

PARTICIPACION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA PRO-
BLEMÁTICA SOCIAL DEL ENFERMO EPILEPTICO
ATENDIDO EN LA FUNDACION INSTITU-
TO PARA LA REHABILITACION DE
LA PERSONA CON EPILEPSIA
F I R E

MUNIVE PELAEZ LUZ MILA
KLEEBAUER V. LUZ MARINA
VASQUEZ SALGADO AMPARO

Trabajo de Grado Presentado como
requisito parcial para optar el
título de Trabajadora Social.

ASESOR: DR. JORGE TORRES D.

UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR
Facultad de Trabajo Social

BARRANQUILLA, OCTUBRE DE 1.985

NOTA DE ACEPTACION

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

BARRANQUILLA, OCTUBRE DE 1985.

PERSONAL DIRECTIVO

RECTOR: DOCTOR JOSE CONSUEGRA

SECRETARIO GENERAL: DOCTOR RAFAEL BOLAÑO

DECANO: DOCTOR JORGE TORRES

VICE DECANO: DOCTOR CARLOS OSORIO

SECRETARIA DE LA FACULTAD: DOCTORA MARIA TORRES

ASESOR DE TESIS: DOCTOR JORGE TORRES

JURADO:

JURADO:

DEDICATORIA

Con especial cariño dedico éste triunfo a mi esposo quien con su comprensión y continuo apoyo me fué posible lograr la meta que hoy he alcanzado.

AMPARO

DEDICATORIA

Al terminar ésta etapa de formación que culmina con la obtención de éste título como Trabajadora Social, hago dedicación de este triunfo a mi madre y hermanos, como los máximos colaboradores dentro de este proceso.

LUZ MILA

DEDICATORIA

Con un inmenso cariño dedico este triunfo a mis padres, ya que sin su apoyo no hubiera sido posible alcanzar la meta que me enorgullece.

LUZ MARINA

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo de Tesis no hubiera sido posible sin la colaboración que prestaron de una u otra manera, La Fundación Instituto para la Rehabilitación del Enfermo Epiléptico -FIRE- La liga Colombiana contra la Epilepsia, la Corporación Educativa Mayor del Desarrollo Simón Bolívar y el Doctor Jorge Torres con su orientación profesional.

A ellos y a otros amigos que nos impulsaron a llevar a cabo esta investigación, les agradecemos su gesto de apoyo.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCION	Pág.
1. GENERALIDADES DE LA EPILEPSIA.....	1
1.1. DESCRIPCION Y ANALISIS DE LA EPILEPSIA.....	1
1.1.1. Patología.....	3
1.1.2. Herencia.....	7
1.2. SIPNOSIS HISTORICA DE LA EXPLICACION DE LA EPILEPSIA.....	9
1.2.1. En la Antigüedad.....	9
1.2.2. En la Edad Moderna.....	20
1.3. CLASIFICACION ACTUAL DE LAS EPILEPSIAS.....	26
1.3.1. Crisis de Gran mal.....	29
1.3.2. Crisis Jacksonianas y focales-parciales...	31
1.3.3. Crisis Psicomotrices.....	31
1.3.4. Crisis de Pequeño Mal.....	32
2. LA EPILEPSIA COMO SINDROME BIOSICO-SOCIAL.....	41

2.2. IMPACTO DE UNA CRISIS SOBRE EL NUCLEO FAMILIAR.....	41
2.3. EL ESTADO FRENTE AL PACIENTE CON EPILEPSIA	64
3. NUEVO ENFOQUE ACERCA DEL PROCESO REHABILITADOR DEL PACIENTE EPILEPTICO.....	73
3.1. DISFUNCIONALIDAD EDUCATIVA DE LA COMUNIDAD	91
3.2. REHABILITACION LABORAL Y SOCIO-FAMILIAR...	92
3.3. EL TRABAJO DENTRO DE LA TAREA REHABILITADORA DEL PACIENTE EPILEPTICO.....	93
3.4. PREVALENCIA DE LA EPILEPSIA EN EL DEPARTAMENTO DE BOLIVAR.....	95
4. EL TRABAJO SOCIAL FRENTE A LA PROBLEMATICA DE LA EPILEPSIA EN LA FIRE.....	109

PROPUESTAS

CONCLUSION

BIBLIOGRAFIA

ANEXOS.

INTRODUCCION

La Epilepsia y el proceso rehabilitador del paciente con Epilepsia, es el punto de referencia y del cual se trata de hacer énfasis en este trabajo de investigación realizado como requisito para optar al título de Trabajadora Social.

La situación del paciente epiléptico se torna de gran importancia si se tiene en cuenta que además de ser esta una afección física, más exactamente de carácter neurológico, también involucra una serie de factores como son: la familia, la comunidad, el laboral y la sociedad en general, donde el Trabajador Social tiene una gran incidencia. De ahí que para el desarrollo de esta temática se hay tenido en cuenta los aspectos que se señalan en los contenidos de los capítulos desarrollados, los cuales hacen referencia a:

El capítulo primero, trata de las generalidades de la Epilepsia. Aspecto importante porque para lograr una buena ubicación de la investigación desde el punto de vista teórico, es necesario tener conocimientos acerca de su origen, de sus antecedentes como problema que fué identificado en la época

antigua bajo muchas concepciones que involucran a los personajes de la época. Es necesario comprender estas concepciones como factores determinantes que han permitido comprender las explicaciones históricas dadas.

Capítulo segundo. La epilepsia como Síndrome Bio-sicosocial. En este capítulo se retoma la visión actual del científico que se ubica frente al paciente con epilepsia, no solo con el ánimo de formular un medicamento, sino que es necesario contemplar dentro de lo científico, los aspectos que hacen al individuo y que se refieren a su núcleo familiar, laboral y comunitario para examinar el impacto que estos núcleos reciben y manejan ante una crisis epiléptica y todos aquellos factores multicausales que juegan papel importante dentro de la situación del paciente con epilepsia.

En este segundo capítulo, se toca el tópico de la posición del Estado ante el problema del paciente epiléptico, sus respuestas o proyectos para entrar a hacer partícipe a este grupo de personas de las políticas sociales de salud para mejorar sus condiciones de vida en general.

El Tercer capítulo, contempla el nuevo enfoque acerca del problema de la Epilepsia y el Proceso de Rehabilitación de este paciente, dentro del cual se pretende una rehabilita-

ción integral, y para lo cual se va organizando cada día más las organizaciones como la fundación para la rehabilitación integral del paciente Epileptico - FIRE - y la ciudadela de la Epilepsia, Institución que se constituye en nuestro marco de referencia o unidad de estudio.

En este capítulo se trata todo lo fundamental del proceso Rehabilitador, tomado de las propias experiencias que hasta el momento se tiene en la fundación al respecto.

El cuarto y último capítulo comprende lo referente a la participación del Trabajo Social y el de otros profesionales dentro del proceso rehabilitador, sus aportes y proyecciones. De esta manera, se ha tratado de dejar a disposición de profesionales del Trabajo Social y afines; no un cúmulo de teorías, sino de aportes concretos, específicos que sirvan de base para continuar esta tarea investigativa, dado el cúmulo de experiencias que el área brinda y que quedan aún sin procesar.

Consideramos que las funciones a desarrollar por el Trabajador Social en este campo son amplias, que no solamente se reducen a la asistencia del paciente y la familia en las crisis que genera esta patología o en los estudios psico-sociales de los agentes afectados, sino que se proyecta como investigador de los factores sociales que inci

den en la problemática de la epilepsia, para generar acciones de capacitación, asesoría, promoción y rehabilitación social que permitan comprender y tratar científicamente - los agentes sociales que inciden en la enfermedad.

1. GENERALIDADES DE LA EPILEPSIA

1.1. DESCRIPCION Y ANALISIS DE EPILEPSIA.

Aunque la epilepsia se conoce desde la antigüedad, es difícil aun definir el trastorno en términos que abarquen sus múltiples características.

La epilepsia se ha definido desde el punto de vista médico-científico como alteración paroxística del sistema nervioso caracterizada por ataques recurrentes de alteración de la conciencia, con movimientos convulsivos o sin ellos. Definición que resulta insuficiente porque la categoría de los trastornos convulsivos o "epilepsias" no abarca las diversas manifestaciones que pueden aparecer en pacientes con crisis recurrentes. Es aceptable referirse a las epilepsias ya que en la medicina se habla acerca de las epilepsias y de las crisis epilépticas, por ser no una sino varias de las cuales hoy en día se tiene un buen número bien clasificadas y determinadas como tal. El término crisis se refiere a un fenómeno agudo eminentemente transitorio sufrido en una u otra forma por el individuo que padece esta enfermedad.

A pesar de lo complejo que sigue siendo para la ciencia médica, la definición o precisión de la epilepsia como mal que aqueja a multitud de individuos a nivel tanto mundial como nacional (un 35% de la población colombiana) se considera hoy por hoy, que los adelantos en la terapéutica general, la epilepsia es en la actualidad la más beneficiada, ya que en los últimos años se ha desarrollado una nueva técnica de laboratorio que se reconoce como las concentraciones sanguíneas de los diferentes anticonvulsivantes; método que actualmente se encuentra al alcance de la ciencia médica colombiana, obligándolos solo a una revisión permanente de la Farmacocinesia individual de la medicación.

Todas y cada una de las medicaciones tienen una indicación y un curso biológico, el cual se puede seguir y en esta forma darle a los pacientes una mejor ayuda en su seguimiento como entidad crónica. Por esto es indispensable reconocer los diferentes factores de juicio acerca de las epilepsias, además de su parte histórica.

De acuerdo a señalamientos hechos por especialistas en el tratamiento de pacientes con problemas de epilepsias, nuestro país entró a la era de los exámenes de niveles Séricos un tanto tardíamente, siendo el capítulo de Bolívar de la Liga colombiana contra la Epilepsia, quien iniciará este tipo

de exámenes en forma masiva y obligatoria, teniendo la oportunidad de hacer un estudio comparativo en cuanto al número y dosis de las drogas una vez iniciado el examen. Dentro de este estudio se habla de monoterapias y politerapia, siendo uno de los alcances logrados dentro del estudio hecho a un grupo de 1.000 pacientes el retiro de la politerapia, al darse cuenta los científicos que la gran mayoría de los pacientes pueden ser controlados con una sola medicación (66.3%) mientras que antes de este estudio solo el (49.9%) estaban controlados con una sola medicación. Siguen anotando los especialistas que en todas las escuelas del mundo en donde se trata el problema de la epilepsia, es indispensable para poder controlar mejor un paciente con epilepsia, efectuar en él niveles séricos periódicos. (1)

1.1.1. Patología.

Es indispensable dentro del aspecto general de esta temática de la epilepsia, tener en cuenta que no existe patología específica de la epilepsia. Es frecuente que aparezcan crisis en pacientes con diversas lesiones orgánicas del sistema nervioso. La incidencia de lesiones cerebrales o anoma-

(1) Estudio comparativo de medicamentos. Revista Epilepsia en Colombia. Vol Nº 1. Cartagena, 1985. pp. 4-6.

lías en el sistema nervioso es relativamente elevada en pacientes que mueren en colonias epilépticas.

Respecto al tema del deterioro mental en pacientes con crisis convulsivas existen aun controversias. La impresión de que el deterioro mental es inevitable esta muy extendida. Esta impresión surge debido a que la mayoría de estadísticas sobre este tema fueron recogidas de casos institucionalizados. Los hallazgos de los estudios sobre casos institucionalizados que constituyen solo una pequeña porción de los pacientes con epilepsia, no son aplicables a los casos no institucionalizados. En el estudio de más de 2.000 pacientes que fueron vistos en clínicas o en la práctica privada, Lennox encontró que el 67% eran mentalmente normales, el 23% presentaban un ligero deterioro y solo el 10% estaban claramente deteriorados. Teniendo así, que el deterioro mental era más frecuente en los pacientes cuyas crisis se asociaban a lesiones orgánicas cerebrales. (2)

La mayor incidencia de retraso mental, se encontró en un grupo de 296 niños con epilepsia, más que en otros grupos. El porcentaje de retraso no estaba en relación con el tipo de

(2) LENNOX. Tratado de Neurología. H. Honston Merrit, M.D. Salvat S.A., 1979. p. 603.

crisis, pero fué mucho más elevado en el grupo que presentaba trastornos convulsivos asociados a una lesión orgánica en el sistema nervioso.

Muchas discusiones existen también respecto a la existencia de un tipo de personalidad que caracterice los pacientes con epilepsia. Algunos autores afirman que el epiléptico es egocéntrico, pedante y con pobreza emocional. Es verdad que algunos pacientes con crisis presentan estos rasgos de personalidad, así como otros presentan varias características de personalidad que se consideran como desviaciones de lo normal. Sin embargo, no se ha demostrado que estos rasgos de personalidad se deben a las crisis. Pueden estar relacionados con la patología cerebral subyacente, cuando existe, pero en parte más bien son provocados por las dificultades que estos pacientes encuentran en la vida. Los rasgos anormales de personalidad son infrecuentes en los pacientes cuyas crisis son controladas terapéuticamente y que están en condiciones de emprender las actividades habituales de la vida.

No es infrecuente que en el curso de la epilepsia en los períodos entre las crisis existan trastornos mentales y episodios psicóticos, sobre todo en pacientes cuyas crisis no son controladas por tratamiento. La causa de estos episodios psicóticos se desconocen aún. Tal vez estén relacionados de al-

no existe ninguna norma típica de personalidad epiléptica.

No se sabe si los estados prolongados de conducta psicótica en un paciente con crisis, están relacionados con el proceso epiléptico o sí puede haber una coexistencia de epilepsia y esquizofrenia en el mismo individuo.

1.1.2. Herencia.

Hay considerables discusiones respecto al papel de la herencia en la producción de las crisis convulsivas.

Las estadísticas que ofrecen información sobre el papel de los factores heredados en la producción de la epilepsia son relativamente escasas. Es necesario contemplar dentro de las generalidades de la epilepsia este aspecto dado que es casi determinante en la vida misma del paciente con epilepsia, tanto como en la sociedad en que este se desenvuelve.

"Así tenemos como Lennox en uno de sus estudios realizados encontró un elevado grado de concordancia de la epilepsia en mellizos similares. También encontró que el 2.7 % de los 12.119 familiares más próximos-padres, hermanos e hijos- de 2.130 pacientes epilépticos existía una historia de crisis recurrentes.

Esta incidencia del 2.7% en familiares próximos es aproximadamente 5 veces superior a la incidencia de la enfermedad en la población general, medida por las cifras de movilizados de la I Guerra Mundial. Según el mismo Lennox, estas cifras indicarían que cualquier hijo de un epiléptico típico tiene aproximadamente 39 probabilidades de 40 de ser normal. Es decir, que el porcentaje de riesgo de adquirir o heredar el problema es casi ninguno. Pero existen varias situaciones que pueden modificar el peso de la herencia. La incidencia de una historia familiar de epilepsia es menor (1.4%) en los pacientes cuyas crisis se desarrollaron como consecuencia de una agresión que en aquellos que carecen de una historia de agresión cerebral (3 %). La incidencia familiar de epilepsia es mayor en pacientes cuyas crisis se iniciaron en épocas precoces de la vida y en pacientes femeninas. (4).

Para Lennox, el electroencefalograma era de utilidad para determinar la predisposición a la epilepsia. Por otra parte Lillienfeld y Pasamanick en fichas 564 niños epilépticos encontraron anomalías más importantes durante el embarazo de la madre y el parto y en el período neonatal que en un número similar de testigos parecidos. Afirman que estos hallaz-

(4) LENNOX, Op. Cit. p. 591.

gos plantean más las dudas sobre la base genética de los trastornos convulsivos.

Postulan la existencia de una continuidad de contingencias productoras compuestas de un factor letal, que consisten en abortos, nacimientos de fetos muertos y muertes neonatales, y un componente subletal que consiste en parálisis cerebral, epilepsia y retraso mental.

1.2. SÍNTESIS HISTÓRICA DE LA EXPLICACIÓN DE LA EPILEPSIA.

Acerca de la epilepsia históricamente se tejen muchos conceptos referentes a su origen y la situación del individuo que padecía, por ejemplo siempre se pensó que era algo divino que muchas veces era enviado por Dios a los dioses de la antigüedad como castigo para aquella persona. Se relacionaba igualmente con una situación o estado diabólico, es decir, el individuo enfermo de epilepsia era poseído del demonio, en general la visión que siempre se tuvo de ella fue de tipo mágico-religiosa. Así tenemos que no se encuentran conceptos exactamente científicos acerca de este mal que aqueja a un gran número de personas en todo el mundo.

1.2.1. En la Antigüedad.

Desde tiempos inmemoriales la epilepsia ha atacado al hombre.

A este mal en un principio se consideró no como una entidad patológica, sino una manifestación de origen sobrenatural, en la cual la divinidad por medio del epiléptico se comunicaba con su pueblo, otras veces se pensó también en muchas regiones que ésta era producto de maleficios hechos por seres malignos, con el fin de castigar o vengarse de las personas que llegaban a padecer de este mal.

Pero aun así y de acuerdo a lo que registra la época antigua, esta enfermedad parece que se caracterizó por centrarse en un buen número de personajes y figuras de esa época, entre los cuales podemos señalar para mejor ilustración y comprensión de la enfermedad a algunos de estos personajes de la cultura, entre ellos:

Dante, quien ocupa lugar destacado en el panorama de la literatura Universal, como uno de los grandes clásicos de todos los tiempos. Dante fué ante todo humanista insobornable. Nació en Florencia en Mayo de 1265, la historia de la epilepsia lo toma como ejemplo de valores humanos y muy a pesar de que desde muy joven sufrió crisis epilépticas que al parecer desaparecieron en la edad adulta. En esa época la farmacología se dice apenas daba los primeros pasos para salir de la alquimia y reconocer el valor de la botánica, Dante era una persona de reconocidos dotes, pero muere en el des-

tierra.

Esquizofrenia, epilepsia, demencia maniaco-depresiva, son estos los diagnósticos presuntos que los médicos de la época y otros más modernos hicieron sobre la enfermedad de Vincent Van Gogh, admirable paletista quien representa todo un hito en la historia del arte de Occidente.

Vicent Willeman Van Gogh, nació en 1853 en Groot Zundert, pequeño pueblo campesino de los países bajos. Vicent, se dice que mantuvo durante toda su vida una lucidez paradójica, no solo respecto a su pintura y al arte en general, sino también sobre su propia enfermedad. Pero obviamente, la medicina de su época no pudo hacer demasiado por aliviarle los sufrimientos. Los primeros pasos por la vida para este hombre no son nada fáciles. Hace algunos estudios, entra a trabajar como empleado en una galería de la Haya, luego pasa a la sucursal en Bruselas y luego a la de Londres, precozmente castigado por sus fuertes ciclos depresivos y su bajo rendimiento. Su inestabilidad es una de sus peores situaciones, en forma consecutiva rompe relaciones con su familia y anada por muchos lugares. Logra en un momento dado restablecer sus relaciones familiares, dura algún tiempo con ella, pero su padre muere repentinamente, lo que determina para él una nueva crisis. La cronología de sus crisis, sus estados de lucidez

y sus nuevas recaídas es abrumadora, reiterativa, creciente. Su obsesión más destacada es por las cuestiones económicas, Vincent padecía de acceso esquizofrénico, entre los que se cuenta históricamente el corte de su propia oreja con una navaja.

Después de estos incidentes semejantes Van Gogh, recupera un poco la calma, abandona su obsesión y preocupación económica y se reconcentra en sí mismo, más en interior y en ésta época su mayor atención y tema de preocupación es su propia enfermedad, se le ve preocupado por sus alucinaciones y los períodos de depresión y fatiga que le impiden seguir trabajando y al final llega a solicitar voluntariamente su internado en un aspicio.

Ahora a un siglo después del suicidio de esta figura de la cultura y de acuerdo a conceptos de un investigador médico, se trata de afirmar que la extraña conducta y frenética pasión por el trabajo del pintor impresionista holandés, podrían atribuirse a un desorden anímico derivado de la epilepsia. Señala el Dr. Sharam de la facultad de Medicina de Harvard, que Van Gogh tenía los síntomas clásicos de un síndrome identificado recientemente que a veces aqueja a personas con padecimientos de ciertas formas de epilepsia. Sigue anotando este científico que van Gogh sufría de desorden de

personalidad interictal, que significa "entre convulsiones" esto debido a su epilepsia lobular temporal. Este médico señala que Van Gogh tenía epilepsia y que el desorden anímico que le acompañaba también podría explicar su conducta agresiva, su intensa preocupación religiosa y otras características de su personalidad. Aproximadamente la mitad de los epilepticos padecen afecciones del lóbulo temporal, pero solo un 10% de estos son afectados también por el desorden anímico.

Dentro del grupo de figuras en la época de la cultura antigua, figura también Alejandro Magno, identificado con su padecimiento de epilepsia, situación que en igual forma que otros no le impidió para llegar a ser uno de los conquistadores más brillantes de que tuvo la cultura helénica. Es asombroso como un individuo tan joven hubiera realizado una empresa tan grande, al ser asesinado su padre, le corresponde a él asumir el trono de Macedonia, con el ejército mejor formado del mundo y considerado por él como la mejor herencia recibida. Al lograr el reconocimiento del pueblo griego, se lanza a la asombrosa hazaña conquistadora que le lleva a realizar el sueño, de Filipo. Alejandro era un elegido de los dioses, se afirmaba que era realmente hijo de Júpiter.

Otro emperador Romano y gran figura fué Julio César, el po -

der absoluto que acumuló este emperador, tenía su base en el gran manejo que él hizo de la demagogia y daba a la plebe la distracción de sus pesares con espectáculos de circo, luchas entre animales y guerreros, batallas navales y en - cuentro a muerte entre gladiadores, el pueblo ya acostum - brado a presenciar estos espectáculos era poco o nada sen - sible a sus propios padecimientos y por el contrario cada día esperaba más sangre y crueldad en los combates. En los casos de combates, al vencido se le decidía su suerte ense - guida y si era apto para combatir nuevamente se disponía y se le perdonaba su vida, y si nó se solicitaba su muerte lo que era propiciado por el vencedor allí mismo. A la víctima después de muerta se le despojaba de sus armas y coraza, se - guido esto de un corte lateral en el cuello para rematarla y que la sangre saliera en abundancia, cosa que generalmen - te era aprovechada por los epilépticos para beberla, dada la creencia de que esta servía o tenía propiedades curati - vas contra esta enfermedad.

Julio César también fué epiléptico, obsesionado por la vida y hazañas de Alejandro Magno, quien era su ídolo. El además sabía de su epilepsia.

Dada la importancia que reviste el hacer una sinopsis histó - rica de la epilepsia, se sigue aquí señalando a las grandes

figuras que padecieron de epilepsia, se trata de Feodor Dostoiewsky, quien en 1983 cumplió el 102 aniversario de su muerte. A él le correspondió ser testigo y presa de la época en que la juventud Rusa se hallaba convulsionada por las ideas que desencadenarían la revolución que partió en dos la historia contemporánea del mundo. Su vida también es atormentada por el flagelo de la epilepsia, él como cualquiera de los personajes salidos de su asombrosa imaginación, cumple un periplo que le lleva por toda suerte de situaciones hazarosas hasta encontrar finalmente en forma indirecta de manos de Ana Grigorievna, ella sin darse cuenta, realizó en Feodor una verdadera rehabilitación integral al lograr un ajuste de sus conflictos interiores y reintegrarlo en esta forma a la sociedad que entonces empezó a reconocerlo como la voz de la nueva Rusia.

Como otros casos este es y seguirá siendo motivo de estudio y asombro, pues pese a padecer el morbo ó quizás por el mismo, realiza una extensa obra literaria en la cual la fuerza de la vida interior es la constante predominante, como quizás no lo ha logrado escritor alguno. Esto mismo ha llevado a sus estudiosos a dar explicaciones disímiles, como encontrar antecedentes a lo que serían posteriormente las teorías psicoanalíticas de Freud y toda suerte de tesis contradictorias.

La farmacodependencia de su época aún no contaba con el reconocimiento de las propiedades anticonvulsivantes del bromuro.

Inicialmente Hipócrates hizo referencia a la epilepsia y la llamó "La enfermedad sagrada", reafirmando con esto la opinión supersticiosa del pueblo acerca de ella. En cuanto a la identificación de la epilepsia y su origen, es mucho más tarde de lo pensado cuando viene a considerarse una entidad patológica, despojándola de ese velo místico o sobrenatural en que se encontraba y del cual se hace mención inicial en este capítulo. Y el primero en hacerlo fué Hipócrates cuando señaló: " Respecto a esa enfermedad, que llaman divina, es seguro que también tiene su propia naturaleza y sus propias causas de donde se originan, al igual que otras enfermedades, y que es curable por medios comparables a los que curan estas". Después siguieron muchos autores investigando esta entidad para tratar de explicarla, es el período en donde se empezó con más fuerza a equiparar la epilepsia a la presentación de convulsiones únicamente, es decir, epilepsia y convulsión pasaron a ser sinónimos. Retomamos aquí algunos conceptos de investigadores para definir y caracterizar la epilepsia, entre ellos tenemos:

- Ana Fustuini: Epilepsia, del griego epilambien, sorprender,

sobre coger, es una afección que se caracteriza por accesos de convulsiones. Las convulsiones del latín *convelere*, sacudir, consisten en contracciones involuntarias, brúscas de los músculos de la vida de relación, habitualmente generalizadas, o por lo menos bastante extendidas, mal coordinadas y de duración breve.

- Guyton, acerca de ella afirma: "Se caracteriza por una actividad excesiva e incontrolada de parte del sistema nervioso, ó de todo él. El individuo predispuesto padecerá ataques cuando el nivel básico de excitabilidad de su sistema nervioso, ó aquella parte susceptible al estado epiléptico, se eleva por encima de cierto umbral crítico. Pero mientras el grado de excitabilidad se mantengan por debajo de ese umbral, no ocurrirán ataques.

* Retrospectiva o Historia de los Medicamentos en el tratamiento para la Epilepsia.

La historia sobre el desarrollo de estos medicamentos para el tratamiento de las epilepsias es de naturaleza irregular. El paso de la atención que caracterizó a la cultura greco-latina en la atención del fenómeno de la epilepsia, a la cultura cristiana; visión mágico-religiosa de la epilepsia, se confunde con la de los alquimistas y médicos que se dedi-

caron a estos estudios. Entre estos se destaca inicialmente a un médico Inglés llamado Dr Charles Lacock, quien introdujo en el año 1857 los primeros medicamentos antiepilépticos efectivos, estos son los bromuros. A través de sus observaciones encontró que los bromuros tenían un efecto sedativo y que así mismo parecían reducir el número de ataques en algunos pacientes. En el año de 1912, cincuenta años más tarde, introdujo el fenobarbital, como sedante. Pero mucho antes, es necesario recordar, en la antigüedad se veía en el Unicornio (criatura mitológica), una posibilidad de ayuda para el epiléptico, y se utilizaba el cuerno pulverizado de este animal contra la epilepsia, se creía en su efecto para atacarla. El Fenobarbital, y otros compuestos, relacionados rápidamente probaron ser superiores a los bromuros en el control de convulsiones y al mismo tiempo se observaron efectos secundarios menos severos. Sorprendentemente, estos primeros medicamentos fueron efectivos en el tratamiento de las epilepsias más severas (gran mal y parcial-complejas). Pero estos mismos no son efectivos en el tratamiento de las ausencias.

Al respecto, los próximos avances no ocurren sino hasta 1930 y 1940, cuando más exactamente comienza la industria farmacéutica y a la vez los científicos comenzaron a desarrollar medios de probar las propiedades de las drogas en animales experimentales. En el año de 1938, se introdujo la Fenitoina

o Dilantin, la cual continúa siendo un medicamento de gran importancia dentro del tratamiento de las convulsiones parciales y de tipo de gran mal. Otros medicamentos se introducen en los años 50 y 60, pero a pesar de esto durante los 60 y 70 hubo una reducción considerable en los esfuerzos para la investigación de nuevas drogas. En 1962 en los Estados Unidos una legislación federal, exige que antes de ser introducida otra droga al mercado, estas tenían que ser probadas y verificadas como drogas efectivas e inofensivas.

Como consecuencia de esta nueva legislación además de la opinión de la empresa privada, que considera el mercado para esta droga no muy grande y por lo tanto no amerita una gran inversión en el, se reduce considerablemente las posibilidades de expansión de la investigación de drogas antiepilépticas en el sector privado.

Ante esta compleja situación, el instituto nacional de de sórdenes neurológicos, unificativos y de apoplejía-NINCDS- de Estados Unidos, en combinación o colaboración con la Fundación de Epilepsia de América, patrocinan en los años 60 -70, la evaluación y prueba clínica de varios compuestos que parecían ser muy prometedores, facilitando así la introducción al mercado de la Carbamezapina o Tegretol y del Clonazepam esto se dá ya en los años 1974 y 1975 respectivamente.

Esta experiencia igualmente condujo al establecimiento del programa de Desarrollo de drogas Antiepilépticas. Hasta ahora una cantidad sobre 4.000 compuestos venidos de universidades y de la industria privada han sido evaluados por químicos y científicos de ese Instituto, en el afán de encontrar lo mejor para el tratamiento médico del problema de la Epilepsia.

Nuevos informes químico-farmacéuticos surgen en los años 70, que indicaban que el Acido Valproido o Depakene, resultaba ser una droga altamente efectiva en el tratamiento de las ausencias. En esta forma NINCDS patrocinó varios estudios, finalmente se aceleró la aprobación del uso del Acido Valpróico en los Estados Unidos en 1978.

1.2.2. En la Edad Moderna.

Para hablar de la epilepsia en general y para comprender más su evolución era imprescindible recurrir a los tiempos antiguos, es decir, a épocas en que históricamente ni la ciencia médica, ni la química o farmacopea determinaban acerca de una enfermedad o padecimiento, en este caso acerca del mal de la epilepsia. Teniendo en cuenta este marco histórico como la epilepsia, origen, conceptos y tratamientos, han venido evolucionando de tal forma que hoy por hoy se convierte en pun-

to de discusión científica y farmacológica para encontrarle su mejor tratamiento y aliviar a las innumerables personas que se encuentran padeciendo a nivel mundial de este mal de la epilepsia.

Tenemos como Gastaut y Brouhgton, afirman lo siguiente: "Los autores de la antigüedad utilizaban la palabra epilepsia o ataque epiléptico cuando una persona perdía bruscamente el conocimiento o tenía una crisis.

Hace algunos siglos, Ambrosio Paró dió una definición de tipo etimológico: !Epilepsie signifie surpriou retention De Tous Les Sentiments!

Concepto este que se ha mantenido a cerca de la epilepsia hasta la actualidad invariable, con la excepción de dos importantes modificaciones.

En primer lugar, una crisis epiléptica aislada se considera hoy día diferenciable de la epilepsia propiamente dicha. La palabra epilepsia se reserva para denominar una afección crónica caracterizada por la representación de crisis recurrentes epilépticas. En segundo lugar las palabras epilepsia y epiléptico se utilizan solamente para designar las crisis cerebrales que dependen de la descarga excesiva de una pobla-

ción neuronal hiper - excitable.

Las crisis epilépticas deben ser diferenciadas cuidadosamente de otras crisis convulsivas o nó, que no son de tipo epiléptico y que obedecen a otros mecanismos. Las crisis no epilépticas pueden ser hipóxicas, tóxicas, psíquicas y oníricas. Algunas crisis cerebrales no pueden atribuirse a ninguno de estos mecanismos, y se describen como crisis de causa indeterminada.

Cuando se ha establecido con precisión que una crisis tiene un mecanismo epiléptico bien definido, puede realizarse una diferenciación a partir de algunos datos, como la localización cerebral inicial, la extensión de la descarga neuronal excesiva y la sintomatología clínica que depende de estas circunstancias.

Ya se ha anotado anteriormente como desde Hipócrates ya se visionó un concepto diferente acerca del mal de la epilepsia, cuando él mismo después de darle la denominación de "enfermedad sagrada", luego se dice, tuvo la sabiduría de cuestionar la opinión pública y sospechó que la epilepsia era un desorden del cerebro, y él estuvo en lo correcto.

Hoy día los científicos reconocen que la epilepsia no se ori-

gina por una causa única o sencilla. Por el contrario, afirma que las epilepsias son un grupo de síntomas asociados a una actividad anormal de las células nerviosas del cerebro, conocidas estas como neuronas, es decir, hoy día se le considera como una entidad patológica. Dentro de esta visión moderna por así decir de la epilepsia, se encuentra la clasificación de estas, hay categorías amplias de las epilepsias y más aún unos subtipos de epilepsia, estas clasificaciones y subdivisiones significan avances en la comprensión y manejo de las mismas.

Tratando de retomar y concretizar más acerca de conceptos modernos de epilepsia, se encuentra que dentro de los muchos conceptos y definiciones médico-científicas que se dan está la que la describe así:

"La epilepsia es una afección crónica que se caracteriza por la alteración paroxística de las funciones cerebrales, en general de breve duración, que cesa espontáneamente y presenta una notoria tendencia a repetirse, originada en una descarga excesiva e hipsincrónica de una población neuronal. Hipócrates la definió con el nombre de epilepsia, que sugiere la idea de interrupción" (5).

(5) BUSTAMANTE Z. E. Recagno, J.P. VELASCO, M. Neurología. Artículo de GARRIDO, Ramón y Otros. Epilepsias. El Ate-neo, 1980. p. 597.

Actualmente, también se considera difícil de definir el trastorno en términos que abarquen sus múltiples características. La epilepsia se ha definido también, como la alteración paroxística del Sistema Nervioso caracterizada por ataques recurrentes de alteración de la conciencia, con movimientos convulsivos o sin ellos. Definición que resulta insuficiente según los científicos como Gilbert H. Glaader, porque la categoría de los trastornos convulsivos o epilepsias no abarcan las diversas manifestaciones que pueden aparecer en pacientes con crisis recurrentes.

A cerca de la Epilepsia Livingston agrega:

"Se sabe que la epilepsia muestra estallidos paroxísticos de actividad cortical anormal, que dan por resultados cambios en el patrón rítmico del E.E.G., los cuales indican anomalidades tanto en la frecuencia como en el voltaje de las corrientes que emite el cerebro normalmente. Debido a esto, Lennox introdujo el término Disrítmia Cerebral Paroxística para describir la epilepsia. Aunque E.E.G. se observan anomalidades asociadas a muchas enfermedades diferentes a la epilepsia, en este padecimiento dichas anomalidades tienden a adoptar ciertos patrones; es más dichos patrones distinguen a tipos determinados de crisis, aunque no su patogenia". (6)

(6) SPRINGFIELD, Thomas. Comprehensive Management of Epilepsy. Livingston, 1972. p. 53.

Seguir ahondando en conceptos modernos acerca de la epilepsia sería tarea interminable, además de necesitar profundizar en el manejo de carácter médico. Así a manera de resumen investigativo se encuentra que en la actualidad el concepto de epilepsia se basa en los siguientes aspectos:

1. La presentación de descargas paroxísticas de un grupo de neuronas (foco), que tiende a generalizarse. En muchas ocasiones no es posible determinar la localización del foco, pues se halla ubicado muy posiblemente en algún sitio de los núcleos profundos y no en la corona donde sí puede ser localizado.
2. La diversidad del trastorno, es decir, la diversidad de manifestaciones clínicas y/o paraclínicas que presenta y que al parecer son determinadas por la localización del foco y por la intensidad de la descarga; y en algo por la personalidad del epiléptico.
3. La cronicidad del trastorno, es decir, la repetición más o menos periódica de las descargas; si no recibe tratamiento adecuado.
4. El hecho de que no se le considera una entidad nosológica o una enfermedad su generis, pero tampoco se considera un sim-

ple síntoma paroxístico patológico; sino un conjunto de síntomas diversos.

Todo este desarrollo de la investigación sobre la epilepsia fué favorecido por el desarrollo de nuevas técnicas de exploración -E.E.G.- Rayos X, Neurocirugía, Escanografía, etc. Lo cual permite la exploración de la corteza cerebral en especial su actividad eléctrica y la posibilidad de fotografiar los núcleos profundos.

1.3. CLASIFICACION ACTUAL DE LAS EPILEPSIAS.

Acerca de la clasificación de las epilepsias hay en la actualidad una diversidad de estudios realizados de los cuales resultan tantas clasificaciones que sería imposible abarcarlas todas en esta investigación. En general, existen dos formas de clasificación de los pacientes con crisis convulsivas; ninguna del todo satisfactoria, pero ambas tienen un cierto mérito. El primer método clasifica los pacientes en dos grupos, sintomático e idiopático, según la presencia o ausencia de factores orgánicos conocidos que pueden tener importancia en la producción de los ataques. Este método de división resulta de utilidad para llamar la atención sobre la necesidad de un estudio completo de cada paciente antes de iniciar el tratamiento. Es un método engañoso de divi -

sión, porque supone que las crisis en el paciente con epilepsia sintomática se debe únicamente a la lesión orgánica. A la inversa, supone que no existe lesión en los pacientes con la llamada epilepsia idiopática. Esta última suposición no está justificada. Todo lo pueden decir los investigadores científicos, es que no se puede demostrar ninguna patología en estos casos por los métodos de que se disponen en la actualidad. El segundo método de la división de los pacientes con crisis es el de separarlos en varios grupos, según las manifestaciones que aparecen durante el ataque. Método que resulta de utilidad porque llama la atención hacia las áreas o regiones del cerebro que se afectan en las crisis, y sirve como guía para dirigir el tratamiento.

Anteriormente se ha anotado como no existe patología específica de la epilepsia, y que es frecuente que aparezcan crisis en pacientes que con diversas lesiones orgánicas del sistema nervioso. Las manifestaciones clínicas de las crisis son tan variadas que es difícil hacer una clasificación completamente satisfactoria. Los pacientes con crisis también pueden dividirse en cuatro grupos según las manifestaciones que ocurren durante los ataques:

1. Crisis de gran mal o generalizadas.

2. Crisis focales: Jacksonianas y generalizadas con un comienzo focal.
3. Ataques menores o pequeño mal.
4. Ataques psicomotores.
5. Equivalentes epilépticos.

Las crisis jacksonianas y generalizadas con un comienzo focal por lo común aparecen en pacientes con una lesión estructural en el sistema nervioso y son menos frecuentes que las otras formas de crisis. Sin embargo, si se analiza cuidadosamente los síntomas al comienzo de los ataques supuestamente generalizados, se encontrará que son más frecuentes de lo que se supone por regla general.

De los otros tres tipos de crisis, las crisis de gran mal, son las más frecuentes si se tiene en cuenta el número de individuos afectados, en frecuencia le sigue la crisis de pequeño mal, y los ataques psicomotores son los menos frecuentes. No es infrecuente que un paciente presente dos o incluso tres tipos de ataques.

"En un estudio realizado con 586 pacientes, tratados en clí-

nicas ambulatorias, resulta que 434 de ellos presentaban sólo un tipo de crisis y los 152 restantes sufrían dos o más tipos de ataques. En el 61%, 372 aparecían con ataques de gran mal como único tipo de crisis, mientras que en el 189%, 524 dichos ataques se presentaban solos o con otros tipos de crisis, solo en un 4% aparecía el pequeño mal como único tipo de crisis, y se presentaba solo o asociado a otros tipos en el 21% de los pacientes en estudio. Los ataques psicomotores se presentaban como único tipo de crisis en el 6% de los casos y aparecían solos o en combinación con otros tipos en el 12% de estos pacientes. Si se tiene en cuenta el número de ataques, el denominado pequeño mal es la crisis más frecuente porquea menudo se dan muchos ataques al día en pacientes que presentan esta forma de enfermedad". (7).

1.3.1. Crisis de Gran Mal.

Aproximadamente el 90% de los pacientes con convulsiones sufren crisis del tipo gran mal. En la forma clásica este ataque consiste en una aura que va seguida de un grito agudo, pérdida de conciencia y movimientos tónicos y clónicos gene-

(7) LENNOX, Op. Cit. p. 603.

realizados. Durante la fase convulsiva del ataque puede producirse mordedura de lengua, incontinencia urinaria o fecal. Durante la fase tónica de este ataque, las respiraciones pueden interrumpirse y la cara se vuelve cianótica. Una vez terminados los movimientos convulsivos el paciente se relaja. Después de algunos minutos puede recuperar su conciencia, o bien caer en un pesado sueño, y despertar varias horas después, a veces seguido a la crisis pueden aparecer síntomas neurológicos residuales, tales como hemiparesia, monoparesia, trastornos sensoriales o disfasia. En estos casos es infrecuente que en 24 horas se produzca más de uno ó dos ataques. La aparición de una serie de ataques e intervalos tan cortos que la conciencia del primero no se recupera hasta que aparece el próximo, es lo que se conoce con el nombre de "estado epiléptico". Las crisis de gran mal pueden aparecer en cualquier momento del día o de la noche y no existen datos de incidencia estacional. En algunos pacientes se observa una aparente periodicidad de los ataques, sobre todo en mujeres, en las cuales pueden asociarse a los períodos menstruales.

El término aura, aquí se anota como forma clásica para identificar el ataque gran mal, consiste en una sensación mal definida que se describe como un sentimiento de debilidad, vértigos, miedo, adormecimiento, una sensación peculiar, o en

raras ocasiones como dolor en el abdomen.

1.3.2. Crisis Jacksonianas y focales-parciales.

Estas aparecen casi de manera exclusiva en pacientes con una lesión orgánica en la corteza, lesión que puede ser macroscópica o microscópica. Por lo común se considera que la aparición de crisis convulsivas jacksonianas ó focales es patognomónica de tumores cerebrales, pero en más del 50% de los casos estos ataques se asocian a lesiones debidas a otras causas: lesiones del parto, traumatismos, infecciones y lesiones vasculares.

Estas crisis focales descritas por Jackson van asociadas a lesiones en la corteza motora. Se inician con contracciones convulsivas de una parte del cuerpo, generalmente de la parte distal de una extremidad.

1.3.3. Crisis Psicomotrices.

Este es uno de los tipos de crisis especial -psicomotriz o del lóbulo temporal, límbica. El lóbulo temporal y sus masas nucleares más profundas, la amígdala y el hipocampo y las estructuras límbicas asociadas a él son vulnerables a muchos procesos patológicos, y una proporción relativamente elevada

de estas crisis probablemente se origina en estas áreas. Estas crisis pueden aparecer por lo menos en el 25% de todos los pacientes en la etapa de la infancia, y en más del 50% en la vida adulta, junto con la existencia de otras crisis tales como el gran mal. Las crisis sicomotoras del lóbulo límbico generalmente se caracterizan por una aura de ansiedad y síntomas viscerales.

1.3.4. Crisis de Pequeño Mal.

Estas crisis son una manifestación de epilepsia en la infancia y raramente tienen su comienzo después de los 20 años de edad. También son características de la llamada epilepsia idiopática.

Estas crisis pueden aparecer en pacientes con lesiones del parto o de efectos del desarrollo ó pueden desarrollarse como consecuencia de enfermedades febriles agudas en la infancia, prácticamente nunca aparecen por primera vez en pacientes adultos con tumores cerebrales abscesos o después de traumatismos cerebrales. Según Lennox, el síndrome de epilepsia de pequeño mal consiste en una triada de síntomas, con tracciones mioclónicas, crisis acinéticas y los típicos ataques de pequeño mal; ausencias transitorias o pérdida de contacto con el ambiente.

El mioclono, consiste en la contracción involuntaria y brusca de los músculos del tronco o las extremidades, movimientos que pueden ser violentos o ligeros.

Ahora, para poder comprender y ampliar más sobre lo que en sí es la clasificación de la epilepsia, hay que recordar la definición de lo que es Epilepsia, y que se ha enunciado anteriormente, "Se llama epilepsia a toda afección, de cualquier etiología caracterizada por la repetición de crisis epilépticas entendiéndose que los síntomas clínicos y paraclínicos eventualmente observados en el intervalo de las crisis sean contingentes. No hay epilepsia sin crisis clínica". (8).

Por otra parte, la crisis epiléptica es un fenómeno agudo, transitorio, mientras que la epilepsia es una afección crónica, que la constituye la repetición de estas crisis a través de los años. Así es como se continúa tratando de retomar de los conceptos más modernos las divisiones y subdivisiones de la clasificación actual de las convulsiones epilépticas, y que no se pueden confundir como clasificación de la epilepsia como se decía antes, pues la epilepsia es un síntoma ó

(8) Ibid. p. 599

signo de una enfermedad o lesión demostrable en el cerebro, más hoy en día con los adelantos diagnósticos cada vez más perfeccionados.

El Dr. Jaime Fandiño, neurólogo, anota acerca de la nueva clasificación de las convulsiones epilépticas:

"La gran cualidad de esta clasificación, radica en la manera como van presentándose diferentes tipos de crisis. Primero se describen las más simples hasta llegar a las más complejas. Se ayuda al médico a ir desde lo más simple a lo complejo y luego a lo más generalizado. Naturalmente que de ninguna manera esta es una clasificación definitiva, ya que aún queda una serie de crisis no clasificadas". (9).

La clasificación más aceptada por la OMS, y las que son fundamentales según su orden, además tomada por especialistas del FIRE están las siguientes:

- Ataques parciales.

Denominación esta que viene de tiempo atrás, Gastut la usó en la clasificación pasada y otros autores la han llamado

(9) TOBON, Aurelio. Revista Nº 1. Vol. 5, Cartagena, 1985.

epilepsia Cortical. Epilepsia Focal o Local. Los autores de la nueva clasificación funden toda esta terminología en una sola, para unir las diferentes escuelas.

Crisis parciales simples focales motoras. Se hace referencia con este término a los ataques epilépticos que se manifiestan en alguna parte del cuerpo, en un grupo determinado de músculos y que casi siempre son clónicos, es decir en sacudidas, frecuentemente en piernas o brazos. Como su nombre lo indica son motores y se suceden en la zona de Rolando, en su parte anterior prerrolándica, donde estan representados los diferentes segmentos motores del organismo. Con frecuencia una crisis focal precede a un ataque más complicado (parcial complejo) o generalizado, convulsión tónico-clónica. Dentro de los parciales simples se identifican unas crisis que en la de Versivas, el diccionario de la epilepsia la define como aquellas que interesan bilateralmente a músculos sinergistas y que produce desviación conjugada de los ojos, la cabeza y algunas veces el cuerpo, hacia el lado opuesto de la descarga hemisférica y muy raramente hacia el mismo lado. En el último caso se llamaría "Crisis epiléptica Ipsiversiva" y en el primero, contraversiva. Aquí mismo también existe un tipo de crisis en la que el paciente hace la crisis versiva y luego gira veces sobre sí mismo, denominándose a esta crisis "Epiléptica Giratoria".

- Fonatorias.

El habla se interrumpe, en forma independiente de disturbios disfásicos. A veces hay modulación rítmica de una vocal. Son expresiones de una descarga neuronal en la región rolándica inferior del área motora suplementaria. Son relativamente frecuentes y se observan a veces en concomitancia con crisis generalizadas.

- Ataques parciales Simples, con síntomas o signos autónomos.

Estos ataques parciales simples, son otra subdivisión dentro de las crisis parciales simples. Aquí se da un sin número de síntomas o manifestaciones donde el sistema nervioso vegetativo es el predominante durante el estímulo anormal. Según experiencia de los especialistas sobre este tema, se pueden destacar las siguientes:

* Dolores abdominales repentinos; especialmente en los niños sin otras manifestaciones patológicas de la región. El pediatra y el cirujano deben estar compenetrados con esta forma de epilepsia, dado que una confusión puede llevar a una exploración abdominal innecesaria.

* Dolores y Molestias Hipocondríacos, asociados o flatulancia borborigmo, flatos, diarrea y aún vómito, es decir una tormenta abdominal repentina. A veces hay obnubilación mental.

Dentro de la nueva clasificación de epilepsia, se continúa con las crisis parciales simples, con los denominados Ataques Parciales Simples con síntomas psíquicos. Los autores han colocado este grupo en el último lugar de las crisis parciales simples, dado que es raro hallarlas sin disturbios de la conciencia y por tanto, se enlazan con las complejas. Son, en general disturbios de las funciones cerebrales superiores que comprometen la memoria, bien sea que se recuerde lo acaecido durante la crisis simple o nó compleja.

Muchas de estas crisis pueden ser confundidas con manifestaciones psiquiátricas, por lo que es recomendable una muy buena historia clínica.

Puede decirse que un trastorno psiquiátrico es permanente o muy prolongado y tiene siempre una base psicopática. En cambio en las manifestaciones epilépticas, la iniciación de las crisis es brusca y sin motivo aparente y desaparece en la misma forma, siendo de algunos minutos solamente. Estos ataques a su vez tienen las siguientes formas:

- Disfásica: Son aquellas que proporcionan un impedimento de corta duración en la comprensión o expresión del pensamiento, dice lo que no corresponde a su pensamiento.

- Dismnésica: El diccionario de la epilepsia las define como un trastorno más o menos marcado de la memoria y resulta de una descarga neuronal del lóbulo temporal, posiblemente también del lóbulo frontal.

En esta situación el paciente vive, oye o vé lo experimentado anteriormente o que nunca ha experimentado. Se les dá el término genérico de acmnésicas, el paciente también puede experimentar la visión de un paisaje, u oír una melodía. De nuevo hay que tener aquí sumo cuidado en no confundirlas con alucinaciones de tipo psiquiátrica, especialmente en los esquizofrénicos. La forma de su aparición y desaparición repentina hará tener la diferencia.

- Cognocitivas: Peculiares manifestaciones epilépticas del lóbulo temporal, relativamente frecuentes dentro de las consultas epileptogénicas, requiere de experiencia profesional para descubrirlas. Los anglosajones la llaman "dreamy states" y en español se habla de "estados de ensueño". El paciente puede tomar la forma de una distorsión del sentido del tiempo, o una mala apreciación del medio que lo rodea, ilusión epilép-

tica.

Existen otras formas de crisis cognitivas, tales como los estados epilépticos crepusculares, que el diccionario de la epilepsia define como estado usualmente del lóbulo temporal, caracterizado por una disminución de la vigilancia con reducción del campo de la conciencia, que da por resultado una percepción "borrosa" y opaca del mundo exterior. Son casi siempre debidas a efecto de una crisis verdaderamente epiléptica. En alguna época se llamó ACEPTOGNOSIA EPILEPTICA, los estados de ensueño son llamados también "estados epilépticos oniroides". Pero según los especialistas todos estos epíteros solo llevan a confusiones y dificultades en la comunicación entre las diferentes escuelas. Por lo que prefieren limitarse a llamarlas como se enuncia arriba.

Acerca de las situaciones psiquiátricas, los investigadores de la epilepsia, afirman que tiene relación directa la psiquiatría con la epilepsia. De ninguna manera se puede decir que una persona que la sufra, sea enfermo mental. Rechaza energicamente el concepto de que estos pacientes deban ser tratados por departamentos de psiquiatría, ya que está comprobado que los trastornos psiquiátricos entre personas que sufren epilepsia y el resto de la población, es inclusive menor; y que la llamada "psicosis epiléptica" es resultante de un pé-

simo tratamiento médico previo.

2. LA EPILEPSIA COMO SINDROME BIOSICO-SOCIAL

2.1. IMPACTO DE UNA CRISIS SOBRE EL NUCLEO FAMILIAR.

Plantear con claridad el impacto de la problemática de la epilepsia en el núcleo familiar, no resulta tan fácil si se tiene en cuenta los aspectos multicausales señalados sobre todo desde el punto de vista médico científico, y que los mismos resultan aún todavía desconocidos no sólo por el núcleo familiar sino también por la comunidad y la sociedad en general.

Sin embargo, la exactitud de lo que es y el papel que juega la familia como núcleo y su influencia en todas las etapas de un individuo desde su nacimiento, permite esbozar algunos conceptos acerca de esta situación.

Puede señalarse hoy en día como elementos conceptuales de la antigüedad son de gran influencia dentro del núcleo familiar, que determinan la concepción familiar respecto de la epilepsia. El impacto que sufre la familia frente a unas crisis convulsivas, va desde la confusión cuando se trata de niños a

los cuales por primera vez les aparece una crisis, y no se sabe que medidas tomar frente a la situación, hasta el sobreproteccionismo del niño después de saber el diagnóstico emitido por el especialista. Se dice que existen resagados de conceptos antiguos porque así lo han podido establecer los estudiosos de la problemática de la epilepsia, y se -
capta al momento de las consultas hechas por primera vez para indagar sobre lo que puede o nó tener el niño que ha convulsionado por varias veces. Los padres creen que es mal de ojos, ó ataques de lombriz, o también cree en el "maleficio", todas estas conjeturas que tejen alrededor de las primeras crisis, se van complicando con una serie de temores y angustias que invaden al núcleo familiar, puede morir el niño? cuántas veces le repetirá la convulsión? si podrá curarse o por el contrario el niño quedará inútil? impedido de ser un niño normal, etc.

Es necesario profundizar más sobre el impacto que puede generar en el ámbito familiar ante la presencia de tener en su núcleo un niño o un adulto con Epilepsia. Es descubrir muy temprano que uno de los hijos es diferente, por cualquier causa, produce una serie de perturbaciones en el ambiente familiar, no solamente en los padres del niño, sino en los hermanos. Hay ciertas aptitudes características en los padres del niño enfermo como por ejemplo: negación de la enfermedad, conductas hiperpro-

tectoras o de rechazo, lo que consecucionalmente va disociando la pareja.

Al comienzo los padres se apiadan del niño sin defensa, se sienten implicados directa o indirectamente en su enfermedad, buscan afanosamente ayuda médica, para deducir y confirmar con exactitud sobre el origen accidental y no hereditario de la enfermedad, tratan de encontrar un medicamento definitivo para su tratamiento.

La manifestación de rechazo de los padres puede darse de diferentes formas: Impaciencia, falta de afecto, castigos fuertes por cometer faltas pequeñas, disgusto ante la crisis y hacia el propio niño enfermo, piedad demostrativa de desprecio hacia el niño, hiperprotección que oculta agresividad reprimida, pero también puede ocurrir que los padres se identifiquen de verdad con el problema del niño y luchan ampliamente por los derechos del niño. Así sigue la epilepsia rodeada de significaciones extrañas, aunque ya no como "mal sagrado", pero sí inspirando temor y rechazo, y es considerada por los familiares de quien la padece como una calamidad, un mal vergonzoso.

Al respecto Grasset anota: "Los padres de niños epilépticos habitualmente adoptan actitudes ambivalentes frente a la a-

fección del niño, oponiendo o combinando conductas sobre protectoras o de rechazo, negando o avergonzándose de la enfermedad" (10).

Por otra parte, KOLB señala: "El rechazo consciente o inconsciente de los padres, desvía en forma grave la personalidad que se está formando en el niño, por lo que este no debe ser objeto de sobreprotección o de atenciones excesivas que en la gran mayoría de los casos derivan del miedo que provocan en los padres la enfermedad" (11).

En muchos padres de familia, el problema de la epilepsia en su hijo es tomado como una subnormalidad mental y no les dejan desarrollar actividades normales, como jugar, hacer ejercicio físico, etc. Situación que va creando un estado de inseguridad y complejo a través del desarrollo de ese niño.

"El problema de la epilepsia en el recién nacido, lactante y preescolar, se queda en el efecto que causa el diagnóstico en los padres, en la comprensión y el apoyo con respecto al niño y la relación que se establezca con el médico, aun-

(10) GRASSET, A. Problemas psychologiques des enfants epileptiques vivant en institution. Citado por AJURIAGUERRA, Op. Cit. p. 559.

(11) KOLB, L. Op. Cit. p. 313.

que el niño tenga que enfrentarse a que le repita la convulsión" (12).

Cada especialista analiza de acuerdo a su experiencia en el tratamiento y en la práctica diaria en pacientes con epilepsia, parte de estos aspectos que considera el número que abarca la clasificación de las crisis epilépticas, más del 60% es el tipo tónico-clónica generalizado el que más confusión, terror y angustia despierta tanto en el paciente como en sus familiares, la persona, niño o adulto, se convierte en el protagonista de un extraño y sobrecogedor drama. Después de salir de su estado de inconsciencia, el niño se ve rodeado de rostros angustiados de padres y familiares, que inmediatamente le imponen una serie de restricciones sin ninguna explicación, no debes montar en bicicleta, no debes participar en deportes, etc. Luego los padres y familiares más cercanos bien intencionados le brindan protección en exceso, limitándolo para que no sufra ningún daño, estos temores pueden ser justificados, pero el beneficio que significan para el niño pueden ser anulados por los efectos que tienen estas restricciones en su desarrollo emocional. Aquí comienza su inseguridad, resentimiento contra las actitudes de los

(12) GUERRERO, Gloria. Revista Epilepsia en Colombia. Vol. IV. Nº 3, Cartagena, 1984. p.5.

demás. Formándose así la conciencia de que es diferente a sus compañeros y de la necesidad de adaptarse a las limitaciones impuestas por su enfermedad.

En cuanto a la visión y manejo de los aspectos socio-familiares del paciente que sufre de epilepsia, retomamos lo que señala María Helena Zapata, dice al respecto: "Las reacciones de los padres y de la familia varían ampliamente, pero se pueden agrupar las más comunes que suceden:

- En primer lugar, tendríamos la reacción de rechazo, esto producirá el distanciamiento entre la relación madre-hijo, distanciamiento que en el primer año de vida afectará al niño en todas sus facetas.

- El Retraimiento, es otra de las reacciones destacadas en el núcleo familiar, es el retraimiento de las actividades sociales normales, este retraimiento se produce por dos causas:

1) Porque la familia no sabe como presentar al niño ante la comunidad, ante sus amigos y familiares.

2) Porque la preocupación por el niño hace que los padres se sientan abrumados y no sientan esa necesidad de recrearse.

Estos dos aspectos traen como consecuencia: Reducir la oportunidad para que la familia comparta el problema con otras personas, y se le disminuye al niño la oportunidad para adquirir habilidades sociales.

- Otra manifestación muy frecuente es la sobreprotección e indulgencia excesiva: ambas igualmente dañinas. La explicación es la siguiente: "La frustración que reciben los padres por haber tenido un niño con problemas, hace que lo rechacen, después vienen los sentimientos de culpa y luego una sobreprotección como reacción contraria, o le permiten hacer lo que quiera" (13).

Ahora cabe anotar someramente algo sobre la personalidad epiléptica, basándonos en la situación que presenta la familia frente a la crisis del individuo con epilepsia, sea este niño, adolescente o adulto.

Existen muchas discusiones respecto del tipo de personalidad característico de los pacientes con epilepsia. Algunos autores afirman que el paciente epiléptico es egocéntrico, pedante y con pobreza emocional.

(13) ZAPATA, María Helena. Revista Epilepsia en Colombia. Vol 4 # 2. Cartagena, 1984. p.3.

Sin embargo, no se ha demostrado que estos rasgos de personalidad se deben a las crisis. Pueden estar relacionados con la patología cerebral subyacente, cuando existe, pero en gran parte son provocados por las dificultades que estas personas encuentran para la vida en su desenvolvimiento normal. Los rasgos anormales de personalidad son infrecuentes en los pacientes cuyas crisis son controladas terapéuticamente, y que están en condiciones de emprender las actividades habituales de la vida.

Sutherland y Tait, opinan: "Es dudoso que exista la personalidad epiléptica. La combinación de rechazo social, institucionalización y los efectos depresores de algunos anticonvulsivos probablemente responden de muchos de los rasgos de la llamada personalidad epiléptica, lentitud y rigidez en el pensamiento y en las reacciones, egocentrismo, hipocondría, y opiniones fijas. En general el promedio de los rasgos de personalidad en pacientes epilépticos, no difieren del de la población en general y particularmente de la sección con enfermedades crónicas". (14)

Dentro de las investigaciones que se han realizado se encuen-

(14) BOLETIN DE la Oficina Sanitaria Panamericana. La Epilepsia en los países en Desarrollo. 1977, p. 205.

tra, la elaborada por Lennox, "Quien ha encontrado que el trastorno mental más frecuente asociado a la epilepsia era la insuficiencia mental, pero al concluir su estudio, afirma que excluyendo las personas con lesión cerebral, la mentalidad no es afectada en la epilepsia. El mismo autor en un estudio con 28 pares de gemelos monocigóticos, de los cuales uno solo padecía de epilepsia, dió pruebas análogas. Cuando no hubo patología, la diferencia entre los dos gemelos fué aproximadamente de 4 puntos, y cuando sufrió lesión fué de 36 puntos. En conclusión la capacidad era afectada por la dotación innata o por la lesión cerebral y no por los ataques epilépticos". (15)

Mientras otros investigadores como Bradley, prefiere dividir las dificultades de la conducta asociada con la epilepsia en dos grupos generales:

- Los que son expresión de la reacción ante su enfermedad, dependiendo de su personalidad y de la forma como es tratado en su medio familiar.

- Los que son expresión de función cerebral desordenada, asociada con lesión cerebral.

(15) HONSTON, Merrit. Op. Cit. p. 556.

Gran parte de la conducta agresiva de los niños con epilepsia se ha atribuido a la reacción de rechazo de los padres, de la sociedad y de los sentimientos de culpabilidad. La frustración o las demandas de atención excesivas han causado en algunos casos que los niños con epilepsia simulen ataques difíciles de diferenciar de los verdaderos ataques tónicos-clónicos generalizados. Los trastornos de conducta secundarios son los que probablemente ocurren con cualquiera enfermedad crónica.

Grumberg y Pond, en sus estudios concluyeron, que sólo factores ambientales desfavorables están asociados en grados sumo con la conducta desordenada de los epilépticos.

No se ha hallado pruebas aún, de que factores orgánicos cerebrales a menos de que fueran acompañados de signos neurológicos, influyan en la conducta de estas personas, niños adolescentes o adultos.

Por otra parte encontramos que tizard, ha identificado cuatro posturas teóricas a cerca de la personalidad epiléptica, en una de las cuales señala:

Existe una estructura de personalidad observada en enfermos con epilepsia, que se encuentran también en enfermos que su-

fren incapacidades orgánicas. La estructura no es característica de la epilepsia como tal.

Una quinta postura sería la que apoya que no existe ninguna norma típica de personalidad epiléptica.

De acuerdo a teorías psicológicas y conceptos retomados por la psicóloga Gloria Guerrero, de "personalidad epiléptica" y epilepsia", tampoco es correcto. El niño con epilepsia estructura su personalidad como cualquier otra, teniendo en cuenta la interacción con su medio familiar, escolar y social, y este en la mayoría de los casos es adverso: La sobreprotección lo lleva necesariamente a la dependencia, inseguridad, etc. El rechazo puede hacer que el niño se presente introvertido, aislandose, o como extrovertido, demandando una excesiva atención, todo esto depende de su carga genética.

De ahí que el abordaje de este factor de su medio familiar como problemática para el niño con epilepsia resulta multifactorial y merecerá por tanto de un gran análisis a tener en cuenta en el manejo de la temática en general.

2.2. LA COMUNIDAD FRENTE A LA SITUACION DEL PACIENTE CON EPILEPSIA.

La situación del paciente epiléptico, como muchas otras situaciones que afectan al individuo como tal, no podemos mirarla desde un solo punto de vista, ya sea el psicológico, social, biológico, porque se puede caer en la parcelación del problema. De ahí que el aspecto comunitario es otro de los que viene a integrar el estudio de la problemática de la epilepsia y la situación del individuo que la padece, es decir esto va respondiendo a la necesidad de verla en su conjunto y darle un enfoque integrador. Si el médico plantea la necesidad de tener en cuenta que la epilepsia es más que todo un síndrome biosico-social, y por lo tanto en enfoque médico que se hace de esta debe incluir dos elementos importantes: médico-comunidad, con más justificación en el área del Trabajo Social se tendrá que tener en cuenta este enfoque integrador que vienen planteando los demás especialistas de diferentes disciplinas científico-sociales.

El paciente epiléptico debe aprender a convivir con sus trastornos patológicos, lo cual puede evitar muchas de las complicaciones psiquiátricas, estos aspectos se ven modificados precisamente por las actitudes que el grupo social desde la célula familiar hasta el ambiente laboral, pasando por la e-

tapa escolar y universitaria, mantiene frente a la epilepsia y a los pacientes propiamente dicho. Se dice actualmente que el pensamiento mágico ha traspasado todas las etapas históricas que nos separan del padre de la medicina occidental (Hipócrates) y ha alimentado un miedo irracional hacia las manifestaciones epilépticas y sobre todo, a un diagnóstico de este tipo. A nivel individual, existe un mecanismo muy común por el que se ve la enfermedad, es decir a la epilepsia como un acontecimiento que le ocurre a otro, pero que no podemos sufrir nosotros mismos, y si así fuera, debemos ocultarlo. Quiere entonces decir, que persiste el binomio enfermedad culpa o enfermedad castigo estrechamente relacionados entre sí.

Las vivencias del paciente en primer lugar y el ambiente social en segundo, se modifican también de acuerdo al tipo de manifestación epiléptica y según la causa que desencadena tal sintomatología. Es por ejemplo más fácil explicar a las amistades que el niño ha convulsionado porque tuvo una fiebre muy alta, que tener que admitir una epilepsia primaria sin poder dar mayores explicaciones.

No basta, o no es suficiente que se sepa cual es el medicamento que le corresponde al paciente de acuerdo a su tipo de crisis, tampoco basta que el médico sepa que en la epilepsia

las neuronas del cerebro no laten lo suficientemente armónicas para mantener al paciente sin alteraciones de conciencia, motoras o viscerales. Tampoco se agota el problema con el ajuste fino de una dosificación pacientemente elaborada. El epiléptico necesita ser considerado en relación con sus facetas menos involucradas en la enfermedad. En qué forma el paciente incorpora o rechaza el diagnóstico; cómo convive con su limitación biológica, y cuales son sus temores en relación con el matrimonio, con su propio fruto mental, es decir, tener en cuenta las repercusiones sociales de la epilepsia en general, y es precisamente lo que se traduciría en la forma que adopta la comunidad y la sociedad frente a la problemática de la epilepsia y el paciente que tiene que convivir con esta situación.

Las escasas experiencias a nivel profesional en el área específica del Trabajo Social, sobre este tópico hace que la presentación de este análisis resulte concisa, pero sin embargo, encontramos como el enfoque médico general hacia la persona con epilepsia se hace en dos direcciones: primero el paciente, en segundo lugar la comunidad.

En cuanto al propio paciente, el médico debe tener habilidad y paciencia en el interrogatorio para lograr detalles precisos sobre eventos precedentes, desencadenantes acompañantes

o posteriores a la crisis, que son de vital importancia para hacer los respectivos diagnósticos diferenciales con entidades como: Síncope, histeria, espasmos del sollozo, narcolepsia, etc.

El paso siguiente para el médico es investigar sobre los antecedentes del paciente, remontándose al momento mismo de la concepción, lo que lleva a revisar la conducta medica ante varias situaciones como son:

- Control prenatal;
- Trabajo de pre-parto y parto;
- Recien nacido;
- Lactante, escolar, adolescente.

En cuanto a la comunidad se refiere, en un reciente trabajo de encuestas realizado por grupos de estudiantes a las familias de pacientes que sufrían epilepsia, se puso de presente la gran repercusión que una crisis tiene sobre el núcleo familiar, los vecinos, compañeros de estudios o de trabajo, causando al paciente perturbaciones de índole emocional, desajustes psicosociales, trastornos del rendimiento escolar o de trabajo. Se sintetiza así el comportamiento irracional y de ignorancia que mantiene la comunidad frente al paciente epiléptico.

A la vez esta serie de repercusiones, según lo expresan los especialistas, requieren del médico un trabajo multidisciplinario en el que estarían vinculadas expresamente las Trabajadoras Sociales, enfermeras, psicólogas, terapistas, etc., de ahí la razón de ser de las entidades de rehabilitación integral del epiléptico. "Por otra parte es necesario educar a la comunidad a fin de acabar con mitos y creencias que entorpecen la rehabilitación". (16)

Para este tópico, retomamos algunas consideraciones de marcada importancia y que son hechas por la psicología del Fierre-Cartagena, ella se basa en tres puntos o aspectos, dos de los cuales se refieren a la búsqueda en su quehacer profesional; otro teniendo en cuenta la forma como es vivenciada la enfermedad por el paciente, la familia y la comunidad. Planteamientos que son necesarios para el responder al cuestionamiento que la profesional se hace, de sí el paciente epiléptico es un ser diferente para los colombianos.

Para la primera consideración, plantea la necesidad de indagar en nosotros mismos profesionales de áreas científico-sociales, si consideramos o no diferente al paciente epiléptico-

(16) LOPEZ, R., Elizabeth. Revista Epilepsia en Colombia. Vol. V., # 1. Cartagena, 1984. p.9.

co del resto de la comunidad. Quizás porque ya existe un consenso común entre los diferentes profesionales sobre lo que es la epilepsia, y que tratan de indagarse más sobre la misma en grupo reducido de profesionales, no ocurre esto de la diferenciación. Sin embargo, tal consenso común no parece tener trascendencia más allá del campo profesional que contribuye tal vez a mantener un aislamiento sobre la enfermedad; dándole a la misma un carácter de verdad diferente por ejemplo: La comunidad puede tener una noción bastante aproximada a la científica en el resto de las enfermedades, pero esto no ocurre así en la epilepsia, no obstante de ser la más antigua, y naturalmente que la responsabilidad de estos hechos se deben buscar primero en nosotros mismos.

Hoy en apariencia no se dá el carácter mítico y demoníaco que desde un comienzo ha rodeado a la enfermedad, pero existe un gran prejuicio frente a ella que en muchos sustituye aquel carácter impidiendo su intelección y la comprensión de los pacientes que la sufren, Mildred Puello Señala: "En mi casuística veo que sigue siendo una enfermedad diferente, oscura, rodeada de misterio encontrándose expresiones como: Obedece esto al cambio de luna?, o será por las peleas que tengo con mi esposo durante el embarazo?" (17).

(17) PUELLO, SCARPATTI, Mildred. Revista Epilepsia en Colombia. Vol. 2, # 4, Cartagena, 1982. p.9.

Este punto anterior tiene estrecha relación con la segunda consideración.

Desde el punto de vista social-comunitario, el enfermo no tratado sigue considerándose en peligro potencial, por ejemplo, en el caso de los colegios, la respuesta a la familia, símbolo de educación, es una enfermedad que ataca al cerebro impidiendo el aprendizaje del niño, creando en esta forma angustia entre los padres porque creen que sus hijos se volverán retrasados y muchas veces le exigen un certificado médico que haga constar que está capacitado para vivir en comunidad; indudablemente que todo esto contribuye a que se siga viendo al paciente epiléptico como un ser diferente.

El ataque sorprende al paciente porque pierde el control de sí mismo de metrocidad, de su conciencia imponiéndole así un sentimiento de impotencia, porque no puede predecir en que momento le aparece la nueva convulsión. La epilepsia como cualquier enfermedad produce modificaciones psicológicas que degradan la imagen que el paciente tiene de sí mismo, la imagen que tiene de su esquema corporal, menoscaba su autoestima y confianza teniendo que aceptar una nueva identidad que le impone su enfermedad, la "identidad epiléptica". En este

caso la familia puede ser el mejor aliado para el tratamiento, pero comunmente observamos que no es así, en el medio familiar se le impone al paciente más limitaciones de las que la enfermedad le impone porque ignora lo que es la epilepsia; queriendo más bien negar la problemática en actitudes de sobreprotección, siendo la familia la generadora de la dependencia del paciente, al optar por no dejar dormir solo al paciente, no lo dejan salir, lo retiran del colegio por la convulsión. Todo esto contribuye a su aislamiento y esto lleva al paciente a no enfrentar la realidad generando los perjuicios secundarios a la enfermedad como es la forma de instrumentar o manipular al grupo familiar y sacar provecho de la enfermedad, dado a la ansiedad que esta misma despierta en el núcleo familiar y en la comunidad.

Aquí juega un papel determinante el trabajo multidisciplinario, el que ofrece mayor beneficio al paciente, pero a estos planes debe integrarse a la familia, y a través de esta a la misma comunidad.

Dentro de la comunidad en general está la comunidad educativa en particular, la escuela, quien frente a la situación del paciente epiléptico ha mantenido una actitud indiferente, de rechazo y de desconocimiento acerca de la epilepsia y alumno que pueda padecer cualquier tipo de crisis. Cerca de

la mitad de los epilépticos han tenido dificultades escolares, no solo por los trastornos causados por las crisis, sino por la posición adoptada en el medio escolar hacia la problemática social del individuo que padece las crisis epilépticas. Existen en nuestro medio instituciones que albergan en su seno a los niños epilépticos rechazados en las escuelas, niños rechazados en su núcleo familiar, los cuales además son recibidos por razones puramente sociales, de ahí que solo un 5 ó 10% de ellos se "beneficia" de estos organismos, que no son especializados para el tratamiento con este tipo de situaciones.

En el área laboral (empleo), hay una profunda implantación de rechazo del epiléptico en el mundo del trabajo, ya que hay demasiadas dificultades para cambiar la actitud del empresario hacia estas personas, inclusive la misma Ley laboral nuestra adolece de los mínimos intentos de tomar en cuenta este sector de la población afectada.

El Doctor Carlos López Pinto, en su análisis sobre el adolescente epiléptico frente a la comunidad afirma: "Nuestro medio social, al igual que en la inmensa mayoría de los países del mundo, continúa mirando al epiléptico como una tara vergonzosa, como un castigo, como una enfermedad de carácter misterioso, como una posesión divina o diabólica,

etc.

Extirpar esta mentalidad conlleva todo un proceso de concientización y de trabajo, a fin de educar a cada uno de los medios en donde se desarrolla, educa, crece y se proyecta nuestro enfermo. Son el medio familiar, escolar, universitario, social y laboral; es decir en este proceso deben influir todas las personas que de una manera directa o indirecta están en relación y contacto con el mundo del paciente epiléptico, comenzando por los padres, familiares, el pediatra, el médico general, el neurólogo, el educador. El trabajador social, el patrón o gerente donde el paciente laborea, los compañeros de trabajo, el núcleo social donde se desenvuelve, los vecinos de su hogar y barrio donde vive, es decir el público en general". (18)

Esta educación o terapia social de higiene mental constante va encaminada a mejorar las condiciones de vida del paciente epiléptico, rechazando y dejando a un lado todos los factores adversos ya mencionados, que le hacen sentirse como un lastre en la sociedad.

Esta cantidad de prejuicios que la gente ha ideado para ha-

(18) LOPEZ P., Carlos. Revista Epilepsia en Colombia. Vol. III, # 2. Cartagena, 1983. p.8.

cer de la epilepsia una enfermedad terrible y desesperada, conduce a que la persona que la padece, se sienta inferior a los demás, a sus semejantes, y sin derecho a participar en ninguna de las actividades cotidianas que la vida brinda a todas las personas. Prejuicio que como nos demuestra la realidad, son causantes del rechazo en escuelas, colegios, oficinas, puestos públicos y en lo que a toda actividad social se refiere.

Ante esta situación de desconocimiento e ignorancia cosa que aún persiste acerca de lo que puede ser la epilepsia, y por ende el comportamiento comunitario y familiar ante el paciente que padece estas crisis, crece la inquietud en el medio científico, especialistas estudiosos del problema, de la necesidad de proponer medidas concretas para combatir los prejuicios tanto del paciente como del grupo social. Esto formaría parte de la vulgarización inteligente de la que se habla hoy en día. Ella se encargaría de enseñar, de hacer comprender a la sociedad, que la epilepsia ya no es la enfermedad "sagrada", que no es necesario segregar a los niños que la padecen si están atendidos médicamente, que un adulto epiléptico puede desarrollar actividades con muy pocas limitaciones, y que las complicaciones psiquiátricas de la epilepsia podrían evitarse si el paciente no las oculta por temor al rechazo social. Sería lo que podría llamarse un con-

sejo social, y que consiste en un conocimiento más serio y más armónico de la enfermedad por parte de los legos.

Es de gran preocupación, de que además de un tratamiento médico adecuado el paciente epiléptico requiere comprensión y consejo en áreas tan variables como la laboral, la psicológica, la económica. Desafortunadamente su enfermedad no inspira la solidaridad o incluso la simpatía, como otras; prevalecen las creencias y supersticiones que hacen al epiléptico socialmente inaceptable, llegando en ocasiones a su rechazo o repulsión. La comunidad como tal, no está preparada para brindar esa ayuda, esa comprensión al paciente epiléptico en el momento de sus crisis; la manifestación hoy en día es de asombro, de confusión y miedo ante la presencia de un paciente con crisis de cualquier tipo.

Varios investigadores de la epilepsia, coinciden en que una discusión abierta del problema con pacientes o con los padres y familiares, si se trata de niños, permitirá aclarar que el padecimiento posee más características de síndrome que de enfermedad, esto es: un síndrome ocasionado por una actividad eléctrica cerebral alterada. Paralelo a esto se plantearía el concepto de que cualquier cerebro es potencialmente epiléptico, pero en ciertas personas ésta propensión es mayor, puede que resulte francamente tranquilizante.

También hay conceptos que inciden en señalar, que la ignorancia y supersticiones que aún giran en torno a la crisis epiléptica, se dan o se acentúan más en los países en vía de desarrollo, pues en los países avanzados ya estas opiniones han sido superadas por los adelantos y estudios científicos.

2.3. EL ESTADO FRENTE AL PACIENTE CON EPILEPSIA.

Es menester para tratar este tópico que se refiere al Estado y su posición frente a la situación del enfermo epiléptico, señalar un poco de antecedente en cuanto a prevalencia y el aspecto cuantitativo de la misma, y por esto es importante anotar lo que la OMS (Organización Mundial de la Salud), dice: "Hay que conceder especial prioridad a la lucha contra la epilepsia, cuya prevalencia parece ser más alta en los países en desarrollo.

La mayor parte de información disponible sobre la epilepsia en los países en desarrollo, está constituida por datos procedentes de Hospital, que generalmente representan tan solo la parte visible del problema. Los datos a la población ó a toda una comunidad al respecto, resulta ser muy conjetural. Así, acerca de su epidemiología, en los últimos decenios se han publicado informes sobre estudios realizados para deter-

minar la prevalencia de la epilepsia en diversos países en desarrollo de África y de América Latina. Según los datos disponibles, en estos países la prevalencia de la epilepsia es mucho más elevada; 4 ó 5 veces mayor en algunos casos, que en los industrializados. La prevalencia de la epilepsia en todas sus formas en los países avanzados, es aproximadamente de 6 - 8 casos por mil habitantes, obteniéndose tasas análogas entre la población Bantú de Sudáfrica, en Zaire. Mientras que tasas más elevadas de prevalencia en relación con los países más desarrollados, se han registrado en comunidades rurales de Etiopía con 8,0 - Lagos, Nigeria, 13,0; Tlalpan (México, D.F), 18,2; Santiago (Chile), 19,0; Bogotá (Colombia), 19,5; Mérida (Venezuela) 19,5; Tribu Wapogoro (Tanzania), 20,0" (19).

Hasta el momento de la realización de este estudio (1978-79), se señalaba el desconocimiento preciso de las causas de mayor prevalencia de la epilepsia en los países en desarrollo. Sin embargo, se contempla la probabilidad de que guarde relación con la insuficiencia asistencial prenatal y maternal, la prematuridad, los traumas del parto, las convulsiones febriles en la niñez, la mal nutrición y las infecciones, incluido el parasitismo múltiple. El grupo de estudio de la or-

(19) OMS, Serie de Informes Técnicos, Nº 629. La Epilepsia en los países en Desarrollo. pp. 14-22.

ganización Mundial de la Salud, planteaba ya en ese momento, la necesidad de llevar a cabo estudios más profundos a nivel internacional, a fin de determinar la prevalencia de la epilepsia en muestras representativas, y que abarque determinado número de países en desarrollo, y así poder evaluar con precisión la importancia y magnitud del problema, además poder identificar los factores etiológicos causantes de la alta prevalencia notificada y poder así adoptar medidas preventivas apropiadas a la situación.

En Colombia en 1965, se realizó una investigación que no revelaba datos claros de prevalencia de la epilepsia a nivel nacional, solo lo que brindaba la literatura a nivel de la ciudad de Bogotá, que arrojó un dato de 9.5% por 1.000 habitantes. Es decir, si se compara este estudio con el realizado en 1979 por la OMS, encontramos que el problema de la epilepsia sólo en la ciudad de Bogotá ha tenido aumento considerable en la población. Con sospecha existente en los centros neurológicos del país, de una alta tasa de epilepsia. Este estudio contiene otras variantes, por ejemplo: la referente a la prevalencia por sexos, se destacó en ese momento la prevalencia en mayoría que afecta a las mujeres más que a los hombres (0.50). También se encontró como la epilepsia va aumentando en la medida que la persona desciende en su status socio-económico, aunque estadísticamente no se pudo

establecer el nivel significativo. En cuanto a la edad, la población más afectada es la pre-escolar (1-4, 5-14), la más baja edad corresponde a menores de un año, afectados por convulsiones generalizadas en su totalidad.

De acuerdo a las estadísticas, los accesos epilépticos tienden a ser un síntoma propio de los niños y adultos jóvenes, niños menores de 5 años y adultos por debajo de 30 años de edad.

Los últimos estudios de prevalencia en Africa y América Latina revelan que aproximadamente hay veinte casos por cada mil habitantes, lo que hace suponer para el caso de la ciudad de Cali, que en dos millones de habitantes, debe tener cuarenta mil epilépticos aproximadamente. Destacándose también como problema fundamental, la concentración de la afección en niños y adultos que pertenecen a las clases socio-económicas menos favorecidas.

Actualmente en lo atinente a investigaciones sobre la prevalencia de la epilepsia en Colombia, existe un grupo de científicos preocupados por este problema, los cuales han centrado su atención en la ciudad de Cartagena, destacándose la realización de un estudio sobre la prevalencia de la epilepsia en el Departamento de Bolívar, estudio que resulta ser

de gran aporte para la investigación científico-social para el caso de otras disciplinas como el Trabajo Social, y de el se retoman muchos aspectos y cuadros estadísticos que ilustran esta parte del trabajo de tesis.

La justificación de este trabajo dice: "La epilepsia, así como todos los estudios patológicos que padece el individuo y por extensión de la comunidad, es problema básicamente de tipo epidemiológico y lógicamente debe ser tratado como tal" (20).

Anteriormente ya se ha visto como este morbo tiene implicaciones a nivel de la persona misma, de su familia y de la sociedad en general, por lo que los argumentos expuestos son más sólidos para plantear como está actuando el Estado, con qué políticas y que perspectivas ofrece para la situación y la problemática de la epilepsia en Colombia.

De ahí, que el Doctor Jaime Fandiño, en la instalación del primer Congreso Nacional de Epilepsia, afirma: " La Epilepsia si es un problema nacional, y sí que los es en realidad. Lo que pasa es que otras dificultades absorven su atención,

(20) FANDIÑO, Jaime. Revista Epilepsia en Colombia. Vol. 2. Nº 2. Cartagena, 1982. p. 3.

por ser más evidente y porque tienen influencia directa sobre los rumbros electorales". (12)

A partir de ese momento deja implantada la inquietud, sobre la necesidad de que no solo los profesionales de la ciencia médica se involucran en este problema, sino de que cada colombiano y el mismo Estado especialmente mire hacia la población o grupo de personas (200.000) aproximadamente, o más que padecen de alguna forma de epilepsia.

El estado hoy por hoy, deficiente aún en las políticas nacionales de Salud, no ha tomado hasta ahora como parte suya la situación del paciente con epilepsia. El Estado y nuestro sistema conocido como democrático, endonde toda la población debe participar, dar y recibir de los beneficios básicos en todo lo que a Seguridad Social se refiere, especialmente en el pleno derecho de prevención y atención en salud, éste nunca está en capacidad para proporcionar plenamente estos servicios. La incapacidad se manifiesta en la ausencia de servicios especializados hacia determinadas áreas de enfermedades que como la epilepsia requieren mucha especialización científica y recursos humanos que sepan proporcionar la verdadera atención integral al individuo que la padece niños o adultos. En los hospitales, es fácil de constatar, este hecho,

(21) Ibid. p.5.

pues brindan sólo una consulta médica, que no resuelve en un momento dado la inquietud del paciente que ahí recurre en busca de esos servicios. Si el presupuesto para la salud no alcanza a cubrir las necesidades institucionales ya establecidas, es decir, de hospitales, centros de salud y otros con mayor razón se puede asegurar que no existe institución oficial que brinde atención integral al paciente con epilepsia.

La clase política quizás no ve que los problemas nacionales no son sólo económicos o de partido, sino que también existen factores y problemas de salud que determinan el grado de atraso o desarrollo del país, es decir, que si existen epidemias, virus, etc. es indicador de la deficiencia política de Salud Nacional y falta de interés por erradicar enfermedades que todavía azotan a la población en especial a la infantil. Para el caso de la epilepsia, la desatención y falta de instituciones especializadas para brindar a la población afectada más de 500.000, una atención médica y multidisciplinaria, sea consecuencia colateral de la deficiente información acerca de este fenómeno, de su incidencia directa e indirectamente en el sector laboral, en el medio familiar y la sociedad en general.

Esta falta de conciencia y aceptación del problema por par-

te del Estado, se manifiesta también a través de las políticas educativas, por ejemplo, dentro de las tantas disposiciones y reglamentaciones educativas, está la que señala la necesidad de que al lado de un aula para niños sin dificultades en el aprendizaje, debe existir otra para aquellos que sí la tienen, cosa que en la realidad se le da cumplimiento a medidas, mientras tanto un 40% de niños en el país que están en edad escolar siguen sin poderse educar correctamente. Entre los niños que tienen dificultades en el aprendizaje están precisamente los que padecen algún tipo de epilepsia.

Sin embargo, "Alrededor de un 60% de ellos están en capacidad plena para seguir sus estudios regulares con muy buena inteligencia y que solamente un 20% necesita atención permanente en rehabilitación escolar y laboral. El 20% restante tiene problemas transitorios que de todas maneras, sino se descubren a tiempo invalidarán la continuidad de sus estudios. No es correcto que un niño con epilepsia deba asistir a un instituto para retrasados mentales". (22)

En general si analizamos cada plan de gobierno y los sectores que contempla, económico, rural e industrial, se puede observar como en ellos no se plantean políticas sociales cla

(22) Ibid. p.4.

ras frente a problemas de salud, que sean determinantes para demostrar que se está en vía de gran avance, o retroceso teniendo en cuenta que el morbo de la epilepsia hoy en día, es sinónimo de subdesarrollo, ya que estadísticamente, como se ha señalado anteriormente, ésta tiene mayor prevalencia en los países en vía de desarrollo, entre los cuales está Colombia.

En el país actualmente, la situación del paciente epiléptico viene siendo de preocupación por parte de científicos, especialmente en el ramo de la neurología, a través de la ya conocida Liga Colombiana contra la Epilepsia, y más específicamente muy reciente, se ha organizado un centro para la atención integral al paciente con epilepsia en la ciudad de Cartagena, el cual adolece de la participación estatal.

3. NUEVO ENFOQUE ACERCA DEL PROCESO REHABILITADOR
DEL PACIENTE EPILEPTICO

Experiencia FIRE

-Cartagena-

Teóricamente siempre se ha afirmado como las instituciones son la representación del Estado, a través de las cuales éste brinda atención y servicios a una población necesitada en cualquiera de los aspectos sociales, en salud, educación, otros. "Las instituciones, son el vehículo de las políticas sociales, y los servicios, son la concreción de estas. La institución es interdependiente de los propósitos y manifestaciones del Estado, que cumple como regulador de las tensiones y conflictos sociales, mediante la prestación de servicios". (23)

Con este marco conceptual, se hará referencia a la FUNDACION INSTITUTO DE REHABILITACION DEL EPILEPTICO -FIRE-, dada la gran proeza que como fundación se ha trazado objetivos definidos, logrando ser el vehículo portador de grandes

(23) TORRES D., Jorge. Historia del trabajo Social. Grafitalia. Barranquilla, 1985. p. 312.

respuestas con características individuales, pero que cada día se comprueba que es de índole nacional, socio-familiar y laboral, es la atención integral al paciente epiléptico en Colombia, y que sí compete al Estado hacerse presente - para tomar determinaciones y señalar pautas tendientes a recoger y responder concretamente a esa situación, que se enmarca específicamente dentro de las políticas sociales de la salud.

Pero como se puede establecer en capítulos anteriores, el Estado aún no ha tomado parte desde el punto de vista social, y tal vez ni científico en la situación del paciente y la alta población que padece epilepsia en el país, y lo confirma la lucha que hace 18 años aproximadamente tiene la Liga Colombiana Contra la Epilepsia, y ahora el FIRE con 9 años de búsqueda para lograr la meta de rehabilitar en forma integral a estas personas con crisis epilépticas. No hay participación estatal en esta empresa científica por así decir.

El FIRE, responde a una necesidad sentida, y objetiva, que ha sido procesada, o más bien obtenida a través de la tarea de la Liga Colombiana Contra la Epilepsia al estar permanentemente en contacto con el paciente que padece en una u otra forma de crisis epilépticas. Esa fundación entra a demostrar

la necesidad que hay de atender a la persona integralmente y no solo busca la ausencia o mejoría de las crisis del paciente con epilepsia, sino que también señala como fundamentales factores psicológicos, socio-familiares y comunitarios en general, es decir, aquí comienza o ha comenzado el nuevo enfoque de la Epilepsia como tal, que la padece, a nivel familiar y social en general.

Más concretamente, la FIRE, como institución y su concepción global con patronos europeos ya existentes como "Meer en Bosch" de Amsterdam y de Lavigny de Suiza. Lo cual no quiere decir que se esté actuando fuera de nuestro contexto, sino que se ha retomado todo lo positivo para emprender igual tarea con recursos humanos, económicos y lo que es más importante con las ideas propias, salidas de las enseñanzas dejadas en los profesionales científicos que como el Doctor Jaime Fandiño, siempre ha estado al frente del problema de la epilepsia y de miles de personas con diferentes tipos de crisis epilépticas. El estudio de factibilidad, la exposición y explicación del Proyecto de esta magna obra se le encarga al mismo Doctor Fandiño, quien observó personalmente las instituciones Europeas.

Nace como fundación en 1975 y en este mismo año, obtiene la Personería Jurídica Nº 612. Su gestor y fundador es el Dr.

Jaime Fandiño Franky, también creador de la Liga Colombiana contra la Epilepsia. Es necesario anotar, que el nacimiento de la Liga Colombiana contra la Epilepsia, nace en la ciudad de Cartagena el día 7 de Septiembre de 1966. "Nace como respuesta obligada al clamor de una comunidad que requería con urgencia una atención integral a las personas que sufren de epilepsia". (24)

A través de esta liga es que se ha calculado que actualmente existen en nuestro país, 600.000 personas aproximadamente, con epilepsia, es decir un 2% de la población que sufren alguna forma de epilepsia, y que si cada una de estas personas tiene una influencia emocional sobre 10 más, se deberá concluir que unos 6 millones de colombianos tienen que ver directa o indirectamente con este problema.

La liga, es miembro de la Internacional League Against Epilepsy - ILAE -, una de las entidades rectoras en la atención de personas con epilepsia en el mundo. Conocer sobre el FIRE, implica conocer algunos aspectos de la Liga, pues es de ahí de donde nace y se desprende la FIRE, claro que con su filosofía y objetivos propios; esta unión se pretende ahora identificar como la Ciudadela de la Epilepsia. Esto, no

(24) FUNDIÑO, Op. Cit. p. 5.

con el ánimo de implantar una segregación, sino al contrario, la Ciudadela de la Epilepsia, es un lugar abierto, amplio y dispuesto a demostrar a la comunidad que sí hay un sitio donde puede llegar cualquier persona con epilepsia que requiera de una ayuda de la naturaleza diversa en cuanto a su padecimiento se refiere. Aquí se concentran todos los servicios multiprofesionales e interdisciplinarios.

Más concretamente la Ciudadela cuenta con las construcciones de la Liga Colombiana contra la Epilepsia y la Fundación Instituto de Rehabilitación de Personas con Epilepsia FIRE.

El fundamento filosófico, o la base para que este proyecto se esté cada día convirtiendo en realidad, es la persona humana, es decir, atención al individuo como tal, en todas sus dimensiones, por eso en puntos anteriores a este capítulo se habla de un enfoque también biosico-social para el tratamiento del paciente con epilepsia. "El tratamiento de una persona con epilepsia debe ser integral. No basta con administrar una medicación, su educación es fundamental para colocarlo, competitivamente en la comunidad. Sólo en esta forma integral, pensamos que sólo así podemos ofrecer un tratamiento apropiado a este complejo médico-social". (25)

(25) Ibid. p. 5.

La Fundación cuenta con un Departamento de Rehabilitación exclusivo, también con sus fundamentos, principios generales y objetivos específicos.

- Principios Generales.

" El amplio campo de la educación especial impone una disciplina que rebasa los parámetros de otras disciplinas de carácter educativo ya que tiene que ver con problemas de diverso orden que van a interferir en el proceso del aprendizaje, así como en la conducta misma del niño, con repercusiones en la familia y en la comunidad en general.

Esto requiere de un equipo de trabajo que se comprometa en objetivos claros y que actúe con una metodología unificada a fin de que se logren los mejores resultados. Una institución de Rehabilitación necesita de personas que posean una alta calidad humana, que conozcan plenamente la entidad o entidades normales contra las cuales están encaminadas las acciones, y que logren un mismo lenguaje en la comunicación interdisciplinaria mediante una buena relación interpersonal". (26)

(26) DIAZ H., Rafael. Revista Epilepsia en Colombia. Vol.IV
Nº 1. Cartagena, 1984. p. 5.

- Objetivos:

* Establecer el mayor intercambio posible de ideas y experiencias entre los miembros del equipo de rehabilitación.

* Lograr que los programas en desarrollo sean conocidos por todos, a fin de que cada uno, esté en capacidad de aportar de acuerdo a su lugar en el equipo, las ideas y acciones que tiendan al mejor logro de los objetivos propuestos.

* Evitar que las diferentes secciones se conviertan en ínsulas que establecen competencias que no comulgan con el objetivo básico de la integración total que entorpecen por ello el desarrollo normal y lógico de un programa que por su naturaleza debe ser de conjunto.

* Lograr un trabajo dinámico y entusiasta que satisfaga plenamente los fines de la Rehabilitación como son una acción por vocación, convicción y justicia comunitaria con un claro sentido humano y profesional.

- Programa General:

El Departamento de Rehabilitación de la FIRE está desarrollando un programa integral para la rehabilitación del pa -

ciente epiléptico, lo cual se realiza con la intervención de un grupo numeroso de profesionales que participan con verdadero entusiasmo. Tales son, Médicos, Sicólogos, Trabajadores Sociales, Terapistas del Lenguaje, Terapista Ocupacional, Especial Educadora pre-escolar, Técnico Agropecuario, Técnico de Industria de la Madera.

Dentro de las técnicas, por así decir, de funcionamiento de este gran equipo interdisciplinario profesional está la de realizar reuniones conjuntas dos veces por semana, miércoles y sábado. Aquí se intercambian ideas, experiencias, revisión de casos. En la primera especialmente para la revisión de temas y casos, todos los profesionales tienen su intervención, ya que para esto hay turnos respectivos ya establecidos como forma de coordinar y rendir mejor en este trabajo de equipo. En esta forma todos están enterados de todo, de como se desempeña cada uno y el desarrollo de sus actividades. Para el sábado se ha dejado la reunión general a fin de hacer una evaluación de lo ocurrido durante la semana, novedades y propuestas. Manteniéndose así informados de lo que ocurren en cada aula, o en cada sector de taller, lográndose así una gran integración con la posibilidad de que todos puedan en un momento determinado, participar en algún objetivo propuesto.

En esta fundación, se consideran de gran valor todas las actividades que tengan que ver con el contacto de la naturaleza, como jardinería, izada de bandera, para estimular el cumplimiento del deber. Los jóvenes de talleres, tienen además la oportunidad de iniciarse en la técnica avícola a fin de conocer los pormenores de la cría de aves, asistiendo al proceso de levante, pues los pollitos son llevados a la institución de un día de nacidos, posteriormente son vacunados, por todo esto crece la expectativa en medio de los jóvenes por participar en estas labores.

Pero todas estas tareas cumplen su función y objetivo dentro del proceso rehabilitador, en este caso de la técnica avícola, se estimula a pensar en la posibilidad de realizar algo de este proyecto en sus casas a fin de contribuir a la economía familiar.

Los viernes se denominan "Viernes culturales", porque para este día están programadas todas las actividades que rompan la monotonía de la semana, brindando así la oportunidad de una participación integrada de todos en las prácticas deportivas, la expresión estética, el dibujo, la pintura, el teatro y las danzas.

En el taller de la industria de la madera, se hacen traba -

jos diferentes para la misma institución, para la Liga contra la Epilepsia, algún material didáctico para instituciones educativas de la ciudad, o de otra parte sí así lo requieren. Material didáctico como mapas para armar rompecabezas, figuras para pruebas y estudio de imagen corporal. Otros trabajos como sillas, mesas, etc.

Todo este material trabajado, se vende a bajo costo. En esta venta va implícito un objetivo como es, el de proyectar experiencias a instituciones de otros sectores de la ciudad.

Para el personal femenino, se tiene el área de artesanías, sorpresas y otros.

- Proyectos Inmediatos.

Los proyectos más inmediatos para la FIRE, están la cría de Tilapias, esto con la colaboración del Instituto Colombiano de Desarrollo de Recursos Renovables INDERENA, se está desarrollando el programa de cría de peces en jaulas y estanques o lago.

La importancia de este programa radica en la determinación que tiene como forma de participación dentro de una tarea rehabilitadora, con una orientación exclusiva hacia la Reha-

bilitación Laboral de personas con problemas, en este caso para pacientes con epilepsia. A partir de este importante aspecto como el anterior de la industria de la madera, se ve implícito la forma de introducir al proceso de atención científica del paciente con epilepsia, todos aquellos otros elementos de vital importancia como es la actividad laboral, factor indispensable para el desarrollo integral del hombre como tal. Pero para el caso de la industria de la madera, hay unos objetivos generales, como son:

- * Comparar las aptitudes e interés de los alumnos con las condiciones exigidas en las actividades del sector industrial.

- * Planear y realizar trabajos sencillos que ayuden a resolver problemas de la vida diaria, en forma práctica.

- * Elaborar material didáctico que se vende a diversas instituciones.

Dentro de este grupo interdisciplinario rehabilitador ocupa lugar importante la psicología.

La proyección de psicología en la FIRE, se basa actualmente en el principio conductual en que gran parte del comporta -

miento es aprendido. El psicólogo, entiende la rehabilitación como un proceso de entrenamiento en base a las habilidades de cada alumno.

Dentro de este proceso, el psicólogo ayudará a que las personas adquieran o mejoren sus hábitos, su sistema de comunicación, relaciones interpersonales y su situación emocional al tiempo que desarrolle destrezas y conocimientos que le permitan desempeñarse adecuadamente en su vida cotidiana y en un oficio productivo.

Basado en lo anterior, y en la cobertura de la institución el servicio de psicología en la FIRE, tiene tres tipos de atención así:

* Consulta Externa, a través de esta, se atiende a pacientes remitidos por la L.C.E. u otra institución para consulta psicológica. Por medio de esta consulta también se selecciona a los que pueden aspirar a ingresar a la FIRE o se remite después del estudio a otro lugar de acuerdo a los resultados.

* Consulta de Orientación, se atiende aquí a pacientes remitidos por la L.C.E. procedentes de zonas distantes de Cartagena, con el objetivo de motivarles para una evaluación más

completa por parte de la psicología y dar una orientación y técnicas de manejo dentro del medio familiar.

* Consulta Interna, esta es la que se realiza con los alumnos-pacientes de la institución. Los objetivos de la evaluación son, detectar modificaciones a lo encontrado inicialmente al ingreso, en la cual se tiene en cuenta nuevamente la historia clínica, pruebas objetivas y las observaciones en el medio de Rehabilitación, así como las recomendaciones del equipo interdisciplinario que realiza cada 15 días reunión de Revisión de Casos, se analizan los casos que ameriten una nueva evaluación.

Por medio del trabajo interdisciplinario se comparten conocimientos en el resto del equipo, se explican los resultados de la evaluación y se asesora en técnicas y principios psicológicos que contribuyan a la rehabilitación del alumno-paciente.

A nivel psicoterapéutico se busca que la persona reestructure los aspectos emocionales como autoestima y mejore sus relaciones interpersonales. Lo que se logra principalmente proporcionándole técnicas de auto control y reforzando las conductas incompatibles con las no adaptativas en el medio institucional y en el hogar en particular.

Psicología y Trabajo Social, ayuda a entrenar a la familia dándole mayor información sobre la problemática que se presenta y estableciendo un mayor vínculo entre la institución y el hogar. Esto, genera un cambio en la actitud del paciente si antes no era positiva, y permite la generalización de las conductas nuevas a otros medios.

- Rehabilitación Educativa.

El grupo especial es uno de los programas que tiene el Departamento de Rehabilitación de la FIRE para niños con epilepsia.

Este se creó ante la necesidad de dar una enseñanza adecuada e individual a los niños con edad entre los 11 y 14 años, donde se refuerzan áreas en que se presentan alteraciones como ubicación en el tiempo, espacio, seriación y otras.

La programación de actividades del grupo especial no se centra en las áreas básicas de la educación regular, porque su finalidad es permitir al niño ser espontáneo en la actividad que realiza tomándose muy en cuenta su estado anímico. Pero esto no quiere decir que se desligan del currículum de la institución a fin de facilitar en el futuro, la integración del niño apto para la escuela regular.

Dentro de su formación se incluye claro está el tema de la epilepsia, como tratar una crisis convulsiva, los cuidados generales que debe observar la persona con epilepsia, revisión médica, disciplina para tomar la medicación y colaboración general para consigo mismo.

En el nivel de Orientación, se ubican aquellos niños que luego de una observación directa, se nota que presentan fallas en: motricidad fina o gruesa, percepción sensorial, orientación espacial, coordinación y sociabilidad.

El objetivo de esta tarea, es lograr un aprestamiento necesario para la integración a un grupo.

- Nivelación.

Esta es con los niños que asisten a la escuela regular, pero que presentan fallas en algunas áreas. Está demostrado en este centro que la más afectada es el área del lenguaje, por lo que la terapeuta del lenguaje se encarga de este grupo.

En la FIRE, teniendo en cuenta que la mayoría de los niños que ahí acuden, presentan problemas de lenguaje, se estableció también un programa especial coordinado entre Terapia

del Lenguaje y Educación Especial.

Los jóvenes que van a ingresar a taller y durante su actividad en él, reciben un programa cuyo objetivo es incrementar un vocabulario de utilidad práctica, adecuado a la labor en que mejor se desempeñan y al programa en que se están capacitando.

- Dibujo Infantil.

Esta área es importante en la población infantil, pues se logra una fuente rica en información respecto a su personalidad, sus intereses, así como la correlación entre diferentes situaciones y la forma como ellas se reflejan en su interioridad, el dibujo debe ser libre.

A grandes rasgos estos son los aspectos que la programación general del Departamento de Rehabilitación de la FIRE realiza.

Los talleres de la FIRE, podemos decir que los alumnos de taller presentan diferencias entre sí determinadas por diversos factores, tales como: personalidad, nivel intelectual, capacidades, limitaciones y especialmente en su socialización.

"Creemos que muchas de estas diferencias resultan de la falta de estimulación ambiental determinada por su procedencia de sectores deprimidos de la región.

Ha sido necesario iniciar un pre-taller, donde reciben un adiestramiento en áreas de esquema corporal, percepción, noción temporo espacial, lenguaje y coordinación motora. Para todo esto se utilizan las Artes Aplicadas como: pintura, dibujo, cerámica, así como recreación y deportes. Todos hacen rotación por talleres de Agropecuaria, industria de la madera, corte y confección, con el fin de completar la evaluación y adiestramiento de sus habilidades, así como lograr una integración de compañerismo y colaboración interpersonal mixta. Esto es importante, ya que se inicia una relación de sana amistad con compañeros de sexo opuesto que en muchas ocasiones no existía o era reprimida por inhibiciones de diverso origen". (27)

La razón de estos talleres tiene su objetivo particular y de acuerdo al área, por ejemplo: en Agropecuaria, su objetivo es:

- Dar instrucción fundamentalmente práctica en el desarrollo de los proyectos de avicultura, acuicultura y porcicul-

(27) CABALLERO DE, Beatriz. Revista Epilepsia en Colombia. Vol. IV. # 1, Cartagena, 1984. p. 14.

tura, así como el mantenimiento y desarrollo de un vivero y los jardines de la institución.

- Corte y Confección.

Esta orientada a proporcionar la capacitación básica para diseñar, cortar, confeccionar diferentes prendas de vestir, que le ayuden a reducir costos de la vida diaria y la posibilidad de un trabajo remunerado. Los objetivos de la industria de la madera ya se han señalado anteriormente.

La cobertura de atención actual de la FIRE, es de 100 alumnos-pacientes, es decir que están bajo la atención integral y en el proceso de rehabilitación que ahí se lleva. Por ser esta la única institución en el país dedicada a la rehabilitación integral del paciente con epilepsia, tiene como uno de los objetivos principales la investigación de esta. En la actualidad está desarrollando: análisis estadístico de los pacientes de la Liga Colombiana contra la Epilepsia en Bolívar, sobre 14.000 historias clínicas, otra investigación se denomina "Sexualidad en Personas con Epilepsia". El Departamento de Psicología promueve el conocimiento científico organizado las jornadas científicas de la Ciudadela de la Epilepsia, estas se realizan anualmente, orientadas a médicos y personal paramédico, educadores y profesionales.

3.1. DISFUNCIONALIDAD EDUCATIVA DE LA COMUNIDAD.

En capítulos anteriores se hace referencia a la gran repercusión que tiene una crisis epiléptica en el núcleo familiar y la comunidad. Es precisamente la disfuncionalidad educativa una de las causas de la no aceptación del paciente epiléptico en el medio en que se desenvuelve. La comunidad no tiene conocimiento absoluto sobre lo que es y en que consiste el problema de la epilepsia. Esta falta de educación de la Comunidad se refleja en la propia situación del individuo con epilepsia. La ausencia de comprensión frente a este morbo se observa diariamente al momento de presenciar a un paciente con crisis epiléptica en la calle, sólo se ve actitud de terror, indiferencia, falta de preparación para brindarle auxilio al paciente en el momento. No se tiene aún una idea de las angustias de estas personas que en todo caso necesitan un total apoyo. Por eso se habla de disfuncionalidad educativa, es decir, no se compagina la magnitud del problema con el desconocimiento científico-integral de la comunidad incluyendo al mismo núcleo familiar sobre la situación del paciente con epilepsia.

Hoy dentro del proceso rehabilitador y el nuevo enfoque sobre el tratamiento de la epilepsia como tal, la comunidad también es parte determinante para llegar a obtener los re-

sultados que se desean alcanzar, es ella la aportante de los factores que ayudarán al individuo con cualquier tipo de crisis epiléptica, a desenvolverse en el núcleo social y comunitario respectivo.

De ahí, que hay criterios y opiniones comunes de distintos profesionales estudiosos del problema de la epilepsia, que coinciden en afirmar sobre la necesidad que hay de educar a los miembros de la comunidad a fin de acabar con mitos y creencias absurdas que entorpecen en última instancia la verdadera rehabilitación del paciente con epilepsia.

3.2. REHABILITACION LABORAL Y SOCIO-FAMILIAR.

Dentro del proceso actual de rehabilitación llevado por la FIRE en los pacientes con epilepsia, la parte laboral ocupa destacado lugar. Bien sabemos como para todo hombre la necesidad de poner en acción su fuerza de trabajo, sus capacidades físicas, hace parte todo ese andamiaje psíquico que mantiene viva la voluntad del ser humano, no sólo porque a través de un trabajo va a tratar de remediar una serie de necesidades insatisfechas, sino que cumple una función dentro de la sociedad a la cual pertenece.

El paciente epiléptico, como persona no es la excepción, por

lo que el Departamento de Rehabilitación de la FIRE a través de su programación general y más precisamente de los talleres busca la rehabilitación laboral del paciente, con una proyección socio-familiar, pues al capacitarlo laboralmente, se le está preparando para introducirse al núcleo familiar como elemento activo, que pueda aportar ayuda económica y ayudar a satisfacer las necesidades primarias del núcleo y por ende entrará a mejorar el aspecto socio-familiar.

No se necesita ser epiléptico para saber que el aspecto laboral, o mejor la desocupación total y por ende la falta de ingresos, conlleva a una serie de factores y de situaciones a nivel personal como por ejemplo: la depresión, el aislamiento y lógicamente la privación total de formas de satisfacer necesidades personales y sociales. Por esta razón hoy en día se habla mucho de terapia ocupacional como medio de ayudar no sólo al epiléptico, sino a cualquier persona que requiera de esta ayuda, y poder así ubicarse en una forma más objetiva y real en el medio social-comunitario en que se mueve.

3.3. EL TRABAJO DENTRO DE LA TAREA REHABILITADORA DEL PACIENTE EPILEPTICO.

"Si regalas un pescado a un hombre, lo alimentarás un día,

si lo enseñas a pescar lo alimentarás toda su vida". Con éste sabio proverbio se puede pensar en la filosofía que mueve a la FIRE en su tarea de rehabilitación. No se puede, o no se debe regalar un pescado porque se hace mal al individuo, pero sí es correcto enseñarle a trabajar, a que su autovaloración empiece por hacerle conocer y descubrir sus aptitudes y capacidades, las cuales puede poner al servicio de la comunidad y de su propio bienestar.

La FIRE, no escatima esfuerzos en buscar la superación laboral del paciente epiléptico. Dentro de los programas de Rehabilitación Laboral está la Piscicultura rural, la cual es una zootécnica de reciente utilización en las aguas dulces. El mejor conocimiento que se tenga de ella nos hace simplificar los métodos de explotación piscícola, haciéndola accesible y costeable para gentes de pocos recursos económicos y técnicos, enseñándoles a utilizar los recursos de que dispone en su medio. Con este programa y con los anteriores señalados, la FIRE está demostrado como la capacitación laboral en los pacientes que sufren crisis epiléptica indudablemente tienen que ir ligada al tratamiento médico-científico como complementación a la rehabilitación integral de estas personas, que sin discriminación puedan ocupar un lugar y una función en el área laboral ya sea a nivel de núcleo familiar, comunitario y nacional.

3.4. PREVALENCIA DE LA EPILEPSIA EN EL DEPARTAMENTO DE BOLIVAR.

Los cuadros siguientes revelan con precisión los datos sobre la prevalencia de la epilepsia en el Departamento de Bolivar, para confirmar los planteamientos teóricos realizados de la investigación. Razón por la cual se han tomado estos datos estadísticos de las fuentes originales, es decir, del propio Departamento de investigación organizado por la Liga Colombiana contra la Epilepsia, dentro de su propio avance en el estudio científico de la problemática de la epilepsia.

El autor y responsable directo de esta investigación, es el Dr. JAIME FUNDIÑO FRANKY, presidente de la Liga Colombiana contra la Epilepsia en colaboración con GUSTAVO PACHECO R. Jefe del Departamento de estadística de la Universidad de Cartagena. El estudio sobre la prevalencia de la epilepsia en Bolivar tuvo desde el comienzo sus propósitos, su justificación y unos objetivos específicos, los cuales se señalan en su parte más esencial.

- Propósitos.

Adelantar un estudio sobre el número de epilépticos existen-

tes actualmente en el Departamento de Bolívar. Para esto fué necesario conformar un grupo profesional interdisciplinario con capacidad para tomar todas las historias clínicas de los pacientes atendidos en la Liga Colombiana contra la Epilepsia de Bolívar; con el ánimo de hacer un estudio científico de toda la información que ahí se tiene de cada paciente.

- Justificación.

La liga justifica este estudio teniendo en cuenta que la Epilepsia como todos los estudios patológicos que padece el individuo y por extensión la comunidad, se considera básicamente un problema de tipo epidemiológico y que lógicamente debe ser tratado como tal. Además las serias implicaciones de este morbo en la persona, su familia y en la sociedad crea la necesidad de conocer la magnitud del problema de la epilepsia, la localización en zona geográfica, así como profundizar en las características más relevantes del paciente epiléptico y así poder tener bases sólidas con el fin de desarrollar un programa para su adecuada rehabilitación.

- Objetivos Específicos.

Dentro de los objetivos específicos trazados para esta investigación retomamos los más esenciales:

- * Conocer cómo se distribuyen los epilépticos según la edad y sexo.
- * Determinar que tipo de actividad laboral u ocupación desempeñan los epilépticos.
- * Establecer las tasas de prevalencias por edad y sexo de la epilepsia, según el tipo de ellas. (código internacional de clasificación).
- * Detectar en los epilépticos cuál fue el origen del problema que actualmente le aqueja.
- * Saber la proporción de pacientes que en la actualidad están controlados.
- * Establecer la interrelación entre las diferentes variables que se estudian (edad, sexo, origen del problema, ocupación, etc.), Y hacer un análisis de los resultados obtenidos.

SEXO (Cuadro N° 1).

EDAD PROMEDIO

Hombres: 17.6 años

Mujeres: 19.5 años

TOTAL 18.6 años.

El 48.8% de los epilépticos son hombres; el 51.6% son mujeres; la diferencia por sexo escasamente es de 3.2% a favor de las mujeres.

Sin embargo, se puede establecer que esta diferencia no es significativa en cuanto a una mayor probabilidad de encontrar epilépticos mujeres con relación a los hombres. Por otra parte, si los estudios futuros lo corroboran, desde el punto de vista médico social, en el caso de estar esta diferencia a favor de las mujeres, el problema sería grave, por el hecho de incidir sobre la lactancia y la misma educación de los hijos.

EDAD.

Del total de los enfermos inscritos, el 78.5% son menores de 25 años; el 45% son menores de 15 años y un 5.5% son niños que aún no han cumplido sus primeros 5 años. La edad promedio para todos los pacientes es de 18.6 años; para los hombres 17.6 y 19.5 para las mujeres.

Coincide este hallazgo con el hecho de ser la adolescencia la edad más afectada por estos pacientes. Incide esto, natu-

ralmente, en la preparación intelectual y laboral, pues esta es la etapa de la vida básicamente formativa.

SEGUN LA ACTIVIDAD QUE DESEMPEÑAN (Cuadro Nº 2).

De un total de 612 pacientes, a los cuales se les pudo averiguar si estaban o no desempeñando alguna actividad o trabajo, resultó que 311 (50.8%) eran estudiantes; 80 (13.1) desempeñaban una actividad remunerada; 106 (17.3%) estaban ocupados en quehaceres del hogar.

Con relación al total de pacientes, para quienes se analizó su ocupación 115 manifestaron no tener ningún tipo de actividad por lo que se pudo establecer un porcentaje de 18.8% de pacientes desempleados, situación que tiene serias complicaciones de orden económico y social para la cual será necesario adelantar, en la medida en que los recursos lo permitan, cursos de capacitación.

SEGUN EL ESTADO CIVIL (Cuadro # 3)

Con relación al estado civil, 332 pacientes tenían 18 años y más edad, de los cuales 209 (62.9%) están ya unidos (casados o no); el resto, 123 aún se mantienen solteros. Es necesario tener en cuenta la alta proporción de casados, lo que

da a entender que nuestro pueblo no tiene demasiados tabúes hacia la enfermedad y que con facilidad encuentran los epilépticos manera de organizar su hogar, lo que facilita mucho su vida.

SEGUN EL ORIGEN DEL PROBLEMA (Cuadro Nº 4).

147 pacientes (57%) declararon que el origen del problema lo constituía los antecedentes familiares. Abuelos, padres, tíos, todos juntos, son originarios del problema en 66 pacientes, que relacionados con los 147, constituyen el 45 %.

Los traumatismos encéfalo-craneanos, así como las enfermedades del embarazo, parto y puerperio, son también importantes como origen del problema, puesto que 48 pacientes (18.6%) lo manifestaron así. La meningitis y la "fiebre alta" con un 14.4% sobre el total de casos son también dignos de consideración.

El sarampión, como origen del problema, alcanzó un porcentaje del 4.6%. En resumen, los antecedentes familiares tiene una alta incidencia como origen del problema, situación que debe considerarse para prevenir la presentación de nuevos casos de epilepsia. En nuestros pueblos es frecuente la unión entre familiares cercanos (primos), lo que hace más peligro-

sa la aparición de enfermos en la prole.

SEGUN TIPO DE EPILEPSIA (Cuadro Nº 5).

Se usó la clasificación internacional de Epilepsia. Revisando los 685 casos, se encontró que 560 (82%) padecen de Gran Mal. Le sigue en orden de importancia, pero con una menor frecuencia, los Ataques Tónicos. Los demás estados patológicos se dispersan con frecuencia muy reducidas. Es importante tener en cuenta que el mejor estudio del paciente por parte de los médicos en el futuro, descubrirá variantes importantes. Por ejemplo, las crisis psicomotoras, que a veces son confundidas por los pacientes como trastornos emocionales o simplemente psiquiátricos. Lo mismo podría decirse de las ausencias, que no son descubiertas por los padres ni maestros y por tanto no acuden al médico. Una campaña en la comunidad, resolverá el problema.

SEGUN LA CONTINUIDAD EN SU TRATAMIENTO (Cuadro Nº 6.)

Uno de los aspectos más importantes en el tratamiento de la Epilepsia, lo constituye el control, que se haga el paciente. Para el período en referencia, el 78% del total de pacientes se mantenían controlados en la LCE. Los demás, tal vez por inconvenientes del traslado de su lugar de residen-

cia a la sede de la LIGA o por otros aspectos, no han podido controlarse.

La LCE adelantando actividades tendientes a recuperar los pacientes que están inscritos para lograr una cobertura total". (27)

(27) FANDIÑO, Jaime y PACHECO, Gustavo. Revista Epilepsia en Colombia. Capítulo de Bolívar, Cartagena, 1982, Vol 2. Nº 2. pp. 3 - 10.

CUADRO Nº 1.

PACIENTES INSCRITOS EN LA L.C.E. RESIDENTES EN BOLIVAR SEGUN EDAD Y SEXO

GRUPOS DE EDADES	TOTAL	%	SEXO			
			HOM.	%	MUJ.	%
5 años	38	5.5	22	3.2	16	2.3
De 5 a 14 años	274	40.0	133	19.4	141	20.6
De 15 a 24 años	226	33.0	118	17.2	108	15.8
De 25 a 34 años	85	12.4	38	5.5	47	6.9
De 35 a 44 años	34	5.0	11	1.6	23	3.4
De 45 y más	28	4.1	10	1.5	18	2.6
TOTAL	685	100.0	332	48.4	353	51.6

ANALISIS:

CUADRO Nº 2.

PACIENTES DE 7 AÑOS Y MAS DE EDAD EN LA L.C.E. RESIDENTES EN BOLIVAR, SEGUN LA ACTIVIDAD QUE DESEMPEÑAN

ACTIVIDAD	Nº	%
Estudio	311	50.8
Quehaceres del hogar	106	17.3
Trabajo	80	13.1
Sin actividad	<u>115</u>	<u>18.8</u>
TOTAL	612	100.0

ANALISIS:

CUADRO Nº 3.

PACIENTES MAYORES DE 18 AÑOS DE EDAD, INSCRITOS EN LA L.C.E. RESIDENTES EN BOLIVAR,
SEGUN ESTADO CIVIL

ESTADO CIVIL	Nº	%
Solteros	123	37.1
Unidos	<u>209</u>	<u>62.9</u>
TOTAL	332	100.0

ANALISIS:

CUADRO Nº 4
 PACIENTES INSCRITOS EN LA L.C.E. RESIDENTES EN BOLIVAR, SE-
 GUN EL ORIGEN DEL PROBLEMA

ORIGEN DEL PROBLEMA	Nº	%
ANTECEDENTES FAMILIARES		
Abuelos	5	1.9
Madre	9	3.5
Padre	10	3.9
Hermanos	28	10.8
Tíos	42	16.3
Primos	36	14.0
Hijos	1	0.4
Familiares sin especificar	16	6.2
SUB TOTAL	147	57.0
Traumatismo encéfalo craneano	24	9.3
Meningitis	18	7.0
Fiebre alta	19	7.4
Enfermedades debidas al embarazo - parto- puerperio	24	9.3
Sarampión	12	4.6
Encefalitis	3	1.2
Tosferina	4	1.6
Otros estados patológicos	7	2.7

ANALISIS:

CUADRO N° 5.

PACIENTES INSCRITOS EN LA L.C.E. RESIDENTES EN EL DEPARTAMEN
TO DE BOLIVAR, SEGUN TIPO DE EPILEPSIA

COD.	TIPO DE EPILEPSIA	Nº	%
A1	Gran Mac	560	81.8
A2	Ataques Tónicos	31	4.5
A6	Ausencias	24	3.5
B1	Ataques Clónicos Unilaterales	22	3.2
C2	Ataques parciales con sintomatología compuesta.	14	2.0
A7a	Ataques atónicos prolongados.	6	0.9
A3	Ataques Clónicos	5	0.7
A7	Ataques atónicos	5	0.7
C1	Ataques parciales con sintomatología simple	5	0.7
Czb	Ataques parciales con automatismo	4	0.6
	Otros	9	1.3
TOTAL		685	100.0

ANALISIS:

CUADRO Nº 6

PACIENTES INSCRITOS EN LA L.C.E. RESIDENTES EN BOLIVAR, SEGUN LA CONTINUIDAD EN SU
TRATAMIENTO

PACIENTES	Nº	%
Controlados	544	77.8
No controlados	152	<u>22.2</u>
	TOTAL	100.0

ANALISIS:

4. EL TRABAJADOR SOCIAL FRENTE A LA PROBLEMÁTICA DE LA EPILEPSIA EN LA FIRE

En cuanto a Trabajo Social, en la FIRE es necesario señalar un concepto moderno, actualizado acerca de su ocupación esbozados por Yolanda López Díaz: "Teniendo en cuenta los procesos de descomposición social inherentes al proceso de distribución del producto de la sociedad capitalista, la profesión de Trabajo Social, se ocupa en su intervención profesional de un conjunto de individuos que presentan incapacidades individuales y sociales de funcionamiento "anormal" dentro de su grupo de pertenencia, orientando su relación profesional hacia el conocimiento y tratamiento de los factores socio-familiares que originan el problema y determinan su manifestación y desarrollo.

Es por esto que el Trabajador Social como profesional, se ubica desempeñándose en el área de las relaciones laborales de las empresas; en el área de servicios de la madre y el niño en peligro físico o moral, en el área de los servicios colectivos, implementando procesos de redistribución de estos recursos, entre los sectores trabajadores, y en el área

de la Rehabilitación Social.

En un nivel más concreto del conocimiento, el Trabajo Social como disciplina debe aproximarse al entendimiento de todas aquellas leyes y tendencias que determinan la dinámica social, cultural y psicológica de los individuos y de los grupos a los cuales va dirigida su intervención". (21)

En el concepto amplio y objetivo expuesto arriba, se resume la participación del Trabajador Social en la ardua tarea de Rehabilitación integral del paciente con epilepsia, sin embargo limitandonos a la función que precisamente este cumple en FIRE, se encuentra que tiene un gran papel en el proceso rehabilitador:

- Tiene a su cargo la ejecución de labores de investigación y asistencia a pacientes y a la comunidad, con el fin de colaborar en la solución de las dificultades de índole personal, familiar, social e institucional que puedan interferir los objetivos de la rehabilitación integral del paciente con epilepsia.

Específicamente realiza:

(21) LOPEZ, Yolanda D. Procesos y Políticas Sociales. Revista de Trabajo Social. Bogotá, 1984. p.22.

- Orientación a personas con epilepsia, haciéndolas conocer los elementos fundamentales de ésta.

- Difusión de información del tratamiento médico, social y educativo al paciente y su familia.

- Promoción de campañas tendientes a la prevención de la epilepsia y la orientación adecuada ante la presentación de esta.

- Mantener relación con instituciones afines de la ciudad.

- Administración de un fondo denominado reversión a la comunidad mediante el cual se puede suplir deficiencias económicas, debidamente comprobadas, de los pacientes para sufragar costos de algunas drogas, exámenes y/o pruebas de laboratorio requeridas.

Para mejor confirmación de la importancia del Trabajo Social en el proceso, retomamos conceptos emitidos por una profesional en Trabajo Social acerca de la intervención del Trabajador Social en el sector de la Salud Colombiana, ésta profesional resalta frente a un grupo de eminentes científicos en el día Panamericano del Médico, como el auge, crecimiento y desarrollo de la profesión, ha ido a la par con el de -

sarrollo de una política social del Estado, amparada en el carácter e importancia que se le está imprimiendo a la comunidad de autogestora y partícipe de su propio desarrollo, como una de las formas más efectivas de dar impulso a situaciones que son remediabiles frente a las indigencias comunitarias.

Dentro de las estrategias del Sistema Nacional de Salud actualmente, se destaca como técnica para lograr el manejo de los problemas de la salud, la conformación de equipos multidisciplinarios, por considerarse hoy en día, que los problemas de la salud no deben tratarse en forma aislada, sino que es necesario y deben ser enfocados y abordados en forma integral y multiprofesional, por tener estos orígenes también multicausales, es como resultado de la interacción recíproca de los factores múltiples que son determinantes y desencadenan problemas de salud en los individuos, condiciones del medio ambiente, características fisiológicas, sociales, familiares, culturales, así como características de la propia personalidad de cada individuo.

Para que se de esta intervención se necesita un proceso metodológico dentro del cual hay que recurrir a el estudio, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación socio-familiar.

Dentro de este marco se desempeña el Trabajador Social en la FIRE, acentuándose su labor en la Terapia Familiar. El profesional en el FIRE actúa a nivel administrativo y asistencial con acciones de promoción, prevención y rehabilitación. Ocupa un lugar definido, se le identifica haciéndosele partícipe de lleno al conformar como elemento determinante el equipo profesional multidisciplinario de el FIRE. Como su acción e intervención parte de su contacto con el paciente, su núcleo familiar y la comunidad, es preciso que se toque el tópico de la función de la terapia familiar dentro del proceso de Rehabilitación.

A pesar de la identificación y ubicación del profesional en esta fundación, se queda corta su intervención a nivel de familia, no por que no se le dé prioridad, sino por la falta de tiempo para cubrir la cobertura de atención a pacientes que estan bajo tratamiento integral en esa Fundación. Pero tampoco podemos desconocer la importancia que históricamente ha tenido la familia como institución, por lo tanto no se puede desconocer tampoco al momento que se pretende abordar al hombre con su problemática social. Consecuencialmente, hay que afirmar que el hombre y su situación familiar difícilmente se desligan.

Con esto se quiere demostrar la completa relación que existe

entre el paciente, tratamiento médico científico y su núcleo familiar y en última instancia, viene a determinar los resultados satisfactorios o no, en el paciente epiléptico.

El interés de plantear la forma de intervención profesional en la Fundación para la Rehabilitación Integral del Paciente con Epilepsia, no parte de la especulación, sino de las experiencias profesionales a cerca de este tópico de la Epilepsia que se viene dando en la ciudad de Cartagena.

PROPUESTAS

Estas hacen parte de los resultados de todo proceso investigativo, especialmente al concluir las etapas de su desarrollo, por esto y después de lograr en parte los objetivos propuestos y señalar una lógica conclusión, se deja muy claramente expuesta las siguientes propuestas:

- Hacer del tema de la epilepsia y la problemática del paciente que la padece, un aspecto esencial dentro del estudio del Trabajo Social, a fin de poder ubicar las acciones del profesional dentro del tratamiento y el proceso rehabilitador del paciente epiléptico.
- Es necesario clarificar a nivel teórico los conceptos erróneos y además escasos que sobre la epilepsia se tiene a nivel de los estudios de Trabajo Social, a fin de crear expectativas para su investigación y participación en todo a lo que al morbo se refiera.
- Con conocimientos más amplios, verificar como ésta temática no es manejo solo médico-científico, sino que los facto -

res multicausales y las consecuencias de estas hacen necesario una participación interdisciplinaria para lograr una rehabilitación integral del paciente.

- Resaltar además el papel que dentro del proceso de tratamiento de rehabilitación del individuo con crisis epiléptica, juega la terapia familiar, la que igualmente como la temática de la epilepsia ocupa muy poca atención dentro del estudio del Trabajo Social.

- Promover acciones médico-científicas a nivel de la Universidad que en la práctica pueden ilustrar a la comunidad Universitaria sobre la situación especial del individuo con epilepsia, comportamiento conductual, familiar, comunitario y laboral.

- Conformar grupos de estudios y seguimiento de casos con pacientes con crisis epilépticas. Con el ánimo de recibir de los mismos el mayor conocimiento a cerca de su estado y preocupaciones de estos, como medio para trazar acciones en la tarea de ayuda y rehabilitación.

- Una recomendación especial, se hace a los interesados en una verdadera investigación, y es que se continúe este proceso investigativo a fin de obtener más elementos de juicio,

que sirvan más adelante para mejorar la participación, acción del Trabajador Social en la tarea rehabilitadora del paciente epiléptico a nivel nacional.

- Empezar acciones conducentes a lograr una identificación y reconocimiento a nivel laboral de las capacidades del individuo con epilepsia para desempeñarse laboralmente.

- Apoyar, ampliar y desarrollar las instituciones que trabajan por la atención científica del epiléptico.

- Crear proyectos de centros de capacitación integral para el epiléptico, a fin de ampliarlos dentro del proceso de desarrollo laboral del país.

CONCLUSION

Al entrar más de lleno al estudio de la Epilepsia no como problema clínico, sino como problema médico-social, nos encontramos con una situación especial, que presenta sus propias características y que hasta el momento han sido de muy poca atención para el Trabajo Social y su profesional.

Es una lógica conclusión, dado el desconocimiento que se tiene de lo que en sí es la Epilepsia, del morbo como tal, de su incidencia a nivel del individuo que la padece, a nivel comunitario, laboral y social en general. Conocer de la Epilepsia y todas sus consecuencias no es tarea fácil, no es de una investigación parcial como se podría denominar la presente investigación. Se requiere de un cúmulo de conocimientos y de estudios no sólo teóricos, sino basados en experiencias, vivencias personales que son las que brindan el mayor aporte en un momento dado, que ilustran la tarea del investigador.

Para conocer de esta problemática, no basta, o no es suficiente ser médico, psicólogo o Trabajador Social, como lo a-

notara el Dr. Jaime Fandiño en una de sus intervenciones frente a eminentes profesionales, es necesario identificar no solamente el medicamento que corresponde a cada paciente con sus crisis específicas, es más necesario aprender a identificar al paciente con todos sus valores, con sus limitaciones y afecciones psico-físicas y dentro de su entorno familiar, comunitario y social en el que el paciente con epilepsia se desenvuelve.

El haber podido abordar esta temática, no significa que fué escogida al azar o por que fuera fácil. Fué el resultado de un planteamiento preliminar acerca de la problemática social de la Epilepsia, de como a pesar de ser un problema de salud nacional, aún no es motivo de estudio y elección del área como intervención del Trabajo Social y del profesional en sí.

Otro de los aspectos que pueden señalarse como resultante de este estudio, es la identificación de la incidencia directa que tiene la crisis epiléptica en el núcleo familiar, y consecuentemente en el aspecto económico de la misma. La influencia en el medio laboral, y el poco avance en cuanto a la visión que en general tiene la comunidad, incluyendo a profesionales de distintas áreas frente al paciente con epilepsia. La visión oscura, poco científica de la que se habla

en los primeros capítulos, actualmente ha sido muy poco superada, sí se tiene en cuenta o se observa la posición de individuos y comunidad, frente a un paciente con epilepsia, piensa que es contagiosa, que no se puede casar, o que es un demente, y ninguna de estas situaciones se dan en el paciente con epilepsia, mucho menos la demencia. Ya se había señalado también como no debe confundirse o relacionarse una situación psiquiátrica con la epilepsia y que un epiléptico no debe ser tratado por psiquiatras, a menos que se requiera de su intervención después de comprobar esta necesidad. Aquí cabe recordar el porque se habla de la disfuncionalidad educativa de la comunidad (capítulo 3).

De acuerdo a los pocos datos estadísticos que hasta ahora se pueden obtener, revelan como la mayoría de pacientes epilépticos pertenecen a núcleos familiares que se ubican en el sector de clases con menos recursos económicos, y que consecuentemente deben aceptar este problema sin poder someterse a un tratamiento riguroso que pueda aliviarles la situación de crisis epiléptica. Esto dado el alto costo de los medicamentos anticonvulsivos, a los cuales no tienen acceso estos pacientes de escasos recursos económicos. Este factor afecta directamente al propio paciente, al ver frustradas su posibilidad de superar su estado o situación de epiléptico.

Es determinante, la influencia del núcleo familiar, de la comunidad o vecindario y de la sociedad en general en el comportamiento, rehabilitación y recuperación del paciente epiléptico. A nivel laboral estas personas son rechazadas, por la misma actitud que en las empresas se ha tenido frente al epiléptico, lo consideran incapaz de realizar ó desempeñar tareas a nivel laboral. En cuanto a esto se refiere, el paciente epiléptico no lo cobija ninguna ley laboral que permita exigir y reclamar sus derechos como persona normal en capacidad de ejercer sus tareas laborales.

Los factores antes señalados, son indicadores de la necesidad de tomar y apropiarse por parte del Trabajo Social y el profesional del área, del fenómeno de la epilepsia reconocido científicamente como problema social. Además, es la única forma de entrar a familiarizarse con esta situación y poder entrar a hablar con más precisión sobre la Rehabilitación Integral del Paciente Epiléptico. Es aspecto de la rehabilitación de este paciente, es el aspecto a destacar de este trabajo investigativo, el cual se ha podido demostrar al descubrir la gran experiencia que a nivel latinoamericano se está dando en la ciudad de Cartagena, en la Fundación para la Rehabilitación Integral del Epiléptico -FIRE-. Se hace necesario descubrir más sobre la epilepsia, ya que acerca de esta tarea no se tiene pleno conocimiento en el medio profesional

y universitario-Trabajo Social- de la ciudad de Barranquilla.

No existe ningún propósito de desconocer la labor social que cumple la Liga Colombiana contra la Epilepsia en esta ciudad, pero el interés que movió a este grupo de investigación, fué el de encontrar y observar más de cerca la forma y los pasos que se cumplen en este proceso rehabilitador integral, en donde el Trabajador Social como profesional tiene un papel importante a nivel del núcleo familiar, de la comunidad educativa y de la sociedad en general.

Después de la visión global y las características específicas que identifican la problemática del paciente epiléptico, es menester resaltar como la problemática de la Epilepsia, termina no siendo un problema ajeno al Estado, ni a las autoridades del Ministerio de Salud específicamente. Tampoco esta al margen de la situación de una estructura de corte capitalista como la nuestra, en donde no importa la presentación o socialización de los servicios, a fin de cobijar a una población que padece más la ausencia de unas políticas sociales que le permitan a los sectores de menos recursos económicos, su participación en los mismos y así lograr superar uno de los más importantes estados carenciales como es la salud. Sector dentro del cual se ubica la situación del

paciente epiléptico, al encontrarse actualmente marginado por así decir, de toda la estructura social y su avance, marginalidad que se manifiesta en la nula participación colectiva que tiene este grupo de personas (casi medio millón de habitantes), en todo el denominado proceso de desarrollo socio-económico del país. Recordando, que si el Estado no ha tomado participación directa en esta problemática, está indicando que le importa poco el desarrollo del mismo país, ya que según conceptos científicos, la epilepsia es de prevalencia en los países en vías de desarrollo.

BIBLIOGRAFIA

- ANDER - EGG, Ezequiel. Diccionario de Trabajo Social. El Cid. Caracas, 1979.
- BRAIVERD, Nilton. CHALTON, Henry. Diagnóstico y Tratamiento (Epilepsia). Ed 5. 577p.
- BUSTAMANTE, Ernesto. RECAGNO, Juan. Neurología. El Ateneo. Buenos Aires, 1983. 700p.
- BOLETIN DE la Oficina Sanitaria Panamericana. La Epilepsia en los países en Desarrollo. 1977. 205p.
- DOCUMENTO DE MERCK S.A. Manejo de Anticonvulsivos. 1980.
- DE PASQUET E., Gerstle. Revista Neurológica. Argentina, Buenos Aires, Vol. 10, 1984.
- FROMM, Gerhard H. Consulta. Vol. 7. Bogotá, 1980.
- GASTAUT H., Broughton. Ataques Epilépticos. Toray, Madrid, 1975.
- KISNERMAN, Natalio. Salud Pública y Trabajo Social. Humanitas, Buenos Aires, 1979.
- LOPEZ, Yolanda. Procesos y Políticas Sociales. Revista de Trabajo Social. Bogotá, 1984.
- MERRIT, Houston. Tratado de Neurología. Salvat, Bogotá, 1980, 700p.
- MURCIA F., Jorge. Manual de Investigaciones Procesos y Diseños. Universidad Santo Tomás, Bogotá, 1980.
- MEMORIAS DEL III CONGRESO DE TRABAJO SOCIAL. Trabajo Social en la Realidad Nacional. Medellín, 1981.
- MEMORIAS DEL V CONGRESO NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL. Cartagena, 1983.

OSORIO, Carlos. Metodología de la Investigación del Trabajo Social. Barranquilla, 1983.

REVISTAS, Epilepsia en Colombia. Capítulo de Bolívar.

Volúmen II Nº 2 1982

Volúmen III Nº 1,2,3. 1983

Volúmen IV Nº 1,2,3, y 4 1984

Volúmen V Nº 1 1985.

TECNICAS DE INVESTIGACION SOCIAL. El Cid. Buenos Aires, Argentina, 1979. 315p.

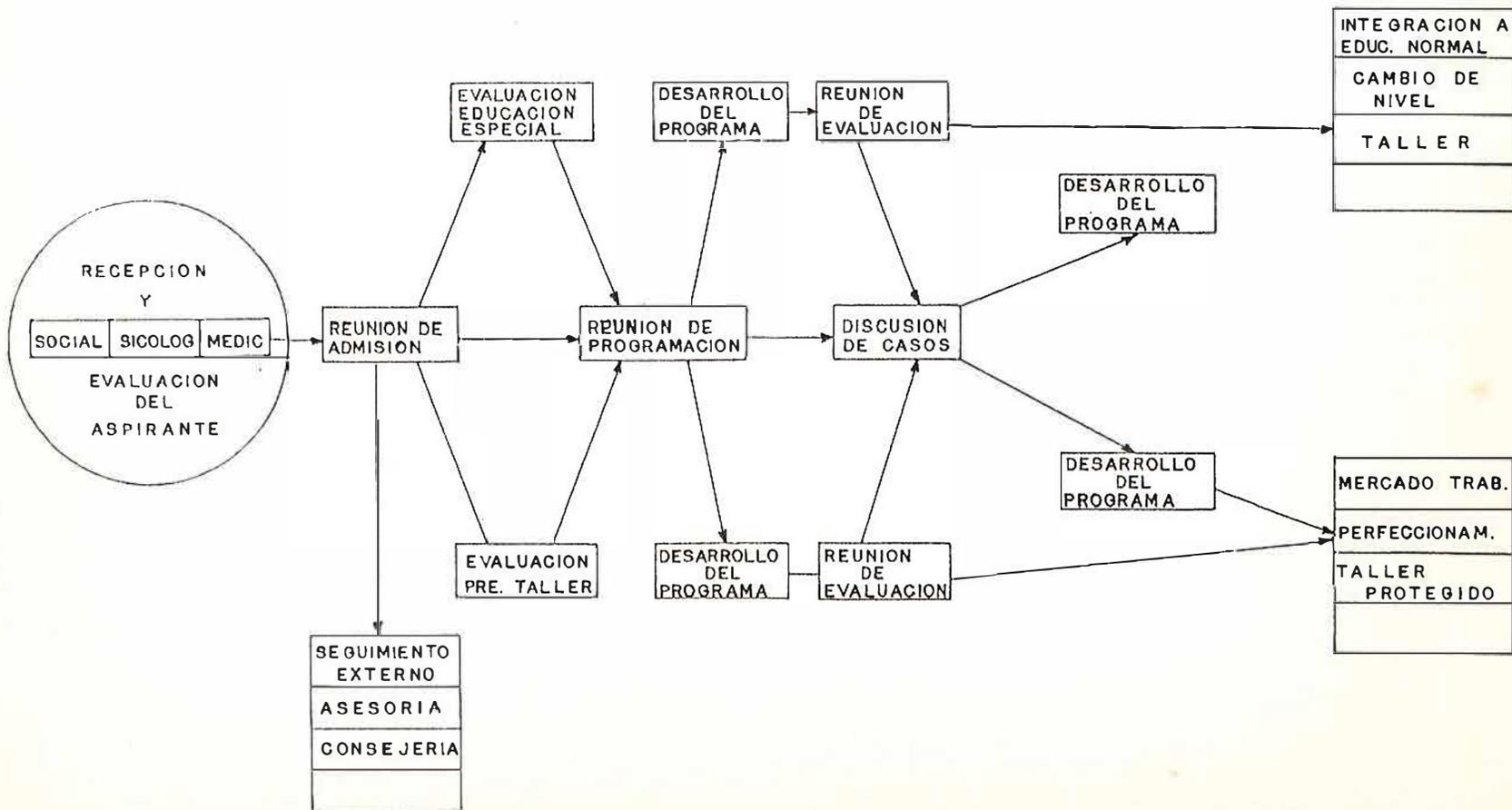
TRIBUNA MEDICA. Oportunidades Igualitarias para el Epiléptico. Bogotá, 1975.

TORRES, Jorge. Historia del Trabajo Social. Grafitalia, Barranquilla, 1985.

WRIGHT, Francis S. La epilepsia en la Infancia. México, 1984, Vol 1.

A N E X O S

PROCESO DEL ASPIRANTE Y ALUMNO PACIENTE EN LA FIRE



CONCLUSIONES DEL PRIMER CONGRESO NACIONAL
DE EPILEPSIA

1. La epilepsia en Colombia es un morbo prevalente que compromete probablemente del 3 al 5% de la población colombiana.
2. La influencia directa que tiene sobre la comunidad colombiana esta enfermedad es enorme y el Estado aún no es plenamente conciente de esto.
3. Una gran cantidad de niños que padecen epilepsia son despedidos de las escuelas por temor, ignorancia o despreocupación de maestros, quedando sin escuela y siendo relegados a sitios inconvenientes para su educación.
4. La epilepsia sigue siendo un tabú para la sociedad colombiana y quien la sufre está desamparado por la legislación actual.
5. Los medios diagnósticos de la Epilepsia, son generalmente inalcanzables para la mayoría de la gente, lo mismo que el

tratamiento, que debe ser por mucho tiempo.

6. No hay investigación científica sobre el morbo, auspiciada por el Estado o la empresa privada. Hay esfuerzos aislados de gran importancia, pero que requieren una comprensión mayor para evitar su desaparición.
7. No se enseña a los estudiantes en Ciencias de la Salud, especialmente, toda la problemática del epiléptico, lo que trae falta de diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado, tanto médico como social, que deben ir a la par.
8. En consecuencia, se requiere:
 - Crear un comité auspiciado por el Estado para hacer un estudio de prevalencia de la Epilepsia en Colombia, en cooperación con la Liga colombiana contra la Epilepsia.
 - Hacer un estudio sobre el deterioro emocional y económico que está incidiendo pesadamente sobre las familias de estos enfermos y descubrir la manera de ayudarlos.
 - Crear centros, auspiciados por el estado o entidades privadas, para la rehabilitación de niños epilépticos con dificultades del aprendizaje, diferentes a centros para retardo mental, ya que estos niños son pacientes alumnos y pueden frecuentemente, reubicarse en estudios regulares.

- Hacer una campaña muy intelectual entre los profesionales del derecho para despertar la necesidad de cambiar términos injustos y tratamientos inadecuados a la situación actual del desarrollo de la humanidad y que dejan a la persona que sufre de epilepsia como un marginado total.
- Fortalecer los Capítulos de la LCE para que allí se puedan prestar servicios a precios alcanzables a los pobres, con óptimo nivel científico y gran responsabilidad profesional, recordando que primero está la responsabilidad que la bonhomía aunque esta última también es indispensable para un epiléptico y su familia.
- Crear centros de investigación científica sobre el morbo e insistir ante las universidades sobre la responsabilidad de crear conciencia entre los estudiantes de todas las disciplinas sobre la importancia para Colombia de hacer lo que otros países desarrollados han iniciado hace muchos años.

9. Hacer un Congreso Nacional cada dos años que sea lo más cercano a la realidad colombiana, abierto a todas las disciplinas.

PARTICIPACION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA PRO-
BLEMÁTICA SOCIAL DEL ENFERMO EPILEPTICO
ATENDIDO EN LA FUNDACION INSTITU-
TO PARA LA REHABILITACION DE
LA PERSONA CON EPILEPSIA.

F I R E.

(Proyecto de Tesis de Grado)

AUTORAS : Amparo Vásquez. S
Luz Marina Kleebauer
Luz Mila Munive. P.

ASESOR: Dr. JORGE H. TORRES

UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR

Facultad de Trabajo Social

BARRANQUILLA, AGOSTO 20 Del 1985.-

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCION	1
1. JUSTIFICACION	3
2. OBJETIVOS	5
3. FORMULACION DEL PROBLEMA	6
4. FORMULACION DE HIPOTESIS	10
5. VARIABLES	12
6. MARCO TEORICO	13
7. MARCO CONCEPTUAL	19
8. UNIVERSO DE ESTUDIO	23
9. METODOS Y TECNICAS	24
10. DISTRIBUCION TEMATICA	26
11. BIBLIOGRAFIA	28

INTRODUCCION

Al llegar a la culminación del período académico de formación universitaria, se hace necesario la presentación de una monografía que permita más adelante la obtención del título de Trabajadora Social. Pero más que este requisito es la adquisición de nuevos conocimientos que fortalezcan nuestro actuar profesional.

Por estas razones escogimos como tema de investigación para estudiar la Epilepsia; posibilidades de recuperación y reinserción del epiléptico en su medio familiar, comunitario y laboral, por lo cual se ha titulado nuestro tema "La Participación del Trabajador Social en la Problemática Social del Enfermo Epiléptico. Experiencia del FIRE-Cartagena.

La problemática del epiléptico combina lo biológico con lo psicológico y lo social, corresponde al Trabajador Social el estudio y atención de lo social en la medida que los núcleos de referencia del paciente son la familia, el vecindario, en lugares de trabajo o estudio, etc. Estos hechos obligan al Trabajador Social a penetrar en esta problemática.

En consecuencia el presente anteproyecto establece los -
pasos a desarrollar en nuestra tesis de grado.

1. JUSTIFICACION

La elección del tema sobre La Problemática del Enfermo Epiléptico, ha sido desde el momento en que nos enteramos de su incidencia tanto en el núcleo familiar, social y la boral y el impacto que esta tiene en el propio individuo, motivo de inquietud por encontrar las formas de un proceso rehabilitador y dentro del cual el Trabajador Social puede definir su aporte y su papel.

Es sabido como la Epilepsia como enfermedad ha acompaña-do al hombre desde épocas antiguas, considerándosele entre algunas culturas como un don especial y divino, en otras como la Judeo-Cristiana, como signos fatalistas del pecado y reflejo del demonio, pero de cualquier mane- ra siempre resultó una de las enfermedades más difíciles de conocer y atender.

Hoy gracias al desarrollo farmacológico, las terapias re- sultan más eficientes y la medicina haciendo acopio de un avance tecnológico llega con mayor objetividad y efec- tividad a dominar esta enfermedad. Es importante anotar como actualmente y con el avance farmacológico, la Epi- lepsia se mira no sólo desde el área médica, sino que -

se ha entrado a estudiar los impactos que produce en última instancia en la familia y la comunidad.

Ante este problema generalmente la posición que se adopta es la del abandono ó bien de sobreprotección, desfigurando así lo que debería ser la posición objetiva en la cual es necesario atender esta situación.

Por lo que para el Trabajo Social, resulta más que interesante el poder determinar y detenerse más en éste plano de la realidad, a fin de llegar a racionalizar nuevas experiencias que hoy día se desprenden de los ensayos que se dan a nivel institucional como es el caso concreto de la Fundación FIRE de la Ciudad de Cartagena a través de la cual se podrá medir la verdadera atención requerida por el paciente epiléptico, dada la situación especial que éste individuo presenta.

En este caso el Trabajador Social se presenta como disciplina oportuna para crear mecanismos adecuados a esta realidad, en la medida que coadyuva a una atención básica social para su recuperación. Por éstas y otras razones el propio trabajo de investigación pretendido demostrará el papel determinante en la visión multidisciplinaria que hoy ya se tiene de este problema.

2. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL.

Señalar como el individuo afectado por el problema de Epilepsia puede ser recuperado para la comunidad, el núcleo familiar, incluso para el trabajo, en la medida que el Trabajador Social comprenda y actúe científicamente frente a su problemática Social y que cuente con adecuados centros de atención como el FIRE de la Ciudad de Cartagena, en donde se está atendiendo al paciente epiléptico en forma integral, bajo concepción científica totalizadora-relación médico-familia, los aspectos multideterminantes.

OBJETIVOS ESPECIFICOS.

Demostrar que la experiencia acumulada por la Fundación para la Rehabilitación Integral del Paciente Epiléptico FIRE, se constituye hoy en día en la máxima posibilidad de hacer de la epilepsia una enfermedad de fácil manejo y comprensión entre el núcleo familiar y la comunidad a las que Trabajo Social puede prestar sus servicios, asesoría para permitir la ayuda al paciente en el proceso de reincorporación a su núcleo familiar y la comunidad en la medida que se cuente con el proceso terapéutico experimentado

por esta Fundación FIRE.

Determinar como el Trabajo Social no es una disciplina - opuesta a otras disciplinas que hoy participan en la tarea de atención, recuperación y adaptación del paciente epiléptico a su núcleo familiar, medio productivo tanto comunitario. Es muy posible que el Trabajo Social constituya ser un elemento vital en un momento dado, en lo que corresponde a la atención y comprensión del núcleo familiar para el enfermo, debido al desajuste con que la mayoría de las veces actúan grupos familiares frente al individuo afectado por la epilepsia.

3. FORMULACION DEL PROBLEMA

Los pacientes atendidos por la enfermedad denominada Epilepsia, no solamente enfrenta su problema desde el punto de vista médico, sino también psico-social y laboral, dada las condiciones especiales que crea dicha enfermedad. Su temprana aparición ya sea en la niñez ó en la pubertad van a llevar al individuo a tener un tratamiento prolongado en el tiempo, lo cual va a significar que los controles médico-sociales que se den, esten permanentemente sobre el paciente, el cual puede crear una ten

si3n especial sobre su personalidad, la que de por s3 ya viene siendo afectada por la enfermedad.

Para el caso que atañe a esta investigaci3n, el problema se centra en la influencia que tiene la enfermedad en el n3cleo familiar y por ende en la comunidad para tratar y aceptar al afectado de epilepsia como un sujeto capaz de convivir en t3rminos normales.

Dado el sentido proteccionista con que act3a el n3cleo familiar a percibir las caracter3sticas de la epilepsia que en ciertos momentos genera convulsiones que dejan incapacitado al individuo para su defensa ante el peligro, lo cual obliga a la familia a querer excluirlo de la vida social o imponi3ndole al paciente toda una serie de reglas que lo privan de una total libertad en su socializaci3n.

S3 el comportamiento familiar tiende a ser excluyente, el resto de la sociedad tambi3n busca alejarse de este grupo de poblaci3n afectada no solo en el campo social, sino en lo m3s importante del hombre como es su productividad. La persona afectada por esta enfermedad pr3cticamente es impedido socialmente para trabajar, con-

virtiéndose en un problema y una carga para la familia y traumatizando más su tratamiento clínico. Para tal fin en Cartagena se ha creado un centro de rehabilitación del cual se ha venido mencionando en los puntos anteriores-FIRE- que busca desarrollar una atención integral multidisciplinaria al enfermo epiléptico, para que pueda superar su aislamiento y demostrar como es factible rehabilitarse para el trabajo y la vida social en grupo.

De las experiencias acumuladas por la Fundación Instituto de Rehabilitación de Persona con Epilepsia FIRE, se demuestra que el término de "Personalidad Epiléptica", no puede aceptarse ya que :

- Cuarenta y cuatro pacientes demostraron tener una personalidad rígida, áspera, irritable, egocéntrica;
- Trece pacientes jóvenes eran sobre todo, agresivos, irritables, inquietos, hiperactivos, temperamentales, hipersensitivos, mañosos con tendencia a la destrucción.
- Treinta y seis pacientes tenían una ó dos fases depresivas;
- Veinticuatro mostraron síntomas paranóicos y solamente ocho pacientes peligrosidad. (1).

Esta experiencia anterior del FIRE, permite señalar - que es factible programar una política de rehabilitación laboral, dado el hecho de que el concepto psiquiátrico de la llamada personalidad epiléptica, es falso, no negando que algunos pacientes presentan fallas significativas en su conducta, pero que la cualidad más sobresaliente es la gratitud y empatía que desarrolla para sus protectores, entre estas personas también se ofrece o es frecuente, la lealtad. Basados en estas experiencias se considera que todo radica en el plano - cultural, tanto de la comunidad como del sector laboral, claro está especialmente teniendo en cuenta el mismo núcleo familiar, sectores que no colaboran en la promoción de estas políticas, ya que el sector laboral busca más su rentabilidad que la rehabilitación y ocupación de una persona.

De todos modos se plantea el vacío institucional del - Estado en la fijación de coberturas reales en el campo laboral que brinden oportunidad al impedido de rehabilitarse y más en el caso que atañe al individuo epiléptico.

(1) FANDIÑO, Jaime. Epilepsia en Colombia. Tomo III. Edición. Responsabilidad del Capítulo de Bolívar, Cartagena 1984.-

Ante esta problemática el Trabajador Social actúa a través de la Fundación, como elemento motor dentro del proceso de la tarea rehabilitadora que se busca para el paciente con epilepsia. Aquí hoy por hoy el Trabajador Social como profesional especializado cumple un papel fundamental al conformar el equipo multidisciplinario que orienta todo este proceso.

A grandes rasgos se puede señalar su papel, por ejemplo: dentro y a nivel de núcleo familiar, comunitario, dentro de la comunidad educativa con tareas de acciones educativas y orientadora que conduzcan a la comunidad y sociedad en general a tomar una actitud consciente, consecuente frente a la problemática del individuo con epilepsia.

En el FIRE, específicamente el Trabajo Social se acepta como una disciplina científica-social que está en capacidad de dar un gran aporte a esta tarea de Rehabilitación Integral de estos pacientes.

4. FORMULACION DE HIPOTESIS

Teniendo en cuenta el tipo de estudio escogido y la de

limitación del campo de investigación, se trata de -
plantear más que hipótesis, son algunas premisas hipo-
téticas que sirvan en un momento dado como guía de es-
ta investigación.

PREMISAS HIPOTETICAS:

- El desconocimiento de la situación de la epilepsia como problema con incidencia multicausales tanto a nivel del individuo que la padece como de la socie-
dad que lo rodea, han determinado la desatención -
que hasta el momento se tiene sobre el paciente epi-
léptico.
- La disfuncionalidad de la comunidad y del núcleo fami-
liar en el tratamiento y comportamiento frente al -
paciente epiléptico, son factores que contribuyen a
conformar la personalidad compleja del individuo -
afectado-sicológico-síquico-laboral.
- La intervención del Trabajador Social en la Rehabili-
tación social del epiléptico, es un factor fundamen -
tal dentro de la atención médico-científica de la epi-
lepsia.

VARIABLE INDEPENDIENTE	VARIABLE DEPENDIENTE
- BENEFICIARIOS	- Edades
	- Sexo
	- Composición Familiar
	- Conducta Social
	- Situación Psiquiátrica- sicológica.
	- Rehabilitación
- ATENCION MEDICO-SOCIAL	- Integral
	- Familiar
	- Laboral
	- Educativa.

6. MARCO TEORICO

Sabemos que la epilepsia ha sido un flagelo padecido por la humanidad a través de toda la historia.

Desde tiempos antiguos, la epilepsia como mal ha atacado al hombre en general, así tenemos como figuras a : Dante, Julio César, el Emperador Teodor Dostoiwewsky, quien al final del camino de su vida azarosa, según la historia encuentra la redención para el flagelo de la epilepsia a

manos de Ana Grigorierevma quien sin darse cuenta, realiza una tarea rehabilitadora integral al lograr un ajuste de sus conflictos interiores y reintegrarlo así a la sociedad que empezó entonces a reconocerlo como la voz de la nueva Rusia, en el caso de Dante, este flagelo no fué motivo para que este no desplegara todas sus aptitudes intelectuales, se podría seguir anotando genios y figuras de la cultura antigua como forma de destacar la importancia del estudio que se pretende.

Dentro de la historia de la Epilepsia, encontramos como visión que se tenía de esta enfermedad era de tipo mágico religioso, se pensaba que el individuo que la padecía era posido por el demonio, la visión religiosa hacía creer que esta era un don divino, algo especial en ciertos sujetos que la padecían. Alejandro Magno fué también epiléptico, pero esta situación no le impidió ser uno de los conquistadores mas brillantes de que tuvo la cultura helénica.

La atención especial que caracterizó la cultura greco-latina al fenómeno de la Epilepsia, fué paso a paso remplazada en la cultura cristiana, llevando inclusive a presentar los estados convulsivos de los enfermos co

mo señal de una manifestación posesiva demoníaca.

Pero también es sabido igualmente que diferentes épocas y culturas han determinado diferentes formas de encararla, por lo que todas las actitudes imaginables por parte del hombre, se han sucedido desde el principio del mundo hasta nuestra época. Así tenemos que entre éstas líneas y visión de la enfermedad de la que se viene haciendo referencia, la de los alquimistas y médicos que se confundieron en sus estudios, se encuentra como en el año de 1857, un médico Inglés llamado Sir Charles Lacock, introduce en su tratamiento a pacientes con epilepsia los primeros medicamentos antiepilépticos conocidos como bromuros. La cualidad de éstos era la de ser sedativos y que además permitían la reducción de los ataques. Aquí puede decirse que arranca bajo un sentido farmacológico la búsqueda de una atención médico-farmaco a dichos pacientes. En esta rápida experiencia aparecieron el Fenobarbital y otros compuestos que lograron superar a los bromuros como droga con menos efectos secundarios que el anterior.

Necesariamente hace aproximadamente 40 años, que la industria farmacéutica comenzó a desarrollarse y la-

ciencia médica pudo hacer uso de una tecnología que permitió fundamentar más la investigación científica en este campo. Una de las drogas creadas en esta etapa fué la Dihantín a la cual hay que sumarle los últimos descubrimientos farmacológicos como la Carbamazepina ó Tegretol y el Clonazepam en el año 1974.

El Neurólogo como ramo de la ciencia médica, ha desplegado esfuerzos en computarizar y manejar con las más altas tecnologías el tratamiento epiléptico, lo que hace costoso hoy día un tratamiento prolongado, rayos X, electro-encefalograma, dado a las mismas particularidades que esta enfermedad encierra, lo cual hace a la vez que el individuo que la sufre sea impedido para moverse y relacionarse efectivamente en cualquiera de las actividades cotidianas que el hombre realiza, ya sea solo ó en su vida en grupo.

Esta situación se dá teniendo en cuenta los ataques generalizados que afectan el cerebro en su totalidad, por lo cual durante un ataque de tipo gran mal, el paciente queda inconsciente, tiene movimientos convulsivos drásticos y sufre amnesia con relación al mismo episodio. Los ataques de ausencia también son generalizados, observándose en el paciente lapsos de

conciencia y ocasionalmente automatismo. Con este cuadro clínico más otros aspectos que vienen implícitos en la conducta del epiléptico, la familia y la comunidad, se ha creado una defensa contra la enfermedad y el paciente que la sufre. La situación del paciente epiléptico como tal tiene una gran incidencia tanto a nivel de su propia persona, como del propio núcleo familiar y social.

Dada la incapacidad de comprensión y entendimiento de la familia y de la comunidad frente al individuo con epilepsia, este padece de complejos psicológicos, sociales y en general de una serie de situaciones que en última instancia son las que lo van a llevar a tomar un comportamiento conductual anormal y con complicaciones sicosociales-agresividad, resentimiento familiar, aspectos o factores que van a determinar las formas del tratamiento rehabilitador integral del paciente con Epilepsia.

En Cartagena, especialmente el Fire escogido para evaluar los programas y medir la potencialidad real que tienen los epilépticos para lograr su rehabilitación y vincularse a una vida laboral especial, se ha partido de las experiencias ya demostradas desde el punto-

de vista médico-siquiátrico y educativo de que sí es factible llevar a cabo programas extensivos que permitan la vinculación de estas personas a un ritmo de vida más normal del que comunmente se les dá.

Por esto el Trabajo Social, considera oportuno promover una mejor culturización a la población y en especial a los núcleos familiares afectados por la enfermedad, de que el epiléptico sí puede rehabilitarse - ya que es " La sociedad la que aliena, sentencia al individuo con epilepsia a la imbecilidad, creyendo - que la epilepsia destruye el cerebro " (2).

Constituyéndose en un peligro, ya que si este juicio se convierte en pronóstico hace fácil que la persona acabe comportándose como tal.

Hoy día tanto la ciencia médica como el Trabajo Social como disciplina científica, considera que el objeto básico en el tratamiento de los pacientes con epilepsia, no es la ausencia de los ataques, sino también darle al paciente la oportunidad de un

(2) FANDIÑO, Jaime. Epilepsia En Colombia. Vol. IV. # 1. Cartagena 1984. Edición. Responsabilidad Del Capítulo de Bolívar. pág. 8.

desarrollo integral. De ahí la necesidad de ahondar más esta investigación, teniendo en cuenta los aportes experimentales del FIRE, para señalar como es factible elaborar políticas estatales que conduzcan a brindar la oportunidad a todo ese conglomerado de personas epilépticas que existen en el país, de una rehabilitación integral y por ende lograr su adecuada ubicación dentro de su círculo familiar y social en general.

7. MARCO CONCEPTUAL

EPILEPSIA. Convulsión, ataque " La enfermedad de la caída ". Según Hipócrates quien tuvo la sabiduría de cuestionar la opinión pública, la llamó sospechosamente como un desorden del cerebro y estuvo en lo correcto. Actualmente se denomina como un desorden neurológico, siendo la segunda de este tipo después de los ataques cardíacos.

FIRE. Fundación Instituto Para la Rehabilitación del Enfermo Epiléptico.

ANTICONVULSIVOS. Farmacos, drogas utilizadas para el tratamiento del paciente epiléptico, con el ánimo de

ayudar a disminuir las crisis convulsivas.

ATAQUE GRAN MAL. Se denomina así a un tipo de ataque que sufre la persona, es decir un ataque severo, lo que viene a caracterizar un tipo ó clase de epilepsia.

FOCO EPILEPTICO. Localización de la actividad anormal en el cerebro.

ATAQUES GENERALIZADOS. Es aquel que afecta al cerebro en su totalidad, el paciente queda inconsciente. tiene movimientos drásticos y sufre amnesia.

CRISIS EPILEPTICA. Crisis de origen cerebral que resulta de la descarga excesiva y sincrona de una población neuronal hiperexcitable. Sus síntomas se expresan súbitos y transitorios de naturaleza motora, sensorial vegetativa y psíquica de acuerdo con el sitio de las neuronas comprometidas. La crisis epiléptica dentro de un concepto más claro, es un fenómeno agudo, eminentemente transitorio.

SINDROME. Conjunto de síntomas de una enfermedad, fenómeno que revela un trastorno funcional o una lesión.

CRISIS EPILEPTICA AFECTIVA. Modificación del estado emocional del sujeto, casi siempre como iniciación de una crisis más compleja o generalizada.

DIAGNOSTICO. Aplicación del juicio médico que permite conocer la enfermedad que padece un individuo.

TRATAMIENTO. Son los recursos que se tienen para tratar una enfermedad, ya sea en forma radical o en forma paliativa. El Tratamiento puede ser cuestión de drogas, tratamiento quirúrgico, psicológico y sicoterapéutico.

CONVULSIONES. Consiste en contracciones musculares - incontrolables que alternan con períodos de relajación. Generalmente las convulsiones se acompañan de pérdida de la conciencia.

ETIOLOGIA. Se entiende esta como el estudio acerca de las causas de los fenómenos ó de las cosas.

SINDROME BIOSICOSOCIAL. Enfoque médico general acerca de la persona con epilepsia es decir, paciente-comunidad-núcleo familiar.

ADAPTACION. Capacidad de socialización que tiene un -

individuo para relacionarse con el medio.

NUCLEO FAMILIAR. Se entiende por núcleo familiar, las unidades básicas de la sociedad que está integrada - por una pareja y su prole, que interactúan en forma - regular a partir de intereses comunes, lazos, consanguinidad.

ADAPTACION SOCIAL. Este concepto se nos muestra como una extensión del uso biológico. Sin embargo, la adaptación social implica siempre un standard de valores, se trata de una adaptación condicionada.

REHABILITACION SOCIAL. Proceso creador que concentra o reúne una serie de recursos individuales y colectivos, para lograr así incorporar al sujeto con problema a la sociedad en general y especialmente lograr su incorporación integral a su núcleo familiar.

FUNCION DE TRABAJO SOCIAL. Representa las acciones que el Trabajador Social realiza para cumplir con las finalidades que la profesión le determina.

EDUCACION ESPECIAL. Conjunto de principios que forman aquel proceso integral, flexible y dinámico de orientaciones, actividades y atenciones que en su atención in

dividualizada comprende los diferentes niveles y grados en sus respectivas modalidades y que se requieren para la superación de las deficiencias e inadaptaciones y que están encaminadas a conseguir la integración social.

POLITICA SOCIAL. En general el término se utiliza para designar la acción que el Estado desarrolla o debe desarrollar, para resolver problemas sociales, mediante disposiciones que tienden a aliviar o mejorar la situación social, económica y jurídica de los pobres y de grupos en situaciones especiales.

8. UNIVERSO DE ESTUDIO

ESPACIAL. Dada las características del tema escogido, nuestra acción investigativa pretendida tendrá como centro de estudio la Ciudad de Cartagena-Bolivar y más precisamente el Centro de Rehabilitación Integral para el Epiléptico FIRE, ubicado en el sector de Ternera en esa Ciudad, sin descuidar aspectos en la propia Ciudad de Barranquilla en donde el problema de la epilepsia es tratado a través de la Liga Contra la Epilepsia.

El FIRE es una organización de carácter privado, fundación que nace de la necesidad de brindar una atención integral al problema del individuo con epilepsia, atien de a una población de 2.000 pacientes aproximadamente, venidos no solo del Departamento de Bolívar, sino de los demás Departamentos de la Costa Atlántica.

TEMPORAL. Para este estudio la delimitación temporal se ría un aspecto poco manejable, dado que el marco histórico de esta enfermedad como tal, se remonta a épocas muy remotas sin embargo, teniendo en cuenta el punto u objetivo central de la misma investigación, como es de mostrar la posibilidad de la rehabilitación integral del paciente epiléptico, nos ubicamos a partir del 1976 1985, tiempo dentro del cual el FIRE ha llevado su experiencia y así será mejor obtener unos resultados óptimos.

9. METODOS Y TECNICAS

METODO : El método científico bien sabemos que tiene como objetivo básico el de llegar a la comprensión de los fenómenos ó hechos que se estudian. Puesto que los

fenómenos conductuales no se dan en contextos aislados, ya que una de sus características es la complejidad ó interrelación con que se manifiestan, es obvio-que sea el más acorde para orientar y encontrar los objetivos planteados, para esta investigación.

El método científico constituye la base del progreso - tanto en la investigación pura como en la aplicada.

TECNICAS : Dentro de toda investigación propuesta, las técnicas metodológicas como proceso de ordenamiento - juegan un papel importante para lograr el mejor desarrollo de lo mismo. Para este caso se plantea como más acorde, dada la característica que puede tener esta investigación, aquellas como la observación no participante, la observación documental, la observación natural; como exigencia de la investigación a realizar también es ajustable las entrevistas no dirigida, entrevista - dirigida. Dado el número amplio de la población podrá utilizarse el muestreo, procedimiento que nos ayudará a obtener más el grado de probabilidad y de efectividad de los resultados que se daran en el transcurso de la investigación. Aplicación de cuestionarios en un nú

10. DISTRIBUCION TEMATICA

I. GENERALIDADES DE LA EPILEPSIA

1.1 Descripción y Análisis de Epilepsia

1.2 Síntesis Histórica de la Explicación de la Epilepsia

1.2.1 En la Antigüedad

1.2.2 En la Edad Moderna

1.3 Clasificación Actual de las Epilepsias

II LA EPILEPSIA COMO SINDROME BIO*PSICOSOCIAL

2.1 Impacto de una Crisis Sobre el Núcleo Familiar

2.2 La Comunidad Frente a la Situación del Paciente con Epilepsia.

2.3 El Estado Frente al Paciente con Epilepsia

III NUEVO ENFOQUE ACERCA DEL PROCESO REHABILITADOR DEL PACIENTE EPILEPTICO (Experiencia FIRE)

3.1 Disfuncionalidad Educativa de la Comunidad

3.2 Rehabilitación Laboral y Socio-Familiar

3.3 El Trabajo dentro de la Tarea Rehabilitadora del Paciente Epiléptico.

IV. EL TRABAJADOR SOCIAL FRENTE A LA PROBLEMATICA DE LA
EPILEPSIA EN EL FIRE.

V. CONCLUSION

BIBLIOGRAFIA

FANDIÑO, Jaime. Epilepsia en Colombia. Volumen V. # 1. Edt. Capítulo de Bolívar. Cartagena. 1985.

PARDINAS, Felipe. Metodología y Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales. Edt. Siglo XXI. 1983.

MURCIA F, Jorge. Manual de Investigaciones Preprocesos y Diseños. Ed. Universidad Santo Tomás. Bogotá. 1980.

CECIL Y LOEB. Tratado de Medicina Interna. Tomo II. Ed. 10^a. Pág. 1.355.

BRAIVERD, Milton. CHALTON, Henry. Diagnóstico y Tratamiento. Procedimientos Convulsivos (Epilepsias). Edc. 5^a. Pág. 577.

BUSTAMANTE, Ernesto. RECAGNO C, Juan. Neurología. Edt. El Ateneo. Buenos Aires. 1983. Pág. 700.

KISNERMAN, Natalio. Salud Pública y Trabajo Social. Edt. Humanitas. Buenos Aires. 1979. Pág. 238.

ANDER- EGG, Ezequiel. Diccionario de Trabajo Social. Edt. El Cid. Caracas. 1979.