

La epilepsia como problema social

Núñez Orozco Lilia¹

Desde que fue considerada "enfermedad sagrada" en la Grecia antigua, la epilepsia ha tenido una connotación sobrenatural, divina o mágica, que ha señalado al que la padece como un individuo diferente a los demás y, por tanto, objeto de prejuicio.

Las actitudes de la gente hacia el paciente epiléptico son habitualmente discriminatorias, muchas veces propiciadas por el mismo enfermo, quien también tiene su propio prejuicio hacia la enfermedad y "vive su papel" de individuo diferente a los demás, cargando con un estigma que lo marca para siempre y modifica adversamente su calidad de vida. Tuvimos oportunidad de aplicar un breve cuestionario de estigma y el 66% manifestó tenerlo, lo cual es sumamente elevado.

Dentro del estigma que padece el enfermo con epilepsia se incluye la falsa creencia de que el epiléptico padece retraso mental, locura, agresividad o constituye un peligro para los demás; que no puede estudiar porque el esfuerzo mental le empeora la enfermedad, que no puede hacer actividades físicas porque le desencadenan sus crisis, que no puede casarse ni formar una familia por todas estas características y porque heredará la epilepsia a los hijos.

Los problemas sociales a que se enfrenta el epiléptico sabemos que empiezan dentro de la misma familia. Dentro de ella existen dos reacciones extremas que deben evitarse: la sobreprotección y el rechazo. La primera es habitualmente asumida por uno de los padres o ambos y consiste en querer evitar a toda costa riesgos para el hijo que padece epilepsia: "que no salga solo a la calle porque se puede caer y lastimar", "que no vaya a la escuela para que no se burlen de él" ni inicie o continúe sus estudios porque éstos "pueden forzar su cerebro y empeorar las crisis". El producto final es un individuo inseguro, dependiente e incapaz de llevar una vida propia y bastarse a sí mismo. Los padres en estos casos se olvidan de que no son eternos y cuando mueran, el hijo con epilepsia sobreprotegido será una carga para el resto de la familia y para la sociedad.

En el otro extremo se sitúa el rechazo al paciente con epilepsia dentro del seno familiar, frecuentemente por parte del padre, quien ante un caso difícil con epilepsia asociada a retraso mental y alteraciones motoras, opta por abandonar a la familia. Es muy probable que los hermanos manifiesten rechazo al paciente con epilepsia que es objeto de las mayores atenciones por parte de los padres, lo que los hace sentir a los hermanos que son desplazados en el cariño o aprecio al que también tienen derecho.

Fuera del seno familiar se presenta en edad escolar el rechazo de los maestros. Por el desconocimiento acerca del problema, impiden al niño con epilepsia que se integre a la escuela y reciba una educación, argumentando que "el esfuerzo puede ser dañino", que "puede lastimarse dentro de la escuela debido a las crisis y que asusta a los compañeros". Le niegan entonces la oportunidad de prepararse para desempeñar un trabajo en el futuro y ser independiente.

Aun cuando el paciente con epilepsia haya logrado recibir una instrucción, a veces de nivel profesional, se enfrentará a la dificultad para obtener un empleo si informa que padece epilepsia. Si la oculta y tiene acceso al trabajo, existe el riesgo de que se le niegue la posibilidad de progresar dentro del ámbito laboral sólo por ser epiléptico o puede ser despedido si presenta una crisis en el trabajo, con lo que regresa de nuevo a la dependencia económica de su familia.

En cuanto a las relaciones interpersonales, la persona con epilepsia sufre la dificultad para ser aceptado por sus compañeros de escuela, si es que asiste a ella, pues suele ser objeto de la curiosidad y burlas de sus compañeros o de rechazo y aislamiento. Al llegar el momento de buscar una pareja para formar una familia propia, la inseguridad y pobre autoestima dificultan el acercamiento además del temor al rechazo al dar a conocer su epilepsia.

Otro prejuicio que impide el acercamiento a los individuos del sexo opuesto es el de la transmisión genética de la enfermedad, que afortunadamente no existe en la mayoría de los casos, así como el temor a las malformaciones congénitas en el bebé por tratamiento en el caso de la mujer epiléptica que se embaraza, lo cual es un riesgo calculado que puede evaluarse antes de la concepción y minimizarse de tal forma que la mayoría de los hijos de madres epilépticas bien cuidadas durante el embarazo, son normales.

¹ *Presidenta del Capítulo Mexicano y del Comité Latinoamericano del Buró Internacional para la Epilepsia.*

Correspondencia:
Dra. Lilia Núñez Orozco
San Francisco 1384 Torre B 7° piso, Col. Del Valle
03100 México, D.F. Tel.: 5575-9312
Correo electrónico: lillianuor@yahoo.com

En cuanto a las situaciones legales, la epilepsia se incluye dentro de la categoría de "insanidad" como sinónimo de alteración psiquiátrica aunque no exista; esta apreciación etiqueta al paciente como portador de incapacidad mental para tomar decisiones o para hacerse cargo de los hijos. Por otro lado, un paciente con epilepsia que sea encontrado en la vía pública en estado postictal o con una crisis parcial compleja fácilmente es acusado de estar bajo los efectos de drogas estupefacientes y es detenido sin miramientos.

La restricción en nuestro país para manejar un vehículo es meramente personal: el paciente se abstiene o la familia hace que se abstenga por los riesgos potenciales de conducir un vehículo, pero al solicitar una licencia de manejo nadie pregunta si se padece epilepsia. En otros países sí hay leyes estrictas al respecto donde se contemplan requisitos variables para tramitarla y en general es bastante difícil obtenerla.

Las compañías aseguradoras cobran primas estratosféricas a las personas con epilepsia o incluso les niegan el derecho a adquirir un seguro de vida o de gastos médicos. Se sabe que los riesgos no son tan altos como se prejuzga, ya que por ejemplo, los accidentes de tránsito se dan 4000 veces más por exceso de velocidad que en relación

a un evento epiléptico. Incluso la esperanza de vida no difiere significativamente de la de la población general.

Los problemas sociales del paciente epiléptico son en su mayoría producto de la ignorancia acerca de la enfermedad, así que una buena solución es difundir el conocimiento de la epilepsia, empezando por el mismo enfermo, sus familiares cercanos, sus amigos y finalmente el público en general, que está mejor informado de otros padecimientos que de este problema que es con mucho más frecuente e impactante, pero no ha sido objeto de campañas publicitarias.

Desafortunadamente, el médico contribuye para que existan problemas sociales, pues en ocasiones no informa adecuadamente al paciente epiléptico lo que es la enfermedad y los tratamientos, hace una serie de prohibiciones que a veces se exceden de lo razonable y no suele interesarse en los aspectos sociales ni canaliza al paciente con quien le pueda ayudar.

Además de un buen diagnóstico y una buena prescripción farmacológica, la meta en el manejo del paciente epiléptico debe ser el lograr la aceptación de la epilepsia como una enfermedad similar a cualquier otra que no le impide tener una calidad de vida digna, así como erradicar la discriminación y el rechazo por parte de la sociedad.

