

# Estigma en epilepsia

Jaime Carrizosa Moog<sup>1</sup>

## Resumen

El estigma ha acompañado a la epilepsia durante toda la historia, afecta a todas las razas y clases sociales y limita el desarrollo humano de los individuos afectados. El estigma tiene explicaciones antropológicas y psicológicas fuertes, que pueden ser intervenidas para que las personas con epilepsia logren una mejor calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud, la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional de Epilepsia han impulsado la campaña global "Epilepsia fuera de las sombras", que pretende entre otros objetivos disminuir o eliminar el estigma.

## Palabras clave

*Brecha terapéutica en epilepsia, Campaña global "Epilepsia fuera de las sombras", Epilepsia, Estigma en epilepsia, Historia de la epilepsia*

## SUMMARY

### Stigma in epilepsy

Throughout history, stigma has accompanied epilepsy. It affects people of all races and social classes and limits the human development of the affected persons. Stigma has strong anthropological and psychological explanations that can be modified in order to enhance the quality of life of epileptic persons. The World Health Organization, the International League Against Epilepsy and the International Bureau of Epilepsy launched the Global Campaign "Epilepsy out of the shadows" that, among other purposes, intends to reduce or eliminate stigma.

## Key words

*Epilepsy, Global campaign "Epilepsy out of the shadows", History of epilepsy, Stigma, Therapeutic gap in epilepsy*

## OBJETIVO

Este artículo pretende revisar y divulgar los diferentes aspectos del estigma en epilepsia, tales como la definición, su génesis, el impacto psicosocial, las estrategias para sobrellevarlo y combatirlo, los estudios hechos al respecto y el esfuerzo mundial para sacar la epilepsia de las sombras.

---

<sup>1</sup> Neurólogo Infantil, Universidad de Chile; Médico general, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia; Profesor del Departamento de Pediatría y Puericultura, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.  
Dirección: carrizosa@une.net.co

Recibido: julio 16 de 2008  
Aceptado: mayo 26 de 2009

## DEFINICIONES

El Diccionario de la Real Academia Española define la palabra *estigma* como 'marca o señal en el cuerpo'; 'desdoro, afrenta, mala fama'; 'marca impuesta con hierro candente, bien como pena infamante, bien como signo de esclavitud'; 'lesión orgánica o trastorno funcional que indica enfermedad constitucional y hereditaria'.

A su vez, la palabra *estigmatizar* tiene los siguientes significados: 'afrentar, ofender, humillar, denostar'; 'poner en aprieto, peligro o lance, capaz de ocasionar vergüenza o deshonor'; 'quitar la fama, honra y estimación a alguien o algo personificado'. Y el término *desdoro* significa 'menoscabo en la reputación, fama o prestigio'.

Quizás lo contrario de estigma sea la estima, que es la 'consideración y aprecio que se hace de alguien o algo por su calidad y circunstancias'.

Con frecuencia la persona con epilepsia es víctima de *prejuicio*, o sea, de una 'opinión previa y tenaz, generalmente desfavorable, acerca de algo que se conoce mal'; o bien de *mito* por el que se le 'atribuyen cualidades que no tiene o bien una realidad de la que carece'.

En el caso de la epilepsia, el estigma se refiere a la magnitud y alcance de la exclusión social padecida por las personas con la enfermedad; dicho rechazo se basa en la percepción y el desconocimiento sobre este mal.<sup>1</sup>

El estigma a su vez tiene dos formas de ser estudiado: el estigma percibido o sentido y, por otra parte, el promovido o ejecutado. El primero de los casos, el *estigma percibido* o *sentido*, se refiere no solo a lo que la persona siente, sino incluso a lo que esperaría encontrar en determinadas situaciones. En estas circunstancias se parte de una posición personal de lo que el individuo concibe o siente en su mente sobre su enfermedad. Este tipo de estigma tiene dos componentes: el primero se relaciona con la pena, la vergüenza de ser portador de una afección que puede ser vista como imperfección humana, como castigo por la trasgresión de normas sociales, como, por ejemplo, padecer la enfermedad porque sus padres cometieron algún pecado. El segundo componente encuentra su raíz en el temor a ser estigmatizado y en la consiguiente angustia, lo que lleva al individuo a ocultar su padecimiento y casi la totalidad de su potencial personal y humano en la mayoría de las circunstancias. Ese peculiar temor o angustia facilita que las personas

afectadas sean más propensas a sufrir por la estigmatización promovida o ejecutada socialmente.

En cuanto al *estigma promovido o ejecutado*, parte de una postura colectiva o social y no individual; refleja entonces un conocimiento, convicción o creencia y un pacto social, que determinan acciones contra las personas con determinada afección, como, por ejemplo, las prohibiciones de contraer matrimonio o realizar contratos, la inmigración de individuos con la enfermedad o la exclusión escolar o laboral. Algunas de estas posturas parten de conceptos erróneos sobre la enfermedad como el de considerarla contagiosa y que, por lo tanto, el paciente requiere aislamiento, o el de ser hereditaria lo que puede conducir a medidas eugenésicas como en el caso de la epilepsia con la esterilización de más de 60.000 personas afectadas entre 1907 y 1964 en Estados Unidos. Al aclarar estos conceptos se logra dilucidar que no siempre la discriminación real es concordante con la percibida, y viceversa.<sup>2-4</sup>

Muchos factores pueden influir en los dos tipos de estigma, lo que dificulta los estudios transculturales o multinacionales. No obstante, se pueden medir algunos de los efectos psicosociales provocados por la epilepsia al estudiar las condiciones de estado civil, paternidad, empleo, estudio, bienestar psicológico, salud, relaciones sociales o actividades lúdicas.

## GÉNESIS DEL ESTIGMA

Existen varias teorías antropológicas y sociológicas sobre la generación del estigma; una de ellas plantea que la estigmatización ocurre cuando confluyen cinco componentes interrelacionados:

1. El grupo establece que algunas diferencias humanas son socialmente relevantes.
2. Estas diferencias se asimilan como características negativas.
3. Las características negativas promueven el distanciamiento o la separación social.
4. Para el afectado ocurre entonces una pérdida de estatus y es objeto de discriminación.
5. Los poderes político, económico, religioso y social le adjudican una característica negativa a la enfermedad al catalogarla como estigmatizante o estigmatizable.

Otra teoría enfoca la génesis de la discriminación en la misma marca o lesión con las siguientes condiciones:

1. Capacidad del fenómeno de ser encubierto o, del otro lado, de ser percibido por los demás.
2. Evolución del fenómeno en cuanto los otros puedan observarlo.
3. Magnitud de la interferencia o perturbación que el fenómeno pueda ocasionar en los demás.
4. La alteración estética que pueda generar.
5. La etiología del fenómeno como congénito, traumático o intencional.
6. El riesgo o peligro que los demás puedan padecer por ese fenómeno.

En la epilepsia la ausencia de predictibilidad, su visualización en público y la falta de control dan una sensación subjetiva social de imperfección y por lo tanto posibilitan la discriminación. También se ha de tener en cuenta la capacidad individual de sobrellevar la enfermedad, ya sea ocultándola, revelándola, identificándose con ella o legitimándola para promover luchas legales y sociales. Estas situaciones pueden moldear el estigma.<sup>5</sup>

## HISTORIA DEL ESTIGMA EN EPILEPSIA

De acuerdo con la creencia popular y religiosa vigente, se puede considerar a la persona con epilepsia como “elegida” o “poseída”, lo cual a su vez afecta la actitud social e individual frente a esta enfermedad y tiene un impacto diferente frente al tratamiento.

El Código de Hammurabi, hacia 1780 a. C., estableció normas de convivencia social, que afectaban directamente a las personas con epilepsia: a los afectados por este mal no se les permitía contraer matrimonio ni testificar en los estrados judiciales. También estaba escrito que el comprador de un esclavo podía devolverlo, con indemnización total, si presentaba crisis convulsivas en el primer mes después de la adquisición.<sup>6</sup>

Una descripción de cómo los ciudadanos percibían la epilepsia es la que informa Hipócrates (400 a. C) al referir que los brujos, charlatanes, magos y la superstición popular quedaban en entredicho al calificar esta enfermedad como sagrada, aduciendo que los dioses no pueden crear seres impuros y por lo tanto no se los puede culpar de su causalidad. Él desmitifica este padecimiento

al desvirtuar su carácter mágico o divino y ubicarlo como una enfermedad del cerebro, cuya consistencia se ve afectada por el sol, el frío y los vientos.<sup>7</sup>

La ilustración hipocrática no logró influir del todo en la cultura romana en este aspecto unos siglos después; de tal forma que la divinidad se apodera nuevamente de esta enfermedad. Así lo describe de forma magistral Margaret George en su libro *Memorias de Cleopatra*, cuando después de una crisis epiléptica padecida por Julio César este le contesta a Cleopatra:

- *“¿Quieres decir si me hablan los dioses? No. O si lo hacen, me conceden tan poco tiempo para oírlos antes de perder el conocimiento, que al despertar no recuerdo nada”.*

Por cierto, se denominan crisis comiciales los episodios epilépticos, porque cuando Julio César padecía las convulsiones se suspendían las elecciones o comicios en el Senado romano.<sup>8</sup>

El cristianismo, en los evangelios de San Mateo (XVII: 14-20), San Marcos (IX: 14-29) y San Lucas (IX: 37-43), le pone una impronta demoníaca a la epilepsia. San Mateo describe la situación así:

- *“Señor, ten compasión de mi hijo porque le dan ataques y sufre terriblemente; muchas veces cae en el fuego o en el agua. Aquí se lo traje a tus discípulos, pero no han podido sanarlo. Entonces Jesús reprendió al demonio y lo hizo salir del muchacho, que quedó sano desde aquel momento”.*

El Evangelio de San Marcos hace una descripción más detallada de la crisis epiléptica:

- *“Maestro, aquí te he traído a mi hijo, pues tiene un espíritu que lo ha dejado mudo: dondequiera que se encuentre, el espíritu lo agarra y lo tira al suelo; y echa espuma por la boca, le rechinan los dientes y se queda tieso. He pedido a tus discípulos que le saquen ese espíritu, pero no han podido”.*

Jesús contestó:

- *“¡Gente sin fe! ¿Hasta cuándo tendré que estar con ustedes? ¿Hasta cuándo tendré que soportarlos? Traigan acá al muchacho”.*

Entonces llevaron al muchacho ante Jesús. Pero cuando el espíritu vio a Jesús, hizo que le diera un ataque al muchacho, el cual cayó al suelo revolcándose y echando espuma por la boca. Jesús le preguntó al padre:

- “¿Desde cuándo le sucede esto?”

El padre contestó:

- “Desde que era niño. Y muchas veces ese espíritu lo ha arrojado al fuego y al agua, para matarlo. Así que, si puedes hacer algo, ten compasión de nosotros y ayúdanos”.

Al ver Jesús que se estaba reuniendo mucha gente, reprendió al espíritu impuro, diciendo:

- “Espíritu mudo y sordo, yo te ordeno que salgas de este muchacho y que no vuelvas a entrar en él”.

El espíritu gritó, e hizo que le diera otro ataque al muchacho. Luego salió de él, dejándolo como muerto, de modo que muchos decían que, en efecto, estaba muerto. Pero Jesús lo levantó y el muchacho se puso de pie y Jesús les contestó:

- “A esta clase de demonios solamente se la puede expulsar por medio de la oración.”<sup>9</sup>

La descripción previa da pie para que algunas personas con epilepsia hayan sido sometidas a exorcismos para expulsar al demonio por medio del *Rituale Romanum*, escrito por autoridades eclesiásticas. Si bien se puede hacer una interpretación literal de los evangelios, hay cabida para inferir que Jesús logra devolverles la dignidad humana a aquellas personas caídas en desgracia social por una enfermedad.

La Reforma protestante no cambió el concepto; de hecho, Martín Lutero denominó a la epilepsia *morbus daemoniacus*.<sup>10</sup>

El Talmud advierte a los padres sobre el riesgo que conlleva la infracción de las reglas religiosas sobre las relaciones sexuales, que podrían terminar en un fruto con epilepsia. En algunas culturas de tradición musulmana en el norte y occidente de África, se considera que las personas con epilepsia están poseídas por un *jinn*, que, de acuerdo con el gran médico islámico Ibn Sina – Avicena– (989-1037 d. C), “Son seres gaseosos y transparentes, creados mucho antes de Adán”. En Marruecos a los afectados se los denomina *mejnum* o sea afectados por un *jinn* y en Senegal son vistos como bajo la influencia del *djinné*.<sup>11</sup>

La cultura precolombina de los incas también relacionaba la epilepsia con aspectos sobrenaturales o tanatológicos. Se conocen algunos nombres indígenas de la epilepsia como *aya huayra* que significa ‘viento de la muerte’,

*huanuy oncu*, que al igual que *ouani keshia* corresponde a ‘enfermedad de la muerte’ o *llanqui oncu* que traduce ‘enfermedad de la tristeza’. No obstante la connotación negativa de los nombres para esta enfermedad, se deduce de algunas crónicas de Molina y Arriaga, que los incas consideraban a las personas afectadas cercanas a fuerzas sobrenaturales. Describe Arriaga que cuando los experimentados chamanes observaban a una persona padecer de crisis comiciales con pérdida del conocimiento y suspensión de su actividad, ello indicaba que las *huancas* o fuerzas intangibles querían que el sujeto se convirtiera en sacerdote.

Los aztecas tenían dos deidades, que no eran precisamente muy populares, llamadas *Cihuapipiltin* y *Teocihuapipiltin*. La primera fue una niña que murió en la infancia y que, cuando ya estaba convertida en diosa, hacía su aparición en determinados días del calendario, afectando a los niños con la epilepsia. Para evitar dicha maldición, las familias resguardaban a sus hijos en esas fechas. La segunda deidad diseminaba enfermedades crónicas tanto en niños como en adultos y entre ellas la epilepsia.

La etnia maya Tzeltal considera en la actualidad que la epilepsia es una lesión padecida por el espíritu animal que reside en el hombre, después de una lucha entre los espíritus que sirven al bien y al mal. La enfermedad crónica se percibe como un maleficio. La tribu Kayamurá en Brasil tiene la creencia de que el ánima de un armadillo cazado por el hombre es la causante de las convulsiones repetitivas. En Bolivia, los indígenas chipayas denominan la epilepsia *tukuri* y su causa son embrujos que penetran a la cabeza por la nariz con el viento. El *tukuri* se trata con rituales denominados *willancha*, en los que las infusiones de insectos disecados y de sangre de aves alivian el padecimiento.<sup>12,13</sup>

A pesar del desarrollo científico y tecnológico en las décadas recientes en el campo de la epileptología, el estigma sigue siendo un problema para los pacientes afectados, incluso en los países industrializados. En Estados Unidos les estaba prohibido a las personas con epilepsia contraer matrimonio en 18 estados hasta 1956, y el último estado en abolir esta ley lo hizo solo en 1980. Hasta 1970 era aún legal en ese mismo país negarles a las personas con crisis la entrada a los restaurantes, teatros, centros recreativos y otros espacios públicos. Estas restricciones legales influyen directamente en el ámbito personal y laboral, limitando la autonomía y el acceso al empleo. La

Corte Suprema de Estados Unidos afirmó en 1987, en la ley sobre discapacidad, que la historia de la epilepsia es un ejemplo fehaciente de cómo el temor, más que la limitación propia de la enfermedad, es el principal argumento para la discriminación.<sup>2,14</sup>

En Colombia no existe legislación específica para la epilepsia, como tampoco hay un programa especial para ella, a diferencia de otros países latinoamericanos como Chile y Brasil. A pesar de los esfuerzos realizados por la Liga Colombiana contra la Epilepsia y sus diversos capítulos regionales, aún persisten el desconocimiento y la estigmatización. Así lo reconoce la actriz María Angélica Mallarino en un artículo de la revista *Semana* titulado "Una vida con miedo". Ella no solo admite que sintió rechazo y que tuvo que aprender a esconder su situación, sino incluso que "un obispo, amigo de la familia, intentó exorcizarla por pensar que su cuerpo estaba siendo habitado por un mal espíritu".<sup>15</sup>

## ROL DEL ESTIGMA EN LA CARGA PSICOSOCIAL DE LA EPILEPSIA

Los grupos sociales generan la estigmatización al formular reglas cuya infracción constituye una desviación o anormalidad y al aplicarlas a personas con señas particulares se las cataloga como intrusos, perturbados o perturbadores. Desde este punto de vista, la desviación no es un hecho que la persona haya realizado por su cuenta, sino el resultado de la aplicación de estas normas sociales al "ofensor". Estas leyes generadoras de estigma han sido aplicadas para situaciones como escolarización, empleo, matrimonio, conducción, deporte y recreación, entre otras.

La discriminación se puede generar y nutrir por las actitudes negativas y las afirmaciones hechas por la familia, los niños del vecindario o del colegio, los médicos y paramédicos, como también por las amplias opiniones y valores emergentes en una sociedad, con refuerzo de los medios de comunicación. Cuando los padres sienten que la epilepsia es una vergüenza para la familia o tienen actitudes negativas frente a ella, transmiten a sus hijos, familiares y conocidos que la afectación es una carga moral y una diferencia indeseable, con lo cual incrementan la discriminación y obstaculizan su solución. Se corre el riesgo incluso de expandir la estigmatización a sus allegados.

El impacto de la epilepsia en la vida diaria de las personas afectadas depende de tres dimensiones importantes: 1. Las características neurológicas específicas como la edad de inicio de las crisis, su duración y control, el tipo y la etiología, las variables neuropsicológicas y el antecedente de estado epiléptico. 2. El tratamiento implementado: número y tipo de medicamentos anticonvulsivos y nivel sérico requerido, necesidad de tratamientos alternativos como cirugía y estimulación del nervio vago, nivel de ácido fólico. 3. La dimensión psicosocial: temor frente a la aparición de las crisis comiciales, estigma percibido y ejecutado, adaptación a la enfermedad, sentimiento de pérdida del control, cambios vitales como adolescencia, noviazgo y matrimonio, soporte familiar y social, estado socioeconómico y educativo. La interacción de estas dimensiones es difícil de precisar, al igual que su aporte a la calidad de vida de los afectados.

No obstante lo mencionado, un buen control de las crisis reduce la carga psicosocial, lo cual constituye una de las premisas del tratamiento de la epilepsia. Sin embargo, a pesar de los avances científico y tecnológico y de la implementación de programas de apoyo social y legal para estas personas, es llamativa la percepción de ser discriminados que informan los pacientes en diferentes países de Europa, cuya frecuencia fluctúa entre 32 y 66%. En las naciones desarrolladas las personas con epilepsia parecen temer ser estigmatizadas, a pesar de que existen políticas de protección antidiscriminatorias, mientras que en los países en vías de desarrollo es mayor la discriminación real, efectiva o ejecutada. En estos últimos países el estigma obedece probablemente a que se le atribuyen a esta enfermedad causas no neurológicas como brujería, maleficios, pecados, violación de reglas o cambios lunares entre otros. Cuando se desconoce el proceso médico de la enfermedad, se le niega al paciente la posibilidad de una consulta oportuna y de un adecuado tratamiento, lo que incrementa la brecha terapéutica de una enfermedad controlable y curable.<sup>3,4,16,17</sup>

Según un estudio europeo<sup>17</sup> con 6.156 personas afectadas por la epilepsia en diversos países, las variables más relacionadas con la percepción de estigma son el mayor número de crisis y el menor conocimiento de la enfermedad. El 48% de los encuestados refirieron algún tipo de discriminación. Esta se asocia con preocupación, baja autoestima, insatisfacción con la vida, mayor accidentalidad, enfermedades crónicas, efectos secundarios de los fármacos y síntomas afectivos

negativos. Existe una relación entre el estigma y el desarrollo de psicopatología como depresión y ansiedad.<sup>18-22</sup>

## ESTRATEGIAS PARA SOBRELLEVAR EL ESTIGMA

El apoyo familiar incondicional refuerza la confianza y genera seguridad en la persona afectada. La comunicación intrafamiliar abierta y sincera reafirma los patrones saludables de convivencia para sobrellevar la enfermedad en el diario vivir. Las familias comprometidas buscan de manera activa y crítica los mejores servicios médicos y sociales; están permanentemente disponibles para el acompañamiento y la toma de decisiones sociales y de atención en salud.

Se hace énfasis en que si se va a revelar la condición de epiléptico, el ambiente debe ser propicio y estar preparado, para evitar sorpresas y decepciones innecesarias.

Se debe reforzar la convicción de los pacientes de que poseen habilidades innatas, que sus condiciones físicas o mentales específicas no los hacen menos personas, y que por lo tanto su enfermedad no constituye una limitante automática para gozar de todos los beneficios legales y sociales.<sup>5</sup>

Uno de los puntos centrales de los problemas de discapacidad, que genera discriminación, es la negativa de los sistemas públicos, tanto sociales como económicos, a reconocerles igualdad de derechos y oportunidades a las personas afectadas. Dichos sistemas no miran al individuo, sino a la afección como tal. Más aún, se plantea que los problemas generados por esos sistemas no se deben minimizar como asuntos de atención médica o de bienestar, sino reconocerlos como una afrenta importante a los derechos civiles surgida de la discriminación de una minoría no privilegiada. Este enfoque logra constituir movimientos sociales en los que, incluso, las personas afectadas reconocen sus capacidades, permitiéndoles luchar y trabajar por el reconocimiento y aplicación de sus derechos.

Los grupos de apoyo refuerzan la seguridad, la autonomía, la autoestima, la confianza y la autoimagen, propiciando un mayor éxito en la vida laboral y social.

El conocimiento sobre la enfermedad reduce el temor asociado con las crisis comiciales, evita prácticas potencialmente autolesivas y aminora el impacto psicológico de la enfermedad y del tratamiento.

La educación pública sobre la epilepsia puede hacer disminuir las tendencias a la estigmatización y mejorar, por ende, la calidad de vida de las personas afectadas.<sup>2,3</sup>

## ESTIGMA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Al indagar sobre el conocimiento de la epilepsia que tenían 29 niños de cuarto grado de una escuela de Sao Paulo, respondieron que se trataba de una enfermedad de morderse la lengua, que podía ser mortal, contagiosa, seria o debida a una lesión del cerebro. Los autores interpretan estos resultados como un prejuicio del "inconsciente colectivo" frente a la epilepsia y consideran necesario poner en práctica proyectos de educación para cambiar esos conceptos.<sup>23</sup> En Halifax, Canadá y en Estados Unidos se han desarrollado escalas (*Elementary School Epilepsy Survey – ESES*) que permiten dictaminar el conocimiento y la actitud de los estudiantes entre cuarto y sexto años elementales sobre esta enfermedad, lo que pudiera ser útil en la evaluación y seguimiento de los procesos educativos en los primeros años académicos.<sup>24,25</sup>

Una encuesta a 1.213 estudiantes de décimo grado en la India describió la percepción de los adolescentes sobre la epilepsia: 98% tenían alguna noción al respecto; 60% la relacionaban con alteraciones mentales y 63% pensaban que es un impedimento para vivir una vida plena; para 41% y 57%, respectivamente, sería un obstáculo para llevar un matrimonio y una actividad sexual normales, y 40% consideraban que afecta el proceso de aprendizaje. Un 45% de los estudiantes percibían que la sociedad discrimina a las personas afectadas.<sup>26</sup> Otro estudio llevado a cabo con 19.441 adolescentes norteamericanos obtuvo hallazgos sorprendentes: 52% sabían algo sobre epilepsia, 51% reconocían que no es contagiosa, menos de un tercio tendrían un noviazgo con una persona epiléptica, 40% los consideraban individuos peligrosos y para 76% podrían ser objetos de mofa.<sup>27</sup> Es diferente la actitud de los estudiantes universitarios de Toronto: 98% consentirían en un matrimonio con una persona afectada; no obstante, estos estudiantes desconocen la prevalencia de la enfermedad en Canadá y que los medicamentos anticonvulsivos pueden ser teratogénicos.<sup>28</sup> Una encuesta en 289 estudiantes universitarios de Malasia encontró que 86,5% sabían de la enfermedad y que 60% no la consideraban vergonzosa; sin embargo, solo 30,7% conocían su causa.<sup>29</sup> En el estudio de Kentucky, Estados Unidos, 24% de la población general tiene la convicción de que la epilepsia de los niños puede deteriorar el

ambiente escolar y 41% creen que esta enfermedad afecta la calidad de vida de los niños que la sufren.<sup>30</sup>

Por otra parte, es muy importante conocer la percepción de los niños y adolescentes afectados, más aún cuando el estigma puede influir en la salud mental de las personas que se encuentran en el proceso de formación de su identidad y su autodefinición. En una encuesta hecha a 64 adolescentes epilépticos<sup>31</sup> se encontró que 60% no ven afectada la relación con sus amistades, 69% asisten a citas con amigos o a fiestas y 89% consideran que tienen una vida sexual normal. Sin embargo, 30% se sienten afectados por algún tipo de estigma, 53% mantienen su enfermedad en secreto y 70% nunca hablan de ella en público. Los investigadores encontraron en este estudio una relación entre la baja autoestima y el estigma, más fuerte entre los adolescentes de 12 a 16 años, que en los de edades mayores. Otros factores relacionados con mayor posibilidad de estigma percibido o sentido son: mayor gravedad y frecuencia de las crisis, mayor frecuencia de consultas médicas, mayor duración de la enfermedad, clase socioeconómica baja, asistencia a centros de educación especial, síntomas depresivos, pobre autoconcepto y actitud negativa. Por el contrario, una actitud positiva, menor preocupación o ansiedad y las actividades de esparcimiento en familia se relacionan con menor estigma.<sup>25,31-33</sup> En un estudio llevado a cabo en el Reino Unido, que comparó 70 adolescentes con epilepsia con un grupo de pares sanos, se encontró que los primeros presentaban con mayor frecuencia depresión, anhedonia y ansiedad social. La falta de conocimiento sobre su enfermedad produce mayores síntomas de depresión y ansiedad social, así como menor autoestima.<sup>34</sup> Los niños y adolescentes con epilepsia refractaria pueden verse más afectados por la estigmatización al sentir una fatiga física excesiva como barrera para lograr los objetivos académicos y sociales, padecer una angustia emocional e intermitente por lo impredecible de las crisis comiciales, sufrir de un aislamiento social más intenso por su condición y sobrellevar un aprendizaje interrumpido y fragmentado durante su vida escolar. Lo anterior obligaría a desarrollar estrategias clínicas y pedagógicas para mitigar esas experiencias negativas.<sup>31,34,35</sup>

Existen algunos estudios que describen la actitud y el conocimiento de los profesores escolares. Una investigación hecha en 284 profesores de Tailandia halló que 38% no conocían la enfermedad, 29,9% la

relacionaban con trastornos mentales, 46,6% consideraban que no tiene cura o control, 38% percibían la inteligencia de los enfermos como por debajo del promedio normal y 36,3% no permitirían el matrimonio de uno de sus hijos con una persona afectada.<sup>36</sup> En Croacia 216 docentes tomaron parte en un proyecto investigativo que dio, entre otros, los siguientes resultados: 54,2% consideraban que la epilepsia está relacionada con alteraciones de la conducta y 53,2% la asociaban con un desempeño académico desfavorable.<sup>37</sup> En contraste, en un estudio de profesores griegos se halló que 64% consideraban que la epilepsia no causa problemas de comportamiento y 67% pensaban que los epilépticos pueden ser buenos estudiantes. Tanto los maestros croatas como los griegos consideraban que la epilepsia en sus estudiantes es un factor generador de inseguridad y ansiedad en el aula de clase; las frecuencias de esta opinión fueron 30,6% y 50%, respectivamente.<sup>37,38</sup>

## ESTUDIOS LLEVADOS A CABO EN MÉDICOS

Una encuesta hecha a 107 médicos generales de Australia reveló datos importantes sobre lo que piensan de las personas con epilepsia: la existencia de una personalidad epiléptica (19%), la imposibilidad de llevar una vida normal (32%), la existencia de discriminación laboral (65%), la necesidad de evitar los trabajos físicos y mentales extenuantes (28% y 19%, respectivamente) y que el público general o no los entiende o les tiene miedo (83% y 57%, respectivamente). Los autores informan que la actitud de los médicos generales ha cambiado en la última década debido a la formación continua existente para médicos sobre la epilepsia.<sup>39</sup>

El estudio realizado en 182 galenos en Tenerife, España, reporta que existen prejuicio y desconocimiento sobre las capacidades de las personas con epilepsia en cuanto a su comportamiento, habilidad para relacionarse, rendimiento laboral y académico y control emocional.<sup>40</sup>

Una entrevista hecha en Zambia a 276 profesionales del área de la salud reveló datos significativos sobre el concepto que tienen de la epilepsia: 20% no permitirían un lazo matrimonial con una persona con esta enfermedad, 75% consideran que existe rechazo familiar y 88,8% piensan que las personas con epilepsia sufren rechazo comunitario o social.<sup>41</sup>

Es muy importante resaltar que ante la insuficiente formación sobre esta enfermedad, los prejuicios acerca

de ella también pueden empezar por el personal médico y paramédico. La adecuada información y la adquisición de conocimientos sobre la epilepsia en este grupo de profesionales deberían ser los pilares para disminuir de manera significativa la estigmatización y generar una actitud de apoyo incondicional para las personas afectadas y sus familias.<sup>41</sup>

## **CAMPAÑA “EPILEPSIA FUERA DE LAS SOMBRAS”**

En 1997 la Liga Internacional contra la Epilepsia (*ILAE, International League against Epilepsy*), la Oficina Internacional para la Epilepsia (*IBE, International Bureau for Epilepsy*) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) lanzaron un ambicioso proyecto mundial denominado “Epilepsia fuera de las sombras”. La justificación de este proyecto se basa en que la epilepsia es el trastorno neurológico crónico más común y grave, que afecta a personas de todas las razas, edades, clases sociales y países. La epilepsia produce una enorme carga física, mental, social, económica y laboral, debido en principio a su desconocimiento, a los prejuicios y a la estigmatización. Este problema es mayor en los países en desarrollo, donde habitan el 85% de las personas con epilepsia de quienes se sabe que cerca de 50 millones no tienen acceso a diagnósticos acertados ni a tratamientos adecuados y oportunos.<sup>42-44</sup>

Antes del lanzamiento de la campaña se documentó que la brecha terapéutica en los países en vías de desarrollo fluctuaba entre 60 y 98% y que escasos gobiernos ofrecían programas nacionales para personas con esta enfermedad.<sup>45,46</sup>

Hasta el momento la campaña ha logrado avances significativos en la divulgación y reconocimiento de la carga psicosocial alta de esta enfermedad, manifestados en las diferentes declaraciones regionales como la Declaración de Santiago de Chile para América Latina en 2000. Se convino en adoptar el 24 de mayo como Día Mundial de la Epilepsia para adelantar actividades de reflexión y promoción.<sup>42,45</sup> Se han desarrollado en varios países interesantes “Proyectos de Demostración” con una orientación claramente pública sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, cuyos resultados difundidos ampliamente sirven de ejemplo para organizar programas nacionales o locales de epilepsia. Los “Proyectos de Demostración” pretenden disminuir la brecha terapéutica, mejorar la educación de los

profesionales y la comunidad, desarraigar el estigma, promover una actitud más positiva frente a las personas afectadas, desarrollar modelos de prevención y estrategias costo-efectivas en la intervención de la epilepsia, construir guías diagnósticas y terapéuticas nacionales y diagnosticar la epilepsia en la infancia y la adolescencia. Colombia no ha sido ajena a estas actividades y ha propuesto al Congreso de la República un proyecto de ley antidiscriminatoria para las personas con epilepsia.<sup>47-53</sup>

## **REFLEXIÓN**

Es importante resaltar cómo circunstancias ajenas a la mera explicación biológica de una enfermedad pueden producir una connotación más grave que la enfermedad misma. Es el caso del estigma en la epilepsia, que por factores culturales, religiosos, antropológicos y sociales, limita a las personas afectadas en el ejercicio pleno de sus derechos. En la atención de las personas con epilepsia, no solo es necesario avanzar en el enfoque y en la tecnología para un diagnóstico acertado, y en las investigaciones para el desarrollo farmacológico o quirúrgico, sino también en el control de los aspectos psicosociales que limitan el libre desarrollo de las personas. Se han realizado grandes esfuerzos institucionales y gubernamentales para combatir el estigma, pero se requiere un mayor conocimiento sobre el tema por parte de los profesionales que atienden personas con epilepsia; ellos son los que en su trabajo individual van a ayudar a “sacar de la sombra a la persona con epilepsia” y a reinsertarla en la sociedad como un ciudadano con plenos derechos y deberes.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. McLin WM, de Boer HM. Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia* 1995; 36: 957-959.
2. Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behaviour* 2002; 3: S2-S2.
3. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy Behaviour* 2002; 3: S21-S25.
4. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behaviour* 2002; 3: S10-S20.
5. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005; 4: 171-178.



6. Introduction: The history and stigma of epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44: S12-S14.
7. De Boer HM. Epilepsy and society. *Epilepsia* 1995; 36: S8-S11.
8. George M. *Memorias de Cleopatra*. 1ª ed. Barcelona: Liberdúplex; 1997: 184-185.
9. El nuevo testamento. Texto Sociedades Bíblicas Unidas. Bogotá: Sociedad Bíblica Colombiana; 1994: 65.
10. Palacios L, Palacios E. La epilepsia a través de los siglos. 1ª ed. Bogotá: Hoechst Marion Roussel; 2001. 85 pp.
11. Jilek-Aall L. Morbus Sacer in Africa: some religious aspects of epilepsy in traditional cultures. *Epilepsia* 1999; 40: 382-386.
12. Carod-Artal FJ, Vázquez-Cabrera CB. An anthropological study about epilepsy in native tribes from Central and South America. *Epilepsia* 2007; 48: 886-893.
13. Efferink JGR. Epilepsy and its treatment in the ancient cultures of America. *Epilepsia* 1999; 40: 1041-1046.
14. Lannon SL. Social control and the sane epileptic, 1850-1950. *Arch Neurol* 2002; 59: 1031-1036.
15. Janer S, Vegas C. Una vida con miedo. *Semana* 2007; 1306: 35-36.
16. Levisohn PM. Understanding stigma. *Epilepsy Behaviour* 2002; 6: 489-490.
17. Baker GA. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy Behaviour* 2002; 3: 26-32.
18. Baker G, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 1999; 41: 98-104.
19. Baker GA. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43: S26-S30.
20. Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. Family factors and psychopathology in children with epilepsy: a literature review. *Epilepsy Behaviour* 2005; 6: 488-503.
21. Collins TBK, Camfield P, Camfield C, Lee K. People with epilepsy are often perceived as violent. *Epilepsy Behaviour* 2007; 10: 69-76.
22. Funderburk JA, McCormick BP, Austin JK. Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy? *Epilepsy Behaviour* 2007; 1: 71-76.
23. Fernández PT, Cabral P, Araújo U, Noroña AL, Li LM. Kids' perception about epilepsy. *Epilepsy Behaviour* 2005; 6: 601-603.
24. Lowe-Pearce C, Camfield C. Elementary school epilepsy survey (ESES): a new measure of elementary school students' knowledge and attitudes about epilepsy. *Epilepsy Behaviour* 2005; 7: 687-696.
25. Austin JK, MacLead J, Duna DW, Shen J, Perkins SM. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy Behaviour* 2004; 5: 472-482.
26. Pandian JD, Santosh D, Kumar PS, Radhakrishnan K. High school students' knowledge, attitude, and practice with respect to epilepsy in Kerala, southern India. *Epilepsy Behaviour* 2006; 6: 492-497.
27. Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma. Report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behaviour* 2002; 3: 368-375.
28. Young GB, Derry P, Hutchinson I, John V, Matijevic S, Parrent L, et al. An epilepsy questionnaire study of knowledge and attitudes in Canadian College students. *Epilepsia* 2002; 43: 652-658.
29. Fatah A, Rahman A. Awareness and knowledge of epilepsy among students in a Malaysian university. *Seizure* 2005; 14: 593-596.
30. Baumann RJ, Wilson JF, Wiese HJ. Kentuckians' attitudes toward children with epilepsy. *Epilepsia* 1995; 36: 1003-1008.
31. Elliott IM, Lach C, Smith ML. I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy Behaviour* 2005; 7: 664-678.
32. Devinski O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia* 1995; 40: 1715-1720.
33. MacLeod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behaviour* 2003; 4: 112-117.
34. Baker GA, Spector S, McGrath Y, Soteriou H. Impact of epilepsy in adolescence: a UK controlled study. *Epilepsy Behaviour* 2005; 6: 556-562.
35. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker GA. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia* 2004; 45: 1405-1415.

36. Kankirawatana P. Epilepsy awareness among school teachers in Thailand. *Epilepsia* 1999; 40: 497-501.
37. Prpic I, Korotaj Z, Vlastic-Cicvaric I, Paucic-Kiriucic E, Valerjev A, Tomac V. Teachers' opinion about capabilities and behaviour of children with epilepsy. *Epilepsy Behaviour* 2003; 4: 142-145.
38. Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C, Papavasiliou A, Diamatopoulos N. Knowledge and attitude of the Greek educational community toward epilepsy and the epileptic student. *Epilepsy Behaviour* 2005; 6: 179-186.
39. Frith JF, Harris MF, Berau RG. Management and attitudes of epilepsy by a group of Sydney general practitioners. *Epilepsia* 1994; 35: 1244-1247.
40. Pérez-Pérez J, Sosa AM, González-Casanova S. Conocimiento, control clínico y actitudes de los médicos de atención primaria frente a los pacientes epilépticos. *Rev Neurol* 2005; 40: 385-395.
41. Chomba EN, Haworth A, Atadzhanov M, Mbeve E, Birbeck GL. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epilepsy Behaviour* 2007; 10: 111-119.
42. Reis R, Meinardi H. ILAE/WHO "Out of the shadows campaign" stigma: does the flag identify the cargo? *Epilepsy Behaviour* 2002; 3: S33-S37.
43. Reynolds EH. ILAE/IBE/WHO global campaign "Out of the shadows". Global and regional developments. *Epilepsia* 2001; 42: 1094-1100.
44. Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy: bringing epilepsy "Out of the shadows". *Epilepsy Behaviour* 2000; 1: S3-S8.
45. Meinardi H, Scout RA, Reis S, Sander JWAS. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward. *Epilepsia* 2001; 42: 136-149.
46. Carrizosa J. Prevalencia, incidencia y brecha terapéutica en la epilepsia. *Iatreia* 2007; 20: 182-296.
47. Fandiño-Franky J, Silfvenius H. Worldwide disparities in epilepsy care: a Latin American Outlook. *Epilepsia* 1999; 40: 48-54.
48. Leonardi M, Ustun TB. The global burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43: 21-25.
49. Dua T, deBoer HM, Prilipko LL, Saxena S. Epilepsy care in the world: results of an ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy survey. *Epilepsia* 2006; 47: 1225-1231.
50. Wang WZ, Wu JZ, Wang DS, Dai XY, Yang B, Wang TP, et al. The prevalence and treatment gap in epilepsy in China: an ILAE/IBE/WHO study. *Neurology* 2003; 60: 1544-1545.
51. Ndoye NF, Sow AD, Diop AG, Sessouma B, Sene-Diouf F, et al. Prevalence of epilepsy, its treatment gap and knowledge, attitude and practice of a population in suburban Senegal: an ILAE/IBE/WHO study. *Seizure* 2005; 14: 106-111.
52. Sander JW. Overview of the demonstration projects. *Epilepsia* 2002; 43: 34-36.
53. Ding D, Hong Z, Chen G, Dai X, Wu J, Wang W, et al. Primary care treatment of epilepsy with phenobarbital in rural China: cost outcome analysis from WHO/ILAE/IBE global campaign against epilepsy demonstration project. *Epilepsia* 2008; 49: 535-539.

