



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades

Máster Universitario en Intervención Social en las Sociedades
del Conocimiento

“Empoderar desde la experiencia:
Diseño de una intervención socioeducativa
para capacitar a personas con epilepsia
como agentes de sensibilización.”

Resumen

Este Trabajo de Fin de Máster propone una intervención socioeducativa centrada en la capacitación de personas con epilepsia para que sean ellas mismas quienes impartan charlas y actividades de sensibilización sobre su enfermedad. El objetivo principal es empoderarlas a través del desarrollo de habilidades comunicativas, sociales y emocionales, promoviendo así su autoestima, autonomía y participación activa en la sociedad.

La propuesta busca romper con el modelo asistencial tradicional en el que estas personas suelen estar relegadas a entornos cerrados como los centros ocupacionales, ofreciéndoles una alternativa significativa que reconoce sus capacidades y saberes desde una perspectiva inclusiva. A lo largo del presente proyecto, se diseñan estrategias educativas adaptadas que fomentan la autoexpresión, el liderazgo y la conciencia crítica, permitiendo que pasen de ser objeto de intervención a sujetos activos con voz propia.

A través de este enfoque, no solo se favorece su desarrollo personal, sino que también se contribuye a la desestigmatización social de la epilepsia, creando espacios de diálogo donde la experiencia vivida cobra valor pedagógico. Todo lo mencionado, se puede visualizar en dicho proyecto, el cual se compone por las diferentes partes que conforman una intervención y proyecto socioeducativo.

Palabras clave:

Epilepsia, empoderamiento, educación inclusiva, autonomía, sensibilización social, educación social.

Trabajo fin de estudio presentado por:	Elena Franco Torres.
Tipo de trabajo:	Trabajo Fin de Estudios/Máster. Diseño de una intervención.
Director/a:	María Magdalena Medinas Amoros.
Fecha:	18&06/2025

Abstract

This Master's Thesis proposes a socio-educational intervention focused on training people with epilepsy to personally deliver talks and awareness-raising activities about their condition. The main objective is to empower them through the development of communication, social, and emotional skills, thus promoting their self-esteem, autonomy, and active participation in society. The proposal seeks to break with the traditional care model, in which these individuals are often relegated to closed environments such as occupational centers, by offering them a meaningful alternative that recognizes their abilities and knowledge from an inclusive perspective. Throughout this project, adapted educational strategies are designed that foster self-expression, leadership, and critical awareness, allowing them to move from being the object of intervention to active subjects with their own voice. Through this approach, not only is their personal development fostered, but it also contributes to the social destigmatization of epilepsy, creating spaces for dialogue where their lived experience gains pedagogical value. All of the above can be seen in this project, which is comprised of the different components that make up a socio-educational intervention and project.

Keywords:

Epilepsy, empowerment, inclusive education, autonomy, social awareness, social education.

AGRADECIMIENTOS

“A todas las personas que viven con esta enfermedad y sus familias. Para que la sociedad sea más inclusiva y las tenga en cuenta, así como sus limitaciones, necesidades... Y exista una visibilización y concienciación real de la epilepsia.”

A mi familia por ser mi mayor apoyo en la vida y acompañarme en esta etapa que ha sido el máster, así como todas las etapas pasadas y las que están por venir.

Gracias por caminar de mi mano, os debo todo.

A mi padre por vivir con esta enfermedad y seguir adelante. Orgullosa de mi familia por haber aprendido a lidiar con ella y con esta situación que nos tocó vivir tan de cerca.

A la asociación de Epilepsia y Diagnósticos Afines “Ápice”, por la gran labor que hacen con los/as pacientes y sus familias, además de dar a conocer la epilepsia y todo lo que esta conlleva. Por trabajar e intervenir desde el corazón y tratar a su voluntariado como una parte indispensable de la entidad.

Gracias por dejarme formar parte de esta gran familia que es Ápice.

Y por último a todas las personas que de una manera u otra han contribuido a que llegue hasta aquí y confían en que consiga mucho más y siga prosperando como persona y profesional.

Índice de contenidos

1. Introducción.....	8
1.1. Justificación.....	9
1.1. Objetivos del TFE.....	10
2. Marco teórico.....	11
2.1. Epilepsia, esa gran desconocida.....	11
2.1.2 ¿Qué es la epilepsia?.....	11
2.1.3 Antecedentes históricos de la epilepsia.....	12
2.1.4 Tipos de epilepsia.....	16
2.1.5 Causas y consecuencias de la epilepsia.....	18
2.1.6 Actuación ante una crisis epiléptica.....	21
2.1.7 Grados de discapacidad por la epilepsia.....	22
2.2. Inserción laboral en la epilepsia.....	23
2.2.1 Marco Jurídico Laboral de las personas con epilepsia.....	23
2.2.2 Profesiones con restricciones legales para personas con epilepsia.....	25
2.2.3 Alternativas laborales para las personas con discapacidad y epilepsia.....	26
2.2.4 Elementos evaluados en la aptitud laboral de trabajadores con epilepsia.....	28
2.3. PREVALENCIA DE LA EPILEPSIA.....	29
2.3.1 Prevalencia de la epilepsia en España.....	29
2.4 LA EDUCACIÓN Y LA EPILEPSIA.....	31
2.4.1 La epilepsia en el ámbito escolar: desafíos pedagógicos y sociales.....	31
2.4.2 ¿Un diagnóstico de epilepsia implica cambios en la escolarización?.....	33
2.5 SOLUCIONES TECNOLÓGICAS Y TERAPEUTAS PARA CONTROLAR LA EPILEPSIA.....	36
3. Diseño metodológico.....	38

3.1. Objetivos del proyecto.....	42
3.2. Beneficiarios.....	42
3.3. Actividades y tareas.....	43
3.4. Cronograma.....	48
3.5. Recursos.....	49
3.6. Evaluación.....	50
4. Conclusiones.....	55
5. Limitaciones y Prospectiva.....	57
Referencias bibliográficas.....	59

Índice de tablas

<u>Tabla1.....</u>	<u>2</u>
<u>Tabla2.....</u>	<u>16</u>
<u>Tabla3.....</u>	<u>22</u>
<u>Tabla4.....</u>	<u>36</u>
<u>Tabla5.....</u>	<u>38</u>
<u>Tabla6.....</u>	<u>40</u>
<u>Tabla7.....</u>	<u>41</u>
<u>Tabla8.....</u>	<u>43</u>
<u>Tabla9.....</u>	<u>45</u>
<u>Tabla10.....</u>	<u>46</u>
<u>Tabla11.....</u>	<u>48</u>
<u>Tabla12.....</u>	<u>49</u>
<u>Tabla13.....</u>	<u>50</u>
<u>Tabla14.....</u>	<u>58</u>
<u>Tabla15.....</u>	<u>58</u>
<u>Tabla16.....</u>	<u>60</u>
<u>Tabla17.....</u>	<u>62</u>

1. Introducción

La epilepsia es una condición neurológica crónica que afecta a millones de personas en todo el mundo. Más allá de sus implicaciones clínicas, esta enfermedad conlleva una fuerte carga social debido al estigma, la desinformación y la invisibilización de quienes la viven. En muchos contextos, especialmente en entornos ocupacionales y de atención, las personas con epilepsia son tratadas como receptoras pasivas de información, sin ofrecerles espacios reales de participación activa ni de protagonismo en la sensibilización social.

Este Trabajo de Fin de Máster parte de una reflexión personal y profesional: Por qué siempre son otros quienes hablan sobre la epilepsia en las charlas de concienciación, y no ellos y ellas, quienes conviven con esta realidad día a día? ¿Qué pasaría si en lugar de hablar "por" las personas con epilepsia, facilitáramos que fueran ellas mismas quienes compartieran sus experiencias, sus conocimientos y sus voces?

La propuesta que aquí se desarrolla busca capacitar a personas con epilepsia para que sean ellas quienes lideren charlas informativas y talleres sobre su propia enfermedad. El objetivo no es solo informar a la comunidad, sino también fomentar la autoestima, la autonomía y el empoderamiento personal de los participantes, transformando el rol tradicionalmente asistencialista que muchas veces se reproduce en los centros ocupacionales.

Este trabajo se sitúa en la intersección entre la intervención social, la educación para la salud y la promoción de derechos, y propone una metodología basada en la formación participativa, el acompañamiento individualizado y la creación de espacios seguros para la expresión personal. A través de esta experiencia, se pretende contribuir a una mirada más inclusiva, horizontal y dignificante de la epilepsia.

Para ello, se tiene presente para dicho diseño de la intervención y beneficiarios/as de la misma a la Asociación Andaluza de Epilepsia y Diagnósticos afines “Ápice”.

1.1.JUSTIFICACIÓN

La elección de este Trabajo de Fin de Máster nace de una necesidad detectada en la práctica profesional como voluntaria en el centro ocupacional “Ápice”: la falta de espacios reales de protagonismo para las personas con epilepsia en el ámbito de la sensibilización y la educación. Aunque se realizan habitualmente charlas y actividades de concienciación, estas suelen estar lideradas por profesionales, dejando en un segundo plano a quienes viven la enfermedad en primera persona.

Este enfoque tradicional, aunque bienintencionado, perpetúa una visión paternalista y pasiva de las personas con epilepsia, reforzando la idea de que necesitan ser representadas en lugar de expresarse por sí mismas. Frente a esto, se considera fundamental abrir caminos hacia un modelo más participativo, inclusivo y empoderador, donde las personas con epilepsia no solo reciban información, sino que también se conviertan en agentes activos de cambio.

Capacitar a estas personas para que lideren charlas sobre su propia experiencia no solo contribuye a romper estigmas sociales, sino que también genera un impacto positivo en su autoestima, su percepción de competencia y su rol dentro del centro y la comunidad. Este tipo de iniciativas promueven la autonomía, refuerzan habilidades comunicativas y sociales, y fomentan un sentimiento de utilidad y reconocimiento que muchas veces les ha sido negado.

Desde una perspectiva profesional, este proyecto también responde a la necesidad de repensar el papel del educador/a social, terapeuta o profesional de referencia en contextos de diversidad funcional. En lugar de ser el centro del discurso, se plantea aquí un rol de facilitador/a y acompañante, promoviendo la creación de entornos donde las personas puedan tomar la palabra y compartir su historia desde sus propios términos.

En definitiva, este TFM está justificado no solo por la pertinencia de empoderar a las personas con epilepsia, sino también por la urgencia de transformar dinámicas institucionales que, aún hoy, siguen reproduciendo desigualdades simbólicas y prácticas. Apostar por un enfoque basado en el empoderamiento es apostar por una sociedad más justa, inclusiva y respetuosa con la diversidad.

1.2 OBJETIVOS DEL TFE

Objetivo general:

-Diseñar una propuesta de intervención orientada a capacitar a personas con epilepsia para que lideren charlas sobre su enfermedad, promoviendo así su autoestima y autonomía.

Objetivos específicos:

-Contextualizar la epilepsia desde una perspectiva social, educativa y de derechos.

-Identificar las barreras y oportunidades existentes para la participación activa de personas con epilepsia en actividades de sensibilización.

-Diseñar una propuesta de intervención adaptada al perfil de personas con epilepsia de Ápice.

-Valorar el impacto de dicha intervención en términos de empoderamiento personal y cambio de rol social.

2. Marco teórico

2.1.EPILEPSIA, ESA GRAN DESCONOCIDA.

2.1.2 ¿Qué es la epilepsia?

Para empezar a contextualizar el presente Trabajo Fin de Máster y el consecuente diseño de intervención, es fundamental empezar a hablar de la epilepsia, siendo esta una enfermedad en la que se producen una o más crisis epilépticas. La palabra procede del griego antiguo y significa “ataque súbito que sobrecoge” según Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia.

Por otro lado La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) en 2005 describe la epilepsia como un trastorno cerebral que se caracteriza por una tendencia persistente a presentar crisis epilépticas, así como por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales que conlleva. Para que se considere epilepsia, debe haberse producido al menos una crisis epiléptica, la cual se manifiesta como una aparición temporal de signos y/o síntomas causados por una actividad neuronal anormalmente intensa o sincronizada en el cerebro.

Siguiendo con lo marcado en (ILAE) La epilepsia es un trastorno del cerebro que se puede diagnosticar si se cumple alguna de las siguientes condiciones:

1. Haber tenido al menos dos crisis epilépticas no provocadas (o reflejas), separadas por más de 24 horas.
2. Haber tenido una sola crisis no provocada (o refleja) y presentar una probabilidad alta (mínimo del 60 %) de sufrir más crisis en los próximos 10 años, una probabilidad similar a la de quienes han tenido dos crisis no provocadas.
3. Haber recibido el diagnóstico de un síndrome epiléptico específico.

Se considera que una persona ya no tiene epilepsia si ha sido diagnosticada con un tipo de epilepsia que desaparece con la edad y ya ha superado esa etapa, o si ha pasado al menos 10 años sin crisis, de los cuales 5 han sido sin tomar medicación antiepiléptica.

2.1.3 Antecedentes históricos de la epilepsia

Según la OMS (2019) En el informe sobre la carga mundial de la epilepsia y la necesidad de una acción coordinada a nivel de país para abordar sus implicaciones sanitarias, sociales y de conocimiento público, hizo una estimación de 50 millones de personas que cursan de esta enfermedad neuronal además de datarse casos desde el 4000 A.C. Su historia ha sido marcada por una gran discriminación y miedo. (Guerreiro, 2016)

Al hilo de lo mencionado, la Asociación Guipuzkoana de Epilepsia (AGE) menciona la historia de la epilepsia desde las culturas primitivas, ya que se pensaba que quienes la padecían estaban siendo castigados por los dioses o poseídos por fuerzas malignas.

El término "epilepsia" tiene raíces en la antigua Grecia. Los griegos fueron los primeros en considerarla una enfermedad física. Hipócrates, considerado el padre de la medicina moderna, ya en el año 460 a.C. afirmaba que la epilepsia no era más sagrada ni divina que cualquier otra enfermedad, y que su causa era natural, localizada en el cerebro.

La era moderna del estudio de la epilepsia comenzó a finales del siglo XIX. En 1873, el neurólogo británico John Hughlings Jackson propuso una definición que aún se mantiene vigente: “una descarga súbita, rápida y excesiva de células cerebrales”.

En 1912 se introdujeron los primeros medicamentos para tratar la epilepsia y, en 1929, Hans Berger logró registrar por primera vez la actividad cerebral mediante un electroencefalograma.

La epilepsia es un trastorno neurológico que no se transmite de una persona a otra ni es consecuencia de una enfermedad mental o discapacidad intelectual, como se pensaba erróneamente en el pasado. Esta condición no discrimina: puede presentarse en personas de cualquier edad, género, origen étnico o nivel socioeconómico.

También comenta como el autor ruso Fedor Dostoievski, ha sabido reflejar una enfermedad en su obra con tanta profundidad. El célebre escritor ruso, diagnosticado con epilepsia a los 25 años, plasmó esta condición en al menos siete de sus obras, donde varios de sus personajes también la padecen. El más emblemático es el príncipe Myshkin, protagonista de *El idiota* (1868–1869), una de las novelas más autobiográficas del autor. En ella, se retrata la vida de una persona con epilepsia que no tiene acceso a tratamiento, desmitificando la

visión demoníaca o lunática que existía sobre esta afección. Dostoievski ofreció un retrato humano y sensible de la epilepsia, reflejando con notable precisión los síntomas y emociones que acompañan a esta condición.

Siguiendo con la obra del autor, Iniesta (2011) habla en su artículo “La epilepsia en la gestación artística de Dostoievski” sobre como el artista ruso describe los momentos previos a una crisis epiléptica. Desde personajes como Murin y Ordínov en *La patrona* (1847), hasta Smerdiákov en *Los hermanos Karamazov* (1879–1880), el autor atribuyó la epilepsia a seis personajes en total. Uno de los temas centrales en sus libros, la idea de que un instante de dicha puede justificar toda una vida, parece inspirarse en el aura epiléptica que precedía sus ataques.

Además de incorporarla como un recurso literario, la epilepsia también tuvo implicaciones prácticas en su vida personal: gracias a ella, evitó una condena perpetua en el ejército siberiano. En 1863, Dostoievski viajó por Europa Central para consultar a los neurólogos Romberg y Trousseau. En un análisis retrospectivo de su obra, los investigadores Stephenson e Isotoff señalaron la posible influencia del libro *Psique* de Carus (1848) en la construcción de sus personajes. Su experiencia con la epilepsia ha sido fuente de inspiración para generaciones de neurólogos.

Hoy en día, su caso se clasificaría médicamente como una epilepsia focal criptogénica, probablemente de origen temporal. Más allá de cualquier etiqueta clínica, la historia de Dostoievski es la de un artista que convirtió una condición neurológica común en una poderosa herramienta literaria, transformando su dificultad personal en una fuente de creación única.

Si nos remontamos a épocas pasadas, podemos comprobar como la epilepsia ha estado siempre presente, incluso en personajes célebres de la antigüedad y de la historia reciente, tal y como explica la Asociación Coruñesa de Epilepsia (ACE), entre los que menciona a:

Julio César, uno de los líderes más destacados de la antigua Roma, también vivió con epilepsia. De acuerdo con fuentes históricas, su primera crisis epiléptica ocurrió alrededor de los 40 años, mientras se encontraba en una campaña militar. En ese momento, perdió el conocimiento y cayó de su caballo, y a partir de entonces comenzó a sufrir convulsiones con

relativa frecuencia. A pesar de esta condición, continuó dirigiendo campañas militares y ejerciendo el poder en el Imperio romano hasta su asesinato en el año 44 a.C.

En cuanto a personajes históricos se refiere, tenemos también el caso de Napoleón Bonaparte, uno de los estrategas militares más influyentes de la historia, también sufrió episodios de convulsiones a lo largo de su vida, aunque no se conoce con precisión cuándo comenzó a desarrollar la enfermedad. Algunos registros históricos indican que su epilepsia pudo haberse agravado tras una lesión en la cabeza ocurrida durante la batalla de Ratisbona. A pesar de estos episodios, Napoleón siguió al mando de sus campañas militares y gobernó Francia hasta su caída del poder en 1815.

Por otro lado, tenemos al artista Vincent van Gogh, uno de los artistas más célebres e influyentes de la historia del arte, también vivió con epilepsia. Comenzó a experimentar convulsiones en la veintena, y a lo largo de su vida sufrió episodios epilépticos recurrentes. En ocasiones, las crisis eran tan intensas que llegaba a perder temporalmente la visión o quedaba paralizado. A pesar de estas dificultades, Van Gogh logró producir algunas de las obras más icónicas y admiradas de la pintura universal.

Además de las figuras ya mencionadas, existen otros personajes históricos de gran relevancia que también padecieron epilepsia. Entre ellos se encuentran el filósofo Sócrates, considerado uno de los fundadores del pensamiento occidental; el emperador romano Calígula, cuya conducta errática ha sido objeto de múltiples interpretaciones médicas e históricas.

Para muchas personas, vivir con epilepsia representa un desafío considerable. Más allá de las crisis convulsivas y otros síntomas físicos, esta enfermedad puede tener un impacto profundo en el ámbito emocional y psicológico. A menudo, quienes la padecen deben enfrentarse al estigma social, la desinformación y la discriminación.

En el caso de figuras históricas relevantes, estas dificultades se veían amplificadas por su visibilidad pública. El estigma asociado a la epilepsia generaba un escrutinio aún mayor, dificultando su aceptación y reconocimiento. Por ejemplo, Julio César fue blanco de ataques por parte de sus opositores políticos, quienes intentaron utilizar su epilepsia como una herramienta para poner en duda su capacidad de liderazgo. Del mismo modo, Napoleón

Bonaparte tuvo que lidiar con críticas constantes y desconfianza respecto a su salud, lo que en ocasiones se convirtió en un obstáculo en su vida política y militar.

Aunque la epilepsia sigue siendo una enfermedad difícil de manejar, en las últimas décadas ha habido importantes avances en el tratamiento de la condición.

Hoy en día, hay muchos medicamentos y terapias disponibles que pueden ayudar a reducir la frecuencia y la intensidad de las convulsiones en las personas con epilepsia.

Además, también hay una mayor comprensión y conciencia de la epilepsia en la sociedad en general. A través de la educación y la concienciación se ha reducido el estigma y la discriminación que enfrentan muchas personas con epilepsia, aunque aún queda mucho camino por recorrer.

Podemos determinar que, la epilepsia ha sido una enfermedad que ha afectado a personas de todas las épocas y sociedades. Sin embargo, tener epilepsia no ha hecho que personalidades tan influyentes como Julio César o Napoleón hayan dejado de triunfar en sus respectivos campos.

Aunque a menudo se enfrentaban a dificultades y discriminación debido a su condición, hoy en día hay muchos tratamientos y terapias disponibles para ayudar a las personas con epilepsia a vivir vidas plenas y productivas.

2.1.4 Tipos de epilepsia

Según el Centro de Diagnóstico e Intervención Neurocognitiva de Barcelona (2022), los tipos de crisis epilépticas se pueden clasificar en:

Tabla 1: ***Tipos de crisis de epilepsia.***

Crisis generalizadas	Crisis de ausencia: Se manifiestan mediante episodios en los que la persona queda con la mirada fija o realiza movimientos leves, como parpadear o hacer chasquidos con los labios, acompañados usualmente de una breve pérdida de la conciencia.
	Crisis tónicas: Suelen producir una contracción repentina y sostenida de los músculos, lo que puede llevar a la persona a caer al suelo.
	Crisis atónicas: Provocan una pérdida súbita del tono muscular, lo que puede resultar en desmayos o caídas inesperadas.
	Crisis clónicas: Se manifiestan en forma de movimientos musculares espasmódicos repetitivos o rítmicos.
	Crisis mioclónicas: Se presentan como sacudidas musculares rápidas e involuntarias, similares a espasmos breves, que suelen afectar principalmente los brazos y las piernas.
	Crisis tonicoclónicas: Se consideran las más

	severas, ya que pueden provocar una pérdida repentina de la conciencia, acompañada de rigidez muscular y movimientos convulsivos del cuerpo. En ciertos casos, también pueden ocasionar pérdida del control de la vejiga o mordeduras en la lengua.
Crisis parciales o faciales	Crisis focales sin pérdida de conocimiento: Estas crisis pueden afectar las emociones o provocar sensaciones inusuales, como hormigueo, vértigo o la percepción de luces intermitentes, además de causar sacudidas musculares en una zona específica del cuerpo. Tal como sugiere su nombre, no implican pérdida de la conciencia.
	Crisis focales con alteración de la conciencia: Se distinguen por una disminución o pérdida del conocimiento. En muchos casos, la persona mantiene una mirada fija, no responde a estímulos externos y puede realizar movimientos repetitivos de manera automática.

Fuente: Elaboración propia con base en datos del Centro de Diagnóstico e Intervención Neurocognitiva de Barcelona (2022)

2.1.5 Causas y consecuencias de la epilepsia

A continuación se refleja las diferentes causas de la epilepsia según Mayo Clinic (2023), siendo estas:

Factor genético: Algunos tipos de epilepsia tienen un componente hereditario. En estos casos, la genética juega un papel importante. Se han identificado ciertos genes asociados con distintas formas de epilepsia, aunque también puede haber mutaciones genéticas espontáneas no heredadas. Es posible que un niño presente alteraciones genéticas sin que estas provengan de sus padres.

Genética como predisposición: En la mayoría de las situaciones, los genes no son la única causa de la epilepsia, pero pueden aumentar la sensibilidad de una persona a factores ambientales que desencadenan convulsiones.

Traumatismos craneales: Golpes severos en la cabeza, como los provocados por accidentes de tráfico u otros eventos traumáticos, pueden dar lugar al desarrollo de epilepsia.

Alteraciones cerebrales: Tumores en el cerebro o malformaciones en los vasos sanguíneos pueden ser origen de crisis epilépticas. En personas mayores de 35 años, los accidentes cerebrovasculares son una causa frecuente de epilepsia.

Infecciones: Algunas enfermedades infecciosas como la meningitis, el VIH, la encefalitis viral o ciertas infecciones parasitarias pueden desencadenar epilepsia.

Daño prenatal: El cerebro de un bebé puede sufrir lesiones antes de nacer debido a infecciones maternas, falta de oxígeno o una nutrición deficiente. Estos daños pueden causar epilepsia o incluso parálisis cerebral.

Trastornos del desarrollo: En algunos casos, la epilepsia está asociada con condiciones del desarrollo como el autismo. Las personas con autismo tienen un mayor riesgo de desarrollar epilepsia. También se ha observado una mayor incidencia de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y otros problemas del desarrollo en quienes tienen epilepsia, lo cual podría estar vinculado a factores genéticos comunes.

Siguiendo en la línea de lo que menciona Mayo Clinic (2023), ciertos elementos del entorno pueden actuar como detonantes de convulsiones. Aunque estos factores no son la causa directa de la epilepsia, sí pueden provocar convulsiones en personas que ya la padecen. En

muchos casos, quienes viven con epilepsia no logran identificar con certeza qué situaciones específicas provocan sus crisis, pero a menudo pueden reconocer patrones o condiciones que aumentan el riesgo de que ocurran.

Algunos de los posibles desencadenantes incluyen:

- Consumo de alcohol
- Exposición a luces intermitentes o brillantes
- Uso de sustancias ilegales
- Omitir dosis de medicamentos anticonvulsivos o tomar una cantidad incorrecta
- Privación del sueño
- Fluctuaciones hormonales relacionadas con el ciclo menstrual
- Estrés físico o emocional
- Deshidratación
- Saltarse comidas
- Enfermedades o infecciones

Por otro lado, en cuanto a las causas psicológicas que pueden derivar de la epilepsia, según Aesthesis Psicólogos (2024) mencionan que se se encontrarían las siguientes:

1. Alteraciones cognitivas

Las personas con epilepsia suelen experimentar dificultades a nivel cognitivo, según respaldan múltiples investigaciones. Las funciones cognitivas están relacionadas con el procesamiento adecuado de la información y comprenden habilidades como la memoria, la atención y el pensamiento lógico. Las crisis epilépticas pueden afectar negativamente estos procesos, generando problemas para concentrarse, fallos en la memoria y lentitud en tareas que requieren un procesamiento mental más complejo. Estas dificultades pueden deberse tanto a las propias crisis como a los efectos secundarios de los medicamentos, o incluso al origen neurológico de la epilepsia en los casos de epilepsia secundaria.

2. Trastornos psicológicos asociados

La epilepsia también puede estar vinculada a diversas afecciones psicológicas, entre ellas:

- **Depresión:** Esta puede desarrollarse por varias razones, como el fracaso del tratamiento en aproximadamente el 30% de los pacientes, lo que dificulta el control de las crisis. Además, los cambios en la calidad de vida y los efectos secundarios de algunos fármacos antiepilépticos pueden favorecer la aparición de síntomas depresivos, como tristeza y apatía.
- **Ansiedad:** Es uno de los problemas emocionales más frecuentes en personas con epilepsia. La incertidumbre respecto al momento en que ocurrirá la próxima crisis genera estrés, tensión muscular, pensamientos negativos repetitivos y sensación de desbordamiento emocional.
- **Psicosis:** Aunque es menos común que la ansiedad o la depresión, algunos pacientes pueden presentar episodios psicóticos breves. Se están estudiando factores compartidos entre la epilepsia y la psicosis, así como el papel que desempeñan los tratamientos farmacológicos indicados para ambas condiciones.

3. Impacto del estigma social

La percepción social de la epilepsia puede afectar gravemente la calidad de vida de quienes la padecen. El desconocimiento general sobre la enfermedad y el temor de presenciar una crisis pueden generar actitudes de rechazo o discriminación. Esta estigmatización contribuye a la exclusión social de las personas con epilepsia.

4. Efectos en la autoestima y el autoconcepto

En entornos familiares, especialmente en niños, la sobreprotección puede dar lugar a una baja autoestima. Esto se traduce en inseguridad, falta de autonomía, escasa iniciativa personal y sentimientos de inferioridad, afectando el desarrollo emocional y social del individuo.

2.1.6 Actuación ante una crisis epiléptica

Es muy importante saber como actuar frente a una crisis de epilepsia, normalmente como venimos hablando las más complejas son las generalizadas ya que en la caída y convulsión puede hacerse daño, morderse la lengua etc. Cualquier persona debe estar informada de ello, sobretodo familiares y amistades de los/as pacientes, así como el personal sanitario y sociosanitario que le atiende, en este caso frente al diseño de intervención que se propone en el presente documento desde la acción socioeducativa, debemos saber como actuar si un usuario/a sufre una crisis, para ello, siguiendo los pasos que nos da Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia (2024), ante una crisis generalizada, debemos reaccionar de la siguiente manera:

Lo más importante en primer lugar es garantizar la seguridad de la persona. Si está inconsciente, debe colocarse en la llamada posición lateral de seguridad. Esto implica recostarla de lado, sobre una superficie plana y estable (preferiblemente el suelo), con la boca orientada hacia abajo para evitar que posibles vómitos o secreciones obstruyan las vías respiratorias. Después, se deben retirar los objetos cercanos que puedan causar daño y colocar algo blando bajo su cabeza para prevenir golpes.

Es fundamental mantener la calma. Conservar un ambiente tranquilo ayudará a tomar decisiones adecuadas y también a tranquilizar a la persona cuando comience a recuperar la conciencia. Además, es recomendable observar la duración de la crisis, por lo que conviene mirar el reloj.

Nunca debe introducirse nada en la boca de una persona que está sufriendo una convulsión. No hay que intentar abrirle la boca ni colocar ningún objeto en ella. Durante la fase tónica de la convulsión, es normal que la respiración se detenga temporalmente debido a la contracción de los músculos respiratorios, pero esta se reanuda de forma espontánea en unos segundos.

Tampoco se debe sujetar a la persona durante la convulsión, ya que esto puede provocarle lesiones. Generalmente, las crisis duran menos de cinco minutos. Una vez que finaliza, hay que comprobar que respira con normalidad y quedarse a su lado hasta que recupere totalmente la conciencia. Es habitual que la persona atraviese un periodo de confusión o desorientación antes de volver completamente a su estado habitual.

2.1.7 Grados de discapacidad por la epilepsia

Como ya hemos podido evidenciar a lo largo de este contenido teórico, esta enfermedad neurológica tiene consecuencias sobretodo psicológicas para el que la posee, dependiendo de lo controladas que se tenga las crisis entre otros factores, determinan los diferentes grados de discapacidad producidos por la epilepsia, por ello, la Sociedad Española de Neurología (2029), atribuye un nivel de discapacidad en función del estado y tipo de epilepsia y de las limitaciones que estas tengan en el día a día:

Tabla 2: **Grados de discapacidad en epilepsia**

GRADOS DE DISCAPACIDAD EN EPILEPSIA			
Clase 1	Paciente con epilepsia bajo tratamiento adecuado y controlado, sin presencia de crisis.		0%
Clase 2	Paciente con epilepsia correctamente tratado, que presenta menos de un episodio mensual de alteración de la conciencia, salvo en los casos de crisis de ausencia, donde la frecuencia puede superar una crisis diaria.		1-24% LEVE
Clase 3	Paciente con epilepsia adecuadamente tratado, que presenta alteraciones episódicas de la conciencia (excepto crisis de ausencia), con una frecuencia de entre uno y tres episodios al mes.		25-49% MODERADO
Clase 4	Paciente con epilepsia correctamente tratado. Presenta		50-70% GRAVE

	alteración episódica de la conciencia (excepto ausencias).	
	4 o más episodios mensuales.	
Clase 5	Paciente con epilepsia correctamente tratado, que presenta alteraciones episódicas de la conciencia, el estado de vigilia, la alerta y el sueño, y requiere la asistencia de otra persona para llevar a cabo las actividades básicas de autocuidado.	75% MUY GRAVE

Fuente: Elaboración propia con base en Grupo de Estudio de la Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN)

2.2. INSERCIÓN LABORAL EN LA EPILEPSIA

2.2.1 Marco Jurídico Laboral de las personas con epilepsia

Dentro del ordenamiento jurídico español, la Constitución Española constituye la norma suprema y, por tanto, la base del marco normativo en materia laboral. En este sentido, los artículos 14 y 35 establecen principios fundamentales de igualdad y derechos laborales que deben regir todas las relaciones laborales:

“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.” (Artículo 14)

“Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo.” (Artículo 35)

A partir de estos preceptos constitucionales, se deduce que ninguna persona puede ser discriminada en el ámbito laboral por motivos de salud, incluida la epilepsia. Sin embargo, las personas que padecen esta enfermedad crónica se enfrentan con frecuencia a barreras para su plena inclusión en el mercado de trabajo, debido a prejuicios, desconocimiento o falta de adaptación por parte de los empleadores.

Este tipo de obstáculos no solo vulneran el derecho a la igualdad, sino que también impiden el ejercicio efectivo del derecho al trabajo consagrado constitucionalmente.

Por su parte Ápice (2024), menciona que considerando la alta incidencia de la epilepsia en la población, se hace imprescindible implementar estrategias educativas y de sensibilización orientadas no solo a las personas que la padecen y a sus familiares, sino también a los profesionales de todos los sectores, incluidos los ámbitos laboral, social, educativo y sanitario, así como a sindicatos, empleadores y trabajadores en general.

Estas acciones formativas deben tener como finalidad informar adecuadamente sobre la naturaleza de la epilepsia, los modos de actuación ante una crisis y desmontar los mitos y prejuicios asociados a esta condición neurológica. La educación en este sentido es clave para promover la inclusión laboral efectiva, evitar prácticas discriminatorias o despidos injustificados, y contribuir a la construcción de entornos de trabajo respetuosos, seguros y libres de estigmatización.

Fomentar una cultura de comprensión y respeto es esencial para garantizar que las personas con epilepsia puedan ejercer plenamente sus derechos y acceder en igualdad de condiciones a las mismas oportunidades que el resto de la población.

2.2.2 Profesiones con restricciones legales para personas con epilepsia

Al hilo de lo que menciona Ápice (2024), las personas con epilepsia, quedan excluidas de los siguientes puestos de trabajo:

A. Profesiones que requieren la tenencia y uso reglamentario de armas de fuego

Las personas diagnosticadas con epilepsia **no pueden ejercer** en los siguientes cuerpos o servicios, dado que el uso de armas implica un alto nivel de responsabilidad y control físico-mental:

- Ejército profesional.
- Cuerpos de Policía.
- Guardia Civil.
- Cuerpo de Ayudantes de Instituciones Penitenciarias.
- Servicios de seguridad privada.

B. Profesiones relacionadas con la conducción o control de vehículos especiales y transporte público

También se establecen restricciones en profesiones que implican la conducción o el control de medios de transporte especiales, debido al riesgo que una crisis epiléptica podría suponer para el propio trabajador y para terceros:

- Piloto de aeronaves y helicópteros.
- Controlador de tráfico aéreo.
- Buceador profesional.
- Profesiones marítimas: La normativa vigente impide el acceso a personas con enfermedades crónicas del sistema nervioso. Aunque no menciona expresamente la epilepsia, su inclusión queda a criterio del evaluador médico. La certificación de aptitud la emiten los Servicios Sanitarios del Instituto Social de la Marina.
- Títulos ferroviarios: La legislación exige la ausencia de epilepsia para el acceso a los grupos profesionales de mayor responsabilidad definidos por RENFE.

- Bombero.

C. Otras profesiones con restricciones o no recomendadas

Existen otras ocupaciones que, sin estar legalmente prohibidas, **no se aconsejan** para personas con epilepsia, especialmente cuando esta no está completamente controlada.

Estas incluyen:

- Conductores profesionales de transporte pesado o público: En estos casos, la normativa exige haber estado al menos 10 años sin crisis epilépticas y sin tratamiento médico.
- Operadores de maquinaria peligrosa.
- Trabajos en altura o en condiciones de riesgo elevado.
- Cualquier actividad profesional cuyo desempeño pueda poner en peligro a terceros en caso de una pérdida súbita de conciencia.

2.2.3 Alternativas laborales para las personas con discapacidad y epilepsia

Tal y como se puede recoger en lo establecido por Integralia (2024) y Ápice (2024), cuando una persona con epilepsia presenta además una discapacidad reconocida, su acceso al mercado laboral puede verse condicionado por diversos factores, como el grado de afectación (frecuencia y control de las crisis, necesidad de tratamiento farmacológico), su formación, experiencia profesional y nivel de empleabilidad. Para promover su inclusión, el ordenamiento jurídico y las políticas de empleo en España ofrecen distintas modalidades laborales adaptadas a las circunstancias individuales.

1. Empleo ordinario

Se refiere a la inserción laboral de personas con discapacidad en empresas convencionales, compartiendo entorno y condiciones con compañeros sin discapacidad. Es considerado el modelo más inclusivo, al favorecer la plena integración social y profesional.

En este sentido, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social establece que todas las empresas con una plantilla superior a 50 trabajadores deben incorporar, al menos, un 2% de empleados con discapacidad, garantizando así un mecanismo de acceso al empleo ordinario mediante el sistema de cuotas.

2. Empleo con apoyo

Se refiere a la inserción laboral de personas con discapacidad en empresas convencionales, compartiendo entorno y condiciones con compañeros sin discapacidad. Es considerado el modelo más inclusivo, al favorecer la plena integración social y profesional.

En este sentido, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social establece que todas las empresas con una plantilla superior a 50 trabajadores deben incorporar, al menos, un 2% de empleados con discapacidad, garantizando así un mecanismo de acceso al empleo ordinario mediante el sistema de cuotas.

3. Empleo con apoyo

Diseñado para aquellas personas con discapacidad que no pueden incorporarse al mercado ordinario debido a barreras aún insalvables, el empleo protegido contempla dos fórmulas principales:

-Centros Especiales de Empleo (CEE)

Regulados por el Real Decreto 2273/1985, los CEE son empresas, de titularidad pública o privada, cuya plantilla está compuesta en al menos un 70% por personas con discapacidad. Estos centros ofrecen un empleo productivo y remunerado, funcionando como puente hacia la integración en el empleo ordinario.

-Enclaves laborales

Regulados por el Real Decreto 290/2004, consisten en el traslado temporal de trabajadores con discapacidad procedentes de un CEE a una empresa ordinaria (empresa colaboradora), mediante un contrato de prestación de servicios. Esta fórmula permite a los trabajadores adquirir experiencia real en un entorno laboral inclusivo.

4. Centros ocupacionales

Aunque no constituyen una modalidad de empleo en sentido estricto, los centros ocupacionales cumplen una función asistencial y formativa, orientada al desarrollo de habilidades prelaborales. A través de actividades como encuadernación, carpintería, costura o cerámica, se pretende capacitar a las personas con discapacidad para una futura

incorporación al empleo. Solo se consideran un recurso permanente cuando el grado de afectación impide completamente el acceso a cualquier tipo de empleo.

2.2.4 Elementos evaluados en la aptitud laboral de trabajadores con epilepsia

En el ámbito de la salud laboral, la evaluación de una persona con epilepsia implica considerar diversos factores clínicos y laborales que pueden afectar su capacidad para desempeñar ciertas funciones de forma segura. Entre los aspectos más relevantes según la Guía Vivir con Epilepsia (2024) se encuentran:

- Tipo de crisis epiléptica: Se evalúa si las crisis implican pérdida de conciencia, caídas u otros síntomas que puedan suponer un riesgo para la integridad del trabajador o de terceros.
- Factores desencadenantes: Se consideran elementos que pueden precipitar una crisis, como la privación de sueño, exposición a luces intermitentes, incumplimiento del tratamiento médico, consumo de sustancias tóxicas, fiebre alta, estrés o antecedentes de traumatismo craneoencefálico (TCE).
- Riesgo de recurrencia: Se analiza la frecuencia y el control actual de las crisis, ya que una epilepsia bien controlada puede no suponer ninguna limitación funcional significativa.
- Síntomas que interfieren con la actividad laboral: Se valora la presencia de dificultades cognitivas entre crisis (como problemas de memoria, atención o concentración), así como posibles secuelas neurológicas asociadas.
- Efectos adversos del tratamiento: Algunos medicamentos antiepilépticos pueden provocar somnolencia, lentitud de reacción u otros efectos secundarios que interfieran con la actividad laboral.
- Naturaleza del puesto de trabajo: Se estudia si la actividad profesional implica tareas de riesgo (como manejo de maquinaria, trabajo en altura o conducción), en cuyo caso se requiere una valoración médica más exhaustiva.

Aunque no existe una obligación legal expresa por parte del trabajador de informar sobre su diagnóstico de epilepsia al empleador, la omisión de esta información podría acarrear consecuencias si una crisis supone un riesgo para él o para sus compañeros. La Ley de

Prevención de Riesgos Laborales obliga al empresario a realizar una evaluación inicial de los riesgos para la salud de sus trabajadores, lo que incluye un reconocimiento médico obligatorio en determinadas circunstancias.

El acceso a la información médica está restringido al servicio de salud laboral y a las autoridades sanitarias competentes. El empleador solo puede acceder a informes relacionados con la aptitud para el trabajo, sin conocer el diagnóstico concreto, salvo que sea estrictamente necesario para garantizar la seguridad.

Protección frente a despidos y adaptación del puesto

La existencia de una crisis epiléptica durante el desempeño laboral no puede ser causa de despido. En estos casos, se debe valorar la posibilidad de adaptar el puesto de trabajo a las condiciones del trabajador, garantizando su seguridad y la de los demás.

En casos de crisis frecuentes o limitaciones persistentes, la persona afectada puede solicitar el certificado de discapacidad o iniciar los trámites para valorar una posible incapacidad laboral si su estado de salud lo justifica.

2.3. PREVALENCIA DE LA EPILEPSIA

2.3.1 Prevalencia de la epilepsia en España

Podemos leer en palabras de La Sociedad Española de Neurología (2025) que en España, aproximadamente medio millón de personas vive con epilepsia, y cada año se detectan unos 20.000 casos nuevos, siendo los más afectados los niños y los mayores de 65 años.

La variedad de síntomas que presenta la epilepsia dificulta su reconocimiento, lo que en muchos casos retrasa su diagnóstico hasta una década. Además, esta enfermedad presenta un índice elevado de diagnósticos erróneos, estimándose que hasta un 18 % de los casos podrían ser falsos positivos.

En palabras del Dr. Juan José Poza, Coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN). “Según diversos estudios realizados en Europa, se calcula que el 50% de los pacientes viven estigmatizados, que su expectativa de vida se ve reducida entre 2 y 10 años y que su tasa de mortalidad es 2-3 veces mayor que la de la población general. Además, el 60% de los pacientes asocian otras comorbilidades como

trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales”.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la epilepsia es la segunda enfermedad neurológica que más años de vida con discapacidad o perdidos ocasiona. La calidad de vida de quienes la padecen depende en gran medida de la intensidad y frecuencia de las crisis, así como de la efectividad del tratamiento. En las últimas décadas, ha habido un notable aumento en la disponibilidad de medicamentos antiepilépticos, lo que permite que aproximadamente el 70 % de los pacientes logren controlar sus crisis. Además, cerca del 5 % de los casos pueden ser tratados con cirugía. No obstante, todavía existe un porcentaje considerable de personas con epilepsia que no responden adecuadamente a los tratamientos farmacológicos.

Al hilo de lo mencionado, las crisis epilépticas representan una causa común de ingreso en los servicios de Urgencias, llegando a constituir entre el 1 % y el 3 % del total anual. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), estas crisis conforman hasta el 20 % de las consultas neurológicas urgentes. Además, entre un 15 % y un 35 % de quienes acuden a Urgencias por este motivo ya tenían un diagnóstico previo de epilepsia.

Siguiendo con La Sociedad Española de Neurología (2025), Aunque la epilepsia puede manifestarse a cualquier edad, su aparición es más común en la infancia y en personas mayores de 65 años. De hecho, es la patología neurológica más habitual en niños y la tercera más frecuente en adultos. Si bien algunos estudios europeos apuntan a una disminución de los casos pediátricos ,con aproximadamente 100.000 niños afectados actualmente en España, el número de diagnósticos en personas mayores continúa en aumento, impulsado por el envejecimiento de la población.

La edad, por tanto, constituye un factor de riesgo relevante, aunque en entre el 25 % y el 40 % de los casos no se logra identificar una causa concreta de la enfermedad. No obstante, se han determinado múltiples factores de riesgo, algunos de ellos modificables. Entre las causas más frecuentes se encuentran traumatismos, tumores y enfermedades vasculares como el ictus, cuya prevalencia también crece debido al envejecimiento demográfico. En la población infantil, la epilepsia suele estar asociada a alteraciones en el desarrollo cerebral o a causas genéticas.

2.4 LA EDUCACIÓN Y LA EPILEPSIA

2.4.1 La epilepsia en el ámbito escolar: desafíos pedagógicos y sociales.

Los autores Reynaldo Fabelo y Salvador González (2024), en su artículo sobre neurología general, afirmaron lo siguiente, La educación constituye un pilar esencial en el desarrollo de toda sociedad, ya que permite la formación integral de sus miembros desde las primeras etapas de la vida. Desde el hogar y, posteriormente, en la escuela, se forjan los cimientos de la convivencia, la autorrealización y el progreso social. En este contexto, la educación no solo promueve la adquisición de conocimientos, sino que también incide directamente en la calidad de vida individual y colectiva. Esta dimensión adquiere especial relevancia cuando se analiza la situación de personas que viven con enfermedades crónicas, como es el caso de la epilepsia, una afección neurológica que suele manifestarse durante la infancia y que puede tener implicaciones significativas en el proceso educativo, el desarrollo psicosocial y la inclusión social de quienes la padecen.

El vínculo entre epilepsia y aprendizaje ha sido objeto de atención tanto desde la neurología clínica como desde la psicología educativa, debido a la prevalencia de alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales en menores diagnosticados con esta condición. Se ha observado que un número considerable de niños con epilepsia presentan dificultades académicas relacionadas con trastornos del aprendizaje, déficits de atención, hiperactividad, problemas de conducta o efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos (FAE), especialmente cuando se utilizan en dosis elevadas o durante largos periodos de tiempo. Tales dificultades se manifiestan con frecuencia en áreas como la lectura, la escritura, el cálculo matemático y la expresión verbal, lo cual incide directamente en el rendimiento escolar y en la motivación hacia el entorno académico. Además, se ha evidenciado que la severidad y la duración de la epilepsia, así como la edad de inicio y el control de las crisis, son factores determinantes en el pronóstico intelectual y en el grado de adaptación educativa.

En el caso de Cuba, se han desarrollado múltiples esfuerzos desde hace décadas para garantizar el acceso a una educación inclusiva y de calidad. La enseñanza obligatoria hasta el noveno grado, así como la inversión estatal en la formación y concienciación de la población sobre enfermedades crónicas no transmisibles, han contribuido a un mayor grado de sensibilización sobre la epilepsia. No obstante, a pesar de estos avances, persisten actitudes de rechazo, discriminación o estigmatización hacia las personas con epilepsia, incluso por parte de profesionales de la salud, docentes, familiares y el propio entorno social. Estas percepciones erróneas pueden generar autoexclusión, sentimientos de inferioridad y limitaciones en el desarrollo personal, lo que pone de relieve la necesidad de implementar medidas de sensibilización más eficaces y sostenidas.

Uno de los principales errores observados en el abordaje educativo de los niños con epilepsia es la tendencia a asociar automáticamente esta condición con retraso mental o trastornos psiquiátricos, lo que lleva en algunos casos a recomendar su traslado a centros de educación especial, aún cuando no exista un diagnóstico que lo justifique. En muchos contextos escolares, los menores con epilepsia que presentan conductas inquietas, distracción frecuente o somnolencia son derivados a centros de diagnóstico y orientación con el objetivo de ser reevaluados, generando tensiones entre padres y educadores, y colocando al niño en una situación de vulnerabilidad emocional. Estudios realizados en el país revelan que, en la mayoría de los casos, estos menores no requieren educación diferenciada, sino una adaptación metodológica adecuada y un entorno que comprenda sus necesidades particulares sin etiquetarlos ni excluirllos del sistema regular de enseñanza.

Asimismo, investigaciones realizadas con docentes de círculos infantiles en Cuba evidencian un conocimiento limitado sobre la epilepsia. En un estudio aplicado a educadoras de la municipalidad de Marianao, el 46,2 % consideró que los niños epilépticos tienen una inteligencia inferior a la normal y el 38 % opinó que deberían ser atendidos en instituciones especializadas. Resulta preocupante que el 100 % de las encuestadas manifestó no haber recibido nunca formación específica sobre epilepsia, lo que pone de manifiesto la urgencia de incorporar contenidos formativos sobre esta condición en los programas de capacitación docente desde la educación infantil hasta la universitaria. Este desconocimiento no solo perpetúa estigmas, sino que también afecta la calidad del acompañamiento pedagógico y emocional que estos niños reciben en el aula.

Por otra parte, las consecuencias de una epilepsia mal gestionada durante la infancia pueden extenderse a lo largo del ciclo vital, generando serios problemas de adaptación en la vida adulta. Investigaciones que han utilizado herramientas como el Inventario Psicosocial de Washington (IPW) muestran que un elevado porcentaje de adultos epilépticos presenta dificultades significativas en áreas como las relaciones interpersonales, la inserción laboral, la estabilidad emocional y la situación económica. Estas dificultades se agravan en pacientes que no tienen un buen control de las crisis, especialmente cuando estas ocurren en espacios públicos, generando sentimientos de vergüenza, rechazo o exclusión social. No obstante, los estudios también demuestran que una intervención terapéutica adecuada, que combine un control farmacológico eficaz con apoyo psicológico y social, puede mejorar considerablemente el funcionamiento psicosocial y la calidad de vida de los pacientes.

Sus argumentos representan en conclusión que la epilepsia representa un reto multidimensional que exige una respuesta igualmente integral desde el sistema educativo, el ámbito sanitario y la sociedad en general. Es imprescindible promover una educación inclusiva que no solo reconozca las potencialidades de los niños con epilepsia, sino que también brinde apoyo personalizado y reduzca las barreras actitudinales que limitan su desarrollo. Esto implica capacitar al personal docente, fomentar la colaboración entre familia, escuela y profesionales de la salud, y garantizar el acceso a tratamientos

farmacológicos seguros y efectivos. Además, es necesario visibilizar los riesgos de exclusión que enfrentan las personas con epilepsia en la adultez, fortaleciendo su integración vocacional, emocional y social mediante políticas públicas orientadas a la equidad y la justicia social. Solo así será posible construir un entorno verdaderamente inclusivo y respetuoso de la diversidad funcional.

2.4.2 ¿Un diagnóstico de epilepsia implica cambios en la escolarización?

La epilepsia es una condición neurológica crónica que afecta a un número significativo de menores en edad escolar. Pese a que muchos de estos niños pueden integrarse sin mayores dificultades en el sistema educativo ordinario, siempre que se den las condiciones adecuadas, persisten aún hoy numerosos retos estructurales y culturales que comprometen su plena inclusión. Este texto aborda, con un enfoque integral, los distintos factores que influyen en la trayectoria escolar de los alumnos con epilepsia, poniendo énfasis en la necesidad de una atención educativa coordinada, sensible y profesional.

Uno de los puntos centrales del análisis es que la mayoría de los menores con epilepsia pueden y deben participar en la educación ordinaria, siempre que exista una coordinación efectiva entre la familia y el centro educativo. Esta integración, sin embargo, no depende exclusivamente de la voluntad de los actores implicados, sino que está condicionada por diversos factores institucionales, formativos y sociales. En este sentido, aunque muchos centros escolares muestran una actitud comprensiva e inclusiva hacia estos alumnos, se evidencian desigualdades notables a nivel territorial en cuanto a los apoyos disponibles, la formación del profesorado y el acceso a servicios especializados.

Un estudio realizado por la organización Young Epilepsy reveló que solo el 51 % del profesorado ha recibido formación específica para atender a estudiantes con epilepsia. Este dato es especialmente preocupante si se considera que, además, aproximadamente un 18 % de los menores afectados son excluidos de actividades escolares como excursiones, deportes o propuestas extracurriculares, lo cual limita su derecho a una participación plena en la vida escolar. Esta exclusión no siempre es resultado de una actitud deliberadamente discriminatoria, sino que a menudo obedece al desconocimiento, al miedo o a la falta de recursos para gestionar adecuadamente una crisis epiléptica.

En paralelo, la Organización Mundial de la Salud ha advertido que las personas con epilepsia enfrentan serias barreras tanto para acceder a una educación de calidad como para su posterior inclusión en el mundo laboral. Entre las recomendaciones planteadas por dicho organismo se destaca la importancia de realizar una evaluación médica temprana que permita identificar y abordar posibles obstáculos para el aprendizaje y la participación del alumno.

Los especialistas coinciden en que el éxito académico y social del alumnado con epilepsia depende en gran medida de la implicación activa de las familias, del compromiso institucional del centro escolar y de la formación del personal docente. Es imprescindible

que los profesores estén capacitados para actuar con seguridad ante una crisis epilépticas incluidas las crisis prolongadas o complejas y que conozcan los protocolos para la administración de medicación de emergencia. Esta preparación técnica debe ir acompañada de una actitud positiva, empática y desdramatizadora que contribuya a reducir el estigma que aún rodea a esta enfermedad.

Desde una perspectiva pedagógica, se reconoce que los niños con epilepsia constituyen un colectivo vulnerable, no solo por la posibilidad de sufrir crisis en el entorno escolar, sino también por el impacto que la enfermedad puede tener en el desarrollo cognitivo, en la autoestima del menor, en la dinámica familiar y en las relaciones con sus compañeros. La relación entre epilepsia y aprendizaje es compleja y bidireccional: la enfermedad puede interferir en la adquisición de conocimientos, pero también puede generar interpretaciones erróneas por parte del profesorado o del grupo, dando lugar a situaciones de exclusión o incomprensión que afectan negativamente al desarrollo personal del niño.

En este contexto, se insiste en la necesidad de una colaboración estrecha entre la familia y la escuela. Los padres deben informar al centro educativo sobre el diagnóstico de su hijo, explicando las características del tipo de epilepsia que presenta, los tratamientos que sigue y los factores que pueden desencadenar las crisis. Esta información no solo permite al profesorado actuar de manera rápida y eficaz en caso de emergencia, sino que también favorece una mayor comprensión por parte del alumnado, al normalizar la situación y evitar que el menor se sienta aislado o estigmatizado.

Asimismo, es fundamental que el centro mantenga actualizada la información médica del alumno, sobre todo ante cambios en el tratamiento o en su estado de salud. También debe contar con canales de comunicación fluidos con la familia y con servicios de salud, y asegurar que el personal esté preparado para administrar medicación de rescate en caso de crisis. Estos protocolos deben estar claramente establecidos y ser conocidos por todos los adultos responsables del cuidado del menor durante el horario escolar.

Un elemento clave es la implicación progresiva del propio menor en su proceso educativo. En función de su edad y madurez, el niño debe conocer su condición, saber identificar factores de riesgo y desarrollar habilidades para comunicarse con adultos de confianza. Fomentar esta autonomía y autoconocimiento contribuye a empoderarlo, a reducir la ansiedad ante las crisis y a mejorar su experiencia escolar global. La epilepsia no debe ser vivida como un estigma ni como una fuente de marginación, sino como una condición de vida que, bien comprendida y atendida, no tiene por qué limitar sus oportunidades ni su autoestima.

Por otro lado, es fundamental que las familias estén bien informadas sobre los derechos y recursos disponibles, tanto en el ámbito educativo como en el sanitario. Como estos varían notablemente entre territorios, se recomienda recurrir a asociaciones de pacientes y entidades especializadas que pueden orientar sobre ayudas, adaptaciones, becas o servicios

de apoyo. Estos recursos, aunque en ocasiones poco visibles, pueden marcar una diferencia significativa en la experiencia escolar del menor y en el bienestar de su entorno familiar.

Existe un consenso amplio entre profesionales sanitarios y educativos en que, cuando no existen alteraciones cognitivas severas, los niños con epilepsia deben tener pleno acceso al sistema educativo ordinario, en igualdad de condiciones que sus compañeros. Para ello, es esencial que el personal docente conozca la enfermedad, sepa cómo actuar ante las crisis y cuente con herramientas para ofrecer una respuesta educativa inclusiva, sin miedo ni prejuicios.

Uno de los grandes desafíos sigue siendo el desconocimiento y la persistencia de mitos en torno a la epilepsia. En algunos casos, estos prejuicios se ven alimentados por información errónea en redes sociales o por representaciones estigmatizantes en medios de comunicación. Esta desinformación genera actitudes de rechazo, incluso en etapas tan tempranas como la educación infantil. Por ello, la sensibilización de toda la comunidad educativa es una estrategia clave para la prevención del estigma y la promoción de una convivencia respetuosa y empática.

En este marco, se destacan iniciativas como el programa “Conocer la Epilepsia Nos Hace Iguales”, desarrollado por la Sociedad Española de Neurología, la Federación Española de Enfermedades Neurológicas y la Federación Española de Epilepsia, con el apoyo de UCB Iberia. Este programa incluye sesiones educativas adaptadas a distintas etapas escolares (infantil, primaria y secundaria), con materiales como cómics, vídeos y guías para docentes, y un servicio de asesoramiento técnico para resolver dudas posteriores.

También es relevante el proyecto “Epicole”, orientado a formar al profesorado en el reconocimiento de los distintos tipos de epilepsia, sus síntomas y los protocolos de actuación ante una crisis. Este tipo de formación es crucial para dotar a los docentes de confianza, seguridad y conocimientos necesarios para garantizar una respuesta adecuada, sin caer en la sobreprotección o la exclusión.

Ambas iniciativas demuestran que es posible avanzar hacia un modelo de escuela más inclusivo, siempre que exista voluntad institucional, formación continua y compromiso social. Una comunidad educativa informada, sensibilizada y preparada es la mejor garantía para proteger los derechos y el bienestar de los niños con epilepsia, asegurando no solo la igualdad de oportunidades, sino también el respeto a su dignidad y el reconocimiento de su potencial.

2.5 SOLUCIONES TECNOLÓGICAS Y TERAPEUTAS PARA CONTROLAR LA EPILEPSIA.

Según Vivir con Epilepsia (2024) existen diferentes formas de intentar detectar un ataque epiléptico, Entre las más destacadas se encuentran:

- SeizAlarm: aplicación para dispositivos Apple que emite alertas ante la detección de crisis epilépticas.
- Control Diario de Epilepsia: creada por la Fundación Carlos Slim, esta app permite monitorear la enfermedad y enviar notificaciones de emergencia, disponible para sistemas iOS y Android.
- EpiWatch: desarrollada por la Universidad Johns Hopkins para dispositivos Apple, ayuda a registrar y controlar las crisis epilépticas.
- App Epilepsia DCA: dirigida a la detección de convulsiones nocturnas en niños con Daño Cerebral Adquirido.
- Embrace: pulsera creada por el MIT que vigila las convulsiones y puede anticipar crisis epilépticas.
- EpiDiary: aplicación gratuita que facilita el seguimiento diario de la epilepsia y la compartición de datos en tiempo real.
- Epycare: iniciativa española surgida del I Hackathon de Salud, diseñada para mejorar la gestión de la epilepsia en pacientes.

Sistema NeuroPace RNS

Para reducir la frecuencia y gravedad de los síntomas de la epilepsia, se ha desarrollado un dispositivo denominado NeuroPace RNS System. Este pequeño neuroestimulador se implanta directamente en el cerebro del paciente, donde supervisa de manera constante la actividad cerebral. Cuando detecta patrones anómalos que podrían preceder a una crisis, el dispositivo envía pulsos eléctricos breves y específicos a la zona afectada con el fin de interrumpir la actividad irregular. Su funcionamiento es comparable al de un marcapasos cardíaco, que regula los latidos del corazón mediante estímulos eléctricos.

Perros de asistencia para personas con epilepsia

Los animales, en especial los perros, proporcionan un apoyo emocional significativo a quienes viven con epilepsia. Algunos perros de asistencia están entrenados no solo para acompañar y ofrecer consuelo, sino también para detectar y ayudar durante las crisis epilépticas.

Dada la naturaleza imprevisible de estas crisis, la capacidad de estos perros para anticiparlas y asistir durante su desarrollo es fundamental para mejorar la calidad de vida y, en ocasiones, puede ser vital para la seguridad del paciente.

Se distinguen dos tipos principales de perros de asistencia:

- Perros detectores de crisis: adiestrados para anticipar convulsiones gracias a su agudo sentido del olfato, alertando a su dueño entre 8 y 15 minutos antes de que ocurran. Además de su función de alerta, ofrecen un importante soporte emocional y, según diversos testimonios, han contribuido a salvar vidas. Estos perros perciben cambios fisiológicos en el cuerpo, como alteraciones cardíacas que generan modificaciones químicas cerebrales previas a la crisis.
- Perros de respuesta: entrenados para intervenir durante las crisis, incluso cuando la persona pierde el conocimiento. Realizan diversas acciones orientadas a proteger y cuidar al paciente, contribuyendo también a su bienestar emocional mediante un entrenamiento en situaciones específicas.

3. Diseño metodológico

El presente diseño de proyecto socioeducativo, podría realizarse en cualquier centro de formación con usuarios/as con este diagnóstico, pero para contextualizar y ubicar el diseño Y la intervención, este se centra en la Asociación Andaluza de Epilepsia y Diagnósticos Afines “ÁPICE”, cuya sede se encuentra en C/Agricultores, 17, en Sevilla, concretamente en el barrio hispalense de Pinomontano.

Dicha asociación fue fundada en Abril del 2000. Ápice surge como respuesta a la escasa inclusión que experimentan las personas con epilepsia en los distintos ámbitos de la vida diaria. A pesar de ser uno de los trastornos neurológicos más antiguos que se conocen, la epilepsia sigue envuelta en desconocimiento y estigmas sociales.

La misión de la Asociación Andaluza de Epilepsia, es promover la plena integración y defensa de los derechos de quienes conviven con esta condición, independientemente del tipo de diagnóstico o del nivel de discapacidad que presenten. La entidad ofrece apoyo integral tanto a las personas afectadas como a sus familias, adaptándose a sus necesidades en cada etapa del proceso.

Servicios ofrecidos:

- Un Centro de Formación que promueve talleres ocupacionales para adultos con epilepsia, como jardinería, serigrafía, carpintería, administrativo y autonomía personal.
- Actividades de ocio y socialización como convivencias, campamentos y rutas, gestionadas por monitores/as especializados.
- Programas de intervención cognitiva, orientados a mejorar la atención, memoria, razonamiento y autoestima en niños y niñas.

En cuanto al Colectivo destinatario del Centro Ocupacional en el que vamos a centrar la intervención. Son usuarios/as con epilepsia y discapacidad asociada mayores de 16 años que no han podido continuar en el sistema educativo formal. ÁPICE creó este centro específico porque la red de centros ocupacionales públicos no estaba especializada en epilepsia .

Debido a que es la única entidad andaluza que trata esta patología neurológica, es elegida, en el presente diseño metodológico, como ubicación para fundamentar dicho proyecto y una futura intervención.

En los siguientes apartados se podrá entender de manera más específica los siguientes puntos que vamos a tratar a continuación, pero que vamos a mencionar para darle forma y coherencia a dicho diseño metodológico.

En cuanto a las personas destinatarias de la intervención, es decir, con quien se pretende intervenir, son con un total de 10 usuarios/as de la asociación mencionada, con la casuística en común de que todas padecen epilepsia no controlada, por lo que su día a día se limita en acudir a la asociación por imposibilidad de poder acudir a un puesto de trabajo etc...

Por otro lado, como en cualquier intervención, debemos realizar un análisis de la realidad o evaluación inicial, para determinar las necesidades, intereses, problemática etc... de las personas destinatarias, pero como estamos ante un diseño de un proyecto de intervención, en apartados posteriores se verá reflejado que técnica e instrumentos se han diseñado para una futura puesta en marcha de esta promesa fase inicial.

Una vez ya contextualizado el marco teórico y esta primera fase, se procede a diseñar las diferentes actividades, estas están clasificadas en 3 bloques, en cada uno adquirirán competencias relacionadas a uno de los objetivos específicos mencionados anteriormente. Las sesiones serán 3 días a la semana, Lunes, Miércoles y Viernes, durante 4 semanas, y la duración de estas serán de 2h. Siempre y cuando a las personas profesionales de la entidad les parezca bien dichos días etc... siempre puede estar sujeto a cambio por el bien común.

Cada bloque 1 semana, exceptuando el 3º que durará 2, ya que tendrán que practicar etc.

Bloque	Duración	Contenidos / Objetivos	Metodología	Producto final
1	1 semana	Autoconocimiento, autoestima, confianza en uno mismo.	Role-playing, dinámicas grupales, lluvia de ideas.	Presentación personal en grupo.
2	1 semana	Comunicación efectiva, habilidades sociales y expresión oral.	Actividades prácticas, simulaciones, feedback.	Mini charla grabada entre compañeros.
3	2 semanas	Preparación de la charla conjunta con el profesional. Práctica, organización de ideas.	Trabajo colaborativo, ensayo, revisión guiada.	Charla real dirigida a público externo.

Para ello se utilizará una metodología desde un enfoque metodológico inclusivo, participativo y centrado en la persona, que tiene como finalidad promover la autonomía, el empoderamiento y la participación activa de las personas con epilepsia.

Esta metodología parte de la premisa de que todas las personas, independientemente de sus capacidades o diagnósticos, poseen potencialidades que pueden desarrollarse si se generan los apoyos adecuados y se eliminan las barreras del entorno.

El enfoque metodológico se inspira en una educación centrada en la persona, en la que los intereses, necesidades, ritmos y capacidades de los participantes se convierten en el eje de las actividades. Esta mirada promueve la autodeterminación, el respeto a la individualidad y la participación activa en su propio proceso de aprendizaje.

Las actividades están diseñadas desde una lógica de aprendizaje significativo, en el que los contenidos se vinculan con la experiencia previa de los participantes y se orientan a objetivos reales, útiles y cercanos a su vida cotidiana. Se apuesta por un aprendizaje vivencial, que parte de la experiencia directa, el diálogo y la reflexión compartida.

El proyecto se apoya en metodologías activas, como el aprendizaje cooperativo, las dinámicas grupales, el role-playing y la educación emocional. Estas metodologías fomentan

el trabajo en equipo, el desarrollo de habilidades sociales, la expresión de emociones y el protagonismo del alumnado. En este caso, las actividades se enfocan especialmente en preparar a los participantes para liderar charlas sobre epilepsia desde su propia vivencia, con apoyo educativo y emocional.

Este enfoque metodológico no sólo busca facilitar el aprendizaje de habilidades comunicativas y sociales, sino que también persigue un cambio de mirada: que las personas con epilepsia pasen de ser receptores pasivos a convertirse en agentes activos de sensibilización y transformación social.

En cuanto a la evaluación del proyecto se articula en tres momentos: inicial, procesual y final, con el objetivo de acompañar y valorar el progreso del grupo durante todo el proceso formativo. En la fase inicial se utilizará un grupo de discusión para identificar conocimientos previos sobre epilepsia, autoestima y habilidades comunicativas, a través de la técnica de observación y una hoja de registro específica. Durante el desarrollo de la intervención, la evaluación procesual permitirá observar la participación activa, el avance en la elaboración del discurso y los cambios en la autopercepción. Finalmente, en la evaluación final se valorarán las habilidades adquiridas a través de una observación durante la exposición pública, así como un grupo de discusión final que recogerá reflexiones y aprendizajes personales. Todo ello se registrará mediante instrumentos diseñados para cada fase (Anexos A–D).

Fase	Objetivo	Técnica	Instrumento	Indicadores principales
Inicial	Conocer el punto de partida del grupo: conocimientos, autoestima, habilidades comunicativas.	Grupo de discusión y observación directa.	Hoja de observación (Anexo A)	Comprensión sobre epilepsia, autoimagen, participación oral.
Procesual	Valorar la evolución durante el desarrollo de la intervención.	Observación sistemática y registro de asistencia.	Hoja de observación (Anexo B) y asistencia.	Implicación en dinámicas, avances en discurso, actitud y seguridad.
Final	Evaluar el	Observación	Hojas de	Claridad al

	impacto global de la intervención.	en exposición y grupo de discusión final.	observación (Anexos C y D)	exponer, empoderamiento, autonomía, uso correcto de conceptos.
--	------------------------------------	---	----------------------------	--

3.1. Objetivos del proyecto

Objetivo general:

-Capacitar a personas con epilepsia para que puedan liderar charlas informativas sobre su enfermedad, promoviendo su autoestima, autonomía y visibilidad social.

Objetivos específicos:

- Apoyar a cada participante en la preparación de su propio discurso o presentación sobre la epilepsia.
- Fomentar la expresión personal y la confianza en sí mismas a través de espacios grupales de diálogo y reflexión.
- Desarrollar habilidades básicas de comunicación y exposición en público adaptadas a las capacidades del grupo.

3.2. Beneficiarios

En cuanto a los beneficiarios/as directos de esta intervención, serían 10 personas usuarias del centro de formación Ápice (Sevilla), del que venimos hablando, con edades comprendidas entre 18 y 40 años, estas personas tienen una epilepsia clase 3 que corresponde a un 25-49% de discapacidad, teniendo en cuenta a la propia epilepsia y daños cognitivos que esta provoca y el nivel en el que se encuentran.

Estas personas con este nivel de afectación dominan el habla y la escritura, solamente hay que potenciar otras áreas en las que necesitan herramientas socioeducativas y apoyo profesional, que son las que esta intervención pretende proporcionarles.

Si se lleva a la práctica dicha intervención y vemos la viabilidad y resultados de esta, podemos llegar a incluir más personas, a la vez que añadimos más profesionales etc... Pero esto sería mirando a un futuro.

Por otro lado, como esto es sólo un diseño, para posibles puestas en marcha de la presente intervención socioeducativa, se podría realizar también en otras entidades aparte de la mencionada, siempre y cuando los beneficiarios/as directos cumplan con las características descritas.

En cuanto a beneficiarios/as indirectos, tendríamos a la familia, ya que una mejor autoestima y realización personal mejoraría el comportamiento y actitud de la persona usuaria en el hogar, además de en el centro de formación, por lo que los/as profesionales también firmarían parte de los beneficiarios/as indirectos, ya que estas personas mejorarían su comportamiento, resiliencia, interés por seguir aprendiendo etc... y todo esto repercute en la mejora del desarrollo de las clases, facilidad del profesional para realizar su praxis diaria etc... Por último, formarían parte de este tipo de beneficiarios/as la auditoría de esas formaciones sobre epilepsia en las que estas 10 personas sean las encargadas de impartir, ya que se podrán forjar de testimonios verídicos y reales sobre esta enfermedad, sus limitaciones, tratamientos etc.

3.3. Actividades y tareas

NOMBRE	BLOQUE 1: CONOCE LA EPILEPSIA
OBJETIVO ESPECÍFICO DE LA ACTIVIDAD	Apoyar a cada participante en la preparación de su propio discurso o presentación sobre la epilepsia.
DESARROLLO	En esta primera semana, (Lunes, Martes y Miércoles), se trabajará en este primer bloque el conocer y adquirir conocimientos sobre la epilepsia, para ello, se explicará contenido teórico adaptado sobre la patología, de manera organizada y coherente, para que ellos y ellas lo sepan explicar y a medida que pasan las sesiones se harán grupos de

RECURSOS	discusión entre ellos/as para ver que han aprendido, que conceptos les queda por aprender y hay que enfatizar más, que cuenten experiencias sobre su enfermedad relacionándolo con lo que se ha explicado etc... Recursos humanos: -1 Profesional de la educación social. -2 Profesionales de la integración social. Recurso materiales: Sillas, mesas, ordenador, altavoces, proyector... Recursos espaciales: Un aula amplia.
DURACIÓN	2h cada sesión de esa semana. (Lunes, Martes y Miércoles)

NOMBRE	BLOQUE 2: ¡EMPODERATE!
OBJETIVO ESPECÍFICO DE LA ACTIVIDAD	Fomentar la expresión personal y la confianza en sí mismas a través de espacios grupales de diálogo y reflexión.
DESARROLLO	En esta segunda semana, (Lunes, Martes y Miércoles), se trabajará en este segundo bloque la autoestima, trabajando en ella, en la confianza en uno/a mismo/a y el empoderarse para sentir que son capaces de dar charlas de sensibilización y muchísimo

más.

Para ello, cada día se trabajará una dinámica diferente, el Lunes, jugarán a la “Telaraña” donde tendrán que pasarse un ovillo de lana unos a otros mientras que se dicen aspectos positivos, al finalizar tendrán que recoger toda la lana sacada durante la actividad, donde también se trabajará de esa manera la cohesión grupal de manera transversal.

Respecto al Miércoles, se realizará la dinámica “Abrazos juguetones”, que consiste en bailar al ritmo de la música (Aspecto que fomenta la autoestima) y de repente parará la música y tienen que abrazar corriendo a algún compañero o compañera que esté cerca, de manera que nadie se quede sin abrazo y después tendrán que decir un aspecto positivo del compañero/a al que están abrazando, así como de ellos mismos/as.

Por último, el Viernes, se pondrán una cartulina pegada con cinta adhesiva en la espalda y andarán por la clase, cuando se crucen con otro compañero o compañera tendrán que escribirle en la espalda sin que la otra persona lo vea, es decir, en la cartulina, un mensaje positivo, así todos y todas tendrán su cartulina llena de mensajes positivos pero no los verán hasta que finalice la dinámica y se despeguen la cartulina, ahí todos leerán su cartulina y se hará una reflexión final de como

RECURSOS	se han sentido tanto en esa dinámica como en las anteriores de la semana y de ese bloque. Recursos humanos: -1 Profesional de la educación social. -2 Profesionales de la integración social. Recurso materiales: Sillas, mesas, ordenador, altavoces, proyector, cartulina, bolígrafos, fiso, ovillo de lana... Recursos espaciales: Un aula amplia. DURACIÓN 2h cada sesión de esa semana. (Lunes, Martes y Miércoles)
------------------------	--

NOMBRE OBJETIVO ESPECÍFICO DE LA ACTIVIDAD DESARROLLO	BLOQUE 3: ¡COMUNICATE! Desarrollar habilidades básicas de comunicación y exposición en público adaptadas a las capacidades del grupo. En esta tercera y cuarta semana, (Lunes, Martes y Miércoles), se trabajarán la comunicación, habilidades sociales y ensayo de lo aprendido para ponerlo en práctica. Para ello se les enseñará el primer día los 3 estilos de comunicación que hay a través del role play, enfatizando en el assertivo, siguiendo con la línea del role play, simularemos diferentes situaciones y tendrán que representar como habría que actuar correctamente, es decir,
---	---

saludando, pidiendo permiso etc. Por último cuando estos conceptos estén interiorizados, procederemos a practicar todo lo aprendido simulando que estamos en una charla y tienen que exponer lo aprendido, haremos bastante hincapié en el ensayo ya que las personas destinatarias aprenden a base de repetición de conceptos y es fundamental para ellos y ellas tener confianza en si mismos de que les va a salir bien y que han practicado y saben que decir etc...

RECURSOS

Recursos humanos:

- 1 Profesional de la educación social.
- 2 Profesionales de la integración social.

Recurso materiales:

Sillas, mesas, ordenador, altavoces, proyector...

Recursos espaciales:

Un aula amplia.

DURACIÓN

2h cada sesión. (Lunes, Martes y Miércoles)

Durante 2 semanas, ya que este bloque durará una semana más que los anteriores.

3.4. Cronograma

La fechas comprendidas para realizar la intervención sería entre Octubre-Diciembre, ya que después tendrían las vacaciones de navidad para descansar y posteriormente en Enero con los contenidos ya adquiridos podrían empezar a realizar dichas conferencias de las que venimos hablando. Aunque recalcar de nuevo que esto es un diseño y que como todo proyecto que trata con personas, puede estar sujeto a cambios de última hora o para una posible mejora etc.

CRONOGRAMA	OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE			
Estudio del contexto												
Evaluación inicial												
Elaborar las actividades												
Recursos												
Llevar a cabo las actividades												
Evaluación procesual												
Evaluación final												

3.5. Recursos

Los recursos que se estiman necesarios para la realización de este proyecto serían los siguientes:

RECURSOS	
RECURSOS HUMANOS	1 Educador/a social. 2 Profesionales de la Integración Social
RECURSOS MATERIALES	Ovillo de lana Cartulina Fiso Bolígrafos Proyector Ordenador, Pizarra digital Sillas Mesas Altavoces
RECURSOS ESPACIALES	Un aula amplia.

RECURSOS ECONÓMICOS	Contando con que el centro nos proporcione los materiales, ya que son materiales básicos que se encuentran en cualquier centro ocupacional, de formación etc. El presupuesto estimado para pagar los recursos humanos sería de: 3.000€
-----------------------------------	--

3.6. Evaluación

En cuanto a la evaluación de la intervención, esta la clasificaremos en inicial, procesual y final.

1. La evaluación inicial supondrá el análisis de la realidad que toda intervención necesita para su correcto diseño y posterior desarrollo, así como identificar necesidades, inquietudes, intereses, puntos fuertes, débiles, características etc...

En este caso, queremos conocer el grado de conocimiento de estas personas sobre la enfermedad, así como sus habilidades sociales y su propia autopercepción, autoestima etc...

Para ello, sentaremos a los usuarios/as en círculo y haremos un grupo de discusión con los temas fundamentales de los que queremos obtener información, para ello utilizaremos la técnica de la observación y el instrumento de la hoja de registro (ANEXO A) , ya que observaremos las respuestas etc...

EVALUACIÓN INICIAL

Objetivo general	Objetivos específicos	Indicador	Criterio	Fuente de verificación
Conocer el punto de partida del grupo respecto a conocimientos, actitudes y habilidades.	Identificar conocimientos previos sobre epilepsia.	Argumentos y explicaciones que dan sobre la epilepsia (causas, tipos, tratamiento)	Muestran comprensión básica de al menos 2 conceptos clave	Registro de observación del grupo de discusión
	Identificar percepciones sobre su rol en la sociedad y su autoestima.	Expresiones relacionadas con su autoimagen, capacidades, miedos y deseos.	Se identifican verbalizaciones que reflejan niveles medios o bajos de autoestima y necesidad de empoderamiento.	Registro de observación del grupo de discusión
	Valorar habilidades comunicativas básicas.	Claridad, coherencia y participación en la conversación grupal.	Intervienen con coherencia al menos 2 veces y respeta turnos de palabra.	Registro de observación del grupo de discusión

2. En la evaluación procesual, se pretende conocer como está desarrollándose la intervención, si se están cumpliendo los objetivos, si hay algo que mejorar, alguna sugerencia etc.

En este caso sería conocer la participación activa de los usuarios/as, el progreso en el desarrollo del discurso que hacen, y posibles cambios en la actitud, confianza etc.

Para ello, cuando estén desarrollándose las actividades, con la técnica de la observación y el instrumento de hoja de registro (ANEXO B), se tomará nota de todos estos detalles.

En cuanto a la participación, se tomará nota de ella, con un registro de asistencia por firmas al inicio de cada taller.

EVALUACIÓN PROCESUAL

Objetivo general	Objetivo específico	Indicador	Criterio	Fuente de verificación
Valorar el progreso individual y colectivo durante la intervención.	Observar implicación en las dinámicas grupales.	Nº de participaciones activas.	Participa al menos en 2 de cada 3 sesiones.	Registro de asistencia.
	Medir avances en la preparación del discurso.	Estructura del discurso.	Discurso con introducción, cuerpo y cierre, y experiencia personal incluida.	Hoja de registro de la observación.
	Identificar cambios en autoestima y actitud.	Comparación de comentarios actuales y pasados sobre el	Mejora respecto a la evaluación inicial.	Hoja de registro de la observación.

		tema.		
--	--	-------	--	--

3. En cuanto a la evaluación final, en esta se valoran los resultados obtenidos en la intervención y si se han alcanzado los objetivos propuestos al principio.

Se pretende conocer si se ha conseguido la adquisición de habilidades comunicativas, nivel de empoderamiento y autoestima, capacidad para dar una charla de autoestima etc. Todo esto se hará gracias a otro grupo de discusión, analizando a través de la observación nuevas respuestas etc con una hoja de registro (ANEXO C). Además de tener en cuenta todo lo observado en la procesual. Después realizaríamos otra observación cuando se realizase la primera exposición/formación en público de estas personas con otra observación y su consecuente hoja de registro de observación (ANEXO D).

EVALUACIÓN FINAL

Objetivo general	Objetivo específico	Indicador	Criterio	Fuente de verificación
Evaluar el impacto de la intervención en el desarrollo personal y comunicativo de los/as participantes.	Comprobar la adquisición de habilidades de comunicación.	Claridad, fluidez, uso del lenguaje no verbal adecuado.	El 80% realiza una exposición clara, estructurada y segura.	Hoja de registro de la observación.
	Verificar el empoderamiento y la autonomía adquirida.	Expresión de seguridad, toma de iniciativa.	El 70% se muestra autónomo/a durante la	Hoja de registro de la observación.

			charla, sin ayuda.	
	Comprobar si han adquirido mayor conocimiento sobre la epilepsia.	Uso correcto de términos, explicación de conceptos, relación con vivencias personales.	El 80% explica al menos 3 conceptos clave con acierto.	Hoja de registro de la observación.

4. Conclusiones

El presente Trabajo de Fin de Máster ha supuesto una reflexión profunda y transformadora sobre el papel de las personas con epilepsia en los procesos de sensibilización social y educación inclusiva. Aunque la intervención propuesta no ha sido implementada en la práctica, su diseño permite prever que los objetivos planteados pueden alcanzarse con éxito. En particular, resulta viable el empoderamiento personal de los participantes, el fortalecimiento de su autoestima y el desarrollo de habilidades comunicativas que les permitan liderar charlas y talleres sobre su propia experiencia con la epilepsia.

Desde una perspectiva profesional, esta propuesta representa un cambio significativo frente al modelo asistencial tradicional. Pone en valor el conocimiento en primera persona y promueve una participación activa y protagónica de las personas afectadas, posicionándolas como agentes de cambio social. Este enfoque tiene un alto valor en contextos donde aún prevalece el estigma y la invisibilización de la epilepsia, permitiendo a los usuarios/as no solo adquirir competencias, sino también resignificar su rol dentro de la comunidad.

Académicamente, el trabajo ofrece una mirada innovadora al diseño de intervenciones socioeducativas en el ámbito de la diversidad funcional ya que se le da la batuta a las personas afectadas por esta enfermedad, de manera que sean ellos y ellas quien realicen estas formaciones y capacitarlos para ello, de manera que se fomenten sus habilidades sociales, autonomía y autoestima. Su interés reside en la articulación de elementos teóricos, metodológicos y éticos que sustentan una propuesta realista, adaptable y centrada en la persona. Asimismo, contribuye a enriquecer el campo de la educación social desde un enfoque inclusivo y de derechos, reivindicando la necesidad de generar espacios de participación auténtica para colectivos históricamente silenciados.

Entre los datos más relevantes que sustentan la propuesta, cabe destacar la elección de la Asociación Ápice como contexto de intervención ya que es una asociación pionera en epilepsia en España y Andalucía, la claridad en la estructura metodológica basada en bloques formativos y el enfoque participativo centrado en la vivencia personal como recurso pedagógico. Esta combinación dota al proyecto de una coherencia interna y una aplicabilidad práctica que podrían adaptarse fácilmente a otros entornos y colectivos.

Finalmente, a título personal, este trabajo ha permitido reafirmar una visión crítica sobre las prácticas profesionales tradicionales y ha impulsado una apuesta firme por metodologías que reconozcan y potencien la voz de las personas con epilepsia. Entiendo la educación social como una disciplina de escucha, acompañamiento y empoderamiento, donde cada persona puede ser constructora de su propio relato. Desde esta convicción, el proyecto se convierte no solo en una herramienta técnica, sino también en una declaración de principios que apuesta por una sociedad más justa, equitativa y verdaderamente inclusiva.

Por otro lado, este trabajo tiene gran importancia para mí, ya que mi padre sufre esta enfermedad y el realizar este Trabajo Fin de Máster sobre esta temática, es una manera de contribuir y poner mi granito de arena para visibilizar y concienciar sobre esta enfermedad, con el fin de que cada vez se conozca más sobre la epilepsia y se destruya el estigma que sufren estas personas por padecerla. ¡Va por ustedes!

En cuanto a la asociación Ápice, es una asociación que lleva 25 años ayudando en esta labor de concienciación, además de ayudar a personas con epilepsia y sus familias, personalmente como familiar de una persona con epilepsia, sé como se siente la persona que lo padece y su familia, por lo que la labor de esta entidad para estas personas sirve como ayuda y tranquilidad en medio de la lucha por entenderla y adaptarse a ella. Conozco la labor desde dentro y sé todo el esfuerzo que ponen día a día, es decir, una labor incansable y desde el corazón. La realización de este trabajo, también es una manera de homenajear a esta asociación, por su gran labor y por acogerme tan bien y hacerme sentir partícipe de la gran familia que es Ápice, ya que además también realizo voluntariado allí y sé con el cariño y esmero que lo hacen todo, sin olvidarse de los voluntarios/as, familiares y pacientes.

5. Limitaciones y Prospectiva

Durante la elaboración del presente Trabajo de Fin de Máster, se han identificado algunas limitaciones que conviene señalar. En primer lugar, al tratarse de un diseño teórico de intervención y no de una aplicación práctica, no ha sido posible valorar empíricamente el impacto real de las actividades propuestas sobre los participantes. Esta ausencia de aplicación limita la capacidad de contrastar hipótesis y de ajustar la propuesta en función de las respuestas reales del grupo destinatario.

Otra dificultad encontrada ha sido el acceso limitado a estudios específicos centrados en el empoderamiento de personas con epilepsia desde una perspectiva socioeducativa. Aunque existe abundante bibliografía médica y psicológica sobre la epilepsia, los enfoques educativos y participativos aún son escasos, lo que ha supuesto un reto a la hora de fundamentar ciertas decisiones metodológicas con respaldo científico directo.

Además de las limitaciones ya mencionadas, es importante destacar que la escasez de bibliografía específica sobre la epilepsia en general refleja un problema más amplio de falta de sensibilización y concienciación social. El estigma persistente en torno a la epilepsia no solo dificulta la visibilidad del colectivo, sino que también limita la generación de investigaciones y recursos educativos necesarios para una inclusión efectiva. Esta carencia se agrava por la ausencia de formación adecuada en los currículos docentes, lo que restringe las capacidades del profesorado para atender y apoyar de manera integral a estos estudiantes. Asimismo, la limitada participación activa de las personas con epilepsia en el diseño y evaluación de intervenciones impide conocer plenamente sus necesidades reales y validar enfoques educativos desde su perspectiva. A esto se suman las desigualdades territoriales y socioeconómicas, que condicionan el acceso a recursos y apoyos, dificultando la implementación de modelos inclusivos homogéneos. Frente a este panorama, resulta urgente promover políticas públicas integrales que incentiven la investigación interdisciplinaria, la formación docente continua y la sensibilización comunitaria, de modo

que se construya un entorno educativo verdaderamente inclusivo y respetuoso con los derechos y el bienestar de las personas con epilepsia.

Además, el diseño del proyecto ha estado condicionado por la necesidad de adecuarse a un contexto concreto, la Asociación Ápice, cuyas características específicas han influido en la selección del número de participantes, los recursos utilizados y el tipo de actividades propuestas. Este encuadre, aunque útil y realista, puede requerir adaptaciones si la intervención se quisiera implementar en otros contextos o con colectivos con necesidades distintas.

En cuanto a la prospectiva, este trabajo abre diversas líneas de actuación e investigación futura. En primer lugar, sería especialmente interesante llevar a cabo una implementación piloto de la intervención diseñada, con el fin de evaluar su efectividad real y recoger datos cualitativos y cuantitativos sobre el impacto en las personas participantes. Esta evaluación permitiría, además, mejorar la propuesta y adaptarla a diferentes niveles de autonomía y perfiles de discapacidad.

Asimismo, podría explorarse la replicabilidad del proyecto en otras entidades o comunidades, incluyendo contextos rurales o centros educativos, ampliando así el alcance de la sensibilización sobre la epilepsia y fomentando una red de personas con experiencia vivida que actúen como formadoras pares.

Desde el ámbito académico, futuras investigaciones podrían centrarse en el análisis longitudinal del empoderamiento personal en personas con epilepsia que participan en procesos educativos activos, así como en la comparación entre enfoques asistencialistas y participativos en los centros ocupacionales.

En definitiva, este trabajo no solo constituye una propuesta de intervención concreta, sino también un punto de partida para seguir investigando, diseñando y promoviendo prácticas

que reconozcan la voz, el valor y el protagonismo de las personas con epilepsia en los procesos de transformación social.

Referencias bibliográficas

- Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia. (s. f.). Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia.
<https://www.apiceepilepsia.org/>
- Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* [Internet]. 2005 Apr [cited 2022 Feb 9];46(4):470–2. Available from:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15816939/>
- Epilepsia. (s. f.). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud.
<https://www.paho.org/es/temas/epilepsia>
- Guerreiro C. A. (2016). Epilepsy: Is there hope?. *The Indian journal of medical research*, 144(5), 657–660.
- Iniesta, I. (2011). La epilepsia en la gestación artística de Dostoievski. *Neurología*, 29(6), 371–378. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.05.002>
- Botika.Tv. (s. f.). Historia y origen — Asociación Gipuzkoana de Epilepsia.
<https://epilepsia Gipuzkoa.eus/epilepsia/historia-y-origen>
- Samuel. (2023, 15 junio). Personajes históricos que padecieron epilepsia - Asociación Coruñesa de Epilepsia. Asociación Coruñesa de Epilepsia.
<https://www.asociacionepilepsiacoruna.org/personajes-historicos-epilepsia/>
- CDINC Centre de Diagnòstic i Intervenció Neurocognitiva. (2022, 23 febrero). Epilepsia: Tipos, tratamiento y pronóstico | CDINC Barcelona. CDINC.
<https://cdincbarcelona.com/es/especialidades-cdinc/epilepsia/>
- Epilepsia - Síntomas y causas - Mayo Clinic. (s. f.). <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/epilepsy/symptoms-causes/syc-20350093>
- Madrid, A. P., & Madrid, A. P. (2024, 9 diciembre). Epilepsia. Consecuencias psicológicas. Aesthesis Psicólogos Madrid.

<https://www.psicologosmadridcapital.com/blog/epilepsia-consecuencias-psicologicas-aesthesis-psicologos-madrid/>

Sociedad Española de Neurología. <https://www.sen.es/>

Integralia, F. (2024, 6 noviembre). Home - Fundación Integralia DKV. Fundación Integralia DKV. <https://dkvintegralia.org/>

UCB Iberia. (2024, 4 noviembre). Guía Epilepsia y Vida Laboral - Vivir con Epilepsia. Vivir Con Epilepsia. <https://vivirconeepilepsia.es/guia-epilepsia-y-vida-laboral>

BOE-A-1978-31229 Constitución Española. (s. f.). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Ucbcares.es. (2021) <https://ucbcares.es/pacientes/epilepsia/es>

Uniepilepsias - Unidad de Estudio y Tratamiento de las Epilepsias. (2021, 8 octubre). ¿Cómo afecta la epilepsia el ánimo y el comportamiento? - uniepilepsias. Uniepilepsias. <https://uniepilepsias.com/como-afecta-la-epilepsia-el-animo-y-el-comportamiento/>

Del Mar Carreño Martínez, M., Pedraza, A. J. D., & López, F. G. (s. f.). Vivir con Epilepsia | Crisis epilépticas | PortalCLÍNICA. Clínic Barcelona. <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/epilepsia/vivir-con-la-enfermedad>

Young Epilepsy. Epilepsy Support in Schools. October 2017. Accessed January 2021. https://youngepilepsy.org.uk/images/Epilepsy_support_in_schools_report_Oct_17.pdf

Cross JH. Epilepsy in the WHO European region: fostering epilepsy care in Europe. *Epilepsia*. 2011;52(1):187-188. doi:10.1111/j.1528-1167.2010.02903.x

Marshall RM, Cupoli JM. Epilepsy and education: the pediatrician's expanding role. *Adv Pediatr*. 1986;33:159-180.

R. F. R. S. G. P. (2014b, febrero 7). Educación y epilepsia. *Psiquiatria.com*. <https://psiquiatria.com/neuropsiquiatria/educacion-y-epilepsia>

SEN. (2025, 16 junio). Sociedad Española de Neurología. <https://www.sen.es/>

Acceso. (s. f.). <https://www.who.int/es>

FEDE Epilepsia – Federación Española de Epilepsia. (s. f.). <https://fedeepilepsia.com/>

Epilepsia, V. C. (2024, 11 abril). *Dispositivos y métodos de control de la epilepsia*. Vivir Con Epilepsia. <https://vivirconeepilepsia.es/dispositivos-para-epilepsia>

Anexo A.

(HOJA DE REGISTRO DE LA OBSERVACIÓN EVALUACIÓN INICIAL)

Participante	Conocimiento sobre epilepsia (1-3)	Autoestima y percepción personal (1-3)	Habilidades comunicativas (1-3)	Observaciones cualitativas
	¿Qué conceptos maneja?	¿Cómo valora a mismo/a?	¿Participa activamente?	Anotar citas textuales,
	¿Tiene ideas erróneas o acertadas?	¿Expresa confianza o inseguridad?	¿Se expresa con claridad?	actitudes no verbales,
			¿Escucha y respeta turnos?	gestos relevantes, reacciones emocionales.

Anexo B.

(HOJA DE REGISTRO DE LA OBSERVACIÓN EVALUACIÓN PROCESUAL)

Indicador	Sí	Parcialmente	No	Observaciones
Participa activamente en las dinámicas grupales.	☐	☐	☐	
Muestra comprensión de los contenidos sobre	☐	☐	☐	

epilepsia.

Se expresa con ☐ ☐ ☐
seguridad y
claridad.

Escucha y ☐ ☐ ☐
respeto los
turnos de
palabra.

Aporta ☐ ☐ ☐
experiencias
personales de
manera
pertinente.

Se observa ☐ ☐ ☐
mejora en su
autoestima
durante la
sesión.

Utiliza ☐ ☐ ☐
habilidades
comunicativas
básicas.

Colabora con ☐ ☐ ☐
sus
compañeros/as
en las
actividades.

Se muestra ☐ ☐ ☐
 receptivo/a a
 la
 retroalimentación.

Demuestra ☐ ☐ ☐
 progresos
 respecto a
 sesiones
 anteriores.

Anexo C.

(HOJA DE REGISTRO DE LA OBSERVACIÓN EVALUACIÓN FINAL 1)

Indicador	Sí	Parcialmente	No	Observaciones
Participa activamente en el grupo de discusión.	☐	☐	☐	
Expresa su opinión de forma clara y argumentada.	☐	☐	☐	
Escucha con atención y respeta las opiniones ajenas.	☐	☐	☐	

Muestra ☐ ☐ ☐

reflexión crítica

sobre su

proceso en el

proyecto.

Identifica ☐ ☐ ☐

aprendizajes

personales

obtenidos.

Valora el ☐ ☐ ☐

impacto del

proyecto en su

autoestima y

autonomía.

Comparte ☐ ☐ ☐

cambios en su

percepción

sobre la

epilepsia.

Se reconoce ☐ ☐ ☐

como agente

activo en

procesos de

sensibilización.

Manifiesta ☐ ☐ ☐

voluntad de

continuar

participando

socialmente.

Muestra ☐ ☐ ☐
satisfacción
general con la
experiencia
vivida.

Anexo D.

(HOJA DE REGISTRO DE LA OBSERVACIÓN EVALUACIÓN FINAL 2)

Indicador	Sí	Parcialmente	No	Observaciones
Ha adquirido conocimientos fundamentales sobre epilepsia.	☐	☐	☐	
Demuestra confianza al exponer en público.	☐	☐	☐	
Aplica correctamente habilidades de comunicación asertiva.	☐	☐	☐	
Comparte su experiencia personal de	☐	☐	☐	

forma clara y
pertinente.

Se expresa con ☐ ☐ ☐
autonomía y
seguridad.

Participa ☐ ☐ ☐
activamente en
la charla final
de
sensibilización.

Integra ☐ ☐ ☐
aprendizajes
de los tres
bloques
formativos.

Colabora y se ☐ ☐ ☐
comunica
eficazmente
con el grupo.

Reflexiona ☐ ☐ ☐
críticamente
sobre su
proceso de
empoderamien
to.

Evidencia un ☐ ☐ ☐
cambio
positivo en su

rol social
percibido.