)

www.apemsi.org

(Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave)



Un cuento:

"La pócima de las ausencias"

Autora: Dra. Patricia Smeyers Durá

Sociedad Española de Neurología. Editorial Ergón



Un libro:

"50 Respuestas sobre las crisis epilépticas. Guía destinada a personas con epilepsia y a sus familiares"

Autores: Dr. Juan Carlos Sánchez Álvarez,

Dr. Juan Galán Barranco y Dr. Pedro Serrano Castro.

Editado por: Novartis Farmacéutica S.A.



Reflexiona con tu familia

¿Tengo Epilepsia?

Sí

No

¿Qué tipo de Epilepsia tengo?



Parcial



Generalizada

¿Qué síntomas tengo?

- Me caigo al suelo
- Me quedo parado
- Hormigueo
- Mi cuerpo se mueve solo
- Tengo muchas crisis seguidas
- Lloro o me río sin motivo
- Se me escapa el pipí y/o caca
- Me da mucho sueño y cansancio
- Doy brincos
- Dura muy poco
- Huelo, veo o noto cosas raras en la piel

¿Sé cuando me va a pasar?

Sí

No

¿Sé lo que tengo que hacer después de una crisis?

Sí

No

Cuéntalo _____

¿Sé que consejos tengo que seguir?

Sí

No

Pon un ejemplo _____

¿Sé cuándo tengo que tener especial cuidado?

Sí

No

Pon un ejemplo _____

Después de reflexionar...

¿Hay algo que debería hacer que no hago?

Sí

No

Pon un ejemplo _____

Ya sabes, para más información...

¡Habla con el enfermero de tu centro o con tu médico!