

LA EPILEPSIA COMO FENÓMENO SOCIAL HETEROGÉNEO O DE LA DIFICULTAD DE CRECER AISLADAMENTE

Ma. Elizabeth de los Ríos Uriarte*

Resumen

El artículo aborda la dimensión social de la enfermedad de la epilepsia principalmente en el adolescente describiendo los factores que intervienen en el desarrollo y la interacción de quienes la padecen. Así, se aborda el aislamiento al que se someten los enfermos y se describe cómo éste conlleva otras situaciones tales como la falta de un empleo estable y, por ende, de una situación económica favorable, el desgaste en las relaciones familiares y sociales, por mencionar algunos.

Palabras clave: epilepsia, adolescencia, interacción social, medicamentos, aislamiento.

Abstract

This article studies the social dimension of epilepsy mainly in adolescents describing the factors that intervene in the development and social interaction of those who face this sickness. Thus, the isolation that surrounds those who are sick is explored here and it is described how it affects other areas such as

* Docente de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac México Norte.
Correo electrónico: marieli829@hotmail.com

the impossibility of being employed, and therefore, economically stable; the breakdowns on family and social life, just to mention some.

Keywords: *epilepsy, adolescence, social interaction, medicines, isolation.*

Los seres humanos somos seres sociales por naturaleza, decía Aristóteles y esto quiere decir a que aunque a ratos nos sintamos con una imperiosa necesidad de refugiarnos en nuestras cavernas interiores, la interacción con los otros no sólo es el resultado de éste diálogo íntimo sino que se erige como condición indispensable para nuestro ser persona; en resumidas cuentas, somos personas en tanto interactuamos con otros.

Si la relación social es pues condición de nuestro despertar al mundo y con él, a la vida humana, cuando existen condiciones que opacan este proceso y lo vuelven extremadamente difícil de llevarse a cabo, entonces la pregunta por el constitutivo esencial del ser humano surge con mayor algidez y el desarrollo de la persona se pone en entredicho.

Si bien hoy en día la epilepsia ya no es un estigma social sigue prevaleciendo un gran desconocimiento de esta enfermedad y más aún, muchos prejuicios que la hacen más difícil de soportar para quienes la padecen.

Vivir con epilepsia es vivir con una incógnita y el miedo como aliados y con la incertidumbre como techo y cobijo; así, quien sufre esta condición tiende a aislarse y refugiarse en quienes encuentra el mayor consuelo y seguridad dejando con ello su vida y sus relaciones sociales en un segundo

plano conduciéndose así al abandono de sí mismo y de sus potencialidades más humanas.

En este apartado se abordarán algunos de los factores de mayor impacto social para la persona que padece epilepsia y que merman su desarrollo y capacidad para establecer relaciones humanas sólidas y sanas. Para lo anterior, primero se tratarán los aspectos sociales del adulto con epilepsia dividiéndolos en aquellos propios del inicio de la enfermedad y aquellos que son crónicos y que se presentan a lo largo de toda su vida siendo más agudos en algunas etapas concretas; en segundo lugar, se tratarán los aspectos propios que afectan al adolescente y que pueden ser definitivos para la conformación de sí mismo y cruciales para su futuro. Por último se darán algunas recomendaciones para el abordaje de los factores sociales de la epilepsia con el objetivo de promover un mayor conocimiento de los mismos y un mejor desarrollo de la persona.

1. Factores sociales de impacto en una persona con epilepsia

Considerando, antes que nada, que la epilepsia no es únicamente una enfermedad física que, en algunos casos, se puede controlar con medicamentos y, en otros con cirugías, sino que, como ya se mencionó anteriormente, implica un deterioro en la vida social de la persona que la padece, se abordarán a continuación aquellas situaciones que debilitan un óptimo desarrollo social por parte de quienes la padecen.

1.1 Factores iniciales

En primer lugar, el efecto diagnóstico que descubre una enfermedad crónica en una persona tiene, de suyo, un impacto emocional que provoca un

proceso de duelo¹ que puede durar desde seis meses a un año o más y que, necesariamente tiene que pasar por las etapas del duelo que van de la negación a la aceptación pasando por el enojo y la negociación; así pues, el paciente que se enfrenta a un diagnóstico de epilepsia se enfrenta a un cambio drástico en su vida que le exigirá ciertas modificaciones en todos los ámbitos de su ser persona y de sus actividades diarias; no es de extrañar, por ende, que los pacientes epilépticos tiendan más hacia la depresión² y la tristeza ya que, saben, su vida no será nunca igual.

En esta etapa y si el diagnóstico se da a temprana edad es común el ocultamiento de la enfermedad al niño por temor su rechazo en la escuela o bien por temor a provocarle un trauma desde pequeño; por ello es frecuente ver que los niños con epilepsia llegan a la adolescencia y saben poco o nada de su enfermedad³ y, en consecuencia, de su tratamiento.

1.2 Factores crónicos

En segundo lugar, los adultos que padecen esta enfermedad sufren distintas formas de marginación y exclusión social y laboral.⁴ Generalmente sufren discriminación en las ofertas de trabajo debido a un desconocimiento de la enfermedad y de su control por parte del empleador o bien, debido al peligro inminente de que la persona no cumpla con las tareas solicitadas en tiempo y forma debido a su propensión a sufrir crisis que son imprevisibles.

¹ Cfr. Artigas, J. (1999) “Implicaciones psicológicas y sociales de la epilepsia del adolescente”. *Revista de Neurología*. 28(161). P. 46.

² Existen estudios amplios sobre la directa relación entre epilepsia y depresión; las cifras mencionan una prevalencia de un 20% a un 62% de pacientes epilépticos que padecen depresión; así mismo se destacan como factores biológicos determinantes para la presencia de depresión en pacientes epilépticos: el tipo de epilepsia, la lateralización del foco epiléptico, la frecuencia e intensidad de las crisis, factores iatrogénicos, lesión cerebral, factores endocrinometabólicos y el cociente intelectual. Cfr. Martínez-Pérez, B. González-Goizueta, E. Mauri-Llerda, J.A. “Depresión y epilepsia”. *Revista de Neurología*. 35(6). P. 580-582.

³ Cfr. Artigas, J. *Op. Cit.* P. 46.

⁴ Cfr. Figueroa, A.S. *et. al.* (2004) “Aspectos psicosociales de la epilepsia”. *Archivo de neurociencias*. 9(3). (en línea).

El constante rechazo en el ámbito laboral genera, a su vez, una baja autoestima y, en consecuencia un sentimiento de insuficiencia que puede prolongarse en depresión o bien un resentimiento social que saldrá posteriormente en distintas formas de comportamiento de corte agresivas o intolerantes⁵.

En cuanto a la exclusión social, las personas con epilepsia tienden a ser muy meticulosas y escrupulosas enmarcándose en estándares de perfeccionismo que los hacen exigir este comportamiento o actitud en otras personas estableciendo con ello relaciones sociales que difícilmente cumplirán con dichos estándares⁶.

En este ámbito también ciertos tipos de epilepsia generan momentos de hipergrafía en donde la persona escribe mucho y muy rápido por largos períodos de tiempo pero después, al intentar leer, el escrito no tiene coherencia ni congruencia pues es sólo una verborrea producto de las descargas neuronales. De igual forma pueden crear discursos largos y repetitivos sin lograr expresar un pensamiento concreto. Ambas conductas son vistas como extrañas por quienes se encuentran a su lado y, en consecuencia, reciben un rechazo social importante que, a su vez, generan en el paciente trastornos de ansiedad derivados de no poder expresarse con claridad y de haber sido rechazados reiterativamente.

⁵ Algunos autores, incluso, han definido estos trastornos como personalidad epiléptica en donde se incluyen trastornos afectivos, alteraciones psicóticas, agresión, etc. Cfr. DeFelipe-Oroquieta, J. (2002) "Aspectos psicológicos de la epilepsia". *Revista de Neurología*. 34(9). P. 858.

⁶ *Idem*.

Otro factor asociado es el que afecta la dinámica familiar⁷ al crear lazos de sobreprotección por parte de los padres, aun tratándose de adultos y de codependencia por parte de éstos y del paciente.

Dado que la frecuencia de las crisis y su aparición es impredecible tanto la familia del enfermo como el enfermo viven con miedo y angustia constante que se incrementan cuando una de las dos partes se separan debido a que la otra estará pensando si le ha pasado algo, si sufrió una crisis en la calle y si se encuentra en peligro, etc. Así, el binomio de sentimientos amor-odio se vuelve frecuente en la dinámica familiar ya que aísla toda posibilidad de encuentros interpersonales con otros, merma actividades sociales, inhabilita para la responsabilidad personal y hace desaparecer la autonomía y libertad personal.

Este factor de codependencia y sobreprotección en los vínculos familiares también genera, a su vez, un problema de inmadurez psicológica y emocional por parte de la persona que padece epilepsia en tanto que, aunque adultos, su inseguridad y angustia los llevan a comportarse como niños vulnerables y necesitados del cuidado paternal o maternal.

Por último un factor importante en la vida social de una persona que vive con epilepsia es la incapacidad para practicar deportes ya sea por ser éstos el detonante de sus crisis o bien por ser, los permitidos por el médico, de poco o nulo interés para la persona; así pues, una actividad vinculante socialmente como es el deporte queda mermada por la incertidumbre de sufrir una crisis epiléptica.

⁷ Cfr. Artigas, J. *Op. Cit.* P. 46. DeFelipe-Oroquieta, J. *Op. Cit.* P. 859.

2. Factores sociales de impacto en los adolescentes

Si bien se han mencionado los factores comunes al detrimento en la vida social de una persona que sufre epilepsia, muchos de estos casos han pasado por una época de suyo difícil que es el tránsito a la adolescencia.

En la adolescencia es donde se forja la identidad personal y se forja en base a la imitación de conductas por parte del grupo social en donde uno se inserta y por la prueba de ensayo-error de transgredir los límites impuestos por las autoridades.

Pues bien, los dos elementos anteriormente mencionados, la imitación de conductas y la transgresión de límites, en pacientes adolescentes que presentan un diagnóstico de epilepsia puede ocasionarles la muerte, en consecuencia, éstos quedan protegidos o salvaguardados por su imposibilidad e inviabilidad así pues, si se dijo que la identidad se forja por estas dos vías y éstas quedan clausuradas ante el diagnóstico mencionado, entonces el proceso de construcción de la identidad del adolescente epiléptico se ve seriamente afectada y dañada.

Así pues, un primer factor social de impacto en un paciente adolescente que padece epilepsia es el rechazo social que recibe por parte de sus mismos compañeros que se burlan de él al momento de sus crisis, además verá su autoimagen dañada por lo impactante que puede resultar una crisis y los efectos vergonzosos tales como la relajación de esfínteres o la contracción involuntaria de sus manos o de sus pies. Así, no sólo él mismo se siente apenado por el fenómeno de una crisis sino que, además, es motivo de burla por parte de sus compañeros quienes, al no entender qué pasó aprenden una

conducta de defensa y miedo que los llevan alejarse del joven epiléptico dejándolo en total abandono y descuido.

Producto de este rechazo y burla será el asilamiento y la intromisión del adolescente al punto de convertirse la escuela en un infierno para él y dificultándole, cada vez más, la posibilidad de socializar en distintas actividades internas y externas en donde, sabe, pueden sufrir otra crisis y provocar la burla desentonada.

Otra limitación del adolescente será la normativa debida para obtener su licencia de conducir. Se sabe que, para un adolescente comenzar conducir es parte importante de su desarrollo pues lo dota con la confianza suficiente en él mismo para saberse capaz al tiempo que constituye un medio para probar los límites antes mencionados que conforma parte del proceso de construcción de su propia identidad. Para un adolescente con epilepsia obtener su permiso de conducir puede ser tan lento como exijan los distintos reglamentos de tránsito ya que, normalmente se requieren de uno a dos años consecutivos previos sin crisis de ningún tipo para avalar que ese adolescente está controlado y que no representa un peligro para terceros cuando se enfrente a un volante. Nuevamente se observa aquí como un proceso relativamente sencillo, para el adolescente epiléptico le puede resultar imposible provocándole, otra vez, la duda sobre sí mismo, sus capacidades y sus habilidades para vencer límites.

De igual forma, la limitación en consumo de alcohol y asistencia a centros de diversión pueden ser un problema frecuente para el adolescente ya que el alcohol, las luces estrobólicas y el ruido intenso y constante pueden desencadenar descargas neuronales y provocar una crisis que, nuevamente, le acarreará la burla generalizada pero al tiempo, esta prohibición aunque proteja su vida, merma sus relaciones sociales pues no el joven podrá asistir a los

mismos lugares que sus amigos, al menos no tan frecuentemente o lo tendrá que hacer por espacios de tiempo más breves que, como consecuencia, lo llevarán a no profundizar tanto en sus relaciones con amigos.

Considerando que es también en el proceso de la adolescencia donde el joven comienza a explorar el mundo de sus sentimientos y, concretamente, del amor, la misma vergüenza que le causa que sus amigos se burlen de él, le causará comenzar a salir con una persona que le atrae, le gusta y quiere conocer más sumiéndolo, una vez más, en un aislamiento y timidez que destruyen la posibilidad de formar una pareja; esto, trasladado al mundo de los adultos, la imposibilidad de establecerse formalmente con una pareja y, eventualmente, formar una familia.

Otro factor importante para el adolescente con epilepsia es la limitación en la regulación de sus horarios de sueño ya que la alteración en éstos puede desencadenar fuertes crisis; así pues, mientras que los otros adolescentes se desvelan noche tras noche ya sea por diversión o bien estudiando y preparándose para exámenes, el adolescente con epilepsia debe regularizar sus horarios de sueño y no descuidarlos. Esto provoca, a su vez, que o no pase el tiempo adecuado con sus amigos en actividades que son propias de su edad o bien que, en el tema escolar, presente un retraso traducido en bajas notas, ausentismo, bajo rendimiento y repetición de años escolares.

Por último, un factor a considerar es también el hecho de que el adolescente asuma su propia responsabilidad en su condición y se sepa sujeto a ciertos medicamentos cada determinado tiempo; esto le genera una sensación de pérdida de autonomía que es lo que más anhela en esta etapa. A

causa de lo anterior se presentan muchos casos de adolescentes previamente controlados o relativamente estables que, entrados en esta etapa, sufren crisis más fuertes y más frecuentes ya que dejan de tomarse sus medicamentos por querer ser como sus compañeros y llevar una vida que, para ellos, es considerada normal: libre de ataduras.

Conclusiones

Tomando en consideración los aspectos señalados en el desarrollo de este artículo, se advierte la urgencia de entender las condiciones sociales, familiares, laborales que se ponen en riesgo en una persona que padece epilepsia. Así pues, resulta imperante no sólo hacer un diagnóstico correcto y brindar un tratamiento adecuado sino buscar estrategias que permitan la reintegración de los enfermos a una vida sana y normal donde pueda desarrollarse debidamente.

El valor intrínseco de la persona humana, aún ante una enfermedad como la epilepsia, debe ser el eje que guíe y oriente tanto a los profesionales de la salud que lo atienden como a sus seres queridos que le brindan seguridad y afecto.

Desde el niño hasta el adulto pasando por la etapa propia de la adolescencia es importante cuidar el ambiente y la forma en que quienes padecen esta enfermedad se desenvuelvan diariamente. En etapas cruciales de su vida como lo es la adolescencia será necesario fortalecer su autoestima con un mayor cuidado y control de las manifestaciones clínicas al tiempo que instruir a quienes están alrededor del paciente, que, aun cuando en ocasiones

su enfermedad le impida realizar determinadas actividades, sigue siendo una persona con cualquier otro y, por ende, debe ser tratado con equidad y justicia.

La epilepsia es una enfermedad de la que aún, la sociedad desconoce muchos factores, en otro tiempos incluso, era considerada una posesión por espíritus malditos, como esto, aún existen muchos mitos que es preciso aclarar y entender alrededor de esta condición y sólo en la medida en que conjuntemos esfuerzos quienes la padecen se verán beneficiados y obtendrán una calidad de vida cada vez mayor.

Bibliografía

- Artigas, J. (1999) “Implicaciones psicológicas y sociales de la epilepsia del adolescente”. *Revista de Neurología*. 28(161): 43-49.
- DeFelipe-Oroquieta, J. (2002) “Aspectos psicológicos de la epilepsia”. *Revista de Neurología*. 34(9): 856-860.
- Figueroa, A.S. Campell, O.A. (2004) “Aspectos psicosociales de la epilepsia”. *Archivos de Neurociencias*. 9(3).
- Herranz, J.L. (1999) “Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y mejorarlas”. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*. 39(167): 28-33.

- Martínez-Pérez, B. González-Goizueta, E. Mauri-Llerda, J.A. “Depresión y epilepsia”. *Revista de Neurología*. 35(6): 580-586.
Rojas, V. Andrade, L. Novoa F. Rivera, R. (2003) *Revista Chilena de Epilepsia* Año 4, no. 1.