

EPILEPSIA

La Epilepsia es una enfermedad compleja que requiere tratamiento por parte de especialistas de varias disciplinas así como también exámenes especiales para el diagnóstico de la enfermedad.

El tratamiento es largo y costoso y requiere conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes y sus familiares. Esto ha dado origen a que en casi todo el mundo se desarrollen las Ligas contra la Epilepsia, que son entidades que velan por la salud y la recuperación integral del paciente que sufre la enfermedad.

CAPÍTULO I

HISTORIA DE LA EPILEPSIA

La Epilepsia es una enfermedad tan vieja como la humanidad. Se sabe que Amenhotep IV. en Egipto 1300 años antes de Cristo sufría ataques en los cuales oía voces, por eso su madre consideró que era el preferido de los dioses.

Los griegos antiguos le dieron el nombre de Epilepsia que quiere decir ser agarrado o atacado por algo; pensaban que una fuerza extraña dominaba al individuo y lo hacía caer inconsciente convulsionando. Lo consideran como un fenómeno sobrenatural, un castigo de dioses.

Hipócrates en el año 450 antes de Cristo, rechazó la teoría del origen sobrenatural de la enfermedad y dijo que su causa era natural y estaba en el cerebro. En la edad media consideraron que la persona con Epilepsia estaba poseída por espíritus malignos o demonios y cuando estaba con una convulsión. De allí arranca el sentimiento de rechazo y temor contra la Epilepsia. Por otro lado la humanidad se demoró 19 siglos para encontrar un tratamiento efectivo para ella y por eso se consideraba incurable, lo cual contribuía a aumentar el terror contra la enfermedad.

Con el avance de la ciencia se comprobó que la Epilepsia se originaba en el cerebro por desordenes funcionales heredados o adquiridos y que no tenía nada de sobrenatural, que era una enfermedad como cualquier otra y poco a poco se fueron encontrando tratamientos cada vez más efectivos y hoy en día el 90% de los enfermos se controlan totalmente de la enfermedad y llevan una vida normal. Sin embargo la gente continúa teniendo miedo al diagnóstico de la Epilepsia y es función de las Ligas contra la Epilepsia educar a la población para que conozca la enfermedad y sepa manejarla adecuadamente.

La Epilepsia no ha sido obstáculo para que la persona pueda desarrollarse en la sociedad cuando tiene capacidad mental y el tesón suficiente; ejemplo de estas personas que han sido grandes figuras de la humanidad y que han sufrido Epilepsia son las siguientes: Julio César, Alejandro Magno (emperadores); Sócrates (Filósofo), Dostoievsky, y Flaubert (escritores), Van Gogh se destacó en la pintura. También sufrieron la enfermedad, San Pablo y Mahoma que son de las personas que más han contribuido a la historia de la humanidad.

CAPÍTULO II

EL CEREBRO

El cerebro es un órgano muy importante del cuerpo que se encuentra protegido dentro de una coraza ósea formada por los huesos del cráneo, allí se encuentra recubierto de unas capas o membranas conocidas con el nombre de meninges y flota nuestro cerebro en medio de un líquido llamado líquido cefalorraquídeo que tiene funciones protectoras al disminuirle de peso, amortiguarlo de los golpes y de los movimientos de la cabeza y también le sirve de nutrición. El cerebro se nutre de sangre que le llevan las arterias que pasan por nuestro cuello y tiene un alto consumo de oxígeno el cerebro nota ya deficiencias, pues nuestro órgano no tiene reservas de dicha sustancia ni de energía como lo tienen otros órganos de nuestro cuerpo.

El cerebro es el encargado de casi todas las funciones que le vemos a otras partes del cuerpo, como son el movimiento, el tacto, el dolor, la visión, la audición, la percepción de sabores y de olores, el cálculo matemático, el lenguaje verbal y el escrito, el pensamiento, la memoria y otra serie de funciones que nos quedaría corto cualquier escrito si nos encaminamos a hablar de todas ellas. Pero no sólo el cerebro regula las funciones voluntarias del ser humano, pues regula funciones automáticas de los otros órganos como son la producción de hormonas sexuales, y de otra serie de ellas, regula los latidos del corazón, la profundidad y la velocidad de nuestra respiración al igual que el movimiento de nuestras funciones intestinales.

COMO FUNCIONA NUESTRO CEREBRO

El cerebro funciona día y noche sin descanso, el sueño que se creía que era una etapa de reposo, es por el contrario una etapa de gran intensidad pero necesaria para nuestro funcionamiento como personas. El cerebro es complejo, está conformado por una gran cantidad de células cerebrales conocidas con el nombre de neuronas y para que tengamos una idea de la cantidad de ellas es aproximadamente la cifra de 10 seguida de 20 ceros (un millón es un 10 seguido de 5 ceros). Toda esta cantidad de neuronas se comunican entre ellas como se comunican los teléfonos de una gran ciudad llevando y trayendo información de las funciones mencionadas; esta comunicación no sólo es eléctrica sino también química (regulada por sustancias que en pequeña cantidad circulan por nuestro organismo) y algunas o casi todas las funciones dependerán de la estimulación eléctrica y química o mejor de la combinación de las dos en forma electroquímica, es decir, un estímulo eléctrico hace liberar a la neurona sustancias químicas con diferentes funciones. Para ilustrar lo anterior lo explicaremos con un ejemplo real: nuestros ojos reaccionan a la luz y a los colores; cuando vemos un color azul se estimulan una serie de neuronas de los ojos que solamente reaccionan a la tonalidad del color azul y le llevan el conocimiento por medio de energía eléctrica al área de la visión en el cerebro; pero si el color es rojo se estimulará una serie de neuronas que sólo fueron hechas para ver dicho color y no pueden ver el color azul que si saben distinguir las neuronas especializadas. Casi todas las funciones cerebrales tienen órganos por fuera que solamente reaccionan ante ciertos estímulos y van por una red eléctrica independiente de las otras áreas o de las otras funciones. El estímulo táctil por ejemplo viaja por una vía eléctrica diferente a la que viaja el estímulo al calor en nuestra piel y es reconocido en áreas especiales del cerebro.

¿QUÉ ES UNA CRISIS CONVULSIVA?

Como vimos todas las células del cerebro se comunican entre sí y estas neuronas tienen funciones específicas, es decir, las neuronas encargadas del movimiento de un brazo son diferentes a las que sienten lo que le pasa a ese mismo brazo. Por alguna razón una serie de neuronas pierden el control al excitarse más de la cuenta, sin tener un control por las otras células vecinas, esta estimulación puede propagarse a zonas vecinas y transmitirse a casi todo nuestro cerebro. Como en el ejemplo de un corto circuito frecuente en un hogar, donde hay un suiche para encender una bombilla, a veces hay chispas en el suiche cuando se enciende, otras veces en la instalación cerca de la bombilla, otras veces en toda la pieza donde se encuentra la bombilla, y en el peor de los casos el corto circuito deja sin luz toda la edificación. Se puede comparar burdamente con lo que sucede en nuestro cerebro, unas veces un grupo de células o neuronas pierden el control, se excitan, sólo ellas logran hacerlo sin transmitirlo a las neuronas vecinas, otras veces lo hacen en zonas vecinas relacionadas, y otras veces el estímulo recorre nuestro cerebro perdiendo temporalmente las funciones encomendadas dando origen a una convulsión generalizada.

¿Qué hace que en algunas personas suceda esto y en otras personas no? Parece ser debido a muchos factores unos de origen genético, es decir viene codificado en nuestra herencia como viene codificado un lunar o mancha en la piel que tenía nuestro cerebro, y otras veces por factores secundarios al enfermarse nuestro cerebro por ejemplo las enfermedades virales como las encefalitis y las infecciosas en especial las meningitis, Otras veces los traumas que afectan nuestro cráneo y nuestro cerebro.

Para el médico el conocimiento de la Epilepsia, lo hace buscar causas que puedan estar produciendo dicha alteración, pero algunas veces no se le encuentra por los métodos conocidos.

TIPOS DE CRISIS

Como leímos anteriormente casi que cualquier área de nuestro cerebro puede reaccionar a un estímulo eléctrico o electroquímico anormal como el que sucede en las personas con Epilepsia. Cada área afectada nos puede dar una forma especial de Epilepsia. En medicina se conoce un aforismo: existen enfermos y no enfermedades, queriendo decir que son las personas las que hacen que una enfermedad tenga diferentes formas de presentación según sea la persona afectada por dicha enfermedad. La epilepsia no escapa a lo dicho en el aforismo, no existe Epilepsia, existen personas con Epilepsia.

Para poder entender y tratar la epilepsia los científicos han clasificado la epilepsia en 3 grandes ramas: **CRISIS GENERALIZADAS, CRISIS PARCIALES Y NO CLASIFICABLES.**

Veamos algunas de ellas:

CRISIS GENERALIZADAS:

Son las crisis o episodios más conocidos por la gente común y corriente y que suelen llamar "ataques". Las crisis generalizadas como su nombre lo indica, son las crisis que afectan todo el funcionamiento del cerebro y por ende del cuerpo, puesto que es el cerebro el que regula el funcionamiento de nuestro cuerpo.

La persona suele perder el conocimiento en casi todas estas crisis, con caída al suelo unas veces sin movimiento de ninguna extremidad (CRISIS GENERALIZADAS ATONICAS), acompañado de salivación excesiva, mordedura o no de la lengua, coloración morada de los labios, la cara o las extremidades al faltarle oxígeno al cerebro por la relajación de los músculos de la faringe que no permite la entrada de aire al pulmón; también se relajan los músculos que mantienen cerrados los esfínteres de la vejiga y el ano causando micción (salida de orina) y defecación (salida de materia fecal) en forma involuntaria.

Pero las crisis pueden ser diferentes con las mismas características de la anterior pero con estiramiento de la cabeza y de las extremidades sin movimiento a los que se le conoce como CRISIS GENERALIZADAS TONICAS. Otras veces hay movimientos sin estiramiento de las extremidades y se clasifica como una CRISIS GENERALIZADA CLONICA. Pero cuando hay combinación de las crisis mencionadas es decir con estiramiento y con movimientos se les llama CRISIS GENERALIZADAS TONICO-CLONICAS, y que se le solía llamar gran mal, nombre que le ha dado tan mala fama a la Epilepsia.

Las crisis mencionadas suelen durar unos pocos minutos, pero a veces duran más de 30 minutos y ser un estado de extrema urgencia que se llama ESTATUS EPILEPTICO, es de anotar que en general los episodios cuando duran poco tiempo no son peligrosos para la vida de la persona que sufre de Epilepsia.

Posteriormente a cada uno de los episodios mencionados, existe un estado de confusión, letargo o aperezamiento, con dolor de cabeza y de las extremidades, con náuseas y vómito que suele durar desde algunos minutos a varias horas, llamado estado POST-ICTAL.

Hay otro tipo de manifestación de las crisis generalizadas y son las AUSENCIAS que se caracterizan porque la persona se queda con la mirada fija, deja lo que está haciendo o diciendo, algunas veces hace acciones de chupeteo con los labios o solamente mueve los dedos de la mano, con un ligero parpadeo, para luego seguir en la acción que venía realizando; el enfermo no se da cuenta de lo que le acaba de suceder, pero es el acompañante el que suele percatarse de lo sucedido. No hay caída al suelo, no se pone morado, no se muerde los labios, no se orina y el episodio pasa sin dejar dolor de cabeza, ni mareo, ni náuseas, es decir no tiene estado post-ictal. Puede ocurrir múltiples veces durante el día y si la persona está estudiando posiblemente pasará como si tuviera un problema de atención, algunos niños desatentos lo que tiene son ausencias. A este tipo de crisis suele llamarse PEQUEÑO MAL.

MIOCLONIAS:

Son otro tipo de crisis generalizada que consiste en que la persona tiene sacudidas involuntarias de partes del cuerpo, de la mano, la cabeza, ambos pies. Son bruscas y la persona suelta lo que tiene en la mano, se le caen los objetos de la misma y otras veces cae al suelo sin perder el conocimiento como si lo hubiera empujado hacia delante, cayendo apoyado sobre sus manos. No tiene las características mencionadas anteriormente en las crisis generalizadas pues el paciente no se pone morado, no pierde el conocimiento, no se orina, no tiene período post-ictal.

CRISIS FOCALES O PARCIALES:

Son la segunda forma de la clasificación mencionada al principio, y se le llaman PARCIALES porque sólo está afectada una parte de nuestra función cerebral o de nuestro cuerpo. En ellas la característica primordial es que no se pierde el conocimiento y el paciente asiste a su crisis en las llamadas CRISIS PARCIALES SIMPLES. Dependiendo del área cerebral afectada serán los síntomas del enfermo, es decir, si se afecta el área motora la crisis será de movimiento de la extremidad correspondiente, si es del área sensitiva los síntomas serán de sensaciones correspondientes a dicha área, sensaciones de tacto, temperatura alterada en esa zona, sensaciones de “corrientazo” o de calambre. Si el área afectada es la visual se percibirán destellos de luces, si es la auditiva serán sensaciones de pitos o ruidos no muy bien definidos y así casi que de cualquier parte del cerebro que tenga representación de una función detectable por los sentidos, el movimiento, o la sensibilidad podrá teóricamente desencadenar una crisis. No tienen período post-ictal.

CRISIS PARCIALES NORMALES:

Como se mencionó, estas crisis se originan en el área del movimiento (área motora) y consisten en que el sujeto empieza a mover una extremidad o los músculos de la cara o de la cabeza y cuello y pueden extenderse de la mano, al brazo, al hombro, al cuello, la cabeza (PARCIAL MOTORA CON MARCHA).

Como el estímulo eléctrico viaja por nuestro cerebro puede afectar el área motora localmente afectando solamente un dedo, o una mano, o el hombro o puede afectarse toda el área motora de un lado del cuerpo sin generalizarse.

CRISIS PARCIALES SENSITIVAS:

Son las que cursan con la excitación de las áreas sensitivas del cerebro y se manifiestan por sensaciones que sólo el paciente puede sentir: sensaciones de frialdad, calor, hormigueo o calambre en una zona muy bien definida y pueden al igual que las motoras viajar por toda el área sensitiva con marcha.

CRISIS PARCIALES SOMATOSENSORIALES:

Pueden ser con síntomas visuales como se mencionó anteriormente, visión de luces y no de objetos ni cosas. A veces se perciben olores que el paciente no puede identificar y solo él puede sentir. Pero puede ser también la percepción de sabores o ser tan desagradable como una sensación de movimiento giratorio como si el paciente estuviera girando a alta velocidad o los objetos giraran alrededor de la persona.

CON SINTOMAS PSIQUICOS:

Raramente ocurren sin falla de la conciencia y se manifiestan por alteraciones del lenguaje verbal, el paciente no es capaz temporalmente de hablar o lo que dice no se expresa correctamente conocidas como disfásicas. Otras veces pueden ser de pensamiento forzado en la cual la persona tiene un episodio de pensamiento que no es capaz de modificar por cierto tiempo, a veces es repetitivo o tener visión de paisajes antes vistos (déjàvu), o suelen ser tan complejas como las alteraciones leves de la conciencia como estados de ensoñación o distorsión del sentido del tiempo. A veces suele ocurrir con estados emocionales de ira y de agresividad no motivada incontrolable o cursar con la visión de los objetos reales percibidos como ilusiones al ser visto de tamaño muy grande o desproporcionado (macropsias). Aunque este tipo de crisis presentarse en la siguiente clasificación.

CRISIS PARCIALES COMPLEJAS:

Son muy parecidas a las mencionadas anteriormente, pero a diferencia de la anterior el paciente realiza todos los actos en una forma automática sin tener sentido de lo que hace. La persona suele reaccionar como si tuviera una función que realizar pero sin ningún objetivo: camina, toca objetos sin sentido, trata de manipular su ropa, chupetea, mueve los dedos y algunas veces sale corriendo (crisis gelástica), o se persigna (epilepsia benedicta). O simplemente pierde la conciencia sin caerse al suelo ni tener movimientos automáticos de ningún tipo. La persona afectada generalmente no se pone morada, sólo a veces pierde el control de los esfínteres y se orina, y suele quedar con los síntomas luego de las crisis con mareo, náuseas, vómito y letargo y somnolencia es decir con un estado post-ictal definido. Duran mucho más que las llamadas Ausencias.

NO CLASIFICADAS:

Son una serie de crisis en las cuales las características descritas no son bien identificables y suelen ser de investigación por el especialista. Ocurren en los niños como movimientos natatorios (de nadar) o de pedaleo. Son raras y tienen que ser muy bien estudiadas.

EVOLUCIÓN DE LAS CRISIS:

Una persona puede tener toda su vida una sola forma de crisis epiléptica o puede tener varias formas de presentación. Algunas veces pasa de una crisis parcial simple a una

parcial compleja y luego generalizarse. Otras personas tienen un tipo de crisis y luego de iniciado un tratamiento aparecen otro tipo de crisis, que posiblemente la droga recetada no controla sino una de ellas. Es por eso que el control médico debe ser periódico para adecuar la droga al tipo de crisis y a la evolución.

CAPÍTULO III

CAUSAS DE LA EPILEPSIA

FACTORES DE RIESGO:

Se considera factor de riesgo, aquel evento que puede predisponer a la aparición de una enfermedad.

En la epilepsia se ha identificado en nuestro país algunos factores de riesgo como son la herencia, problemas durante el embarazo y parto, desarrollo de infecciones del cerebro, traumas severos de cráneo.

REFERENCIA:

Factores de riesgo en epilepsia. Acta médica Colombiana Vol 16 No. 1, 1991 – trabajo ganador del premio otorgado el mejor trabajo de investigación de aplicación clínica. XI Congreso Colombiano de Medicina Interna, Cali, octubre 1990.

HERENCIA:

Por investigaciones realizadas a nivel mundial y comprobadas en nuestro medio, se ha demostrado el factor genético como uno de los principales factores de riesgo para sufrir la Epilepsia.

Los hijos de padres con Epilepsia tienen un riesgo de desarrollar la enfermedad hasta 7.6 veces mayor que los niños cuyos padres no tienen la Epilepsia. Por lo tanto se recomienda el consejo genético, se debe evitar el matrimonio cuando ambas personas sufren Epilepsia o tienen historia familiar de Epilepsia.

A las personas con Epilepsia se les puede aconsejar que tengan pocos hijos, uno o dos, y que estos sean cuidados adecuadamente para no ser sometidos a otros factores de riesgo productores de Epilepsia como la falta de oxígeno cerebral en el parto, las infecciones del sistema nervioso central y los traumas del cráneo.

EMBARAZO, PARTO Y DESARROLLO:

Las mujeres en embarazo deben hacer el control médico periódico prenatal para así tratar de evitar complicaciones posteriores al momento del parto, el cual debe ser atendido en los hospitales para evitar los partos prolongados que pueden llevar a

producir falta de oxígeno en el cerebro del niño y posteriormente sea causa de daño en el tejido cerebral y por lo tanto causa de Epilepsia.

INFECCIONES:

Igualmente se debe educar a la comunidad sobre las infecciones del sistema nervioso central, consultar rápidamente al médico cuando el niño presente fiebre alta, convulsiones, trastornos del comportamiento, para un diagnóstico temprano de Meningitis o Encefalitis,

TRAUMAS:

En nuestro medio se destacan entre los factores de riesgo los traumas o golpes de cráneo; se debe cuidar a los niños de los accidentes automovilísticos, evitar las caídas desde alturas, fomentar una adecuada construcción de viviendas y terrazas seguras, para evitar riesgos de caídas.

CAPÍTULO IV

MEDIOS DE DIAGNÓSTICO

Una adecuada evaluación médica es fundamental para un diagnóstico correcto de la enfermedad, la información suministrada por el paciente y su familia basada en la observación de la crisis es de gran ayuda para el médico.

El Electroencefalograma (EEG): con este examen se registra la actividad eléctrica cerebral, muchas enfermedades del sistema nervioso central pueden producir alteraciones de la actividad cerebral. El EEG es útil como ayuda diagnóstica en la diferenciación de la causa de los ataques convulsivos. Se puede convulsionar por múltiples causas: Epilepsia, tumores cerebrales, hipoglicemia (baja de azúcar), meningitis, encefalitis, hemorragias intracraneales, etc., y estas enfermedades pueden dar alteraciones características de los ritmos cerebrales que se registran en un EEG.

En la epilepsia el Electroencefalograma es de especial interés pues ayuda a la clasificación de los diferentes tipos de Epilepsia, lo cual es de suma importancia para la adecuada elección del tratamiento. Un Electroencefalograma normal no descarta la presencia de Epilepsia y al contrario un EEG alterado no confirma siempre Epilepsia, pues hay diferentes causas que pueden explicar esto.

ESCANOGRAFÍA CEREBRAL:

Este es un método diagnóstico en el cual se toman secuencias radiológicas del tejido cerebral y se integran por una computadora. Es de especial importancia en el estudio de las crisis convulsivas pues ayuda para destacar o confirmar la presencia de tumores o parásitos cerebrales, cicatrices antiguas, etc.

RESONANCIA MAGNÈTICA NUCLEAR (RMN):

Es un método diagnóstico radiológico que da mayor información sobre las enfermedades del sistema nervioso y se complementa con la escanografía y se utiliza en situaciones especiales, por su alto costo, no es rutinario.

CAPÍTULO V

CUIDADOS ESPECÍFICOS DURANTE UNA CONVULSIÓN

En el presente artículo haremos referencia a las crisis generalizadas en las que hay pérdida súbita de conciencia, caída al suelo con contracción de los músculos de todo el cuerpo y luego sacudida violenta e involuntaria, salida abundante de saliva espesa y trastornos respiratorios que se manifiestan por cianosis (color morado de los labios y de la piel). Además de lo anterior puede haber mordedura de la lengua y relajación de esfínteres (orinarse y defecar). Este tipo de crisis convulsiva es muy frecuente y podemos encontrar pacientes que la sufren en sitios muy variados, en especial en la calle. Al recuperar la conciencia la persona no recuerda lo que ha sucedido.

El punto más importante que debemos aprender a tener en cuenta es: **ESTAR TRANQUILO Y MANTENER LA CALMA**, para poder ayudar a la persona que convulsiona. En la medida en que podamos lograrlo le brindaremos una mejor ayuda al paciente.

NO ABANDONAR A QUIEN CONVULSIONA. Debemos pensar solamente en la ayuda que podemos dar y en el tiempo que dura la convulsión que no suele ser mayor a dos o máximo tres minutos.

Los siguientes cuidados deben tener un orden más o menos coordinado y lógico para tratar de que el paciente sufra lo menos posible durante la convulsión.

- Para impedir que la lengua sea mordida por los dientes, se le debe abrir la boca antes de que empiecen los movimientos tónico-clínicos y ponerle sobre la lengua un pañuelo doblado sobre sí varias veces. Esto además ayuda para que la lengua no se vaya hacia atrás y obstruya las vías respiratorias. Por ningún motivo debe meterse un dedo a la boca del paciente, pues puede ser fracturado o partido por éste. Tampoco deben meterse objetos metálicos o cortantes.

- Mantener a quien convulsiona acostado y con una almohada bajo la cabeza para evitarle golpes fuertes o heridas grandes del cuero cabelludo, o en el peor de los casos un trauma encefalocraneano.
- La persona que convulsiona debe dejarse libre, no sostenerla por los brazos o las piernas y menos aun por el dedo medio de las manos, pues sus bruscos movimientos al oponerles una fuerza mayor le pueden producir dislocaciones o daños musculares.
- La ropa que lleve puesta debe aflojarse, en especial la del cuello: camisas, corbatas, etc., para permitir que respire mejor.

Hay otros puntos importantes que debemos tener en cuenta para observar durante una convulsión, ya que son datos que más tarde pueden ayudarle al médico para el diagnóstico y tratamiento:

- Cómo empezó la convulsión (con un grito, dijo algo, manifestó dolor de cabeza, etc.). También que parte del cuerpo empezó a mover primero (mano derecha, pie izquierdo, cara, etc.).
- Saber si hubo o no pérdida de conciencia durante la convulsión, interrogando al paciente durante la crisis y observando si el paciente responde a estímulos.
- El color y otras características como por ejemplo sudoración excesiva.
- Tiempo que duró la convulsión, recordando que son muy cortas pero que generan mucha angustia en quienes están alrededor.
- Hacer un examen de todo el cuerpo para saber que lesiones ocurrieron durante la convulsión.

Y por último como una recomendación importante para el bienestar del enfermo, alejar a los curiosos para evitar que el paciente se convierta en espectáculo.

CAPÍTULO VI

TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA

El tratamiento del paciente que sufre Epilepsia es integral, para lograr su bienestar, siendo necesaria la participación de un grupo multidisciplinario (Neurólogos, Psicólogos, Psiquiatras, Trabajadora Social, etc.), dándole al enfermo una ayuda especializada para que así tenga un desenvolvimiento eficaz en la sociedad.

Desde el punto de vista médico se utilizan varias drogas para el control de las crisis. La droga ideal sería aquella capaz de curar definitivamente al paciente, pero esto no es posible de obtenerse sino con un tratamiento prolongado de varios años.

A las personas con Epilepsia, se les inicia una sola droga y sólo el médico está capacitado para seleccionarla. Es importante recalcar que no todos los pacientes se controlan con la misma droga y dosis y que se hace necesaria la evaluación médica periódica, cada 3, 6 ó 12 meses según el médico lo indique.

La duración del tratamiento en promedio es de 4 a 5 años tomando la droga indicada, dándole al paciente una probabilidad de curación cercana al 70%, si toma la droga ininterrumpidamente.

Es importante recalcar que el paciente en tratamiento debe evitar el consumo de bebidas embriagantes o sicoestimulantes, pues estos pueden precipitar crisis convulsivas. Igual cosa ocurre con la falta de sueño (no dormir una noche completa). Otro factor que precipita convulsiones es la interrupción del tratamiento.

MEDICAMENTOS UTILIZADOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA

Las drogas más utilizadas para el control de las crisis convulsivas son:

FENOBARBITAL:

Es utilizado en niños, con crisis generalizadas y convulsiones febriles, sólo se vende con fórmula médica, es una de las drogas más antiguas para el tratamiento de la Epilepsia. Es una droga eficaz, segura y barata pero puede producir efectos secundarios indeseables como trastornos del aprendizaje e hiperactividad (inquietud excesiva que hace necesario suspender el tratamiento con dicha droga).

DIFENIL HIDANTOINA SÓDICA:

Se vende en el país como Fenitoina, Epamin o Hidanil. Está indicada en las crisis generalizadas o crisis parciales.

Es barata y eficaz pero produce trastornos secundarios consiste en crecimiento de las encías, acné, crecimiento de los vellos cutáneos, y deformaciones en la cara por lo cual las mujeres no deben usar esta droga salvo en casos especiales.

CARBAMAZEPINA:

Se vende como Carbamazepina 200mgrs, Tegretol o Carbazol de gran utilidad en las crisis generalizadas y crisis parciales. Es eficaz y desencadena pocos efectos secundarios.

ÁCIDO VALPRÓICO:

(Depakene – Valcote – Leptilan): son eficaces en crisis generalizadas, crisis parciales y en ausencias; es una droga cara y produce efectos secundarios consistentes en somnolencia, trastornos gástricos y hepáticos, caída del pelo, obesidad y atraso menstrual.

Existen otras drogas anticonvulsivantes de uso especial que no es del caso mencionar.

Todo paciente debe conocer los efectos no deseados de las drogas prescritas por su médico tratante. Se llama la atención sobre las alergias de la piel que producen

ocasionalmente varios de estos medicamentos. Un brote cutáneo semejante al SARAMPION y que si no se retira el medicamento inmediatamente se puede producir una complicación dermatológica delicada. Lo indicado en este caso es suspender la droga e ir al médico tratante inmediatamente.

Nuevamente se recalca que sólo el médico puede seleccionar la droga adecuada para cada caso, nunca el paciente se puede recetar él mismo una droga ni cambiar las dosis indicadas por su médico.

PRONÓSTICO DE LA EPILEPSIA:

El pronóstico de la Epilepsia es bueno en la mayoría de los pacientes, desempeñándose adecuadamente en todas las esferas de su vida.

Existe una creencia errada que todo paciente con Epilepsia es retardado mental o loco. Esto sólo se asocia cuando el paciente llene otra enfermedad congénita, metabólica o degenerativa que de todas maneras terminaría en un proceso de deterioro cerebral tenga o no las crisis convulsivas.

Como se mencionó inicialmente si el paciente sigue las indicaciones de su médico tratante tendrá una posibilidad cercana al 70% de curación en 4-5 años. Iniciándose luego un retiro gradual de la droga (en varios meses). Existe un 10% de los casos rebeldes a cualquier tipo de tratamiento, y un 20% que después de estar “curados” presentan recaídas, es decir nuevos ataques y debe iniciar un período adicional de tratamiento.

CAPÍTULO VII

FAMILIA Y EPILEPSIA

La Epilepsia en un paciente trastorna inevitablemente las relaciones normales de la familia. Este trastorno se origina en la autoimagen del paciente así como en el modo en que el resto de la familia ve al paciente.

Más que desarrollar un sentido de competencia, el paciente Epiléptico adquiere pronto la experiencia de su incapacidad para controlar las fuerzas que actúan en él. En muchas familias, el temor a la inseguridad se manifiesta en el intercambio entre el paciente y los padres. Tanto los padres como el paciente se sienten incómodamente conscientes de su incapacidad para controlar la Epilepsia. Los padres pueden estar excesivamente preocupados por el bienestar de su hijo, negar tenazmente su problema o simplemente desecharlo por considerarlo un problema crónico. Con frecuencia, los sentimientos de los padres hacia el niño implican un elemento de vergüenza. Este malestar de tener un hijo crónicamente enfermo es rara la vez manifiesto, pero es palpable para el paciente.

Es raro que los padres busquen una información autorizada sobre los trastornos Epilépticos. Una gran mayoría de los que tienen hijos con Epilepsia no discuten nunca el problema con entera franqueza. Se sienten asustados por las crisis y a menudo no tienen idea de lo que deben hacer cuando ocurra una, incluso si lo han discutido con el

médico. Más de la mitad no leen nunca acerca de la Epilepsia, pero hacen gran acopio de los rumores que difunden los amigos y conocidos.

Esto fomenta conceptos erróneos que pueden ser lesivos para el paciente. Dado que no comprenden las causas y consecuencias de la enfermedad de su hijo, muchos padres se sienten más cómodos haciendo que el paciente crezca de acuerdo con las normas arbitrarias y altamente restrictivas. Cuando más inflexibles son los padres, más probable es que la Epilepsia se convierta en un problema. Incluso el control de la crisis está relacionado con la actitud de los padres. Los pacientes con padres despóticos tienen un peor control de las crisis con fármacos antiepilépticos que los pacientes con padres menos restrictivos. Los pacientes se encuentran mejor, al menos en cuanto se refiere al control de las crisis, en las familias que les permiten un nivel normal de independencia y disciplina.

MANIPULACIÓN DE LOS PADRES POR SUS HIJOS

Generalmente, los padres tratan a los hijos Epilépticos como si fuesen personas limitadas o enfermas. El problema de este enfoque es que la mayoría de las enfermedades son transitorias mientras que la Epilepsia continúa por años. A menos que los padres estén muy bien informados, es probable que se sientan preocupados por sí de modo inadvertido hacen que empeore la Epilepsia. Incluso si saben que cada una de las acciones y advertencias no afecta significativamente el trastorno, cada ataque severo les fomenta la idea de que al paciente le habría ido mejor si hubiesen actuado de otro modo.

Los hijos se dan cuenta rápidamente de que los temores y sentimientos de culpabilidad de los padres son fáciles de aprovechar. Cualquier intento de disciplinar al niño puede ser aprovechado por la amenaza de que tal tratamiento desencadene una crisis. Esta manipulación de los padres agrava una situación familiar ya difícil y provoca mucho resentimiento, resentimiento que muy a menudo no es reconocido por la persona que lo experimenta.

EL SENTIMIENTO DE CULPA DE LOS PADRES

Algunos pacientes con crisis Epilépticas imponen restricciones a la familia que pueden hacer del paciente un auténtico problema para todos. Todas las actividades familiares deben adaptarse a las limitaciones del paciente. Los padres se sienten angustiados por tales limitaciones pueden sentirse muy culpables a causa de esta angustia. Llevados por este sentimiento, los padres conceden al hijo Epiléptico todos sus caprichos, siempre en la creencia de que ellos únicamente desean lo mejor para el hijo. El paciente que siente miedo a los viajes se pasa enfermo cada vez que se planea hacer uno. Los padres quizá se preocupan acerca de cual es el efecto del viaje sobre su hijo; pero no son capaces de ayudar a combatir las limitaciones que le son impuestas por la afección neurológica. Para evitar conflictos, los padres pueden tantear al niño antes de hacer planes. Este, miembro de familia por sentirse incapaz de controlar su Epilepsia, se da cuenta de que tiene un considerable control sobre las actividades de la familia. Incluso pretende en ocasiones tener crisis como un modo de ganarse el control sobre las circunstancias de su

propia vida. El equilibrio entre las necesidades de la familia y las del paciente puede resultar gravemente descompensado. Para minimizar la probabilidad de una lucha de poderes con el paciente, los padres deben ser constantes e imparciales. Se debe hacer ver al paciente que la intimidación no le favorece y que la enfermedad no es beneficiosa.

Cuando se planea un viaje, debe hacerse. Si el paciente parece incapaz de participar en la actividad de la familia, deben buscarse arreglos alternativos en el sentido de que alguien se quede a su cuidado; pero la familia no debe renunciar a su actividad. Toda la familia no puede sentirse gobernada por los caprichos o la enfermedad del niño con Epilepsia.

Es importante que la familia conozca que en algunos momentos el paciente descubre el poder que puede ejercer sobre ésta teniendo crisis.

Ocurre en algunos casos en los cuales el paciente puede llegar a simular la crisis, obteniendo una posición de poder con respecto a su familia, goza de la opción de ponerse enfermo si los padres y/o familia no hacen lo que él desea. Si quiere, puede hacer que las crisis ocurran en los momentos más inoportunos. Esta conducta obligará a los padres más inflexibles al compromiso. La principal desventaja de su maniobra es que el paciente en su papel de enfermo será excluido de muchas actividades de las que podría disfrutar.

Para minimizar este tipo de conducta es importante asegurarse de que el paciente no se sienta recompensado por ello. Una crisis, real o no, no debe consumir todas las energías de los padres. Los padres y los otros hijos tienen el mismo legítimo derecho a la atención y afecto y no deben ser descuidados. Dar una importancia excesiva a la crisis, prestándoles demasiada atención estimula a los pacientes a manipularlos.

CONTROL DE LA VIDA DEL PACIENTE POR PARTE DE LOS PADRES

A menudo, los padres reaccionan a su incapacidad para controlar las crisis extendiendo su influencia a otras áreas inadecuadas de la vida del paciente. Uno de cada tres padres de pacientes Epilépticos creen que estos pacientes requieren una supervisión constante, incluso si las crisis han sido controladas por completo durante meses o años. Los padres estimulan la pasividad de estos pacientes y desalientan su autoconfianza e iniciativa. Los hábitos alimentarios, relaciones con los amigos, patrones de viajes y juegos, corren todos ellos el riesgo de estar regulados con una rigidez inapropiada e improductiva. El esfuerzo para controlar al paciente se disimula como un deseo de protegerlo.

Toda causa de excitación está prohibida debido al riesgo de que se desencadene una crisis. No se le deja ninguna oportunidad para el error, aun cuando este error pueda ser instructivo. Cualquier actividad que ponga a la familia nerviosa está prohibida porque “puede ocasionarle un ataque” al paciente, exagerando su legítima preocupación de que se desencadene una crisis en una situación peligrosa; los padres controlan y restringen constantemente las actividades del paciente.

TEMORES Y NEGACIÓN POR PARTE DE LOS PADRES

Los padres se sienten a menudo asustados por su falta de control sobre la actividad Epiléptica. En el peor de los casos pueden estar continuamente aterrorizados porque su hijo muera durante una crisis mientras ellos lo contemplan impotentes. El modo en que reaccionan a esta impotencia varía. Algunos padres niegan simplemente que su hijo tenga cualquier tipo de problema e insisten en que podría ser igual que los otros si lo desease. El negar el problema es menos frecuente que prestarle una exagerada atención. Cuando los padres ignoran todas las preocupaciones apropiadas a un niño Epiléptico, pueden estar afirmando que se ajustan a todas las instrucciones del médico. Si el médico usa un eufemismo para referirse a la Epilepsia, los padres toman esta falta de franqueza como una evidencia de que el problema no es Epilepsia o que quizá a Epilepsia es demasiado terrible para hablar de ella con franqueza. Algunos padres evitan hablar al hijo de su problema y pretenden hacerle creer que la medicación es una vitamina o una píldora para otro trastorno menor grave. Cualquier actitud negativa que los miembros de la familia asuman contribuye al agravamiento de la enfermedad del paciente.

EFFECTOS DE LA INTERVENCIÓN DE LOS PADRES

Restringir la autonomía del paciente suele ser contraproducente en la mayoría de los casos, ya que el paciente se revela contra todas las reglas y se vuelve pasivo y dependiente de sus restrictivos padres. En la primera infancia, la reacción más común es la pasividad y el abandono. El paciente interactúa con sus padres y con sus hermanos aceptando las decisiones paternas sin resistencia.

Esta respuesta pasiva es interpretada a menudo erróneamente por los padres como un efecto de la propia Epilepsia o de la medicación. Es importante reconocer a qué se debe la conducta, aunque sólo sea para minimizar los problemas cuando el paciente se haga más independiente. Por desgracia, un patrón de dependencia de los padres mal establecido deja a muchos hijos mal preparados para enfrentarse a la Epilepsia y responsabilizarse de otros aspectos de su vida cuando se hagan mayores.

En algunas familias el paciente Epiléptico cubre una necesidad real, la de mantener a sus padres unidos. Los padres pueden tener muy poco que los mantenga unidos a parte de la dependencia de su hijo. Si uno de ellos, desea que el matrimonio continúe la dependencia del hijo puede convertirse en un elemento indispensable en la familia. Cualquier intento del hijo por independizarse socavará las relaciones entre los padres. Por tanto, los padres tratan al hijo como a un incompetente, sin importar cuales sean sus aptitudes y necesidades. La pareja evita enfrentarse con sus propios conflictos enfocando su sentimiento y frustración en el problema crónico del hijo.

La familia se centra en el hijo, simplemente para sobrevivir, la propia Epilepsia presta un carácter distinto al modo en que funcionan algunas familias con su hijo Epiléptico son más disciplinadas que otras, aun cuando el paciente haya estado libre de crisis por períodos superiores a seis meses. Cuando la influencia organizadora del paciente Epiléptico ha dejado de ser necesaria en la familia, la madre asume una posición excesivamente dominante, esta rígida estructura familiar no sólo sirve a las necesidades

del hijo de ser protegido y supervisado, sino que también protege a la familia de los efectos destructores del trastorno.

Este rígido patrón de las interacciones familiares puede limitar la capacidad del hijo para desenvolverse fuera de la familia. En su afán de proteger al paciente de sus errores, los padres impiden que actúe independientemente. Las tareas más rutinarias como prepararse la comida, comprar y elegir la ropa, son asumidas por los padres en la inexplicable creencia de que el paciente no podría hacerlo sin equivocarse.

La sospecha que el paciente no es capaz de encargarse de tareas rutinarias puede ser cierta en algunos casos, pero los padres que no dan al paciente la oportunidad de hacerse responsable de tales actividades propician el que nunca llegue a ser competente.

MEDIDAS CONSTRUCTIVAS

El trato con pacientes cuya Epilepsia está mal controlada ciertamente no es sencillo, pero hay algunas técnicas que sirven para minimizar las dificultades. La familia debe conocer con precisión cual es el problema del Epiléptico.

Todas las fantasías con respecto a la enfermedad deben ser analizadas y resueltas. Culpar de la Epilepsia a algún miembro de la familia es especialmente destructivo. Las acusaciones de culpabilidad son un intento mal disimulado, por parte del miembro de la familia que lo hace, para desentenderse del problema.

La familia debería centrarse en lo que el paciente puede hacer.

Deberían resaltarse sus capacidades, más que sus incapacidades. A medida que el paciente madura debe ser animado a asumir la responsabilidad de tomar los medicamentos y observar las preocupaciones adecuadas. Se debe permitir que el paciente se entienda directamente con el médico. Los objetivos acerca de las aspiraciones laborales o académicas deben fomentarse haciéndolas menos determinadas por el trastorno Epiléptico. Sin embargo un paciente que espera convertirse en piloto de aviones debe ser obviamente informado de la imposibilidad de este tipo de trabajo para una persona con Epilepsia; pero hay muy pocos oficios que sean tan inflexibles. Deben discutirse honestamente los problemas que planea la Epilepsia, pero no de un modo obsesivo, y tanto dentro como fuera de la familia la persona con Epilepsia debe ser estimulada. El paciente con Epilepsia no tiene porque sentirse como un inválido ni avergonzado por su condición, y mucho menos ser rechazado por la sociedad.

CAPÍTULO VIII

TRASTORNOS PSICOLÓGICOS DEL EPILÉPTICO

La descripción de un caso clínico nos permitirá ver como en la historia de alguien que padece Epilepsia, se van adhiriendo los trastornos psicológicos como consecuencia de las vicisitudes que ha atravesado el sujeto.

Pedro asiste a consulta, remitido para evaluación psicológica que clasifique su egreso a la escuela especial. La madre de Pedro comenta: Doctora, Pedro no aprende pero lo peor es que es muy inestable ¿y sabe porque? por la enfermedad que tiene en la cabeza. Figúrese Doctora, que el médico me dijo que había que tener mucha paciencia con el niño; por lo menos eso fue lo que le entendí, y yo he cumplido; no he dejado que le falte nada, lo protejo, lo cuido, lo mimo, ya no me falta sino sufrir por él, el ataque. Claro que yo duermo con él, porque usted sabe, de pronto le da “eso”.

Se le pregunta a la madre: ¿Cuál cree es la causa de la Epilepsia en su hijo? A lo que responde: “Pues vea Doctora, eso mi Diosito lo hace muy bien; fijese que mi marido me pegó cuando yo esperaba a Pedrito. El no respetó ni siquiera la vida que yo llevaba dentro, eso Diosito lo castiga, y para acabar de ajustar, tan pronto el niño nació, él nos abandonó y usted sabe las dificultades de esta vida así”.

Pedro asiste a la consulta, saluda temeroso y desconfiado, y pregunta: ¿El niño que acabó de salir también es anormal? Se le pregunta acerca de lo que quiere decir anormal y responde: “así como yo”. ¿Y tú cómo eres? Se le interroga y responde. “Mi mamá me dijo que loco y anormal”. Y luego que piensas tú de eso que te dijo mamá? responde Pedro: “pienso que es verdad porque a mí me hicieron un examen en la cabeza para revisármela, fue con unos alambritos, y después le dijeron a mi mamá que el resultado había dado anormal. Por eso es que me tengo que tomar la pastilla, para que no sea tan loco y curarme de los ataques que sufro.

Esta parte del historial denuncia claramente, en manos de quién se encuentra el destino de Pedro y de muchos otros niños. Denuncia cómo según los significados que trasmite la madre se va marcando la ruta que transitará el hijo. Pero también tenemos que mencionar que esta ruta demarcada en unos como frustrante, en otros casos ha sido gratificante y benéfica.

Pedro contribuye su propia imagen, con el discurso enunciado y transmitido por la madre, discurso que le da sentido a su existencia, con los predicados “Loco” y “Anormal”; predicados que lo ubican en un lugar en donde queda atrapado al no ser reconocida sino la imagen que lo identifica con locura, anormalidad, rechazo, y exclusión, convirtiéndose su existencia humana en un conflicto.

Pedro padece de Epilepsia, nació y se crió dentro de ese proceder; hecho que le dificulta al saber de su padecimiento real. Su cuerpo lo percibe deteriorado, dañado, averiado, su cabeza es fuente de destrucción, es allí donde ha quedado ubicada la fuente del morir a través de la presencia de las convulsiones.

Todo esto dado a Pedro, incide en sus relaciones con los otros, obstaculiza el desarrollo de sus potencialidades, y obtura su acción sobre el mundo, acción como sujeto deseante.

La sentencia instaurada en la infancia como el caso de Pedro “Loco” y “Anormal” es un fallo que debe cuestionarse, a fin de posibilitar la reanudación de un desarrollo emocional al que fácilmente puede ser sano.

Ahora bien, es en la palabra del Epiléptico, en la que tiene que ver con el sufrimiento, el padecimiento, el hastío, la rebeldía, la agresividad, el pánico, donde se da testimonio de la condición del sujeto.

Es pues a través de alteraciones de comportamiento como puede expresar la angustia que lo habita y es a la vez búsqueda e intentos de curación. Estas son señales de auxilio, es aquí el momento de ayuda, debido a que el malestar no está siendo mediatizado por la palabra sino por la presencia repetitiva de actuaciones que no le permiten simbolizar, comprender, aceptar la enfermedad. A esta cadena que se ha venido configurando, se añade algo más y es lo que tiene que ver con las posibilidades de cura; posibilidades como brujería, creencias, rezos; que contribuyen a enmascarar la enfermedad cada vez más.

El ocultamiento de la enfermedad y la ignorancia sobre su realidad, ocasiona ansiedad, dolor, sufrimiento al sujeto en su proceso de construcción histórica de sí mismo. Las verdades a medias confunden, crean desconfianza; su ignorancia precipita la construcción de fantasías, insertándose éstas como verdades en el sujeto.

Recordemos entonces que la palabra verdadera aun cuando es dolorosa, da seguridad a la persona que sufre Epilepsia de saber exactamente qué sucede con su cuerpo, y poder representárselo como realmente es.

Posibilita asumirse como ser social capaz de adoptar bienestar a quienes le rodean y lograr armonía en su existir. Esto equivale a un sujeto creador y constructor de su propio destino.

Es de vital importancia preguntarnos a continuación por el significado asignado a la palabra Epilepsia; cual es nuestra mirada, relación, y experiencia con respecto a la misma; pues cualquiera que sea el origen del significado que demos a la palabra, ella está determinando la aceptación o el rechazo a ese alguien quién nos dice “sufro Epilepsia”, o también, si la padezco, va a determinar igualmente las probabilidades de aceptarla o de rechazarla.

Vemos como, esa palabra significada, determina nuestra relación con el otro y consigo mismo, que vale la pena detenernos a mirarla.

La palabra hace parte de lenguaje, su significado puede ser determinado por varias causas: en algunos casos por ejemplo el significado de la palabra Epilepsia representa la vivencia de lo observado, experimentado, y sentido en aquella ocasión, cuando en el bus, en el trabajo, en la calle; un amigo, un desconocido, o el Epiléptico mismo, fue sorprendido por un “eso que sucede” la convulsión. En otros casos se ha leído, o estudiado sobre el tema. En suma vemos como el significado que le demos a la palabra rotula al otro, siendo en muchos casos injusto; precisamente por dejarse atrapar por ese mundo imaginario en el cual se encuentra inscrita la palabra Epilepsia, sin importar lo simbólico.

Sólo a partir de cuestionarnos por el significado de esta palabra, es que se puede ampliar la mirada miope que porta, adhiriéndose a estas significaciones nuevas que impliquen “La verdad”, articulando la palabra en el mundo simbólico, y por consiguiente

incluyendo al Epiléptico dentro de éste, dándole lugar y sentido de vida en la cotidianidad; rescatándolo de aquel sentido demoníaco, misterioso, mortífero; que es lo que históricamente ha contribuido a algún Epiléptico en su trastorno Psicológico.

CAPÍTULO IX

TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE ESCOLAR EN EPILEPSIA

Los trastornos del aprendizaje son una serie de problemas que suelen presentarse en períodos variables de la educación de los niños, sin importar la enfermedad que sufran, y que muchas veces suelen ser transitorios, es decir, desaparecen con un adecuado manejo por parte de los padres, y los profesores, quienes aportan muchos elementos para mejorar dichos problemas.

Cuando un niño tiene una enfermedad de cualquier tipo se le suele atribuir a ella cualquier problema que aparezca, es por esto que se necesita una mirada objetiva, como quien dice, la apreciación de una persona que no esté ligada afectivamente con el niño de modo que no se disminuya la verdadera gravedad del problema o que no se lo aumente.

Existen una serie de problemas de tipo familiar que la mayoría de las veces influyen de manera importante en la herencia que trae el niño desde antes de nacer, cuando se está formando su cerebro en el vientre materno causándole alteraciones que a veces se transmite de padres a hijos. Cuando en una familia varios hermanos, tíos o primos del niño tienen problemas del aprendizaje, existe la posibilidad de que los problemas sean heredados.

Otras veces ocurre que el niño tiene una buena herencia, lo que indica que puede nacer sin problemas, pero durante el embarazo ocurren infecciones virales o de otro tipo por ejemplo una infección como la Rubéola, causándole tanto daño a su cerebro que el niño nace con deficiencias en una audición (problemas del oído que no permite que el niño oiga bien o en el caso más grave, sordo), o con problemas en el tamaño del cerebro lo que se conoce como microcefalia, ocurriendo en muchas oportunidades que el cerebro es más pequeño de lo normal, y el niño nazca con retraso en el desarrollo o aun retraso mental. Por esto se recomienda el control médico durante el embarazo tratando de evitar que la madre se enferme y por ende el niño.

Muchas de las alteraciones que afectan al niño durante el embarazo de la madre, no solamente causan las alteraciones que se han mencionado, sino que muchas de ellas son complicaciones que llevan al niño a presentar EPILEPSIA, lo que indica que el cerebro del niño tiene tantos problemas, siendo algunos de ellos causales de alteraciones en la memoria, el lenguaje con que se expresa, el comportamiento, la atención, el cálculo matemático y que dan como resultado alteraciones del aprendizaje en forma global.

Pero sucede que existen otras causas de Epilepsia que también pueden causar los problemas descritos como son las infecciones que sufre el niño luego de nacer por ejemplo, infecciones del cerebro como la encefalitis y la meningitis y otras veces el

trauma craneano (lesiones o accidentes que afectan la cabeza y el cerebro) afectando como se dijo antes las funciones importantes involucradas en el aprendizaje.

Cuando el niño sufre Epilepsia se necesita pues un buen control, con la droga adecuada de modo que la recurrencia y frecuencia de las crisis sea tan baja que no le haga perder días de clase o que durante el momento de la clase, el niño presente una forma de Epilepsia como las ausencias, que hace que el niño pierda las enseñanzas, simplemente porque su cerebro en ese momento está alterado en su funcionamiento.

La escogencia de la droga por parte del médico es muy importante, porque muchas de ellas causan sedación, es decir el paciente se siente con mucho sueño y puede dormirse en la clase o le puede causar problemas de la atención, mostrándose el niño como un niño inquieto, inestable y desaplicado, cuando lo que sucede en realidad es que la droga que el niño está recibiendo le está, por una parte, controlándole los ataques de Epilepsia y por otro lado alterándole su aprendizaje.

Se hace imprescindible que la madre cumpla con el horario recomendado para suministrar la droga y haciendo que el niño tenga un período de sueño adecuado, procurando que no sea demasiado, ni muy escaso puesto que algunas drogas utilizadas como se dijo antes causan un poco de sueño, que en la mayoría de los casos no interfiere en los mecanismos relacionados con el aprendizaje en todas sus modalidades.

¿Cómo se detectan los problemas del aprendizaje? Generalmente la profesora es la primera en darse cuenta de ello, y si la madre colabora en la elaboración de las tareas del niño, también se enterará de las dificultades que puede presentar.

Algunas de estas dificultades tienen que ver con la fuerza y el modo con que el niño suele coger el lápiz, si lo hace con dos, tres o cuatro dedos, o si lo toma con una sola mano, lo que indica problemas de motricidad fina (o de movimiento y coordinación de las manos o los dedos). La madre debe observar si el niño es zurdo para comer o para escribir o para patear o para todas las funciones, debe comunicarlo al médico, porque muchas zurderas son naturales, no estorban el aprendizaje y otras son obligadas porque el lado derecho del niño tiene tantos problemas, que se ve en la necesidad de entrenar el lado izquierdo.

Otro problema importante a observar consiste en la apreciación que hace el niño del área del cuaderno, si escribe encima del renglón, o lo hace debajo del mismo, si se salta renglones o si salta hojas, o si empieza en cuaderno indistintamente por delante o por detrás. Observar la fuerza con la que raya el niño porque muchas veces rompe las hojas al escribir lo que indica que el niño no coordina su movimiento ni su fuerza.

Cuando ya comienza la etapa de lectura y de escritura se observa si lo que oye el niño lo escribe como debe ser o como el niño habla; muchas veces por ejemplo el niño dice mamá y escribe maná o al revés dice maná y escribe mamá cuando debería decir mamá y escribirlo bien. Se debe observar si el niño se salta letras o las omite o a veces repite algunas letras de más.

Como se observa estos problemas son difíciles de manejar pero pueden ser fáciles de detectar en la casa y en el colegio.

Los problemas de la atención como cuando el niño interrumpe lo que debe terminar, o sin terminar una tarea trata de empezar otra o si se mueve continuamente en el asiento, interrumpe la conversación de los adultos o el trabajo de los otros niños; si el niño es impulsivo y actúa sin pensar, no mide el peligro y lo busca continuamente o el sueño es con inquietud, posiblemente sea debido a la mediación anticonvulsivante o porque el niño tenga un problema más serio como sería un trastorno de la atención con hiperactividad (trastorno de inquietud) y que amerita una evaluación especializada.

Los problemas de la memoria son una queja frecuente en las madres de niños con alteraciones en el aprendizaje, pueden ser problemas simples por falta de método de estudio, por falta en la concentración o porque haya daño en ciertas áreas del cerebro.

La mayoría de los niños que sufren de Epilepsia son niños muy normales y no tendrán problemas en lo referente a la atención, la memoria, la concentración y tampoco tendrán problemas en su aprendizaje. Es la actitud de los padres lo que puede empeorar un buen desempeño del niño en sus funciones educativas, por la sobreprotección y el concepto de minusvalía simplemente porque el niño sufre cualquier forma conocida de Epilepsia. Al niño se le debe considerar normal en todo sentido. A veces la actitud del profesor es inadecuada, manejando al paciente con Epilepsia como un alumno diferente de los demás, al estar preocupado pensando en que algunas de sus actitudes en el manejo de su aprendizaje le cause una crisis convulsiva, este manejo del problema es percibido por los compañeros de aula. Llevándolo a un aislamiento en el ambiente escolar.

Los niños con Epilepsia suelen ser calificados por lo general, por sus profesores como solitarios, irritables, faltos de interés e impopulares. Muchas de estas conductas son el resultado del reconocimiento por parte del niño de ser diferente a los demás y del hecho de que en la escuela no desempeñe el mismo papel central que tiene en la casa, incluso si los profesores los protegen. Los niños con Epilepsia tienen test de inteligencia que indican que su desempeño podría ser mucho mejor de lo que lo hacen.

El médico debe ser el transmisor de la información hacia el profesor, indicándole lo que el paciente puede o no realizar y no efectuarlo a través de los padres pues estos suelen exagerar la dimensión del problema.

A pesar de los temores obsesivos de los padres, el peligro real a que se enfrenta el niño que tiene una crisis en la escuela, es mínimo.

Lo ideal sería que todos los padres con hijos que sufren Epilepsia tuviesen una visión precisa de cual es el potencial del niño y junto con el maestro le ayudasen a alcanzarlo, tanto en la escuela como en el hogar.

Sin embargo cuando los problemas en el aula impiden el mejor desempeño escolar, se requiere el manejo de la profesional en las dificultades del aprendizaje, quien conociendo el ambiente familiar y escolar del niño, puede detectar las fallas y las posibles causas de ellas. Su conocimiento en esta área la hace imprescindible en el grupo terapéutico y sirve como canalizadora de las políticas del manejo del problema, al poder conocer las verdaderas capacidades del alumno, sus limitaciones y sus posibles logros. Cuando detecta que el problema no depende del ambiente familiar, ni escolar, orienta al especialista para la búsqueda de problemas orgánicos que puede presentar el

niño y es el neurólogo a quien corresponde en último término el abordaje clínico de este problema. Puede ser que se detecten alteraciones de tipo psicológico, que interfieren en los patrones de aprendizaje normal en el niño, y es entonces cuando se recurre a las evaluaciones y test junto con la intervención de los psicólogos para tratar de solucionar toda esta serie de problemas que afectan en una u otra forma todo el proceso complejo que representa el aprendizaje escolar.

CAPÍTULO X

PSIQUIATRÍA Y EPILEPSIA

Las siguientes consideraciones están dirigidas a una población no médica, a familiares y a pacientes que padecen la enfermedad, pretendiendo dar elementos que clarifiquen el lugar del psiquiatra en el manejo de la entidad y su articulación como parte de un equipo interdisciplinario en la Institución.

La psiquiatría es una disciplina médica cuyo campo de acción son los síntomas y entidades o enfermedades de la conducta psíquica. El psíquico tiene muchas acepciones: vida de relación con el entorno, vida emocional, lo subjetivo de cada uno de nosotros y sus múltiples expresiones.

La enfermedad Epiléptica, es por definición un trastorno crónico caracterizado por la alteración episódica y repetitiva en el conjunto de percepciones y conductas, secundarias a un trastorno de la actividad eléctrica cerebral. La enfermedad en su forma de expresión y en su evolución, depende de cómo se conjuguen varios factores:

1. Los factores predisponentes de la crisis. (Por ejemplo: un trauma o una infección viral).
2. Los factores que precipitan la crisis. (Por ejemplo: la ansiedad, rechazo al medicamento, etc.).
3. El tipo de crisis, para una mayor precisión: las crisis Epilépticas pueden tener expresiones, que llamamos psicopatológicas, y que distan de las clásicas presentaciones que observamos corrientemente:

- Trastornos de la expresión.
- Trastornos de la atención.
- Conductas automáticas.
- Conductas que remedan cuadros sicóticos.
- Episodios de ansiedad.
- Trastornos de la percepción.
- Trastornos de la memoria, como la reactivación de recuerdos.
- Estados emocionales intensos, depresivos, eufóricos, o de extrañeza.
- Conducta agresiva o violenta.
- Trastornos de las percepciones corporales, hambre, sed, inconciencia de esfínteres, etc.
- Trastornos en el pensamiento, por ejemplo ideas obsesivas.

4. Las consecuencias ya no directas de la crisis, sino de la interacción de la enfermedad en el paciente con el medio que le rodea:

- Trastornos de la personalidad.
- Psicosis.
- Trastornos en el desarrollo psicológico.
- Trastornos del aprendizaje.
- Trastornos de la conducta, con hiperactividad.
- Trastornos en el control de impulsos.

Hasta el siglo pasado se pensaba que la Epilepsia se emparentaba con la locura. Actualmente el psiquiatra participa en la evaluación y manejo del paciente epiléptico haciendo un diagnóstico diferencial entre las enfermedades mentales y la Epilepsia, evalúa y maneja los factores desencadenantes, e interviene cuando se presentan consecuencias crónicas enumeradas en el numeral 4. La participación del psiquiatra muchas veces es preventiva de recurrencias y de agravamiento de la evolución.

El paciente Epiléptico revela su subjetividad y la expone a los ojos de la familia y del médico. Debe adaptarse a la enfermedad y no siempre lo hará sanamente: creará la necesidad de protección, y expondrá sus necesidades en algunas oportunidades a través de demandas agresivas a los de su entorno. La enfermedad se va cargando de significaciones imaginarias que expresan la angustia del paciente o de sus familiares: la sexualidad, la educación, la tenencia de hijos, las actividades deportivas, el matrimonio, etc., son muchos de los campos que se teñirán de mitos que aprisionan el futuro del paciente en forma insana. Las siguientes son expresiones frecuentemente escuchadas en nuestros pacientes: “La soledad invita a hacer cualquier locura”, “hago quedar mal lo que toco”, “Casándome se me quita la enfermedad”, “Me voy a meter en algo y no resulto con nada”.

Se ha concluido en diferentes estudios, como el grupo de pacientes Epilépticos tienen una mayor frecuencia de depresión, ansiedad, peor integración sicosocial y deficiencia cognitiva. O sea el sufrimiento sicopatológico puede ser mayor. La correlación entre la severidad del daño neurológico y la sicopatología, es positiva.

El reajuste sicosocial del epiléptico es un hecho resultante de una compleja interacción de factores biológicos, psicológicos, familiares y sociales. Pero es necesario subrayar enfáticamente, que el “estigma” epiléptico es más el resultado de una autovaloración negativa del paciente, de su familia y de la actitud social, que el resultado directo de la enfermedad.

El psiquiatra atenderá las necesidades que por su gravedad sean derivadas por el neurólogo o por otros miembros del equipo terapéutico. Debe evaluar toda la historia clínica del paciente, en sus antecedentes y de la situación actual de la enfermedad. En el desarrollo de un estilo evaluativo más integral, se empieza a considerar de gran importancia, la observación del ambiente sociofamiliar en el que el paciente está inscrito y relacionándolo al motivo de la consulta como precipitador o facilitador para que se haga evidente el trastorno. Actualmente se observa un creciente número de trastornos de la conducta asociados a la epilepsia: hiperquinesia, impulsividad, agresividad y fármacodependencia.

Apenas empiezan a consolidarse acciones preventivas a nivel psicopatológico, a través de trabajo individual, en la consulta, o a nivel grupal, participativo, integral y continúa como un modelo de atención alternativo, basado en la comunidad y en las redes sociales establecidas en ella.

CAPÍTULO XI

EL NIÑO Y EL LENGUAJE

Los seres humanos tienen la habilidad para comunicarse desde que nacen. Durante los primeros meses de vida lo hacen por medio del llanto, la risa y otros reflejos como bostezos, eructos y sonidos. Este tipo de comunicación aunque involuntaria, es interpretada por los adultos quienes le enseñan al pequeño que lo que dice o hace tiene un significado. Rápidamente el niño aprende a manipular su ambiente por medio del llanto cuando la madre se aleja y de sonrisas cuando lo cargan.

A medida que crece el cerebro, la boca y los músculos se van desarrollando, además, el niño va adquiriendo nuevos conocimientos y experiencias. Todo esto se le permite comenzar a emitir sonidos que cada vez se asemejan más a los de los adultos. De esta manera, aproximadamente, al cumplir el primer año comienza a decir palabras.

Una vez que el niño conoce el poder de las palabras, se le abren numerosas oportunidades para relacionarse con otras personas y explorar el mundo. Para los padres, esto puede ser un momento muy grato del desarrollo de su hijo, ya que aprecian cómo aprende nuevas palabras casi todos los días.

Alrededor del año y medio de edad, el pequeño expresa 50 palabras o más (pero entiende muchas más), lo que le permite el uso de frases que cada vez que son más complejas. El proceso continúa durante el tercer y cuarto años de vida cuando su lenguaje se asemeja más al de los adultos, y cada vez es más fácil entenderle.

Aunque el lenguaje verbal continúa su evolución durante los años escolares, el haber cumplido este ciclo le permitirá enfrentar la experiencia del preescolar donde comenzará a desarrollar capacidades relacionadas con la lectura y la escritura. Si el desarrollo del lenguaje no ha sido adecuado, las habilidades académicas se pueden ver afectadas, pues el lenguaje escrito se deriva del lenguaje oral.

¿CÓMO AFECTA LA EPILEPSIA EL DESARROLLO DEL LENGUAJE EN EL NIÑO?

La Epilepsia generalmente no tiene un efecto directo en el desarrollo del lenguaje.

Sin embargo existen enfermedades de tipo neurológico donde se puede presentar convulsiones y trastornos en el lenguaje como parte de la sintomatología de la enfermedad.

En el caso de lo que comúnmente conocemos como parálisis cerebral, donde debido a problemas neurológicos el paciente puede presentar dificultades realizando movimiento con los órganos del habla ocasionando problemas en la comunicación oral.

También, se puede ver afectado el lenguaje del niño cuando existe sobreprotección por parte de la familia, lo que no le permite un desarrollo integral adecuado.

Cuando el niño, bien sea epiléptico o no epiléptico, presenta dificultades para comunicarse, es importante consultar al terapeuta del lenguaje o fonoaudiólogo quien está en capacidad de detectar, remediar y prevenir los trastornos del lenguaje desde una temprana edad.

¿CÓMO SE LE PUEDE AYUDAR A LOS NIÑOS A ESTIMULAR SU LENGUAJE?

1. No le hable a media lengua. Hágalo despacio y utilice frases sencillas que él pueda entender e imitar.
2. Déjelo que participe activamente en la conversación.
3. Permítale hablar acerca de lo que a él le interesa.
4. No anticipe sus necesidades. Déle la oportunidad de expresar lo que desea o necesita.
5. Bríndele mucho amor, atención y respeto. Recuerde que para él es importante compartir con sus padres.