

IMAGEN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD EPILEPTICA EN NUESTRO MEDIO*

Carina Aida Di Fresco

U. N. Cuyo.

Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. UCA.

En este artículo presentaremos las conclusiones de una encuesta realizada con el fin de evaluar el nivel de información popular de la enfermedad epiléptica.

La muestra comprende 539 personas entre 15 y 85 años, de ambos sexos y nivel socioeconómico medio.

Los resultados de la encuesta nos permitieron inferir que el mayor porcentaje de individuos conoce en qué consiste la enfermedad y sus aspectos psicosociales.

Sin embargo, resulta necesario difundir más el conocimiento de la epilepsia para realizar una correcta valoración de las capacidades y aptitudes que facilite una mayor integración social de los afectados.

Palabras claves: Epilepsia - Aspectos Psicosociales de la Epilepsia - Encuesta.

Son múltiples las variantes y alternativas que han sufrido durante las distintas épocas del desarrollo humano las concepciones etiológicas, patogénicas y terapéuticas de la epilepsia.

La traducción literal de dicha patología sería "la enfermedad que hace

caer" o más propiamente "la enfermedad tumbante".

Fue llamada en la antigüedad "sagrada" como expresión de la magnitud y magnificencia que su sintomatología despierta.

El rechazo al epiléptico es una actitud irracional aún persistente y la

* Agradezco la colaboración de las alumnas de Segundo año de la Cátedra de Neuropatología, UCA, ciclo lectivo 1993-94 que aplicaron parte de las encuestas utilizadas para la realización de este trabajo y a las 539 personas que desinteresadamente contestaron nuestros interrogantes.

causa, posiblemente, de ese miedo infundido hacia las personas que la padecen se deba el temor a la pérdida del control físico y emocional que provocan los accesos.

En los últimos años, el avance extraordinario de la farmacología y de los métodos diagnósticos ha permitido un mejor tratamiento y encuadre de la enfermedad; pero de nada sirven estos intentos científicos si no contamos con una infraestructura social que permita la atención, protección y encauce de estos pacientes.

Evidentemente, la falta de información de la gente común sobre esta patología lleva a crear en su entorno numerosos mitos y creencias erróneas que amenazan al epiléptico, deforman su personalidad, limitan sus posibilidades intelectuales y afectivas e impiden su normal inserción en la sociedad.

Objetivo

El fin de este estudio fue "indagar acerca del grado de información de la población general sobre la enfermedad epiléptica y de las posibilidades psicointelectuales y laborales de aquellos que la padecen".

Se elaboró una encuesta "ad hoc" compuesta por nueve preguntas. Siete de ellas son cerradas porque los entrevistados debieron marcar con una cruz la respuesta que consideraron más acertada. En el resto, pudieron contestar libremente expresando toda la información que poseían respecto al tópico indagado.

Muestra

Se realizaron un total de 539 encuestas al azar en una población de nivel socioeconómico medio. Un 51% de las mismas fueron respondidas por personas de sexo femenino y un 49% de sexo masculino. Las edades de los encuestados oscilaron entre los 15 y los 85 años.

La mayoría de la muestra posee estudios primarios y secundarios, un 23% terciarios y más del 40% está realizando y/o ha terminado la Universidad.

Son variadas las ocupaciones de los encuestados. Las más frecuentes son las de estudiante (especialmente, los menores de 40 años), comerciante, empleado de comercio, administrativo y profesionales de distinta índole (abogado, ingeniero, arquitecto). Fue común encontrar a mujeres dedicadas a la docencia y a las tareas del hogar.

Es soltera más del 75% de la población masculina y el 67% de la femenina, especialmente entre los encuestados de la franja de edad entre 15 y 40 años. El resto de la muestra es casado con uno a tres hijos de dicha unión.

Resultados obtenidos

A continuación, presentaremos sintéticamente las respuestas generales de la encuesta:

1. ¿Sabe qué es la epilepsia?

Respondieron que *NO es una enfermedad mental* un 51% de la

población encuestada, que SI un 47 % y NO SE el porcentaje restante.

Gran parte de los mayores de 60 años de ambos sexos y de las mujeres de 18 a 40 años coincidieron en que NO lo es. No opinan lo mismo, especialmente, los entrevistados de sexo masculino de los niveles de edad inferior a los 60 años y parte de las mujeres de 41 a 60 años.

Los porcentajes más altos de encuestados (más del 87%) aseguraron que la epilepsia *NO es contagiosa*. Sólo un 5 % contestó que SI (especialmente, los varones mayores de 60 años).

La mayoría de la muestra de ambos sexos (más del 88%) asegura que dicha patología *NO es signo de poca inteligencia*, como lo observamos en el Cuadro I.

2. ¿Es curable?

Gran parte de las respuestas frente a este tópico, un 71%, aseguraron que la epilepsia *NO es curable*.

En cambio, consideraron que SI lo era un 25% de la población dentro de la que distinguimos un 41% de entrevistados varones mayores de 40 años y un 33% de mujeres de similar edad.

3. Las personas con epilepsia pueden...

Más del 76% de los encuestados de ambos sexos aseguraron que los epilépticos pueden *realizar una vida normal y hacer deportes*, como lo demuestra el Cuadro I.

Aseguraron que los epilépticos son capaces de *seguir estudios universi-*

tarios, el 87% de los encuestados de ambos sexos.

Contestaron que, también, pueden *casarse y tener hijos* un 86% de los entrevistados.

Sin embargo, no opina lo mismo la mayoría de la población femenina mayor de 60 años.

4. ¿Tienen algún pariente con epilepsia?

Más del 14% de los encuestados de la muestra general tiene parientes con epilepsia, especialmente las mujeres de edades entre 18 y 60 años.

El mayor porcentaje de la población tiene primos y sobrinos epilépticos. En un menor número, la enfermedad afecta a tíos cercanos.

5. ¿Conoce alguna persona con epilepsia?

Entre el 46% y el 62% de la muestra comprendidos en la franja de edades entre 15 a 60 años asegura conocer personas con epilepsia.

En general, los encuestados conocen a personas de sexo masculino, mayores de 20 años, que han alcanzado la escolaridad primaria y/o secundaria.

Son diversas las ocupaciones de estas personas siendo las más frecuentes las de empleado, comerciante, docente, jubilado, bancario y ama de casa.

Sólo encontramos dos encuestas en las que los conocidos eran desocupados y/o tenían pensión del estado a causa de su enfermedad.

6. ¿Sabe en qué consiste esta enfermedad?

Las respuestas más frecuentes ante este interrogante fueron: "Es una enfermedad neurológica", "ataca al Sistema nervioso central y se caracteriza por presentar convulsiones y ataques con pérdida de conocimiento", "consiste en una alteración a nivel de células nerviosas".

Solamente un 7% de las mujeres y un 5% de los varones menores de 41 años NO contestó esta pregunta porque "ignoraban la respuesta exacta". Lo mismo sucedió con más del 17% de los encuestados masculinos entre 41 y 60 años y sólo un 8% de mujeres de similar edad cronológica.

Un 16% de los varones mayores de 60 años no sabían contestar esta cuestión.

7. ¿Cualquier persona puede tener convulsiones?

Entre el 66% y el 81% de los encuestados asegura que cualquier persona puede tener accesos convulsivos.

¿Por qué?

Las razones más frecuentes que justifican la respuesta SI fueron: "los accesos pueden producirse por fiebre muy alta" y "el mal puede desencadenarse en cualquier momento de la vida por múltiples enfermedades".

Las personas que piensan que NO cualquiera puede tener convulsiones lo hacen porque suponen que dichos accesos "son congénitos" y "los tienen solamente los individuos que desde chicos se les manifiesta la enfermedad".

8. ¿Emplearía a una persona con epilepsia?

Aseguran que SI lo harían un 70% de los encuestados en todas las franjas de edad.

¿Por qué?

La mayoría opina que los epilépticos "son personas normales y que dicha enfermedad no afecta su capacidad intelectual y laboral", "necesitan trabajar igual que todos", "con un tratamiento adecuado pueden hacer una vida normal", "hay que tener solidaridad con ellos" y "no perjudica ni contagia a los otros".

Los emplearían "solamente para trabajos administrativos", "con supervisión" y "les darían tareas según su capacidad".

Aún así gran parte de estas personas, especialmente los encuestados varones mayores de 40 años, piensan que darían trabajo a un epiléptico con la condición de que "esté bajo tratamiento y sus crisis sean controlables", "se tomen todos los recaudos y no se los exponga a labores riesgosas que puedan desencadenar crisis" y "en el lugar de trabajo estén prevenidos para saber cómo actuar en el caso de que tenga un acceso".

Contestaron que NO emplearían a un epiléptico un 22% de la muestra encuestada justificando su decisión en que "le tienen miedo e impresión a las crisis", "no se sentirían seguros de poder socorrerlos ante un ataque en horas de trabajo", "tenerlos como empleados implicaría muchos gastos y la empresa no tiene el respaldo suficiente ante las leyes sociales que el gobierno exige".

Además, "es mucha responsabilidad emplearlos", "no rinden igual que otro obrero y no se les puede dar algunos tipos de trabajos".

Desearon no comprometerse ante la hipótesis planteada y no contestaron un 7% de la población encuestada.

9. ¿Sabe qué hacer con una persona que sufra frente a Ud. un ataque de epilepsia?

En general, frente a esta cuestión la mayoría de los encuestados dijeron que "llamarían rápidamente a un servicio de emergencia", "lo acostarían para evitar que se ahogue y golpee", "apoyarían su cabeza más alta que todo el cuerpo y aflojarían su ropa", "le darían ventilación para permitirle que respire tranquilamente" y "dejarían que el proceso se desarrolle naturalmente".

Fueron frecuentes ciertas respuestas que indicaban la realización de ciertas acciones no recomendables para auxiliar ante un acceso como "colocarle un pañuelo para que no se le trabe la lengua", "realizarle masajes en el pecho y levantar los brazos", "darle agua", etc

Un pequeño porcentaje de encuestados, especialmente varones y mujeres mayores de 41 años no sabrían cómo auxiliar a un epiléptico.

Conclusiones

El trabajo realizado nos permite concluir que la mayoría de los encuestados sabe en qué consiste la enfermedad asegurando que los que la padecen deberían insertarse normalmente en la vida de sociedad.

Dichas respuestas fueron más frecuentes en la muestra de la población más joven, especialmente, los comprendidos en la franja de edad entre 18 y 60 años.

Los mayores de 60 años, en su gran mayoría, y los encuestados de sexo masculino demostraron ciertas disidencias respecto a lo respondido por el grupo general.

Sin embargo, aún subsisten algunos prejuicios sociales frente a las *posibilidades escolares y laborales reales* de los epilépticos, lo que influiría notablemente en su incorporación al medio.

Queda a los profesionales de la salud y la educación la gran responsabilidad de realizar una correcta valoración de las aptitudes y capacidades de cada persona a fin de informarle exacta y detalladamente lo que puede o no hacer con el objeto de derrumbar las paredes de la incompreensión para aquellos que padecen epilepsia desde temprana edad y aprovechar al máximo sus potencialidades.-

CUADRO I

<i>PREGUNTAS</i>	<i>RESPUESTAS (en %)</i>		
	SI	NO	NO SÉ
1. <i>Sabe qué es la epilepsia?</i>			
Es una enfermedad mental.	47	51	2
Es contagiosa	5	87	8
Es signo de poca inteligencia.	4	87	9
2. <i>Es curable?</i>	25	71	4
3. Las personas con epilepsia pueden...			
Hacer una vida normal	76	23	1
Hacer deportes	76	16	8
Cursar estudios universitarios.	87	9	4
Casarse y tener hijos.	87	10	3

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA (1985). *Segundo Congreso Argentino Médico-Social de Epilepsia*, Buenos Aires, Argentina, A.L.C.E.
- DEVILAT, M.(Ed.) (1991) *Las epilepsias. Investigaciones Clínicas*, Santiago, Chile, Ciba-Geigy.
- EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA (1982). *Lo que todos debemos saber sobre la epilepsia*, Landover, USA, EFA.
- EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA (1987). *La epilepsia y su niño*, Landover, USA, EFA.
- EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA (1987). *Preguntas y respuestas sobre la epilepsia*, Landover, USA, EFA.
- EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA.(1987). *Reconocimiento de síntomas sutiles de la epilepsia en los niños*. Landover, USA, EFA.
- EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA (1994) *Epilepsy and the school age child*, Landover, USA, EFA.
- EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA (1994). *Issues & Answers. A Guide for Parents of Children With Seizures, Ages Six to Twelve*, Landover, USA, EFA.
- GRIPPO, J, GARRIGUE, A, SCROGGIE,M, BETANCOURT,L (1989). Aspectos médico-sociales de la epilepsia en la infancia y la adolescencia, *Revista del Hospital de Niños de Buenos Aires*, Buenos Aires, Argentina, XXXI, 135-136, pp. 178-181.
- MEISCHENGUISER, R (1988) Alteraciones psicointelectuales en patologías convulsivas, *Epilepsia Argentina*, Buenos Aires, Argentina, 6, pp. 1-7.
- SHLIAPOCHNIK,J (1986) *Aspectos psicosociales de la epilepsia*, Buenos Aires, ALCE.

SOCIAL IMAGE OF THE EPILEPTIC ILLNESS IN OUR MEANS

In this paper we will present conclusion of a survey was performed in order to evaluate popular know level on epileptic disease.

The sample comprises 539 persons between 15 and 85 years of both sexes and medium socioeconomic level.

The results of the survey emphasize that a high percentage of persons know to consist the disease and the psychosocial impact.

However, need to make the knowledge of epilepsy more widespread with a view to facilitating precise value to ability and talent to the social integration of affected individual.-

Key Words: Epilepsy - Psychosocial Impact of Epilepsy - Survey

Datos y Dirección del autor. Licenciada y Profesora en Ciencias Psicopedagógicas. Psicopedagoga por la Universidad Católica Argentina. Desde 1990 dicta la materia Problemática Universitaria y Técnicas de Estudio en los Cursos Preuniversitarios de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Ejerce desde 1991 como Profesora -Tutora y Profesora Asistente en la Cátedra de Neuropatología de la Carrera Psicopedagogía de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.UCA.

Es representante por la UCA (Mendoza) ante la Red Nacional de Psicopedagogía.

Ha realizado una pasantía en el Servicio de Salud Mental Infanto-Juvenil. Hospital "Dr.Humberto J. Notti" durante los años 1990 a 1995.

Ha obtenido (por Concurso) cuatro becas de Investigación para Graduados otorgados por el Consejo de Investigaciones de la Universidad Nacional de Cuyo (C.I.U.N.C.).

Actualmente trabaja como becaria en la Categoría de Formación Superior (Secretaría de Ciencia y Técnica (U.N.C.).

Su tema de investigación gira en torno al desarrollo cognitivo-social de los niños con epilepsia.

Godoy Cruz 4080. Villa Nueva. Guaymallén. Mendoza. República Argentina- 5521-Tel/Fax (061) 261378

e-mail: mdifresco@lanet.losandes.com.ar