



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

Facultad de Psicología

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN
PSICOLÓGICA PARA NIÑOS CON
EPIDERMÓLISIS BULLOSA, SUS PADRES
Y PROFESORES**

Presentado por: Alba M^a Fernández Hortelano

Tutor/a: Dra. María José Jorques Infante

Valencia, a 1 de Junio de 2020

RESUMEN

La epidermólisis bullosa, también conocida como piel de mariposa es una enfermedad rara, de transmisión genética e incurable. Las personas que la padecen presentan ampollas o heridas en la piel y en las mucosas debido a una alteración producida en las proteínas, a causa de la modificación en la unión de la dermis con la epidermis. Esto les ocasiona dolor impidiéndoles llevar un ritmo de vida normalizada ya que les limita a la hora de realizar determinadas actividades en su día a día y por consiguiente aparecen problemas psicológicos, como miedo o ansiedad asociados al dolor, los cuales empeoran su calidad de vida. Por ello, este programa de intervención va dirigido a niños que padecen esta enfermedad y a su entorno, tanto a padres ya que son su principal apoyo, como a profesores para favorecer su integración en el ámbito escolar, con el objetivo de disminuir la sintomatología psicológica tales como ansiedad o depresión, aprendiendo a gestionar las emociones o fomentando la autoestima entre otros aspectos, que se desarrollarán a lo largo del programa para mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: Epidermólisis bullosa, problemas psicológicos, niños, familia, calidad de vida.

ABSTRACT

Epidermolysis Bullosa, also known as butterfly skin is a rare disease, genetically transmitted and incurable. People who suffer from it have blisters or wounds on the skin and mucosa due to an alteration produced in proteins, a cause the modification in the junction of the dermis with the epidermis. This causes pain preventing them from leading a normalized rhythm of life since it limits them when carrying out certain activities in their day to day and therefore psychological problems appear, such as fear or anxiety associated with pain, which worsen their quality of life. Therefore, this intervention program is aimed at children suffering from this disease and their environment, both parents since they are their main support, and teachers to promote their integration in the school environment, with the aim of reducing psychological symptoms such as anxiety or depresión, learning to manage emotions or promoting self-esteem among other aspects, which will be developed throughout the program to improve their quality of life.

Key words: Epidermolysis bullosa, psychological problems, children, family, quality of life.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1. Marco Teórico	9
1.2. Justificación	12
1.3. Objetivos del TFG.....	13
2. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN O PROYECTO PROFESIONAL	13
2.1. Ámbito de aplicación	13
2.2. Objetivos del programa/proyecto.....	13
2.3. Destinatarios o población diana sobre la que se va a aplicar el programa/proyecto.	13
2.4. Fases en la elaboración del programa/proyecto.....	14
2.5. Descripción del programa/proyecto.	15
2.6. Calendario de actividades.....	29
2.7. Delimitación de recursos.....	29
2.8. Análisis de su viabilidad.....	29
2.9. Evaluación: Instrumentos de evaluación continua y final.....	30
3. CONCLUSIÓN.....	31
4. REFERENCIAS.....	33
ANEXOS	37

1. INTRODUCCIÓN

Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2019), “una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total”. Hablando en porcentajes, entre el 6% y el 8% de la población mundial podría estar afectada, es decir más de 3 millones de españoles, 30 millones de europeos, 25 millones de norteamericanos y 42 millones en Iberoamérica.

Según lo estimado por Rare Diseases Europe (EURODIS, 2019), pueden existir más de 6.000 enfermedades raras. En Europa se considera enfermedad rara cuando afecta a 1 de cada 2.000 habitantes. Generalmente las enfermedades raras son producidas por la herencia genética y están presentes a lo largo de todo el ciclo vital de la persona. Entorno al 80% de las enfermedades raras presentan una procedencia genética, otras veces pueden ser crónicas.

En EEUU la EB ocurre en 1 persona por cada 50.000 nacimientos (Feinstein et al., 2019). Una posterior valoración insinúa que alrededor de 5.000 personas padecen EB en Reino Unido y 500.000 en todo el mundo (DEBRA International, 2018).

Para la Asociación Piel de Mariposa (DEBRA, 2020), la epidermólisis bullosa (EB) o también conocida como la piel de mariposa es una enfermedad genética incurable hasta día de hoy. En España, se aprecia que la incidencia es de unos 10-12 nacimiento al año. Es decir, 1 por cada 50.000 nacidos con EB al año. Se valora una prevalencia con alrededor de 500 casos de EB dentro de España. Por ello, la definición médica corresponde a:

La EB es una genodermatosis (dermatosis de causa genética en cuyo origen no influyen factores ambientales) de muy baja prevalencia, transmitida de forma autosómica dominante o recesiva y causada por una alteración de las proteínas de la unión epidermodérmica que altera la cohesión de la dermis con la epidermis, hecho que da lugar a la formación de ampollas y erosiones cutáneas y mucosas. (Herrera Ceballos y Serrano Martínez, 2008, p.15)

Por tanto, al ser una enfermedad rara que se transmite a través de herencia genética, explicaremos los dos tipos que existe. Por un lado, se encuentra el gen autosómico recesivo, que es más severo y, por otro lado el gen dominante, el cual normalmente es más leve. Las mutaciones en los genes provocan alteraciones en la piel, por ello, se dice que es una enfermedad cutánea de origen genético (genodermatosis) en el que las proteínas de la piel que aportan resistencia a golpes y roces no actúan correctamente y esto hace que la piel se rompa y que continuamente aparezcan heridas y ampollas. La función de la epidermis es

prevenir la pérdida de agua y proteger de las infecciones. Por ello, la liberación de la epidermis en la EB provoca la aparición de lesiones cutáneas, esto origina heridas que pueden llegar a ser muy dolorosas aumentando la probabilidad de infecciones (DEBRA, 2020).

Es importante recalcar que la EB no es contagiosa, ya que tiene un origen genético. Por tanto, los afectados nacen con ella y no se descubre hasta el momento del parto. Además, los familiares se pueden realizar una prueba para saber si son portadores de la enfermedad.

La piel tiene dos capas, la epidermis que es la capa externa y la dermis que es la interna. La zona donde se unen las capas se llama membrana basal (Figura 1). En personas con EB las capas de la piel no presentan fibras que las mantenga juntas, por ello cualquier actividad que friccionen las capas creará ampollas o heridas. Los especialistas indican que estas lesiones cutáneas equivalen a quemaduras de tercer grado.

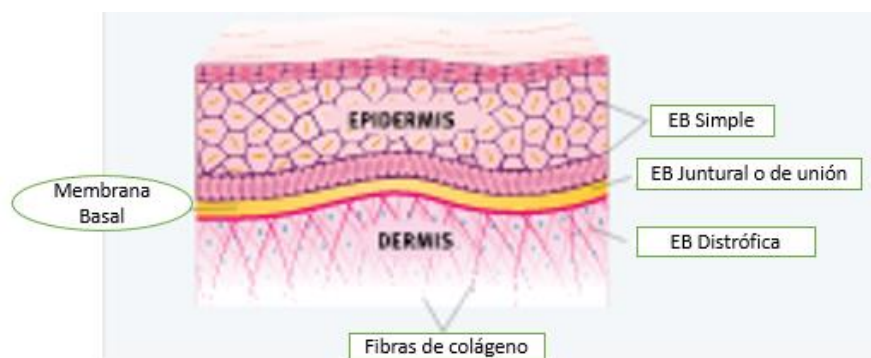


Figura 1. Esquema de piel que muestra las zonas donde se originan los diferentes tipos de EB.

Dependiendo de la capa de piel afectada, la gravedad y la posterior cicatrización, los principales tipos de EB que se pueden encontrar incluyendo el tipo de herencia genética según American Academy of Dermatology (AAD, 2019) son:

- **Epidermolisis bullosa simple:** Este tipo se puede transmitir por herencia autosómica dominante, en la cual, si por ejemplo uno de los padres presenta la EB, es decir, tiene un gen normal, pero el otro gen mutado la probabilidad de que los hijo/as adquieran la EB es del 50% (Vahlquist, 2017).

Es la forma más frecuente, se presenta en el 52,5% de los casos. La deficiencia se produce a nivel intraepidérmico, en la capa basal o inferior de la epidermis, en el cual las lesiones se originan por la división de las células de las membranas basal. Las ampollas normalmente se desarrollan en las manos y en los pies, aunque también se pueden llegar a extender por todo el cuerpo. A medida que las heridas

mejoran, la piel suele regenerarse sin dejar cicatrices (Clavería Clark, Rodríguez Guerrero y Peña Sisto, 2015).

- **Epidermólisis bullosa de la unión:** esta forma se hereda de forma autosómica recesiva en el que solo se produce en el 1% de los casos (Clavería Clark et al., 2015).

La alteración se origina a nivel intralaminar, es decir, la deficiencia sucede en la unión dermoepidérmica entre la epidermis y la piel. Se debe a una mutación producida en las proteínas.

Este tipo de EB se subdivide en dos modelos (Vahlquist, 2017):

- **Herlitz:** en ocasiones se recupera la piel sin dejar cicatrices, pero presenta inconvenientes ya que se afina la piel. Los bebés suelen nacer con ampollas en la punta de los dedos y lesiones cutáneas que se expanden a membranas mucosas de la boca y el tracto gastrointestinal. Este tipo de epidermólisis puede ser letal para ellos, ya que provoca pérdida de líquidos, infecciones y mala absorción de nutrientes.
 - **No Herlitz:** es menos nocivo, ya que con el paso de los años disminuye la severidad de la enfermedad y los pacientes perduran hasta la adultez.
- **Epidermólisis bullosa distrófica:** este tipo se caracteriza por presentar una herencia autosómica recesiva o dominante, se origina en el 46,5% de los casos (Clavería Clark et al., 2015).

La alteración se produce a nivel subepidérmica, debajo de la membrana basal, debido al desgarro de las fibras de colágeno. Este tipo es uno de los más severos ya que se originan cicatrices en la piel llegando incluso a las membranas mucosas.

La deficiencia que se produce en la dermis causa ampollas en las rodillas, piernas, codos, dorso de las manos y debajo de las uñas. Una vez que las heridas han sanado, se forman cicatrices. Cuando este proceso se repite en varias ocasiones, la piel de los dedos de manos y pies tiende a unirse, provocando que los dedos se fusionen (pseudosindactilia). Esto produce dificultades para utilizar las manos o poder caminar, provocando una pérdida funcional y un empeoramiento en la calidad de vida del paciente. También pueden aparecer ampollas que dañen el esmalte dental ya que es más delgado de lo normal dentro de la boca, lo cual provoca una reducción en la movilidad de labios y lengua, o en el esófago y en el tracto gastrointestinal. Por lo que la deglución llega a ser muy dolorosa, y en la cual puede llegar a necesitar un tubo de alimentación. Además, pueden aparecer ampollas en las vías

respiratorias, urinaria, en párpado y córnea. Hay que tener en cuenta que la picazón es un problema frecuente.

Otro agravamiento que puede aparecer es la osteoporosis que se produce en niños de 5 a 12 años (Vahlquist, 2017).

- Se puede considerar un cuarto tipo de EB llamado **síndrome de Kindler**. Muestra una herencia autosómica recesiva y la lesión se produce en la membrana basal. Su inicio puede emerger en la adolescencia provocando dificultades a nivel bucal, como puede ser la enfermedad periodontal severa. Se trata de una infección en los tejidos que sostienen los dientes provocando dolor en los pacientes. Con la edad, esta mucosa se ve más debilitada. Es un tipo poco frecuente que se puede confundir con otros tipos de EB. Se desarrolla fotosensibilidad y signos poiquilodermia (cambios en la pigmentación) en el que la piel adquiere una apariencia moteada (Maldonado Colín et al., 2016).

Existe un tipo inusual llamado **Epidermólisis ampollosa adquirida**, este tipo es diferente al resto de epidermólisis ya que aparece entorno a los 30 o 40 años. Se caracteriza por ser una enfermedad autoinmune, es decir, el sistema inmune confunde una parte del cuerpo como extraña y la ataca. En este caso, el cuerpo arremete contra el colágeno y por ello se desarrollan heridas (AAD, 2019).

Esta clasificación de los diferentes tipos de EB permite comprender el nivel de alteración que produce la enfermedad y nos sitúa para poder desarrollar un programa y tratamientos que mejoren la calidad de vida de los afectados.

Los pacientes a diario sufren dolor por diversas partes del cuerpo. Por tanto, debemos considerarlo un aspecto fundamental, ya que será el punto principal a la hora de desarrollar el programa de intervención. Pero antes de ello, previamente definiremos el dolor y veremos las diferencias que existen entre dolor crónico vs dolor agudo.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, 2016) acepto la definición planteada por Williams y Craig (2016) en la cual, “El dolor es una experiencia angustiosa, asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales” (Leyva Carmona et al., 2019, p.3).

Se puede definir el **dolor agudo** como aquel que presenta una duración limitada en respuesta a un daño o enfermedad y desaparece cuando se elimina la causa que lo provoca. Su función es actuar como indicador para avisar de un daño en el organismo (Leyva Carmona et al., 2019). Mientras que el **dolor crónico** es aquel que se mantiene más de 3 meses (García-Andreu, 2017). Si permanece una vez se haya resuelto el problema que lo

provoco, emerge de forma periódica sin que exista causa aparente o se produzca una patología complicada de tratar, esto pasa a ser un problema. Suele ir acompañado de síntomas psicológicos como depresión o ansiedad lo que afecta a la calidad de vida de la persona (Miró et al., 2018).

El dolor crónico en la infancia se encuentra infradiagnosticado. Se calcula que entorno al 30% los niños pueden padecerlo en algún momento de su vida (Leyva Carmona et al., 2019).

Los niños con problemas de dolor crónico presentan mayor número de problemas cognitivos y emocionales, además de preocupaciones relacionadas con el dolor que los niños que no experimentan dolor.

En definitiva, el dolor infantil condiciona la calidad de vida de los pacientes incluyendo a sus familias, por ello es importante profundizar en este tema. Existen varias definiciones de calidad de vida, pero nos regiremos por la de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1995), en la que la calidad de vida se refiere a la apreciación que una persona tiene sobre su existencia, vinculada a su cultura y valores relacionados con sus expectativas, objetivos e inquietudes. Y, a su vez mediada por la salud física y psicológica, relaciones sociales, nivel de independencia y su relación con el entorno (Urzúa M y Caqueo-Urizar, 2012).

1.1. Marco Teórico

El dolor infantil ha sido recientemente estudiado y tratado por los psicólogos, ya que anteriormente se centraban en su mayoría en el dolor adulto. En la definición de dolor expuesta por Williams y Craig (2016), existen factores psicológicos asociados a este término, por ello es importante que se realicen intervenciones psicológicas para que el paciente aprenda a manejar el dolor de la mejor manera posible.

Cada persona afronta el dolor de diversa manera, ya que depende de la emoción individual que vive cada uno. Tanto la implicación psicológica como social presenta una repercusión importante, por ello la intervención psicológica es un papel fundamental para manejar el dolor.

El dolor genera alteraciones emocionales y conductuales que afectan en los ámbitos sociales, familiares y escolares del niño. Cuando el síntoma perdura pueden aparecer trastornos como la ansiedad o depresión, además está asociado a la frustración, la percepción de inutilidad, la vergüenza hacia su propio cuerpo suponiendo una imagen negativa sobre sí mismo o incluso al miedo. La ansiedad y el miedo están muy ligadas al dolor ya que contribuyen a ello. Por un lado, el miedo es

originado por una amenaza presente lo que conlleva a una respuesta defensiva, generalmente de escape. Sin embargo, la ansiedad es anticipada por el paciente, en la cual resalta la vigilancia y la respuesta defensiva, en la que predomina la evitación (González, 2014).

Por otro lado, la ansiedad y estrés aumentan la percepción que se tiene del dolor. El niño puede prestarle demasiada atención, lo que conlleva a un aumento de la ansiedad y miedo a la sensación de dolor (Annequín y Ngo, 2019).

Otro factor que puede intervenir es la depresión, el niño se aísla socialmente dejando de ir al colegio, incluso pueden llegar a aparecer intentos o ideas suicidas. Los niños con EB presentan lesiones que producen picazón y dolor, provocando dificultades a la hora de realizar determinadas dinámicas como andar, estar tumbados o sentados, causando restricciones en actividades sociales, como salir a jugar, limitaciones a la hora de realizar deporte y aislamiento social ya que dejan de asistir al colegio o estudiar, debido al dolor. Además, pueden aparecer ampollas en la cavidad oral impidiendo una adecuada alimentación, lo que ocasiona consecuencias a nivel nutricional. También pueden manifestarse en los ojos impidiendo tener visión durante varios días. Todo esto influye en sus vidas diarias, por ello al contemplar sus limitaciones con respecto a los demás niños, su autoestima puede verse afectada y por tanto su estado de ánimo también puede disminuir. En definitiva, el bienestar y la calidad de vida se ven afectados por el dolor que sienten los niños con EB, por ello es importante saber manejarlo a través del apoyo de la familia y proporcionando ayuda psicológica (Fine y Hintner, 2009, p. 318; Martin et al., 2019).

Actitudes como la resiliencia y el optimismo son dos medios que pueden favorecer al niño para adaptarse al dolor. El apoyo social es un factor importante ya que ayuda a lidiar situaciones de estrés cuando se produce el dolor. Las relaciones sociales son un aspecto importante en la infancia, ya que hay niños que solo interactúan socialmente relacionándose con sus iguales en el colegio. Si el niño comienza a faltar a clase debido a citas médicas o por periodos en los que debe de estar en reposo, pueden llevarle al aislamiento social. Hay niños que pueden negarse a ir a clase debido al miedo ya que piensan que si aparece el dolor los síntomas se podrían agravar. Esto puede provocar retraso académico y llevar a la frustración. Las escuelas deben de estar informadas detalladamente a cerca de la enfermedad, y sobre todo recalcar que no es contagiosa antes de que el niño comience las clases, para que no se sientan aislados.

Al igual que el niño presenta baja autoestima, ansiedad o depresión, los cuidadores muestran estrés, sentimiento de culpa, aislamiento entre sus iguales, afectando todo ello al entorno parental. El estilo familiar de un niño con dolor suele presentar un peor funcionamiento, mayores conflictos entre los padres y gran inversión de tiempo y de gastos económicos. Por ello, la relación familiar es un factor importante que se debe tener en cuenta ya que inadecuadas interacciones, conflictos entre sus iguales y una pésima comunicación entre ellos puede afectar negativamente en el niño. El sentimiento de culpa y la responsabilidad que puedan sentir por ver a su hijo en esas condiciones puede acarrear conductas inadecuadas como la sobreprotección o prestar demasiada atención al dolor ocasionando efectos adversos respecto al dolor del niño (Cáceres- Matos, Gil-García, Barrientos-Trigo, Molina y Porcel-Gálvez, 2019).

Los tratamientos multidisciplinarios presentan mayor eficacia, ya que cada miembro coopera aportando los conocimientos y habilidades que domina para conseguir un objetivo común, mejorar la calidad de vida del paciente (Ortiz y Velasco, 2017).

Por lo tanto, para conseguir el éxito en el tratamiento es importante que exista un equipo multidisciplinar en el que se incluyan pediatras, enfermeras, psicólogos, odontólogos, traumatólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, etc, ya que debido a todos los síntomas que aparecen en esta enfermedad, la calidad de vida de la persona disminuye. De modo que, para intentar aumentarla es conveniente contar con la ayuda de estos profesionales.

La EB es una enfermedad rara de baja prevalencia, en la cual las familias que lo padecen se llegan a sentir solas y aisladas. Por eso, es fundamental dar a conocer esta enfermedad. Existen centros de referencia en España como el Hospital Universitario La Paz (Madrid) y el Hospital Sant Joan de Déu en (Esplugues de Llobregat, Barcelona), en el cual los profesionales les pueden servir de gran ayuda para orientarlos, proporcionarles asistencia sanitaria y estrategias terapéuticas (Somos pacientes, 2017).

Además, existen asociaciones como Debra, que es la asociación referente en España. Su objetivo es ayudar a las familias y mejorar las necesidades no cubiertas esenciales para lograr el bienestar y calidad de vida con el fin de ofrecerles un futuro mejor. Además, los profesionales les explican a los padres pautas para el cuidado de los niños y les ponen en contacto con otras familias en la misma situación (DEBRA, 2018).

Tras los estudios realizados por Angelis et al. (2016), el precio anual varía de un país a otro dentro de la UE, oscila entre los 9.509 y 49.233 euros. En España se calcula unos 43.137 euros para el cuidado, las pruebas médicas, las curas, tratamiento con especialistas, ropas especiales, etc. Por tanto, la EB afecta a la economía familiar ya que deben de comprar materiales especiales para el cuidado del niño. En esta enfermedad bastante dolorosa, continuamente se crean lesiones cutáneas ante cualquier fricción en la piel. Por ello deben de utilizar un calzado y ropa especial, preferiblemente que sea de algodón suave y las costuras hacia afuera, ya que las ampollas se pueden romper con cualquier contacto físico que tengan provocando una herida dolorosa. En tipos como la EB distrófica los dedos se pueden fusionar y por tanto se deben realizar cirugías, lo cual supone un aumento del gasto económico. Además del riesgo que supone ya que cabe la posibilidad de que la piel se vuelva a regenerar agrupándose de nuevo la piel de los dedos. En estos casos la cuota económica es elevada, por ello es importante contar con apoyo psicológico para cubrir las necesidades psicológicas que puedan sufrir las familias (Brucker et al., 2020).

La asociación DEBRA ha presentado una campaña de sensibilización llamada “el caso de los intocables” en la que varios famosos junto a niños que sufren la EB han realizado un cortometraje para dar a conocer el día a día que conviven estos niños y sus familias con la enfermedad, y en la que luchan contra un “villano” como ellos le llaman, el dolor (Somos pacientes, 2019). (Anexo 1)

1.2. Justificación

Con la elaboración de este programa de intervención se quiere ofrecer un tratamiento tanto para los niños como para los padres ya que es una enfermedad poco conocida. No tiene cura, por ello a través del apoyo psicológico se quiere facilitar el proceso de adaptación. Además, de intentar reducir la sintomatología psicológica que produce la EB y a su vez mejorar el bienestar y la calidad de vida tanto de los niños como de las familias afectadas. Para ello, se proporcionarán estrategias a través de las cuales se intentará reducir el dolor en los niños y mejorar su capacidad de hacer frente al problema. Por otra parte, a los padres se les darán pautas para que aprendan a cuidar al niño tanto física como psicológicamente. Se considerarán las limitaciones y capacidades de los niños para que no se sientan aislados por tener esa enfermedad. Y, asimismo se dará a conocer la EB dentro de la escuela para poder integrarlos en ella.

1.3. Objetivos del TFG

El objetivo general del TFG es describir un programa de intervención psicológica para niños con epidermólisis bullosa, para sus padres y profesores.

Los objetivos específicos que se plantean son:

1. Ayudar y orientar psicológicamente al niño y familiares.
2. Facilitar el proceso de adaptación a pacientes y padres.
3. Mejorar el bienestar y la calidad de vida tanto del niño como de familiares.
4. Promover la integración del niño con EB en el ámbito escolar.

2. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN O PROYECTO PROFESIONAL

2.1. Ámbito de aplicación.

El programa se realizará en una consulta privada para que los padres y niños puedan asistir y así realizar las sesiones de manera más favorable. La parte impartida a los profesores se llevará a cabo en el centro educativo para poder realizar las sesiones correspondientes con ellos sin que el profesorado se tenga que desplazar.

2.2. Objetivos del programa/proyecto.

El objetivo general del programa es manejar los problemas psicológicos que produce la epidermólisis bullosa tanto en el niño como en sus familiares y orientar a los profesores en el ámbito escolar.

Los objetivos específicos que se plantean son:

1. Aprender a identificar, expresar y gestionar las emociones.
2. Fomentar la autoestima en los niños.
3. Disminuir la ansiedad que aparece tanto en el niño como en los familiares.
4. Reducir el dolor producido a través de técnicas de relajación.
5. Instruir a los docentes habilidades para trabajar con niños con EB.

2.3. Destinatarios o población diana sobre la que se va a aplicar el programa/proyecto.

Este programa va dirigido para niños en edad escolar que sufren epidermólisis bullosa, comprendiendo edades entre los 6 a 12 años. También va destinado a los familiares ya que acompañan a sus hijos en esta dura enfermedad y es probable que necesiten ayuda y pautas para poder afrontarla de la mejor manera posible. Por ello, se

repartirán folletos en el hospital de la Paz para que los padres conozcan la existencia del programa. (Anexo 2)

Además, otro grupo al que va destinada nuestra intervención sería a los docentes de estos niños, ya que la enfermedad puede influir en el rendimiento académico o en las relaciones con sus compañeros, por ello se debe de dar a conocer la enfermedad en el ámbito educativo para que los niños afectados no se sientan aislados.

2.4. Fases en la elaboración del programa/proyecto.

Este programa consta de tres fases:

- **Fase I: Sesiones para padres**

Se realizarán 8 sesiones con ellos para explicarles en que consiste la EB, se les presentarán a una serie de profesionales para que comprendan como debe ser el cuidado de sus hijos. Además, se tratarán temas como la inteligencia emocional, la ansiedad, el dolor en el que se les enseñarán técnicas para reducirlo. Por otro lado, se les orientará para enfrentarse a la enfermedad y se trabajará sobre el tiempo que se dedican a ellos mismos y a la pareja. Para finalizar el programa se intercambiarán impresiones y a su vez, se evaluará si este programa ha sido válido a través de una serie de cuestionarios que realizarán al empezar y al terminar el programa.

- **Fase II: Sesiones para niños con EB**

Se realizarán 7 sesiones con los niños, en las cuales se trabajarán temas como las emociones, la autoestima, la ansiedad donde se incluirán animales en la sesión, las habilidades sociales, el dolor, y para finalizar habrá una última sesión en la que se intercambien conclusiones y se evaluará esta parte de intervención a través de una serie de cuestionarios que realizarán al principio y al final del programa.

Posteriormente, se realizarán dos sesiones conjuntas con padres e hijos: en la 1ª se practicarán las técnicas de relajación previamente enseñadas y en la 2ª se escribirán cartas para fomentar la autoestima de ambos.

- **Fase III: Sesiones para los docentes**

Se realizarán 6 sesiones con los profesores, en las cuales se les informará sobre la EB y las precauciones que deben tener con estos niños. Haremos hincapié en el tema del rendimiento académico y la necesidad de adaptación curricular de estos niños. Además, se trabajarán temas como la discriminación, las

habilidades sociales, la autoestima para que después lo puedan aplicar en las aulas.

2.5. Descripción del programa/proyecto.

Este programa de intervención se realizará en grupos de 10 personas como máximo para crear así un ambiente más tranquilo y acogedor con los participantes. Al comenzar cada sesión preparada para el grupo de niños y el de familiares, se dejarán 10 minutos para poder comentar la sesión anterior, que le han parecido, como se han sentido o para resolver alguna duda. Se estima que cada sesión tendrá una duración entre una hora y media o dos horas aproximadamente ya que dependerá de las necesidades de los usuarios. En cada una de ellas se realizará psicoeducación y después se trabajará con actividades, para que sean dinámicas y cooperativas. Las sesiones desarrolladas para los niños se dividirán en dos grupos, unas serán elaboradas en niños comprendiendo edades de 6 a 8 años y otras de 9 a 12 años.

Con respecto a las sesiones realizadas para los docentes, también se dedicarán 10 minutos al empezar cada sesión y comentar dudas o cualquier sugerencia que quieran compartir. Después, se les proporcionarán pautas para trabajar con los alumnos en el aula y se les recomendarán diferentes actividades para que las puedan realizar con ellos.

Los criterios de inclusión que se tendrán en cuentas son, niños/as entre edades comprendidas de 6 a 12 años, diagnosticados de EB y que presenten interés en colaborar con el programa de intervención.

A continuación, se describirán las sesiones del programa de intervención:

PADRES

Sesión 1: Invitación a un equipo multidisciplinar

El objetivo en la primera sesión es conocer a las familias interesadas en el programa y, a su vez transmitirles conocimientos para que adquieran ciertas competencias con respecto a los cuidados del niño.

En esta sesión, se invitarán a una serie de profesionales tales como: un/a pediatra, un/a enfermero/a, un/a fisioterapeuta, un/a terapeuta ocupacional, un/a nutricionista y dos psicólogos/as. Se pretende trabajar en conjunto para obtener un objetivo en común, y es poder mejorar la calidad de vida de la familia y del niño a través de la aportación que pueda realizar cada profesional. Al empezar, los padres se

presentarán para conocerse entre ellos, al igual que los profesionales que participarán en esta sesión, en la cual se dedicará aproximadamente media hora. Después se explicarán todas las necesidades que requieran sus hijos, ocupando así el resto de tiempo (hora y media) para completar la sesión.

A pesar de que tendrán que asistir a los hospitales para poder observar un seguimiento, se les enseñarán a realizar curas en el hogar. Estos niños presentan un tipo de piel extremadamente sensible y por ello deben de obtener un cuidado especial. Se les enseñará a usar adecuadamente los vendajes, productos que deben aplicar durante el tratamiento y se les indicará que tipo de ropa o calzado deben utilizar para evitar que aparezcan lesiones en la piel.

El/la fisio y el/la terapeuta ocupacional les darán pautas para realizar ciertos ejercicios a nivel físico y así los puedan practicar en casa con sus hijos. El/la nutricionista elaborará una serie de pautas sobre el tipo de dieta que deben realizarles debido a las heridas internas a nivel del esófago que se producen y, por último, los dos psicólogo/as, que les iremos guiando y enseñando a lo largo de este programa las competencias que deben adquirir. Al finalizar, se dejará un tiempo para resolver las dudas que hayan podido surgir y además, se les informará de que una de las sesiones con sus hijos será asistida con perros, si les interesa la oferta ese día habrá un tiempo para que puedan informarse con la Asociación Perros Azules.

Sesión 2: Dialoguemos sobre la Epidermólisis Bullosa

El objetivo es obtener información sobre las posibles dificultades psicológicas que puedan padecer las familias a través de los cuestionarios, y a su vez ofrecerles a las familias información sobre esta enfermedad.

Al empezar la sesión se dejarán unos minutos para que los padres comenten como les fue en la sesión anterior, si les ha servido o si les ha quedado alguna duda.

En esta sesión se dedicarán veinte minutos para realizar psicoeducación sobre la EB y así los padres puedan entender a lo que se están enfrentando. Se explicarán los tipos que existen, el nivel de gravedad, y se nombrarán factores psicológicos que pueden aparecer, aunque más adelante se dedicarán sesiones para poder profundizar en ello. Además, asistirán representantes de asociaciones como Debra o Dolor-in que están involucrados con la EB y con el dolor en España. Los representantes comentarán la prevalencia y casos expuestos en nuestro país, explicarán los proyectos en los que están comprometidos, ayudas en aspectos económicos y por su puesto se les invitará a

integrarse junto con sus hijos para poder conocer a otras familias que se encuentran en las mismas situaciones. Así se van a sentir más comprendidos al cerciorarse que no están solos en esto. Se dedicarán veinte minutos por cada representante para que sea más llevadero y al final se resolverán las dudas propuestas.

Antes de terminar la sesión, dedicaremos una hora para pasar una serie de cuestionarios tales como STAI (ansiedad estado/ rasgo), BDI-II (Inventario de depresión de Beck) o MSCEIT (Test de Inteligencia Emocional Mayer-Salovey-Caruso) para observar cómo se sienten ahora y estos mismos se volverán a pasar al final del programa y así comprobar si ha sido beneficioso para ellos.

Sesión 3: Como enfrentarnos a la enfermedad

El objetivo de esta sesión es que los padres aprendan estrategias para poder adaptarse y, a su vez orientar a los niños en esta enfermedad. Se dedicará una hora para hablar sobre temas más técnicos como las fases de adaptación, la sobreprotección, comunicación y relaciones sociales. Y, durante media hora se podrá algún vídeo sobre la película Wonder para terminar la sesión.

Al comenzar, se dedicarán unos minutos para comentar la sesión anterior y darles la oportunidad de compartir inquietudes o preocupaciones que puedan tener acerca de la enfermedad.

Después, trabajaremos algunas fortalezas que pueden actuar como barrera para evitar la aparición de trastornos psicológicos. Algunos de ellos son el optimismo, la esperanza, la perseverancia, la ilusión o el sentido del humor. Mantener este carácter y transmitirlo a sus hijos va a fomentar un mejor ambiente familiar en el que el niño se va a sentir más seguro.

Se les explicarán las fases de adaptación por las que suelen pasar los cuidadores, tales como negación, búsqueda de información y aparición de diversos sentimientos, reorganización y resolución. En esta etapa las familias tienen que adaptarse y reestructurar su vida familiar para afrontar la enfermedad, deben encontrar estabilidad y equilibrio entre los miembros de la familia. Se darán una serie de pautas para que puedan superar cada fase de manera efectiva.

Se tratará el tema de la sobreprotección ya que muchos padres tienden a sobreproteger y esto puede traer consigo consecuencias negativas tanto para el desarrollo de la independencia como la autonomía del niño. Por ello, se les ofrecerán

una serie de pautas para que practiquen en casa y así fomentar la autonomía de sus hijos.

Otro aspecto importante es la comunicación, cuanto mayor diálogo haya entre los componentes de la familia, mejor será el ambiente de convivencia, sobre todo entre los niños más mayores que vayan a pasar a la etapa de la pubertad. También es imprescindible la escucha activa y ayudar a tomar decisiones. Además, incluiremos las relaciones sociales, es importante que no las pierdan ya que son un pilar fundamental para desconectar, buscando apoyo emocional en amigos y familiares.

Para finalizar, y poder tratar estos temas pondremos algún vídeo sobre la película “Wonder” (Anexo 3), en la que aparecerán situaciones parecidas que pueden vivir con sus hijos y se les dará un tiempo para que expliquen qué harían ellos. Así comprobaremos si han entendido lo que se ha ido desarrollando a lo largo de la sesión.

Sesión 4: Perfeccionemos la Inteligencia emocional

Como hemos visto en la sesión anterior, una de las fases de adaptación por las que pasan los cuidadores es la de experimentar ciertos sentimientos, por ello el objetivo de esta sesión es conseguir que los padres aprendan a identificar y explicar emociones o sentimientos para que en el momento que aparezcan en sus vidas cotidianas sepan cómo gestionarlas y a su vez comprendan y empaticen con las emociones que sienten sus hijos.

Para comenzar, se dedicarán unos minutos para que los padres comenten si les ha parecido interesante la sesión anterior, si tienen alguna duda o si mejorarían algo. A continuación, en la sesión se les pedirá que nos nombren emociones o sentimientos que están sintiendo al convivir con la enfermedad de sus hijos. Se repartirán unos folios para que las puedan escribir y pasaremos a explicar las diferencias que existen entre emociones vs sentimientos. Después cada uno leerá las que haya escrito y entre todos revisaremos si las han clasificado correctamente. Esta actividad durará aproximadamente veinte minutos. A continuación, hablaremos sobre la inteligencia emocional, de lo importante que es entender las emociones y de ponernos en el lugar del otro, en este caso de empatizar con sus hijos ya que la enfermedad les hace más vulnerables.

Para que la sesión sea más dinámica y puedan participar, se realizará con ellos dos actividades en grupo. La primera consiste en que cada familia piense una situación que haya experimentado durante la enfermedad, lo escribirán en un folio y los

recogeremos. Después sacaremos un papel, el cual leeremos nosotras y tienen que explicar al grupo los sentimientos o emociones tanto agradables como desagradables que hayan sentido. Esta actividad durará media hora.

En la segunda, se les repartirá un folio en el que deben apuntar alguna que otra emoción o sentimiento que aparezca en su vida diaria y piensen que pueden mejorar para que a sus hijos le influya positivamente. Por ejemplo, una familia cree conveniente trabajar la frustración y deben comentar al grupo como intentarían ellos como padres afrontarlo y como le explicarían al niño ese sentimiento para poder gestionarlo. Se dedicará cuarenta minutos para esta actividad.

Con estas dos actividades, además de trabajar la inteligencia emocional, en la primera se fomentará el autoconcepto y en la segunda el autoconocimiento.

Para finalizar, en aproximadamente media hora elaboraremos entre todos una serie de pautas. Así cuando experimenten algún sentimiento o emoción tengan la capacidad de aceptarlos y conozcan la manera de actuar para afrontarla ellos mismos o empatizar con el niño para poderle ayudar. Además, les repartiremos unas hojas en las cuales aparecerán actividades como “dibujar emociones”, “el cofre de la comunicación” o “un collage emocional”. Les explicaremos como deben realizarlas y, también se les recomendará ver la película Inside out (del revés), (Anexo 4) para que lo trabajen en casa con sus hijos.

Sesión 5: Cómo decirle adiós a la ansiedad

El objetivo es que los padres aprendan a controlar la ansiedad a través de pautas que se les proporcionarán a lo largo de la sesión.

Para comenzar, se realizará feedback durante unos minutos para que nos cuenten como se están sintiendo, si son útiles las actividades propuestas o si les ha quedado alguna duda. Después, se dedicarán 15 minutos para explicarles la diferencia que existe entre ansiedad y miedo. Cuando una persona experimenta ansiedad, suelen tener pensamientos y miedos intensos y persistentes sobre una situación cotidiana. Por ello, en esta sesión se dedicarán alrededor de cincuenta minutos en la que se les pedirá que escriban y comenten algunas de las preocupaciones o miedos que sientan acerca de la enfermedad y entre todos elaboraremos un plan para poder convivir y dejar de prestarles atención a esos pensamientos inútiles que provocan anticipar un hecho incierto. Además, se les dará una serie de técnicas para que las puedan practicar en casa. Una de ellas es la distracción, se les recomendará una serie de actividades para

que las puedan realizar en el momento en que aparezcan pensamientos intrusivos. Otra es realizar ejercicio, se les aconsejará esta actividad ya que mientras lo realizan se van a evadir de esos pensamientos y a la vez se sentirán mejor una vez lo hayan terminado ya que les permitirá tener un mejor descanso y así conseguirán dormir las horas recomendadas.

Para terminar, se dedicarán entorno cincuenta minutos para enseñarles técnicas de relajación muscular, respiración, como la relajación muscular progresiva de Jacobson y meditación como el Mindfulness para que las puedan practicar en casa.

Sesión 6: Manejo del dolor y relajación como técnica para calmar el malestar

El objetivo de esta sesión es enseñarles a los padres técnicas para poder calmar el malestar que el niño siente.

Al empezar, se dedicarán unos minutos para que comenten como se han sentido, si han practicado en casa las técnicas explicadas en la sesión anterior o si les ha quedado alguna duda.

A continuación, se dedicarán alrededor de veinte minutos para explicar cómo el dolor provoca alteraciones emocionales o conductuales y la relación que tiene con trastornos como la ansiedad, para que los padres entiendan al niño.

Después, se dedicará una hora para enseñar a los padres una serie de técnicas sobre relajación como la relajación muscular de Koeppen y la imaginación guiada para que las puedan practicar con sus hijos. Además, se explicarán las condiciones que han de crear para conseguir un ambiente tranquilo y lo puedan trabajar en casa cómodamente.

Sesión 7: Tiempo para la pareja

Como se está observando a lo largo del programa, los padres deben de dedicar demasiado tiempo al cuidado de sus hijos para que estén bien atendidos. La mayoría de ellos descuidan su espacio personal y dejan de pasar tiempo en pareja. Por ello, el objetivo de esta sesión es que aprendan a estructurar adecuadamente el tiempo para que dispongan de momentos tanto de manera personal como con la pareja.

Para empezar, se dedicará un tiempo de feedback en la que comentarán si han podido realizar las técnicas con los niños, como se han sentido ellos realizándolas o si han sentido que han sido útiles para sus hijos.

A continuación, se dedicarán cincuenta minutos en la primera parte de la sesión, en la cual se les pedirá que escriban aspectos que crean relevantes para evitar conflictos tales como la comunicación, ya que debido al estrés puede que el diálogo se vea afectado, si se dedican tiempo, si resuelven los problemas de forma conjunta o si realizan actividades juntos. Después se les propondrá un juego para que lo practiquen en casa, consiste en que cada miembro de la pareja meta en un bote papeles con actividades que les apetezca realizar juntos, cada día le tocará a uno y se podrá utilizar un comodín en caso de que algún miembro no le agrade la actividad, pero deben tener en cuenta que solo podrán utilizar uno.

Como se ha ido viendo, la comunicación es importante entre la pareja sobre todo en la fase de reorganización, en la cual se debe compartir la responsabilidad del cuidado para que no se termine saturando un solo cuidador, así evitaremos conflictos innecesarios y el deterioro en la pareja. Por ello, en la segunda parte dedicaremos cuarenta minutos para proporcionar pautas acerca de cómo se pueden organizar, no sintiéndose así tan saturados a lo largo del día y dispongan de tiempo de calidad para ellos.

Sesión 8: Feedback

Esta última sesión durará una hora y media, en la cual se volverán a pasar los cuestionarios que se realizaron en la primera sesión para valorar la mejoría tras la intervención psicológica y, se establecerán conclusiones de manera interactiva entre los padres y los profesionales. Además, se aceptarán sugerencias para poder mejorar el programa. A su vez, se les ofrecerá apoyo externo en caso de que lo necesiten.

NIÑOS

Sesión 1: Aprendamos juntos sobre la Epidermólisis Bullosa

El objetivo de esta primera sesión con los niños es que se conozcan entre todos ya que van a pasar varias semanas juntos asistiendo a las sesiones, que los niños entiendan en que consiste la enfermedad que están padeciendo y, a su vez conocer las posibles dificultades psicológicas que pueden presentar a través de los cuestionarios.

Dedicaremos media hora en realizar una breve presentación sobre cada uno para conocernos mejor y coger confianza. Después, estaremos entorno veinte minutos introduciendo la EB. Para que sea más entretenido lo haremos con un cuento para que

los más pequeños lo puedan entender mejor. Y, se dejará un tiempo para que puedan preguntar dudas.

En la segunda parte de la sesión se dedicará una hora y cuarto para pasar una serie de cuestionarios como STAIC (Inventario de ansiedad estado-rasgo), CAS (Cuestionario de ansiedad infantil), CDI (Inventario de depresión Infantil) y EVA (Escala visual analógica). Se volverán a pasar al final del programa para comprobar que se han conseguido los cambios esperados con la elaboración de este programa.

Sesión 2: Descubre la aventura de las emociones, ¿Te unes?

El objetivo es que los niños aprendan a comunicar y expresar las emociones.

Al comenzar la sesión, se dedicarán unos minutos para que comenten que les pareció la sesión anterior y se resolverá alguna duda que pudiera quedar.

A continuación, dedicaremos media hora para explicar cuáles son las emociones básicas a través de dibujos (Anexo 5). Después realizaremos un juego llamado “el tablero de las emociones”, en el cual dedicaremos una hora. Consiste en adivinar qué tipo de emociones existen a través del juego. Esta explicado en (Anexo 6).

Antes de terminar dedicaremos media hora para darles una hoja con las mismas actividades que se les repartió a los padres en la sesión de inteligencia emocional (Anexo 4). Se las explicaremos brevemente a los niños para que sepan en qué consisten y las puedan practicar en casa. Además, les pediremos que realicen un diario de emociones, en el que escriban situaciones agradables y desagradables que les hayan sucedido durante el día. Los niños más pequeños que no sepan escribir lo realizarán con sus padres para que ellos las escriban. En las siguientes sesiones podemos dejar un hueco para revisar el diario, o bien en casa se lo pueden contar a sus padres.

Sesión 3: Analicemos nuestra autoestima

El objetivo es fomentar la autoestima de los niños a través de la realización de actividades.

Al comenzar, dedicaremos unos minutos para que puedan comentar que les parecieron las actividades trabajadas en la sesión anterior.

A continuación, se dedicarán 20 minutos en realizar una breve explicación sobre la autoestima incluyendo ejemplos de este concepto, adaptados a su edad.

Después se realizarán dos actividades. La primera constará de media hora y se llama “el juego del corazón”, se le repartirá un folio a cada uno y deben de dibujar un

corazón cubriendo todo el folio, después se les pedirá que escriban tres cualidades o habilidades que tengan. Para los niños más pequeños que no sepan escribir se les pedirán que dibujen lo que se les da bien hacer. Cuando terminen todos, lo podrán comentar en voz alta para compartirlo con el resto de compañeros. El folio se lo podrán llevar a casa y todos los días tienen que escribir algo bueno sobre ellos. A los niños más pequeños les pueden ayudar sus padres.

La segunda actividad durará media hora, en la cual tendrán que dibujar en un folio la silueta de un cuerpo. Por la sala habrá una serie de papeles en los cuales encontrarán escritas diferentes cualidades. Por ejemplo, “soy amable”, “soy inteligente”, “soy bueno dibujando”, etc, ellos deben coger papeles con los que se sientan identificados y pegarlos en la silueta que hayan dibujado. Pueden añadir alguno más si lo creen necesario. Después deben comentar al grupo las cualidades que hayan pegado en su dibujo. Esta actividad se realizará en niños de 9 a 12 años. Para los pequeños, se les pedirá que se dibujen a ellos mismos en un folio. Después, cada uno comentará su dibujo, explicando cada parte física que haya dibujado. Para terminar, podemos hacerles reflexionar y lanzarles alguna pregunta como: ¿Estaría bien que todos fuéramos iguales?

Sesión 4: Terapia Asistida con Perros

El objetivo de la sesión lo dividimos en dos partes, por un lado, queremos mejorar su malestar emocional y estado de ánimo a través de la asistencia de animales. Y, por otro lado, pretendemos reducir el nivel de ansiedad con la asistencia de estos animales. Por ello, nos pondremos en contacto con la Asociación Perros Azules, para que puedan asistir dos perros a la sesión.

Los perros estarán presentes en toda la sesión, pero antes de empezar a realizar la actividad con ellos, dedicaremos unos minutos para comentar la sesión anterior o si les ha quedado alguna duda. Una vez hecho eso, pasaremos a explicar en 20 minutos brevemente que es la ansiedad.

Después entorno a una hora realizaremos una actividad. Se dividirán por edades para que ambos grupos puedan estar con los dos perros. Los niños de 9 a 12 años se sentarán alrededor del perro y les pediremos que recuerden un pensamiento que hayan sentido cuando tienen miedo, después tienen que escribirlo en un papel e inventarse una historia en la cual deben explicar que harían para que desapareciera y tienen que aparecer en ella el niño y el perro. Debe ser corta para que cuando terminen, se puedan

acercar al perro y mientras nos la cuentan puedan acariciarlo, esto será optativo y respetaremos la decisión de cada niño.

En la actividad con niños de 6 a 8 años, ellos también se sentarán alrededor del perro. Se trabajará con ellos un videocuento llamado “Respira” (Anexo 7), el cual narra la historia de un niño y su madre realizando técnicas de relajación. Primero verán el vídeo con las ilustraciones y después practicaremos los ejercicios con ellos.

Al terminar la sesión, los padres que estén interesados en realizar terapia asistida con animales se podrán quedar unos minutos hablando con los representantes de la Asociación Perros Azules para explicarles cómo trabajan. Mientras, se les dará a los niños unos registros (Anexo 8), para que lo realicen en casa todos los días. Los más pequeños lo pueden realizar con sus padres. Después podrán jugar con los animales hasta que los padres terminen.

Sesión 5: Entrenemos las Habilidades Sociales

El objetivo en esta sesión es que el niño aprenda a desarrollar habilidades sociales e interpersonales. Además, de potenciar la cooperación y la empatía.

Para empezar, hablaremos durante unos minutos sobre la sesión anterior, que les pareció que nos acompañaran animales y como se sintieron.

Después, se dedicarán 20 minutos para explicarles a los niños porque es importante desarrollar habilidades sociales, que beneficios aporta socializar con los demás, etc.

Se realizará una actividad que durará entorno a cincuenta minutos. Los niños deberán escribir su nombre en un papel y lo meterán en un bote, después de uno en uno se irán levantando para sacar un papel. Aprovechando las actividades anteriores en las que se han ido conociendo unos a otros, tienen que dibujar a esa persona con las características que más le gusten de él/ella. Una vez hayan acabado se colocarán todos de espaldas en la pared y de uno en uno pondrán en la silla del compañero su dibujo. Para que puedan adivinar quién se lo ha dejado, tienen que incluir en la hoja alguna peculiaridad sobre ellos, así cuando vean el dibujo podrán descubrir quién se lo ha regalado.

Para finalizar la sesión, se pondrá un vídeo relacionado con la empatía (Anexo 9). En quince minutos, comentaremos el vídeo entre todos y, después se les planteará una situación y en veinte minutos se tienen que poner de acuerdo entre ellos para explicarnos cómo lo resolverían.

Sesión 6: ¿Cómo podemos manejar el dolor?

El objetivo de la sesión es que los niños aprendan técnicas de relajación.

Al empezar, dedicaremos unos minutos para que comenten la sesión anterior, si les gusto la actividad realizada, como se sintieron.

A continuación, estaremos entorno a veinte minutos explicando el dolor y causas que pueden mantenerlo como puede ser la ansiedad.

Después pasaremos a explicarles diversas técnicas de relajación como la relajación muscular de Koeppen y la imaginación guiada, las practicaremos con ellos alrededor de una hora y cuarto.

Sesión 7: Feedback

En esta última sesión, que durará alrededor de hora y media, se volverán a pasar los cuestionarios que se realizaron en la primera sesión para así comprobar que el programa ha sido efectivo y se realizará feedback para comentar entre todos que les ha parecido, si han aprendido, si lo recomendarían o alguna sugerencia que puedan tener. Además, se les ofrecerá apoyo externo cuando lo necesiten.

Para completar esta parte del programa, se realizarán dos sesiones en conjunto entre padres e hijos. Se llevarán a cabo cuando se hayan desarrollado las sesiones relacionadas con cada grupo para después poder practicarlos en conjunto:

Primera: Técnicas de relajación

Se reunirán a padres y niños para practicar con ellos las técnicas de relajación durante una hora y media. Al empezar la sesión les pediremos que se sienten para que nos cuenten que tal les está yendo en casa, si están practicando las actividades recomendadas, etc. Después, separaremos a las familias a lo largo de la sala colocando colchonetas para que se sientan más cómodos realizando las técnicas, mientras nosotras supervisaremos que lo están realizando correctamente y a su vez nos puedan comentar alguna duda que pueda surgir. Después, les enseñaremos alguna técnica como es pintar mandalas, les recomendaremos algún cuadernillo para que lo puedan realizar en casa tanto ellos como los niños. Esta técnica también les ayudará a disminuir el nivel de ansiedad. Si lo desean se pueden poner música relajante de fondo para aportar mayor serenidad.

Segunda: Trabajar la autoestima

En esta sesión los volveremos a reunir durante una hora y media para trabajar con ellos la autoestima. Para comenzar la sesión, se realizará un tiempo de feedback para poder intercambiar impresiones y después pasaremos a realizar una actividad en familia. Consiste en que cada uno tiene que escribir en un folio cualidades positivas, para que cuando el otro no se sienta bien o tenga su autoestima un poco baja la pueda leer. Los niños más pequeños pueden realizar un dibujo. Se las llevarán a casa y se les pedirá que escriban más para que las puedan meter en un bote y cada vez que lo necesiten cojan una y la lean. Además, se les recomendará otra actividad, consiste en realizar un calendario en el que los padres deben escribir alguna actitud positiva que haya tenido el niño a lo largo del día. Al final de la semana lo pueden revisar juntos y así el niño pueda ver cualidades positivas que por sí sólo quizás no las vea.

DOCENTES

Sesión 1: Explicar EB y pautas para trabajarlo en el aula

El objetivo de la sesión es que el profesorado comprenda la enfermedad y obtenga conocimientos para poder transmitirla a los demás alumnos y evitar así la discriminación y el rechazo social.

Al empezar la sesión, brevemente los profesionales nos presentaremos para que los docentes nos conozcan. Después, con la ayuda de un PowerPoint dedicaremos una hora y cuarto para explicarles que es la EB, los cuidados que necesitan, los profesionales que deben trabajar en el colegio con los niños, la adaptación del entorno, como son desniveles y escaleras o acomodar el mobiliario según las necesidades. También, se les comunicará que es importante que reúnan al resto de padres para explicarles en que consiste la enfermedad para que en casa lo puedan normalizar y animen a sus hijos a jugar con niños que padecen la enfermedad.

Además, en la sesión se trabajará como deben comunicar el significado de la enfermedad dentro del aula. Es importante recalcar que no es contagiosa, ya que cuando vean al niño con heridas o vendas se pueden asustar. Se les recomendará utilizar un cuento para que los alumnos lo puedan entender mejor y así evitar el aislamiento del niño con EB. Pueden utilizar el cuento de “Una mariposa diferente” (Anexo 10), a favor de la asociación DEBRA.

Para finalizar la sesión, se dejarán quince minutos en los que se resolverán las dudas que hayan podido surgir.

Sesión 2: Facilitar el rendimiento académico

El objetivo es favorecer la adaptación del niño con EB en el colegio, ofreciéndole apoyo y flexibilidad a la hora de evaluar su rendimiento académico.

Al comenzar, se dedicarán unos minutos para comentar la sesión anterior o alguna duda que pudieran tener.

A continuación, se dedicará una hora y media para explicar los factores que deben tener en cuenta a la hora de evaluar al niño. Por ejemplo, se deben establecer ritmos de trabajo adecuados a las posibilidades que pueda presentar cada niño, ya que no están diagnosticados de retraso mental, pero si puede ocurrir que debido al malestar que presentan tengan que ser hospitalizados. Otro aspecto a tener en cuenta es que debido a la aparición de heridas su movilidad se ve reducida, por ello en asignaturas como educación física se deben adaptar las actividades. Además, deben tomar ciertas precauciones con niños que padecen EB ya que cualquier contacto puede crear grandes heridas.

Para finalizar, se dedicarán 15 minutos para resolver las dudas.

Sesión 3: Trabajar la discriminación

El objetivo es fomentar el trabajo en equipo y aportar valores inclusivos para evitar que el niño con EB se sienta aislado del resto de alumnos.

Para comenzar la sesión, se dedicarán unos minutos para que los docentes comenten que les pareció la sesión anterior o si quedo alguna duda.

A continuación, se les recomendará que antes de iniciar actividades con los alumnos, dediquen unos minutos para explicarles que es la discriminación y cómo deben evitarlo. Les proporcionaremos una serie de pautas para que se lo puedan explicar a los alumnos adaptándolo a las diferentes edades. Después se les facilitará una serie de actividades como: “vídeo sobre inclusión” o “El niño invencible” (Anexo 11). Esta parte durará entorno a una hora y cuarto. Para finalizar, se dejarán 15 minutos en los que se resolverán las dudas.

Sesión 4: Fomentar las habilidades sociales en clase

El objetivo es que los niños aprendan a interactuar y relacionarse con los demás fomentando la comunicación, la escucha y cooperación, además de la empatía entre ellos.

Para comenzar la sesión, se dedicarán unos minutos para que los docentes comenten que tal les está yendo con los niños en clase, si tienen alguna duda o si quieren comentar algo de la sesión anterior.

Después, durante una hora y cuarto se les hablará del impacto psicológico que tienen las habilidades sociales y de la importancia de pertenecer al grupo entre los niños. Se les facilitarán una serie de pautas para que a la hora de explicarles a los alumnos los diversos componentes que deben manejar para desarrollar una buena habilidad social, estos sean capaces de entenderlo. Además, se les aconsejarán actividades relacionadas con la expresión de sentimientos, empatía, la comunicación y escucha, elogiar a los demás, la pertenencia al grupo, etc. Sería también una buena ocasión para celebrar el día de la EB (25 de octubre), y que estos niños se sientan integrados.

Para finalizar, se les explicarán varias actividades que pueden realizar con ellos: “La cooperación”, “el elogio”, “pertenecer al grupo”, “el objeto más valioso para mí” (Anexo 12). Y se dejarán 15 minutos para resolver dudas.

Sesión 5: Aumentar la autoestima en el aula

El objetivo es fomentar la autoestima entre todos los niños que componen la clase. Por ello, se les van a proponer a los profesores diferentes actividades para que las puedan realizar con sus alumnos.

Al empezar la sesión, se dedicarán unos minutos para comentar la sesión anterior o aclarar alguna duda que haya podido quedar.

A continuación, entorno a una hora y cuarto se hará una breve psicoeducación sobre la autoestima para que los profesores sepan cómo explicárselo a los niños. Además, se les indicarán una serie de pautas para que lo puedan enseñar adaptándolo por edades.

Después, se les recomendarán una serie de actividades para que las realicen en el aula. Por ejemplo: “Cómo conocernos mejor”, “Decir algo bueno del otro”, “Lluvia de ideas” (Anexo 13). Para finalizar, se dedicarán 15 minutos para resolver dudas.

Sesión 6: Feedback

Las sesiones 5 y 6 se desarrollarán el mismo día. Por ello, se dedicará la última media hora para realizar feedback entre los docentes y los profesionales estableciendo conclusiones a acerca de las sesiones realizadas en el programa. Además, se les

apoyará a lo largo del curso escolar ya que nos mantendremos en contacto para evaluar la progresión del niño y a su vez, ofrecerles actividades que puedan realizar con ellos.

2.6. Calendario de actividades.

Para realizar las sesiones se propondrán diversos días en los que puedan participar los usuarios a los que va destinado este programa.

Las sesiones de los padres se realizarán cada quince días durante los meses de marzo, abril, mayo y junio.

Las sesiones de los niños se realizarán una vez a la semana, normalmente serán los viernes durante los meses de marzo, abril y mayo.

Las sesiones con los docentes se llevarán a cabo dos veces al mes durante los meses de mayo, junio y julio para que adquieran las estrategias antes de comenzar el curso.

2.7. Delimitación de recursos.

Al llevar a cabo el programa, se han encontrado una serie de inconvenientes tales como, limitación de espacio en la consulta privada, el itinerario propuesto no correlaciona con el horario de algunos padres, dificultad en contactar con la Asociación Perros Azules debido a que son muy demandados.

No obstante, elaborando una buena programación todos ellos se pueden solventar sin problema.

2.8. Análisis de su viabilidad.

Para iniciar este programa, se necesitarán una serie de recursos como una consulta privada para poder realizar las sesiones. Además, debemos disponer de materiales tales como: un ordenador, un proyector ya que en todas las sesiones nos apoyaremos con un PowerPoint, una pizarra, mesas y sillas adaptadas, colchonetas, folios, fotocopias con los cuestionarios que realizarán los usuarios, cartulinas, post-it, bolígrafos, pinturas. También se requerirá la asistencia de profesionales: dos psicólogos/as, un/a pediatra, un/a enfermero/a, un/a fisioterapeuta, un/a terapeuta ocupacional y un/a nutricionista. Y la asistencia de dos perros para trabajar en sesión.

2.9. Evaluación: Instrumentos de evaluación continua y final.

CUESTIONARIOS PARA PADRES

STAI (ansiedad estado/ rasgo)

Autores C.D. Spielberger, R.L. Gorsuch y R.E. Lushene. Adaptación española: G. Buela-Casal, A. Guillén- Riquelme y N. Seisdedos Cubero (Dpto. I+D+i de TEA Ediciones).

Este cuestionario se puede aplicar en adultos y adolescentes de forma individual o colectiva. Presenta una duración aproximada de 15 minutos en la cual se evalúan dos conceptos independientes de la ansiedad: ansiedad como estado transitorio (ansiedad/ estado) y como rasgo latente (ansiedad/rasgo), en los cuales se presenta 20 preguntas en cada uno de ellos.

BDI-II (Inventario de depresión de Beck)

Adaptación española: Sanz, Navarro y Vázquez, 2003.

Este inventario se puede aplicar de forma individual o colectiva a partir de los 13 años. El tiempo estimado en realizarlo es entre los 10 y 15 minutos. Consta de 21 preguntas con 4 tipos de respuesta, van de 0 a 3 y describen el grado en que nos identificamos con la realidad. (Anexo 14)

MSCEIT (Test de Inteligencia Emocional Mayer-Salovey- Caruso)

Autores J.D. Mayer, P. Salovey y D.R. Caruso. Adaptación española: N. Extrema y P. Fernández- Berrocal.

Este cuestionario se puede utilizar a partir de los 17 años. Presenta una duración aproximada entre los 30 y 45 minutos. Evalúa la inteligencia emocional y sus componentes, puntuaciones válidas y fiables en las cuatro áreas de la inteligencia emocional: percepción, facilitación, comprensión y manejo emocional. También aporta una puntuación total de inteligencia emocional y puntuaciones en dos áreas, experiencial y estratégica.

CUESTIONARIOS PARA NIÑOS

STAIC (Inventario de ansiedad estado-rasgo)

Autores: C.D. Spielberger, Adaptación española: Dpto. I+D+i de TEA Ediciones.

Este cuestionario va destinado para edades de 9 a 15 años y se puede aplicar de forma individual o colectiva. Evalúa la ansiedad de niños y adolescentes con 20 elementos cada uno, en un estado transitorio y en un rasgo latente. La duración aproximada es entre los 15 y 20 minutos.

CAS (Cuestionario de ansiedad infantil)

Autor: J.S. Gillis. Adaptación española: D.E. Gómez y M^a T. Pulido.

Este cuestionario de evaluación describe e interpreta el contexto emocional durante el período infantil. Se puede aplicar de forma individual o colectiva en niños entre los 6 y 8 años. Y, tiene una duración aproximada de 20 a 30 minutos.

CDI (Inventario de depresión infantil)

Autor M. Kovacs. Adaptación española: V. del Barrio y M. A. Carrasco.

Este cuestionario evalúa la sintomatología depresiva en niños entre los 7 y 15 años. El tiempo aproximado en realizarlo es entre 10 y 25 minutos. Consta de 27 ítems y evalúa dos escalas: disforia y autoestima negativa. Además, si hay niños que no lo entienden, pueden contestarlo padres o profesores que conozcan al niño.

Escala visual analógica (EVA)

Esta escala mide la intensidad del dolor a partir de la edad de 6 años. Presenta una línea recta numerada del 0 al 10. El 0 indica la ausencia de dolor y el 10 el mayor dolor posible. En ocasiones la escala está representada con emoticonos o con un gradiente de color. (Anexo 15)

3. CONCLUSIÓN

La epidermólisis bullosa, como se ha ido viendo a lo largo del programa, es una enfermedad rara, hereditaria y sin cura que provoca heridas en la piel o en las mucosas produciendo un dolor bastante intenso, viéndose limitados al realizar ciertas actividades diarias. Por ello, la finalidad de este programa es reducir la sintomatología psicológica que manifiestan los niños con EB asociada al dolor y por tanto que afectan a su bienestar y calidad de vida.

En este programa de intervención se ha trabajado tanto con el niño como con su entorno. Por un lado, con los padres ya que son la principal fuente de apoyo. Por ello, fomentando la capacidad de hacer frente a esta alteración y reduciendo ciertos factores psicológicos que aparecen con la llegada de la enfermedad, van a estar preparados para ofrecerles recursos al niño y que este se sienta con fuerzas para afrontar la enfermedad. Y, por otro lado con los profesores, se han tratado diferentes temas a lo largo de la intervención que afectan en su desarrollo, ya que la sociedad no está sensibilizada con este tipo de enfermedad. Por ello, la intención es fomentar habilidades en el ámbito escolar para que puedan satisfacerse sus relaciones sociales.

Además, interviniendo con los niños afectados se está logrando fortalecer su estado de ánimo, con la intención de incrementar su autoestima y puedan llevar una vida lo más normal posible dentro de sus limitaciones.

Por ello, es tan útil este programa ya que el apoyo psicológico es importante en estas circunstancias para que los niños se sientan válidos e integrados en la sociedad y las familias se sientan más comprendidas al conocer a otras personas que están pasando por la misma situación.

Algún inconveniente que se pueden encontrar tras la aplicación de la intervención es que, tras finalizar el programa los padres estén motivados para afrontar la enfermedad junto a sus hijos, pero la sociedad no lo normalice y por tanto se sientan rechazados.

No obstante, efectos positivos que pueden surgir tras la aplicación del programa, es que la intervención aporte la mejora en muchos aspectos de su vida. A pesar de que la enfermedad trae consigo días en los que se sienten más vulnerables, van a afrontar la enfermedad de manera más positiva con las estrategias que se les han ido enseñando a lo largo de la intervención. Los padres son modelo para sus hijos, por ello si los niños observan que el ambiente familiar esta calmado y los padres gestionan de manera adecuada cada emoción resolviendo los problemas, los niños van a actuar de igual manera, sintiéndose más apoyados y por tanto va a favorecer la calidad de vida en el ámbito familiar.

Este programa no solo causará efectos positivos en los usuarios, sino también en los profesionales ya que, al tratarlos se contemplará de cerca cómo viven la enfermedad, lo cual no solo enseñará y fomentará aptitudes profesionalmente, sino también a nivel personal.

4. REFERENCIAS

- American academy of dermatology. (2019). Epidermolysis bullosa: overview [Página web]. Recuperado (24/03/2020), de: <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/epidermolysis-bullosa-overview>
- Angelis, A., Kanavos, P., López-Bastida, J., Linertová, R., Oliva-Moreno, J., Serrano-Aguilar, P., ... Fattore, G. (2016). Social/economic costs and health-related quality of life in patients with epidermolysis bullosa in Europe. *The European journal of health economics: HEPAC*, 17 (1), 31-42. doi: 10.1007/s10198-016-0783-4
- Annequin, D., y Ngo, J. (2019). Evaluación y tratamiento del dolor en recién nacidos, niños y adolescentes. *EMC- Tratado de Medicina*, 23 (1), 1-6. doi: 10.1016/S1636-5410(18)41701-1
- Asociación piel de mariposa. (2018). Los afectados de Piel de Mariposa cuentan por primera vez con centros de referencia en España [Página web]. Recuperado (1/02/2020), de: <https://www.pieldemariposa.es/los-afectados-de-piel-de-mariposa-cuentan-por-primera-vez-con-centros-de-referencia-en-espana/>
- Asociación piel de mariposa. (2020). Introducción a la epidermolisis bullosa [Página web]. Recuperado (20/03/2020), de: <https://www.pieldemariposa.es/introduccion-a-la-epidermolisis-bullosa/>
- Bruckner, A. L., Losow, M., Wisk, J., Patel, N., Reha, A., Lagast, H., ... Murrell, D. F. (2020). The challenges of living with and managing epidermolysis bullosa: insights from patients and caregivers. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15 (1), 1-14. doi: 10.1186/s13023-019-1279-y
- Cáceres-Matos, R., Gil-García, E., Barrientos-Trigo, S., Molina, E., y Porcel-Gálvez, A. M. (2019). Consecuencias del dolor crónico en la infancia y la adolescencia. *Gaceta Sanitaria*, 33 (3), 272-282. doi: 10.1016/j.gaceta.2017.11.007

- Clavería Clark, R.A., Rodríguez Guerrero, K., y Peña Sisto, M. (2015). Características clínicas, genéticas y epidemiológicas de la epidermólisis bullosa y su repercusión en la cavidad bucal. *Medisan*, 18 (8), 995-1005. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v19n8/san10198.pdf>
- DEBRA International. (2018). Trustees' Annual Report & Accounts [Página web]. Recuperado (8/02/2020), de: <https://www.debra.org.uk/downloads/trustees-annual-report-2018.pdf>
- Diem, A. (2009). Vivir con EB: Repercusiones sobre la vida diaria. En J.D. Fine y H. Hintner (eds.), *Life with Epidermolysis Bullosa (EB)* (pp. 317-337). Nueva York: Springer- Verlag.
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2019). Preguntas frecuentes sobre las ER [Página web]. Recuperado (22/01/2020), de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>
- Feinstein, J. A., Jambal, P., Peoples, K., Lucky, A. W., Khuu, P., Tang, J. Y., ... Bruckner, A.L. (2019). Assessment of the Timing of Milestone Clinical Events in Patients With Epidermolysis Bullosa From North America. *JAMA dermatology*, 155 (2), 196-203. doi: 10.1001/jamadermatol.2018.4673
- García-Andreu, J. (2017). Manejo básico del dolor agudo y crónico. *Anestesia en México*, 29 (1), 77-85. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-87712017000400077
- González, M. (2014). Dolor crónico y psicología. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25 (4), 610-617. doi: 10.1016/S0716-8640(14)70081-1
- Herrera Ceballos, E., y Serrano Martínez, M^a. C. (2008). Descripción de la epidermólisis bullosa. En Ministerio de Sanidad y Consumo (ed.), *Guía de atención clínica integral de la epidermólisis bullosa hereditaria* (pp. 15-16). Madrid: Centro de publicaciones paseo del Prado.

- Leyva Carmona, M., Torres Luna, R., Ortiz San Román, L., Marsinyach Ros, I., Navarro Marchena, L., Mangudo Paredes, A.B., y Ceano-Vivas la Calle, M. (2019). Documento de posicionamiento del Grupo Español para el Estudio del Dolor Pediátrico (GEEDP) de la Asociación Española de Pediatría sobre el registro del dolor como quinta constante. *Anales de pediatría*, 91 (1), 58.e1-58.e7. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.05.001
- Maldonado Colín, G., Durán Mc Kinster, C., Orozco Covarrubias, L., Palacios López, C., Saéz de Ocariz, M^a. M., y García Romero, M^a. T. (2016). Epidermolísis ampollosa: nuevos conceptos clínicos y moleculares para clasificación y diagnóstico. *Dermatología Cosmética, Médica y Quirúrgica*, 14 (4), 289-298. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/cosmetica/dcm-2016/dcm164f.pdf>
- Martin, K., Geuens, S., Asche, J. K., Bodan, R., Browne, F., Downe, A., ... Mayre-Chilton, K. M. (2019). Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guidelines. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14 (133), 1-21. doi: 10.1186/s13023-019-1086-5
- Miró, J., de la Vega, R., Solé, E., Castarlenas, E., Sánchez-Rodríguez, E., Galán, S., y Roy, R. (2018). Psicología y dolor crónico infantil. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 25 (1), 46-56. doi: 10.20986/resed.2017.3605/2016
- Ortiz, L., y Velasco, M. (2017). Dolor crónico y psiquiatría. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28 (6), 866-873. doi: 10.1016/j.rmclc.2017.10.008
- Rare Diseases Europe. (2019). ¿Qué es una enfermedad rara? [Página web]. Recuperado (22/01/2020), de: <https://www.eurordis.org/es/content/%C2%BFque-es-una-enfermedad-rara>
- Somos Pacientes. (2017). Primeros dos Centros de Referencia españoles en piel de mariposa [Página web]. Recuperado (1/02/2020), de: <https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/primeros-dos-centros-de-referencia-espanoles-en-piel-de-mariposa/>

Somos pacientes. (2019). Dolor y desconocimiento, “villanos” en la piel de mariposa [Página web]. Recuperado (20/03/2020), de: <https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/dolor-y-desconocimiento-villanos-en-la-piel-de-mariposa/>

Tea Ediciones. (2013). Evaluación e intervención [Página web]. Recuperado (05/04/2020), de: http://web.teaediciones.com/temasdelmes/2013_junio_duelo.pdf

Urzúa M, A., y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30 (1), 61-71. doi:10.4067/S0718-48082012000100006

Vahlquist, A. (2017). Epidermolysis bullosa. *Socialstyrelsen*, 10 (3), 1-15. Recuperado de <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/ovanliga-diagnoser/epidermolysis-bullosa/>

ANEXOS

Anexo 1. Vídeo

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/dolor-y-desconocimiento-villanos-en-la-piel-de-mariposa/>

Anexo 2. Folleto

Además, se incluirán dos sesiones en conjunto entre padres e hijos:
1ª Sesión: Técnicas de relajación
2ª Sesión: Trabajar la autoestima

Contacta con nosotros
623 421 456

La búsqueda del significado es la clave para la salud mental y el florecimiento humano.

Viktor Frankl

Programa de intervención psicológica para niños con Epidermólisis Bullosa, sus padres y profesores

Marzo - Julio

<u>Sesiones niños</u>	<u>Sesiones padres</u>	<u>Sesiones profesores</u>
1ª Sesión: Aprendamos juntos sobre la Epidermólisis Bullosa	1ª Sesión: Invitación a un equipo multidisciplinar	1ª Sesión: Explicar EB y pautas para trabajar en el aula
2ª Sesión: Descubre la aventura de las emociones, ¿Te unes?	2ª Sesión: Dialoguemos sobre la Epidermólisis Bullosa	2ª Sesión: Facilitar el rendimiento académico
3ª Sesión: Analicemos nuestra Autoestima	3ª Sesión: Como enfrentarnos a la enfermedad	3ª Sesión: Trabajar la discriminación
4ª Sesión: Terapia Asistida con perros	4ª Sesión: Perfeccionemos la Inteligencia Emocional	4ª Sesión: Fomentar las habilidades sociales en clase
5ª Sesión: Entrenemos las Habilidades Sociales	5ª Sesión: Cómo decirle adiós a la ansiedad	5ª Sesión: Aumentar la autoestima en el aula
6ª Sesión: ¿Cómo podemos manejar el dolor?	6ª Sesión: Manejo del dolor y relajación como técnicas para calmar el malestar	6ª Sesión: Feedback
7ª Sesión: Feedback	7ª Sesión: Tiempo para la pareja.	
	8ª Sesión: Feedback	

Anexo 3. Película Wonder

La película Wonder trata sobre la vida de un niño de 10 años que presenta el Síndrome de Treacher Collins (una deformidad en la cara). El niño se somete a varias operaciones, pero está a disgusto con la forma de la cara y por eso se pone un casco de astronauta. Hasta ese momento la madre le ha dado clases en casa, pero los padres deciden llevarlo al colegio para que se relacione con otros niños. A lo largo de la película se ve como tratan los demás a este niño, como se comportan los padres incluyendo la falta de atención que al principio tienen con la hermana del niño, ya que a él le dedican más tiempo y como al final resuelven los problemas.



Anexo 4. Actividades recomendadas a los padres para realizar con los niños en casa.

“Dibujar emociones” (Para niños de 6 a 8 años)

En un lugar accesible por los niños se deben colocar hojas y un bote con colores para que, en el momento que experimenten la emoción la puedan dibujar. Cuando la hayan dibujado se la pueden enseñar a sus padres para explicarles lo que están sintiendo y una vez que hayan acabado, si quieren pueden romper el papel.

“El cofre de la comunicación” (Para niños de 9 a 12 años)

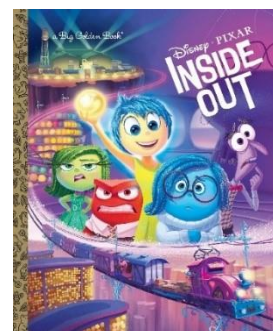
Consiste en escribir en un papel cosas que los demás han podido hacer por nosotros y como nos han hecho sentir. Una vez a la semana se abrirá el cofre y se leerán las frases. Cada uno cogerá una frase y la leerá, debe adivinar quién la ha escrito. Después cada uno explicará que ocurrió para que pasará eso, como se sintieron. Con este ejercicio, van a aprender a reconocer y a expresar sus emociones, a empatizar y a mejorar la comunicación y reforzará su autoestima. Además, se darán cuenta de que ciertas acciones pueden tener consecuencias y afectar o alegrar a otras personas.

“Collage emocional” (Para todas las edades)

Consiste en pegar en una cartulina diferentes tipo de emociones y colgarla en su habitación para que las vea. Para poder hacerlo se deben recortar imágenes de revistas, periódicos, que representen alguna emoción. Los niños deben identificarlos y recortarlos para después poder pegarlos en la cartulina, además escribirán el nombre de la emoción debajo de cada imagen. Con ello se pretende que el niño reconozcan las emociones.

Inside out (del revés)

Esta película trata sobre las emociones básicas que puede sentir una persona a lo largo de su vida. Narra la vida de una niña, desde la infancia hasta la adolescencia y como va experimentando diversas emociones, desde que sus padres deciden mudarse de piso hasta adaptarse al nuevo colegio al que tiene que asistir, dejando atrás a sus amigos y todos los recuerdos que eso conlleva.



Anexo 5. Dibujo de las emociones



Anexo 6. Juego “El tablero de las emociones”

Para realizar el juego habremos elaborado previamente un tablero en el que aparecen unas casillas con los monstruos de las emociones y otras casillas con una interrogación. Se necesitará un dado, folios y colores, fichas para identificar a cada jugador y tarjetas donde pondrán “?”, en ellas se escribirán emociones que se quiere trabajar con los niños. Se pueden poner tarjetas más fáciles para los pequeños y otras algo más complejas dependiendo de la edad.

El juego consiste en lanzar el dado y con la ficha ir avanzando por las casillas. Si cae en una casilla donde aparezca un monstruo, se debe tener en cuenta: si es el monstruo de la alegría se debe avanzar una casilla, si es el monstruo triste se retrocederán dos casillas y si es el monstruo durmiendo, estaremos un turno sin tirar.

Si cae en la casilla “?” se cogerá una tarjeta y se debe tirar de nuevo el dado. Dependiendo del número que aparezca realizarán una u otra actividad. Si es el 1, deben realizar un dibujo de la emoción para que lo adivinen el resto de los participantes. El 2, deben escribir situaciones donde hayan podido experimentar la emoción, pueden pedir ayuda. El 3, se le enseñará una imagen y el jugador debe adivinar cual es la emoción. El 4, una persona debe leer lo que pone en la descripción de la emoción y el jugador debe adivinar cuál es. El 5, debe representar la emoción con gestos para que el resto lo adivinen, no puede hablar. Y el 6, el jugador elige a otro para representar una escena donde aparezca la emoción de la tarjeta.

Anexo 7. Videocuento respira

<https://www.youtube.com/watch?v=ibJFHBTWBDA>

Anexo 8. Registro preocupación

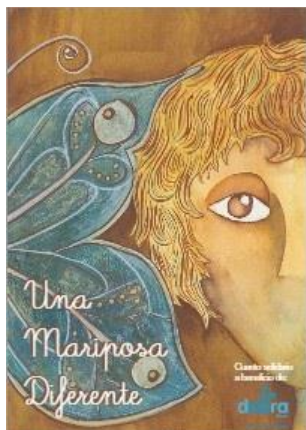
Día de la semana y hora	Situación ¿Qué ocurre?	Preocupación ¿Qué pienso y qué hago para solucionarlo?	Emoción ¿Qué siento Ansiedad 0-10

Anexo 9. Vídeo sobre la empatía

<https://youtu.be/XxvLDL8Smck>

Anexo 10. Cuento “Una mariposa diferente”

<https://docplayer.es/27358585-Una-mariposa-diferente-cuento-solidario-a-beneficio-de.html>



Anexo 11. Actividades para la sesión de discriminación

“Vídeo sobre inclusión”: lo pueden trabajar realizando preguntas para reflexionar.

<https://www.youtube.com/watch?v=6dLEO8mwYWQ>

“El niño invencible” (Para todas las edades)

Para realizar la actividad se deben dividir en grupos de 5 persona. El profesor les va a indicar a cada miembro del grupo un personaje que deben interpretar. Habrá un niño ciego, un paralítico, un mudo, un sordo y un niño que no entiende el castellano. Todos los miembros tienen que recorrer toda la clase. Ganará el equipo que consiga que todos los miembros vayan juntos y lleguen a la vez. Para ello, antes de empezar a desplazarse tiene que pensar entre todos los miembros como deben moverse juntos para llegar a la vez. A niños más pequeños se les puede ayudar. Con este juego se quiere conseguir que los niños se den cuenta que todos son igual de válidos y pueden aportar diferentes cosas a pesar de tener una dificultad. Por ello, al terminar se les realizará alguna pregunta para que reflexionen. Por ejemplo, como se han sentido al realizar la actividad, si piensan que es importante la ayuda de todos los compañeros para llevarla a cabo, etc.

Anexo 12. Actividades Habilidades Sociales

“La cooperación” (Para niños de 9 a 12 años)

Para realizar esta actividad, se dividirá la clase en grupos de 5 personas. Primero el profesor indicará una palabra y entre los componentes del grupo deben de realizar palabras encadenadas. Por ejemplo, el profesor dice casa y el siguiente niño dentro de su grupo debe decir una palabra que empiece por la última sílaba de la palabra nombrada, es decir, por “sa”. Así sucesivamente hasta que todos hayan dicho una palabra. Después, deben apuntarlas todas en un papel e inventarse una historia entre los miembros del grupo. Una vez que hayan terminado deben representar la historia al resto de sus compañeros.

“El elogio” (Para niños de 9 a 12 años)

En esta actividad, a cada niño se le dará un nombre de un compañero de la clase. Consiste en que escriban una carta diciendo algo positivo o que le guste del otro.

“Pertener al grupo” (Para todas las edades)

En esta actividad se dividirán en grupos de 5 personas, una vez estén todos sentados alrededor de la mesa, el profesor irá diciendo nombres de ciudades, comida, animales, objetos y prendas de ropa. Se les dejarán unos segundos para que lo puedan dibujar. Empezará el primero del grupo y el profesor irá indicando cuando deben parar de dibujar y pasárselo al siguiente. Cuando terminen entre todos votarán el que más les guste y se colocarán todos los dibujos alrededor de la clase.

“El objeto más valioso para mí” (Para todas las edades)

Los niños tienen que elegir un objeto que sea especial para ellos. La actividad consiste en que lo compartan con toda la clase, describiendo el objeto y explicando porque es tan importante para ellos.

Anexo 13. Actividades aumentar autoestima

“Cómo conocernos mejor”

Esta actividad consiste en que los niños escriban en un folio cualidades que cada uno piense que tiene. Se les indicará que va a ser anónimo, por ello no deben escribir su nombre en el papel. Cuando hayan terminado, le deben dar el folio doblado al profesor y este irá cogiendo uno a uno y leyéndolos en voz alta. Consiste que entre todos se intente adivinar a quién pertenece cada papel.

En niños de 6 a 8 años, se les repartirán unas hojas en la que aparecerán una serie de imágenes con diversas cualidades y se les dará unas pegatinas, deben pegarlas en las cualidades que piensen que tienen. Por ejemplo, se me da bien dibujar, cantar, dar abrazos, recoger mis juguetes, etc.

“Decir algo bueno del otro”

En esta actividad los alumnos se colocarán sentados haciendo un círculo, se les repartirán un papelito con el nombre de un niño de la clase. Deben decir algo bueno de ese compañero y cómo piensan que ese niño les puede ayudar a ellos para solucionar un problema.

“Lluvia de ideas” (Para niños de 9 a 12 años)

Para realizar la actividad se dividirá a la clase en grupos de 5 personas. Se deben colocar en círculo y una persona se tiene que poner de pie en el medio. Consiste en que sus compañeros se levanten en orden y les peguen post-it por el cuerpo. En ellos deben escribir cualidades, cosas buenas sobre ellos, que es lo que más les gusta de ellos, etc. Irán rotando entre los 5 componentes de cada grupo y una vez que hayan terminado todos, cogerán los post-it y se los podrán quedar para que vean que son buenos en muchos aspectos.

Anexo 14. BDI-II

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (BDI-II) (Sanz, Navarro y Vázquez, 2003)

Instrucciones: Este cuestionario consiste en 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos y, a continuación, señale cual de las afirmaciones de cada grupo describe mejor el modo en el que se ha sentido **DURANTE LAS 2 ÚLTIMAS SEMANAS, INCLUYENDO EL DÍA DE HOY**. Rodee con un círculo el número que se encuentre escrito a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro del mismo grupo, hay más de una afirmación que considere igualmente aplicable a su caso, señálela también. **Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.**

<p>1. Tristeza 0 No me siento triste habitualmente. 1 Me siento triste gran parte del tiempo 2 Me siento triste continuamente. 3 Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.</p> <p>2. Pesimismo 0 No estoy desanimado sobre mi futuro 1 Me siento más desanimado sobre mi futuro que antes. 2 No espero que las cosas mejoren 3 Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas solo empeorarán</p> <p>3. Sentimientos de Fracaso 0 No me siento fracasado 1 He fracasado más de lo que debería 2 Cuando miro atrás, veo fracaso tras fracaso 3 Me siento una persona totalmente fracasada</p> <p>4. Pérdida de placer 0 Disfruto de las cosas que me gustan tanto como antes 1 No disfruto de las cosas tanto como antes. 2 Obtengo muy poco placer de las cosas con las que antes disfrutaba. 3 No obtengo ningún placer de las cosas con las que antes disfrutaba.</p> <p>5. Sentimientos de Culpa 0 No me siento especialmente culpable 1 Me siento culpable de muchas cosas que he hecho o debería haber hecho 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo 3 Me siento culpable constantemente</p>	<p>6. Sentimientos de Castigo 0 No siento que este siendo castigado. 1 Siento que puedo ser castigado 2 Espero ser castigado. 3 Siento que estoy siendo castigado</p> <p>7. Insatisfacción con uno mismo 0 Siento lo mismo que antes sobre mi mismo 1 He perdido confianza en mi mismo 2 Estoy decepcionado conmigo mismo. 3 No me gusta</p> <p>8. Auto-Criticas 0 No me critico o me culpo más que antes 1 Soy más crítico conmigo mismo de lo que solía ser. 2 Critico todos mis defectos 3 Me culpo por todo lo malo que me sucede.</p> <p>9. Pensamientos o deseos de suicidio 0 No tengo ningún pensamiento de suicidio. 1 Tengo pensamiento de suicidio pero no los llevaría a cabo. 2 Me gustaría suicidarme. 3 Me suicidaría si tuviese la oportunidad.</p> <p>10. Llanto 0 No lloro más de lo que solía hacerlo 1 Lloro más de lo que solía hacerlo 2 Lloro por cualquier cosa 3 Tengo ganas de llorar continuamente, pero no puedo.</p>
---	--

<p>11. Agitación</p> <p>0 No estoy más inquieto o agitado que de costumbre.</p> <p>1 Me siento más inquieto o agitado que de costumbre.</p> <p>2 Estoy tan inquieto o agitado que me cuesta estar quieto.</p> <p>3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo.</p> <p>12. Pérdida de Interés</p> <p>0 No he perdido el interés por otras personas o actividades</p> <p>1 Estoy menos interesado que antes por otras personas o actividades</p> <p>2 He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas.</p> <p>3 Me resulta difícil interesarme en algo</p> <p>13. Indecisión</p> <p>0 Tomo decisiones más o menos como siempre</p> <p>1 Tomar decisiones me resulta más difícil que de costumbre</p> <p>2 Tengo mucha más dificultad en tomar decisiones que de costumbre</p> <p>3 Tengo problemas para tomar cualquier Decisión</p> <p>14. Inutilidad</p> <p>0 No me siento inútil</p> <p>1 No me considero tan valioso y útil como solía ser</p> <p>2 Me siento inútil en comparación con otras personas</p> <p>3 Me siento completamente inútil</p> <p>15. Pérdida de energía</p> <p>0 Tengo tanta energía como siempre</p> <p>1 Tengo menos energía de la que solía tener</p> <p>2 No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas</p> <p>3 No tengo suficiente energía para hacer nada</p>	<p>16. Cambios en el patrón de sueño</p> <p>0 No experimento ningún cambio en mi patrón de sueño</p> <p>1a Duermo algo más de lo habitual</p> <p>1b Duermo algo menos de lo habitual</p> <p>2a Duermo mucho más de lo habitual</p> <p>2b Duermo mucho menos de lo habitual</p> <p>3a Duermo la mayor parte del día</p> <p>3b Me despierto 1 o 2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme</p> <p>17. Irritabilidad</p> <p>0 No estoy más irritable de lo habitual</p> <p>1 Estoy más irritable de lo habitual</p> <p>2 Estoy mucho más irritable de lo habitual</p> <p>3 Estoy irritable continuamente</p> <p>18. Cambios en el apetito</p> <p>0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito</p> <p>1a Mi apetito es algo menor de lo habitual</p> <p>1b Mi apetito es algo mayor de lo habitual</p> <p>2a Mi apetito es mucho menor que antes</p> <p>2b Mi apetito es mucho mayor que antes</p> <p>3a He perdido completamente el apetito</p> <p>3b Tengo ganas de comer continuamente</p> <p>19. Dificultad de concentración</p> <p>0 Puedo concentrarme tan bien como siempre</p> <p>1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente</p> <p>2 Me cuesta mantenerme concentrado en algo durante mucho tiempo</p> <p>3 No puedo concentrarme en nada</p> <p>20. Cansancio o fatiga</p> <p>0 No estoy más cansado o fatigado que de costumbre</p> <p>1 Me canso o fatigo más fácilmente que de costumbre</p> <p>2 Estoy demasiado cansado o fatigado para hacer muchas cosas que antes solía hacer.</p> <p>3 Estoy demasiado cansado fatigado para hacer la mayoría de las cosas que antes solía hacer</p> <p>21. Pérdida de Interés en el Sexo</p> <p>0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo</p> <p>1 Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar.</p> <p>2 Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora</p> <p>3 He perdido completamente el interés por el sexo</p>
---	--

Anexo 15. EVA (Escala Visual Analógica)

ESCALA DE MEDICIÓN DEL DOLOR

