EPILEPSY A SOCIAL APPROACH: EXPERIENCE OF SENSITIZATION AND AWARENESS PUBLIC

EPILEPSIA UN ABORDAJE SOCIAL: EXPERIENCIA DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENTIZACIÓN CIUDADANA[1]

Ivana Valeria Reyes Hernández[2]; Judith J. Hernández G. de Velazco[3];
Ana Cecilia Chumaceiro H[4]; Carmen Cadrazco Salcedo[5]

RESUMEN
La epilepsia como patología neurológica afecta a la persona que la padece por el deterioro a nivel físico, mental, y personal que ocasiona. Es una enfermedad con diversas formas de manifestación, de afección, y puede presentarse a cualquier edad, sin importar raza, estatus social, nivel educacional. Como padecimiento no está bien documentada, por lo cual diversas comunidades presentan dudas, inquietudes, en ocasiones se constituye en estigma social, y se desconoce que es una enfermedad controlable y que se puede disminuir el deterioro en la calidad de vida del paciente. Esta disertación presentará un abordaje de sensibilización ciudadana en Venezuela a manera de contribuir con una perspectiva social sobre la enfermedad. La metodología es de tipo documental, bibliográfica, de campo, y tipo transversal. Se aplicó un instrumento en los espacios comunales y sociales visitados, se revisaron en la misma sesión sus respuestas y se aplicó proactivamente el programa de concientización ciudadana.
Palabras clave: Neurociencias, Epilepsia, Calidad de Vida, Programa de Sensibilización y Concientización Ciudadana

ABSTRACT
Epilepsy as neurological disease affects the person who suffers from it by the deteriorating level of physical, mental, and personnel that results. It is a disease with various forms of manifestation, condition, and can occur at any age, regardless of race, social status, educational level. Condition is not well documented, by which communities have doubts, concerns, sometimes it becomes a social stigma, and it is unknown that is a controllable disease and that deterioration may decrease in the quality of life of the patient. This dissertation will present an approach of sensitization citizen in Venezuela to way of contributing with a perspective social on the disease. The methodology is of type documentary, bibliographic, field, and cross type. Applied an instrument in the visited social and communal spaces, their responses were reviewed at the same meeting and applied proactively public awareness program.
Keywords: Neuroscience, Epilepsy, Quality of Life, Program of Sensitization and Awareness Citizen

Recibido: 07 / 09 / 2016
Aceptado: 21 / 10 / 2016

DOI:http://doi.org/10.5281/zenodo.5510779

[1] Resultado parcial de un proyecto de investigación concluido y financiado CDCHT-UNERMB (2013-2015) “Neurociencias, epilepsia y su impacto social

[2]Investigadora activa. Reconocida en el Registro nacional de Investigadores y en el Programa de estímulo a la investigación e innovación PEII. Venezuela. Coordinadora especialista del proyecto de investigación °.
Correo:babymansolf@hotmail.com. Médica Cirujana. Residente del Posgrado de Pediatría Hospital de niños - Universidad del Zulia.
[3] Corporación Universitaria del Caribe CECAR. Colombia. Docente-Investigadora Activa. Categorizada por COLCIENCIAS nivel SENIOR. Directora de investigación. Correo:lasanas23@gmail.com. judith.hernández@cecar.edu.co Doctora en Ciencias Sociales Mención Gerencia. Magister en Administración de Empresas.. Licenciada en Ciencias Políticas y Administrativas Mención Ciencias Políticas.
[4] Corporación Universitaria del Caribe CECAR. Colombia. Docente-Investigadora activa Categorizada por COLCIENCIAS nivel JUNIOR. Correo: ceciliahernanz@hotmail.comanachuma@gmail.com. Doctora en Ciencias Políticas. Especialista en Gerencia Tributaria. Licenciada en Administración mención Gerencia Industrial.
[5] Corporación Universitaria del Caribe CECAR. Colombia. Coordinadora del programa de Trabajo Socialde la Facultad de Humanidades y Educación. Trabajadora Social. Especialización en evaluación de proyectos educativos con énfasis en administración. Magister en planeación urbana y rural
Red inter y transdisciplinaria de Investigadoras.

Communication + Management + Education + Leadership + Informing Science + Peace Culture + Politics + Sociology + Economy +
REVISTA indizada, incorporada o reconocida por instituciones como:
LATINDEX / REDALyC / REVENCYT / CLASE / DIALNET / SERBILUZ / IBT-CCG UNAM /EBSCO Directorio de Revistas especializadas en Comunicación del Portal de la Comunicación InCom-UAB / www.cvtisr.sk / Directory of Open Access Journals (DOAJ) / www.journalfinder.uncg.edu / Yokohama National University Library jp / Stanford.edu, www.nsdl.org / University of Rochester Libraries / Korea Fundation Advenced Library.kfas.or.kr / www.worldcatlibraries.org / www.science.oas.org/infocyt / www.redhucyt.oas.org/ fr.dokupedia.org/index / www.lib.ynu.ac.jp www.jinfo.lub.lu.se / Université de Caen Basse-Normandie SICD-Rèseau des Bibliothéques de L'Université / Base d'Information Mutualiste sur les Périodiques Electroniques Joseph Fourier et de L'Institutè National Polytechnique de Grenoble / Biblioteca OEI / www.sid.uncu.edu.ar / www.ifremer.fr / www.unicaen.fr / www.science.oas.org / www.biblioteca.ibt.unam.mx / Cit.chile, Journals in Electronic Format-UNC-Chapel Hill Libraries / www.biblioteca.ibt.unam.mx / www.ohiolink.edu, www.library.georgetown.edu / www.google.com / www.google.scholar / www.altavista.com / www.dowling.edu / www.uce.resourcelinker.com / www.biblio.vub.ac / www.library.yorku.ca / www.rzblx1.uni-regensburg.de / EBSCO /www.opac.sub.uni-goettingen.de / www.scu.edu.au / www.docelec.scd.univ-paris-diderot.fr / www.lettres.univ-lemans.fr / www.bu.uni.wroc.pl / www.cvtisr.sk / www.library.acadiau.ca /www.mylibrary.library.nd.edu / www.brary.uonbi.ac.ke / www.bordeaux1.fr / www.ucab.edu.ve / www./phoenicis.dgsca.unam.mx / www.ebscokorea.co.kr / www.serbi.luz.edu.ve/scielo./ www.rzblx3.uni-regensburg.de / www.phoenicis.dgsca.unam.mx / www.liber-accion.org / www.mediacioneducativa.com.ar / www.psicopedagogia.com / www.sid.uncu.edu.ar / www.bib.umontreal.ca www.fundacionunamuno.org.ve/revistas / www.aladin.wrlc.org / www.blackboard.ccn.ac.uk / www.celat.ulaval.ca / / +++ /Universal Impact Factor

No bureaucracy / not destroy trees / guaranteed issues / Partial scholarships / Solidarity /
/ Electronic coverage guaranteed in over 150 countries / Free Full text /Open Access www.revistaorbis.org.ve /

INTRODUCCIÓN

La neurociencias se entiende como un conjunto de disciplinas que estudian múltiples dimensiones, abarcando no solo las funciones cerebrales, las estructuras de esta, sino también el desarrollo del sistema nervioso, incluyendo lo patológico, lo farmacológico, la respuesta bioquímica dentro del sistema nervioso central, lo cognitivo y conductual, e incluso la psiquis de cada individuo y como esta repercute no solo en su vida personal sino en su entorno social.

En esta perspectiva, de la neurociencias se estudia la epilepsia, definida como una enfermedad cerebral crónica que se caracteriza por convulsiones recurrentes. Convulsiones con episodios breves de contracciones musculares que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas).Esos episodios se deben a descargas eléctricas excesivas de grupos de células cerebrales y pueden producirse en diferentes partes del cerebro.

Adicionalmente, a su padecimiento fisiológico, en los imaginarios colectivos ciudadanos aún presentes en los países como Venezuela, otros de América Latina, Europa, es calificado como un estigma social, incluso explicado desde concepciones mágicas y sobrenaturales.

Es una enfermedad con poca documentación, sobre todo en sus aspectos sociales demarcados por la exclusión, el temor, rechazo, e inequidad en el trato hacia quienes le padecen, y el desconocimiento colectivo relacionado y por la falta de estudios direccionados al análisis de esta problemática multidimensional.

Razón por la cual se presentan numerosas dudas, en muchas ocasiones la ignorancia de ser una enfermedad tratable y controlable, afectan la calidad de vida del paciente.

A nivel mundial, se han producido múltiples iniciativas con la intencionalidad de sensibilizar a la sociedad en general, a las familias y al epiléptico, sobre el cuidado y desempeño incluyente del enfermo, con criterios de atención focalizada desde lo farmacológico hasta lo psicosocial.

En tal sentido esta disertación presenta una experiencia de sensibilización que redunda en la concientización ciudadana, a través del estudio de campo, asimismo, se evidencian los resultados del instrumento aplicado, se asume una estrategia de revisión de las respuestas en la misma comunidad para realizar la sensibilización con relación al paciente epiléptico. En conclusión, se pretende contribuir con una práctica aproximativa como experiencia social sobre la enfermedad, quienes la padecen y su entorno inmediato.

DESARROLLO.

1. DISCUSIÓN. NEUROCIENCIAS Y EPILEPSIA.

El mejor conocimiento del cerebro y la mente permite comprender y tratar mejor las enfermedades que afectan al sistema nervioso, tanto psiquiátricas como neurológicas. Esto permite ensayar nuevos tratamientos, más eficientes y seguros para enfermedades de enorme impacto social como la epilepsia, los accidentes cerebrovasculares, la depresión endógena o causada por defectos en la química cerebral, alcoholismo, tabaquismo y las adicciones a narcóticos y psicofármacos.

Estudiar el cerebro es imprescindible para poder comprender enfermedades como la epilepsia, comportamientos, los procesos de aprendizaje; y también para poder aplicar herramientas que ayuden a la modelación de los estados emocionales, permitiéndonos cada díamejorar la calidad de vida de las personas.

El propósito general de la Neurociencia, declaran Kandel, Schwartz y Jessell (1997), es entender cómo el encéfalo produce la marcada individualidad de la acción humana.

Así también debe considerarse lo expuesto por Jensen (2000), una lista esquemática de la evolución de la neurociencias, dividiéndola en como el cerebro actúa en las diferentes áreas, y que se pueda comprender como puede intervenir en una estrategia médica-social con impacto social. Así tenemos;

- El cerebro que crece: el cerebro humano puede hacer crecer nuevas células.

- El cerebro social: las interacciones y el estado social impactan los niveles de hormonas.

- El cerebro que se mueve: el movimiento influye en el aprendizaje.

- El cerebro plástico: dado un mejor enriquecimiento del cerebro para realambrarse, éste cambia.
- El cerebro espacial: cómo trabajan el espacio, el aprendizaje relacional y la recordación espacial.
- El cerebro emocional: cómo las amenazas y las hormonas afectan la memoria, las células y genes.
- El cerebro paciente: el rol del tiempo en el proceso de aprendizaje.
- El cerebro computacional: el rol de la retroalimentación en la formación de las redes neurales.
- El cerebro artificioso: cómo las artes y la música afectan al cerebro y la conducta.
- El cerebro conectado: cómo nuestro cerebro es cuerpo y el cuerpo es cerebro; cómo trozos de información cerebral circulan a través de nuestro cuerpo.
- El cerebro en desarrollo: cómo optimizar el valor de los tres primeros años sabiendo qué hacer y cuándo hacerlo.
- El cerebro químico: qué hacen determinados químicos y cómo activar los correctos.

2. EPILEPSIA

Cuando se llega a tener conocimiento sobre lo que la neurociencia refiere, se puede tener un concepto del cerebro y de sus funciones a nivel global, y poder entender mejor los cambios que en este se pueden producir en sus procesos evolutivos, o en sus procesos patológicos como son los casos de las numerosas patologías que pueden llegar a comprometer al Sistema nervioso central. Teniendo con mayor frecuencia entre las mismas; la migraña, seguida por la epilepsia, eventos cerebro-vasculares, trastornos psiquiátricos, y enfermedades degenerativas del cerebro.

En concordancia, la epilepsia es definida como una enfermedad neurológica crónica, la cual es producida por una disfunción en la actividad eléctrica del cerebro, caracterizada por crisis convulsivas, las cuales pueden llevar a la pérdida del conocimiento.

También puede ser definida como una enfermedad cerebral crónica que se caracteriza por convulsiones recurrentes. Las convulsiones son episodios breves de contracciones musculares que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas) y a veces se acompañan de pérdida de la consciencia y del control de los esfínteres.

Esos episodios se deben a descargas eléctricas excesivas de grupos de células cerebrales. Las descargas pueden producirse en diferentes partes del cerebro. Las convulsiones pueden ir desde episodios muy breves de ausencia o de contracciones musculares hasta convulsiones prolongadas y graves. Su frecuencia también puede variar desde menos de una al año hasta varias al día. (OMS; 2012)

También debe ser definida como aquella convulsión ocurrida en dos o más ocasiones, ya que un solo ataque convulsivo no es sinónimo de epilepsia.

En el caso específico de la epilepsia, no es solamente una afección neuronal, también se deben considerar sus repercusiones físicas, en la psique, en el comportamiento del individuo, en la familia, y en la sociedad, y también se debe mencionar que representa un problema médico significativo.

Cuando hablamos de enfermedad crónica, como es el caso de la epilepsia hay una serie de etapas por las que pasa el paciente en cuestión, así como sus familiares y allegados.

Etapas con vinculaciones sociales de la epilepsia y el paciente epiléptico

La etapa del pre diagnóstico que es un periodo de extrema incertidumbre y durante el cual es importante que la familia empiece a calcular e identificar los recursos disponibles tanto emocionales, médicos, financieros, entre otros.

Etapa de diagnósticos: el diagnostico de una enfermedad crónica puede en algunos casos aparecer como un shock o como un alivio dependiendo de la enfermedad. Trae consigo en algunos casos la perdida de experiencias normales, el desvanecimiento a ciertas esperanzas y la incapacidad de alcanzar metas apropiadas. Entre los obstáculos que afrontan el paciente y la familia es el tener que comunicar la noticia al resto de la familia y a los amigos. Aquí ya subyace el tema de la exclusión, incomprensión y estigmatización del enfermo.

Etapa de inducción: las familias empiezan a aceptar que son parte del mundo médico. En esta etapa lo imprescindible del curso de la enfermedad puede hacer el proceso más doloroso. Afirmar y subrayar las habilidades del paciente y de la familia, pueden ayudarlos a desarrollar un punto de vista positivo.

Etapa de remisión: este es el momento en que el impacto de la situación difícil llega a la casa y cuando pueden sentirse más aislados socialmente. Es importante ayudarles a contactar otras redes de apoyo, familiar, de padres, con otros pacientes en la misma situación, entre otros.

En resumen se entiende que la epilepsia es una enfermedad multidimensional, desde una perspectiva neurológica, física, emocional y social. Reyes y Hernández (2011), afirman,”en el caso de la epilepsia se tiene que no es solamente una afección neuronal, también se deben considerar sus repercusiones físicas, en la psique, en el comportamiento del individuo, en la familia, y en la sociedad, y también se debe mencionar que representa un problema médico significativo de gran impacto social” (p.101).

De igual manera, señalan Carretón y Fernández (2012), “la epilepsia es una enfermedad desconocida por el público en general, una enfermedad invisible para la sociedad, con implicaciones psicosociales, sociales, educativas, laborales y económicas que reducen la calidad de vida de los niñ@s y jóvenes con epilepsia, y la de sus familias”. (S/N).

Continua Carretón (2013), “En los diferentes ámbitos de socialización de una persona con Epilepsia se desconoce cómo intervenir con eficacia: en los centros escolares, se desconoce la metodología docente eficaz con niñ@s con Epilepsia que den respuesta a sus necesidades educativas específicas y, en el ámbito laboral, el rechazo en los accesos a un puesto de trabajo o la discriminación ante un ataque epiléptico son, en ambas situaciones, fruto del desconocimiento” (p. 96).

Ante tal situación de desconocimiento, de desatención para los pacientes epilépticos, su situación se convierte en un problema de exclusión que atenta con los derechos humanos fundamentales de cualquier individuo, aun cuando sean públicos minotarios en el contexto mundial requieren acciones que minimicen su padecimiento en las diferentes dimensiones de desempeño social.

En ese sentido plantean England, Liverman y otros (2012), que mejorar la vida de las personas con epilepsia y sus familias, en gran medida, se inicia con el acceso a la alta calidad, la salud del paciente y su cuidado, que facilita el diagnóstico exacto y tratamientos eficaces. Los muchos desafíos que las personas con epilepsia y sus familias enfrentan son tan diversos, que deben ser adaptados a las necesidades individuales del paciente y sus características, y ninguna disciplina profesional, en exclusividad de la salud puede proporcionar todos los elementos necesarios para la atención de la epilepsia de alta calidad.

3.- IMPACTO SOCIAL EN EL MUNDO Y EN VENEZUELA.

La proporción estimada de la población general con epilepsia activa (es decir, ataques continuos o necesidad de tratamiento) en algún momento oscila entre 4 y 10 por 1000. Sin embargo, algunos estudios realizados en países en desarrollo indican que esa proporción es de 6 a 10 por 1000.

En el mundo hay aproximadamente 50 millones de pacientes con epilepsia. (OMS; 2012).

Según la Asociación de epilepsia de la comunidad valenciana ALCE (2016), la enfermedad puede aparecer a cualquier edad, tres de cada cuatro personas que tienen epilepsia comienzan a tener crisis antes de los 15 años de edad y solo afecta a personas de 60 años en adelante y en la mayoría de los casos originado por un accidente cerebrovascular.

Para poder hablar de epilepsia hay que tener en cuenta, que cualquier persona puede presentar la enfermedad, sin importar la edad del individuo, la raza o el sexo teniendo mayor auge en la adolescencia (15-20 años), rango estimado entre el 1-2% de la población mundial, y que tiene mayor incidencia en los países en vías de desarrollo, como el caso de Venezuela.

En Venezuela el problema afecta a 2% de la población y se trata de una enfermedad que no discrimina a ningún tipo de persona, de manera tal que afecta por igual a niños, adultos e individuos de cualquier raza. Es un padecimiento crónico que aumenta, tres veces más el riesgo de muerte en quien lo padece.

La epilepsia en el mundo es una enfermedad que debe ser asistida con cuidado y atención, no solo por sus numerosas secuelas al cerebro, también porque repercute en la calidad de vida del paciente, nivel físico, mental, psicológico y emocional.

En este orden de ideas, Carrizosa (2009), explica incluso como la epilepsia afrenta a quien la padece, a través de la estigmatización, de dos formas; el estigma percibido/sentido, y el promovido o el ejecutado. El estigma percibido es la forma en cómo el paciente se ve así mismo, como se siente, y como responde a las diferentes situaciones que se le presenten, es como el paciente piensa acerca de su condición, es su posición más personal e íntima de lo que la epilepsia es para él, su propio concepto.

En este sentido, el no ser un ser considerado apto en todas sus condiciones, ser discriminado, mal tratado o estigmatizado, le genera una constante angustia estrés o presión en el momento de involucrarse en las comunidades o sociedades y limita su potencial intelectual, emocional, global.

El estigma ejecutado, produce miedo a exponer su enfermedad a las personas en general, presión que genera la sociedad y/o comunidad al sacar conclusiones inapropiadas por estar mal informados, tales como; considerar que es una enfermedad trasmisible, que son incapaces laboralmente, o que no deberían contraer matrimonio, entre otras cosas.

Enel estudio de la epilepsia ha habido diversos avances, pero en algunos países sobre todo en los subdesarrollados sigue siendo una de las enfermedades con mayor discriminación, su padecimiento no solo repercute en el individuo fisiológicamente al presentarse las convulsiones sino sus efectos sobre la actividad neurológica, también repercute en su psiquis al encontrarse confundido posterior a la convulsión; también en su entorno familiar, social, afectando su calidad de vida, y capacidad como persona para desempeñar un papel en la sociedad y de disfrutar plenamente de ese papel como ciudadano.

Si consideramos como la OMS define el término calidad de vida en relación con la salud, como el completo bienestar físico mental y social, entonces la calidad de vida

del epiléptico esta determinantemente condicionada por diversas percepciones erróneas.

La calidad se determina por las tres dimensiones globales que integran la vida:

Dimensión física**:** Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento.

Dimensión psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo, para el enfermo es el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro, lo que le caracteriza.

Dimensión social**:** Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida, como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral.

La calidad de vida tiene una particular relevancia en la neurología. El cerebro, la medula espinal, y los nervios periféricos ejercen un control total de las funciones neurológicas de todo el cuerpo por lo que las lesiones que afectan a estas estructuras tienen una repercusión determinante en las esferas; físicas, psíquicas y sociales y por lo tanto en la calidad de vida.

Adicionalmente, también con la epilepsia se presenta una comorbilidad que aumenta el riesgo de muerte hasta 3 veces más alto; el riesgo de cursar con otras enfermedades, generalmente de tipo psiquiátrico, (depresión, psicosis, trastornos de ansiedad, de personalidad, impulsividad, dependencia, emotividad;la afección de tipo psicosocial (temor a las crisis, restricción de actividades, control del foco, falta de soporte social o sobreprotección familiar, y sobre todo el proceso de adaptación a la enfermedad); el proceso evolutivo de la enfermedad, la función neuropsicológica, la cronicidad de la enfermedad, y si hay presencia o no de daño cerebral.

Al paciente con epilepsia en cuestión es importante evaluarlo en el plano global, teniendo en cuenta la práctica médica que tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida.

En un estudio llevado a cabo por Dodrill (1980), sobre la evaluación del funcionamiento psicosocial de 100 pacientes epilépticos, dio como resultado que 20% de estos pacientes habían perdido sus trabajos en un tiempo menor a un año. Solo en pocos casos las crisis fueron reportadas como la causa relevante del abandono del mismo. Dentro de los factores más frecuentes encontrados para la pérdida del trabajo, abarcaron el aspecto social, psicológico, emocional.

Estos resultados llevaron Dodrill y su equipo (1980), a diseñar un inventario, el cual les permitiría evaluar específicamente los problemas psicosociales en individuos que sufrían desordenes epilépticos.

El inventario se denominó inventario psicosocial para personas con ataques epilépticos de Washington (WPSI), siendo el instrumento más usado en el campo de la Epileptología, instrumento multidimensional que permite una valoración global de la calidad de vida del paciente con epilepsia. Desde su creación se ha empleado en diversos estudios transculturales, demostrando adecuada sensibilidad y estabilidad, donde los resultados obtenidos pueden ser objeto de análisis comparativos de la adaptación psicosocial de los pacientes con epilepsia en diferentes áreas geográficas.

En otros países del mundo las investigaciones han sido más amplias yendo desde el tratamiento farmacológico, hasta la evaluación general física, cognitiva, la aparicióndе alteraciones psíquicas en los pacientes con epilepsia, donde ellos resumen parece estar vinculada a 3 grupos de factores de riesgo que se muestrana continuación:

factores neurobiologicos	Factores Psicosociales	Factores Medicamentosos
•Edad de inicio de crisis y duracion •Tipos de ataque y su control •Caracteristicas electroencefalograficas •Presencia de dano cerebral •Metabolismos cerebrales y neurotrasmisores	•Temor a las crisis •Adaptacion a las crisis •Calidad de vida •Problemas financieros •Redes de apoyo social	•Politerapia anticonvulsivante •Tratamiento con barbituricos •Deficit de folatos •Efecto hormonal

Fuente: Fabelo (2004).

Los llamados factores neurobiológicos tienen un importante papel en el desarrollo psicológico y social de los pacientes, pues son variables que concomitando con la enfermedad, modifican el funcionamiento neurocognitivo y el desenvolvimiento y la adaptabilidad a las condiciones socio-ambientales. Así, por ejemplo, se conoce que el inicio de la enfermedad en edades tempranas interfiere y entorpece el desarrollo psíquico y en particular el intelectual, pero si se trata de crisis generalizadas y de elevada frecuencia, y si obedecen a un daño cerebral de base, las posibilidades de deterioro son considerables. Es por ello que las investigaciones sobre el funcionamiento cognitivo y psicosocial consideran como la mayor precisión posible, el comportamiento de dichos factores.

Los elementos psicosociales que se asocian al padecimiento dependen de la situación concreta de cada paciente y de las características de su entorno más cercano, de modo que si recibió una educación adecuada y una preparación para el control y adaptación a las crisis, y además su contexto familiar y social se desempeñan como una fuente de apoyo y seguridad, el paciente puede experimentar un bienestar psicológico que propicia a su vez el control de las crisis y eleva su calidad de vida.

Como se puede apreciar, resulta difícil él estudio de la epilepsia cuando está influida por múltiples factores, los cuales modifican en diferente magnitud el funcionamiento psicológico, tanto en el plano cognitivo (muy abordado), como en lo afectivo-conductual, así como en la estructura integral de la personalidad del sujeto enfermo. Hay otro elemento que se considera esencial cuando se analiza la evolución del paciente con epilepsia, un factor que se añade a la modificación del funcionamiento cognitivo, afectivo y comportamental del paciente: el tratamiento impuesto.

Desde hace tiempo se vienen estudiando los diversos fármacos que se usan para el control de las crisis convulsivas y que en muchos casos, la causa de la afección ya sea conductual o cognitiva se deben a los fármacos empleados, teniendo que algunos autores tras múltiples estudios recomiendan el uso de la monoterapia ya que la parte neuropsicología del paciente se ve menos alterada que en la poli terapia donde el uso prolongado de varios fármacos antiepiléptico pueden afectar desde la capacidad cognitiva a la emocional.

4. ABORDAJE SOCIAL DE LA EPILEPSIA.

Considerado todo lo anterior, se hace necesario buscar la forma de concientizar acerca de la enfermedad, incluso cuando se han incrementado las investigaciones en la enfermedad apuntando a grandes transformaciones en la manera de observar, abordar e intervenir el tratamiento de enfermedades neurológicas, que van desde la ayuda psicosocial hasta la aplicación de nueva farmacología, en algunos países del mundo, de Latinoamérica como en Venezuela, el estigma social y la falta de información sobre la epilepsia sigue siendo un problema para abordar el tema, el componente histórico de que las crisis son originadas por locura, brujería o fuerzas sobrenaturales permanece como fundamento para la estigmatización.

Según Rojas (2009), “La epilepsia es una entidad que, pese a no tener una alta incidencia en la población mundial, constituye un problema de salud que interesa a un número creciente de profesionales. Probablemente la estigmatización de la enfermedad como un “mal diabólico” o como una “posesión de seres sagrados” fue lo que despertó este interés, que se mantiene hasta hoy. Así, las formas en que la epilepsia se presenta y la indudable influencia que ejerce sobre el funcionamiento psicológico del paciente y su comportamiento y adaptación social son hechos que llaman poderosamente la atención de los epileptólogos y otros profesionales que intentan adentrase en su conocimiento”(P. 254).

Por lo tanto se debe reforzar la investigación, la generación de conocimiento y divulgación de la información relacionada con la epilepsia y su padecimiento, de manera que llegue no solo a la persona afectada, o al familiar del afectado, sino a la comunidad completa, a través de charlas, conversatorios de sensibilización, con el fin de concientizar que es una enfermedad que tiene origen de tipo neurológico pero que con el debido tratamiento no repercute en el funcionamiento cognitivo y social del individuo, si se cumple un buen plan terapéutico tanto en lo farmacológico como lo psicosocial.

En términos generales también se debe recomendar la asistencia a los grupos de apoyo los cuales refuerzan la seguridad, la ayuda familiar y la calidad de vida de estos pacientes.

Promocionar organizaciones que se encarguen de mantener el tratamiento de control de las crisis convulsivas y sumado a esto herramientas de tipo cognitivo-conductual que le sirvan al paciente con epilepsia a llevar una vida más estable, tranquila sin importar el tipo de epilepsia que presente, sea desde la infancia, adolescencia con causa orgánica, o no, sería un enfermedad menos estigmatizada, y con menos índice de discriminación.

Es necesario recalcar que organizaciones de este tipo son necesarias para llevar la información acerca de la enfermedad, a las diversas comunidades explicando el por qué a pesar de ser una enfermedad crónica, la calidad de vida del paciente no necesita verse afectada, y mucho menos repercutir en sus actividades cotidianas o en algún área se su vida en particular, esto si se dieran las herramientas necesarias por medio de especialistas en el área (psicólogos, psiquiatras, grupos de ayuda, terapeutas, entre otros) con el fin de concientizar y poder ayudar al paciente y a su entorno familiar.

En el mundo se aplican programas y planes de concientización, en ese sentido en República Democrática del Congo, se ejecutó un proyecto para la creación de un área específica en el Centro de Salud, destinada a la atención de personas enfermas de epilepsia, menores y adultos, a fin de facilitarles el tratamiento sanitario adecuado, además de desarrollar una importante actuación de sensibilización de su entorno, mejorando su calidad de vida. Pero al mismo tiempo fortaleciendo también el trabajo con los padres y madres de familia, a través de la discusión y la concienciación, y aumentar la sensibilización sobre la violencia contra la infancia como primer paso para prevenirla, todo ello como parte de una estrategia de protección social (Instituto de religiosas de San José de Gerona; 2013).

La Universidad de Alicante en colaboración con la Asociación de epilepsia de la provincia de Alicante (AEPA), celebró una jornada de sensibilización con mesas informativas en la que participaron un varios profesionales; neurólogo, un neuropediatra, una psicóloga y una terapeuta), en la provincia de Alicante hay

actualmente 20.000 personas diagnosticadas con epilepsia**,** un 80% de los nuevos diagnósticos corresponde a menores de 29 años, el 59,3% de las personas se concentra entre los cero y los nueve años, seguido del 20,7% entre los 11 y 19 años; y del 11.85% entre los 20 y 29 años. El Mundo (2014).

De igual manera, en Europa, América Latina y otros contextos se han estructurado diferentes estrategias sociales, sanitarias, entre otras, en torno a esta realidad.

5. EXPERIENCIA EN VENEZUELA. RESULTADOS

- EJECUCIÓN DEL PLAN DE SENSIBILIZACIÓN

El propósito de este proyecto es concientizar y llevar a la comunidad o sociedad en cuestión estrategias sensibilizadoras, con la finalidad de mostrar lo que la epilepsia como enfermedad acarrea, en primer lugar; en tres áreas fundamentales de la vida de la persona, la parte mental, física, y emocional; y en segundo lugar y de manera general en la perdida de la calidad de vida.

Entendiendo como concientizar, la acción y efecto de crear conciencia dentro de la comunidad, de las sociedades acerca de un problema, en estecaso de la epilepsia, acerca de lo que esta enfermedad implica para el paciente, su entorno familiar y social, y de qué forma propiciar ambientes como creencias pertinentes para el desempeño funcional del paciente epiléptico.

Asumiendo también la influencia positiva de las iniciativas sociales en torno a una particularidad, como expresa Hernández (2013), “En el mundo contemporáneo las asociaciones humanas trascienden el espectro económico, empresarial, tienden puentes entre diversos actores y agentes sociales y se constituyen en organizaciones sin fines de lucro, organizaciones privadas, publicas; de orden ambientalista, político, religioso, culturales; en defensa derechos humanos, defensa de consumidores, de minorías no reconocidas, de minorías en establecimiento y amplitud de derechos; en espacios regionales, locales; micro-locales, asociaciones de vecinos, condominios; que en términos generales impulsan aspiraciones de mejores condiciones de vida y de calidad de vida para personas, individuos, ciudadanos” (P. 113).

Es decir, concientización impulsada desde los ciudadanos para los ciudadanos mismos, en este caso a un grupo específico minoritario como los epilépticos pero que en proporcionalidad a sus derechos fundamentales y humanos requieren de su atención para impulsar estrategias que mejoren su desempeño individual y colectivo.

A estos efectos de viabilizar la concientización aquí focalizada, se ubica contextualmente la experiencia, en dos momentos:

Momento 1. Aplicación contextual

Momento 2. Revisión de respuestas y aclaratorias de las mismas.

- **APLICACIÓN CONTEXTUAL**

Teniendo todo esto en consideración, se realiza el estudio en medios rurales de Venezuela específicamente a colegios de Chejende y Candelaria estado Trujillo (Venezuela), a partir de una investigación de campo se recolecta una data que permite esbozar, caracterizar una experiencia para este bordaje. En ese sentido, se aplica un cuestionario cerrado de 16 preguntas, (validado previamente en la construcción de sus preguntas), y en el mismo contexto se tabulan sus respuestas, se muestran los resultados más determinantes de sus opiniones para generar la inducción y sensibilización en torno a las temáticas derivadas.

Unidad educativa Los Pepos

Al llevar la información a la unidad básica escolar “Los Pepos” (municipio Candelaria), estado Trujillo, en términos generales, se observa el desconocimiento de la enfermedad y a su vez se trató de resolver con muchas dudas al momento de conversar con la comunidad.

Él test fue aplicado a la comunidad asistente de 13 personas padres y representantes de la unidad educativa.

Estas preguntas fueron realizadas a la comunidad asistente, en el cual se determinó en términos generales; que en su mayoría desconocen a la enfermedad, sus causas, su presentación, las complicaciones, y la falta de cumplimiento del tratamiento prolongado.

En términos específicos a cada planteamiento, estos fueron los resultados:

¿La epilepsia es una enfermedad contagiosa? De estas 13 personas, 5 respondieron Verdadero al primer ítem.

A la pregunta numero dos; ¿Las crisis pueden prevenirse?, de este grupo 6 personas respondieron Verdadero

En la tercera pregunta ¿Una persona epiléptica puede llevar una vida normal? 10 personas la respondieron como falsa.

El cuarto ítem del cuestionario ¿Se debe intentar controlar a una persona que padece un ataque epiléptico? 5 personas, la contestaron como verdadera.

La pregunta número cinco ¿Esta enfermedad le puede tocar a cualquiera de nosotros? 5 la contestaron como falsa,

A su vez la pregunta número seis ¿Es una enfermedad de por vida? Fue contestada como verdadera por 8 personas

A la numero 7 ¿Una persona que padece epilepsia debe llevar el documento que lo indique? 5 personas la contestaron como verdadera

¿Una persona epiléptica puede conducir? 9 personas consideran como falso el ítem número ocho

¿Una mujer epiléptica puede tener hijos? 6 personas respondieron como falso la pregunta número nueve.

¿Una persona epiléptica puede realizar cualquier trabajo? 11 consideraron como falso el ítem número diez

¿Se desaconsejan los viajes y el deporte a una persona epiléptica? 4 respondieron verdadero

En la pregunta número doce ¿Un niño epiléptico puede llevar la misma vida que los demás niños? 3 personas respondieron como verdadero

¿No se recomienda el uso del alcohol en los pacientes con epilepsia? 1 persona considero como falso esta pregunta.

¿Los factores psicológicos son susceptibles de facilitar la aparición de las crisis? 10 personas consideran como falso el ítem número catorce

¿La presencia repetida o prolongada delante de la pantalla de televisión o computadora está contra indicada? 8 personas consideran falso el ítem número quince.

Y en el último ítem del cuestionario ¿La epilepsia puede considerarse una enfermedad mental?9 personas lo consideraron como verdadero.

Unidad educativa La Pregonera

Al visitar al colegio Unidad educativa “La pregonera” (Chejende), se aplica el mismo cuestionario de 16 preguntas a las 11 personas que asistieron. Estas preguntas fueron realizadas a la comunidad asistente, en el cual se determinó en términos generales; que en su mayoría desconocen a la enfermedad, sus causas, su presentación, las complicaciones, y la falta de cumplimiento del tratamiento prolongado.

En términos específicos; al primer ítem “¿La epilepsia es una enfermedad contagiosa? de estas 11 personas, 3 respondieron Verdadero.

¿Las crisis pueden prevenirse? de este grupo 4 personas respondieron Verdadero a esta pregunta. En la tercera pregunta ¿Una persona epiléptica puede llevar una vida normal? 9 personas la respondieron como falsa.

En el cuarto ítem del cuestionario ¿Se debe intentar controlar a una persona que padece un ataque epiléptico? 8 personas, la contestaron como verdadera.

La pregunta número cinco ¿Esta enfermedad le puede tocar a cualquiera de nosotros? 3 la contestaron como falsa.

A su vez la pregunta número seis ¿Es una enfermedad de por vida? Fue contestada como verdadera por 9 personas.

La pregunta número siete ¿Una persona que padece epilepsia debe llevar el documento que lo indique? 7 personas la contestaron como verdadera.

¿Una persona epiléptica puede conducir?8 personas lo consideran como falso

¿Una mujer epiléptica puede tener hijos? 6 personas respondieron como falso la pregunta número nueve

¿Una persona epiléptica puede realizar cualquier trabajo? 9 asistentes consideraron como falso el ítem número diez.

La pregunta número once ¿Se desaconsejan los viajes y el deporte a una persona epiléptica? 4 personas respondieron verdadero

¿Un niño epiléptico puede llevar la misma vida que los demás niños? 2 personas respondieron como verdadero.

¿No se recomienda el uso del alcohol en los pacientes con epilepsia? 3 personas consideraron falsa esta pregunta.

¿Los factores psicológicos son susceptibles de facilitar la aparición de las crisis?10 contestaron como falso este ítem número catorce

En el ítem número quince ¿La presencia repetida o prolongada delante de la pantalla está contraindicada? 8 personas respondieron como falso

Y en el último ítem del cuestionario ¿La epilepsia puede considerarse una enfermedad mental? 9 personas lo consideraron como verdadero.

Revisión de algunas respuestas y aclaratorias de las mismas.

Luego de realizado el cuestionario de las 16 preguntas, alos grupo se les indica la respuesta acertada de cada una de ellas y por qué, a manera de concientizarlos.

Al estudiar las respuestas de las personas participantes; se evidencia el desconocimiento de la enfermedad, y las dudas generadas a través del tiempo.

La mayoría de las inquietudes de los asistentes, es la dificultad de encontrar un trabajo, y de concentrarse en una cosa a la vez.

También expusieron lo que observan como falta de control, seguimiento a la enfermedad en familiares, conocidos, o en ellos mismos.

Asimismo, la farmacología aplicada es distinta y no es cumplida del todo. En consecuencia se les asesora sobre la relevancia e importancia del cumplimiento del tratamiento y sobre todo la importancia de la consulta al presentar un mínimo cambio, físico mental, o psíquico.

De los asistentes solo dos personas eran epilépticos, y hablaban sobre la dificultad que tenían de encontrar trabajo al momento de manifestar que padecían la enfermedad. Las razones pueden ser varias: para los empleadores, miedo a una crisis en el medio de la jornada laboral, o por miedo al bajo rendimiento en el área del trabajo; para los mismos pacientes, motivo por lo que evitaban trabajos complicados, o en donde estuviesen relacionados con público, por temor a presentar una crisis ante ellos, o por ser juzgados, estigmatizados.

Al momento de analizarles este ítem y de brindarles dicha información se le recalcó la importancia del cumplimiento continuo y seguido del tratamiento, a su vez de la visita al neurólogo o médico tratante cada 6 meses a 1 año.

También se les menciona el hecho de que una persona epiléptica puede llevar una vida con calidad, a través del tratamiento, terapias anti estrés conductual-cognitiva, apoyo en la familia, amigos, y la disposición que ellos mismos tengan.

CONCLUSIONES GENERALES

1. La neurociencias y sus avances en su multidimensionalidad ha permitido profundizar en el conocimiento del cerebro y por ende en el tratamiento de enfermedades tanto psiquiátricas como neurológicas que afectan al sistema nervioso, por lo tanto en la actualidad se ensayan nuevos tratamientos, más eficientes y seguros para enfermedades con impacto social como la epilepsia, los accidentes cerebrovasculares, la depresión, entre otras.

2. La epilepsia como enfermedad limita a quien la padece como consecuencia de susdiversassecuelas y efectos de carácter médico y social. Sus implicancias como enfermedad dadas sus manifestaciones limitan a quien le padece y los imaginarios sociales aún se sostienen en creencias desactualizadas, lo que se traduce a veces en rechazo, miedo y exclusión del paciente con epilepsia.

3. Los estudios sobre epilepsia de cualquier índoleincluidos los de abordaje social tienen una trascendencia que justifica su análisis, definitivamente su concientización en la sociedad es una prioridad dado que la población general estimada con epilepsia activa oscila entre 4 y 10 afectados por cada por 1000 habitantes, teniendo mayor prevalencia en adolescentes (15-20 años), y en los países en vías de desarrollo, como el caso de Venezuela.

4. En ese orden de ideas es importante entonces considerar la población que padece de epilepsia en un marco general de atención médica, y farmacológica, de inclusión social, comprensión de su enfermedad, para lograr ser insertado en igualdad de condiciones en la vida ciudadana como cualquier habitante. En ese sentido, se debe procurar la calidad de vida del epiléptico en relación con la salud, como el completo bienestar físico mental y social.

5. En consecuencia, una estrategia para mejorar la vida y el tratamiento general de los pacientes de epilepsia, es concientizar acerca de la enfermedad, considerando las investigaciones en el tema que indican cambios de perspectivas en la manera de observar, abordar e intervenir el tratamiento de enfermedades neurológicas, incluyendo; ayuda psicosocial, aplicación de nueva farmacología, y explicaciones cara a cara en metodologías participativas y activas para vencer la estigmatización social y la falta de información sobre la epilepsia.

6. En Venezuela el problema afecta a 2% de la población. Razón por la cual se justifica este estudio de campo, además, porque sigue siendo un problema de aceptación, inclusión, conocimiento de la enfermedad. En algunas regiones del país, en algunas comunidades, el componente histórico de creencias en torno a la epilepsia permanecen como fundamento para la estigmatización.

7. Bajo este enfoque planteado, se realizóeste abordaje social en Venezuela estado Trujillo, como experiencia de sensibilización y concientización ciudadana.

Se priorizó la concientización con carácter generalde manera que llegue no solo a la persona afectada, o al familiar del afectado, sino a la comunidad completa.

Se concluye, en la misma, que la epilepsia no es una enfermedad que limita para tener familia, trabajar, hacer deportes, siempre y cuando se cumpla con el tratamiento tanto farmacológico como psicosocial.

Se recomienda evitar los excesos, alcohol, periodos prolongados ante la televisión (dependiendo del tipo de epilepsia), drogas, u otros contraindicados.

Se les explica que las crisis no son 100% evitables, pero los periodos de estas pueden ser más esporádicos si aplican un mayor control sobre todos los aspectos mencionados.

Y que la mejor manera de lograr calidad de vida para estos pacientes es entender la enfermedad, su padecimiento, como proceso social de inclusión y concientización ciudadana.

Referencias

Asociación de epilepsia de la comunidad valenciana. ALCE (2016). Programa "Salud y epilepsia: nos formamos juntos" Recuperado en http://www.alceepilepsia.org/programa-salud-y-epilepsia-nos-formamos-juntos/

Asociación de epilepsia de la comunidad valenciana. ALCE (2016). Presentación de la campaña de sensibilización sobre epilepsia. Recuperado enhttps://www.alceepilepsia.org/events/presentacion-de-la-campana-de-sensibilizacion-sobre-epilepsia/

Asociación de epilepsia de la provincia de Alicante. AEPA. (2016).Eficacia de las relaciones con públicos minoritarios: el caso de la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante. Recuperado en file:///C:/Users/BDB/Downloads/Dialnet-EficaciaDeLasRelacionesConPublicosMinoritarios-4251991.pdf

Asociación de epilepsia en la Provincia de Alicante (2016). Blog recuperado de http://epilepsiaalicante.blogspot.com/

Carreton, M. y Alabaladejo, A. (2013). Eficacia de las relaciones con públicos minoritarios: el caso de la Asociación de Epilepsia de la provincia de Alicante (AEPA). Vol 3 No. 5 (enero-junio). Pp 109-131.

Carretón, M. y Fernández, L. (2012)- ESTRATEGIA DE RELACIONES PÚBLICAS EN LA COMUNICACIÓN DE LA EPILEPSIA INFANTO- JUVENIL RAZÓN Y PALABRA. Primera Revista Electrónica en América Latina Especializada en Comunicación. Pp 1-19. www.razonypalabra.org.mx

CarrizosaMoog, J. (2009). Estigma en epilepsia Revista médica Iatreia, vol. 22, núm. 3. Septiembre-diciembre. Universidad de Antioquia Medellin. Pp. 246-255. Antioquia.

Dodrill, C; Batzel, L; Quisser, H; Temkin, N. (1980). An Objective Method for the Assessment of Psychological Among Epileptics. Epilepsy Magazine. Vol. 21, No. 4. Pp. 123-35.

El Mundo (2014). La información es clave para combatir el estigma de la epilepsia. Sección Sanidad. Recuperado en http://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/2014/05/23/537f060cca4741de028b456d.html

England, J.; Liverman, C.; Schultz, A.; Strawbridge, L. (2012). Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding. A summary of the Institute of Medicine report. Epilepsy & Behavior. Pp 266-276. Recuperado dehttps://www.nationalacademies.org/hmd/~/media/Files/Report%20Files/2012/Epilepsy/epilepsyEBarticleFinal.pdf

Fabelo, J. (2004). Psicología de la Epilepsia. La Habana. Científico-Técnica.

Fundation one Word one standard (2015). Epilepsy is a global problem that deserves a global solution. Recuperado en https://www.rowpharma.org/

Hernández G. de V., J. (2013). Organización social y Ley de los Consejos Comunales en Venezuela. Acercamiento desde el análisis del discurso. Libro: Estudios de las organizaciones públicas, privadas Y sociales en América Latina y el Caribe: una mirada inter y transdisciplinar. Pp. 112-129.Cabimas. Fondo editorial UNERMB.

Hernández G. de V., J. y Reyes H., I. (2013-2015) Proyecto de investigación concluidoy financiado CDCHT-UNERMB “Neurociencias, epilepsia y su impacto social “. Cabimas.

Instituto de religiosas de San José de Gerona. (2013).Proyecto lucha contra la epilepsia y sus secuelas sociales. 2013. RD Congo. Recuperado dehttp://obrasocial.irsjg.org/es/proyecto/131212-lucha-contra-la-.jsp

Jensen, E. (2000). Brain-based Learning: A Reality Check. Educational Leadership, 57(7), 76-80.

Kandel, E.; Schwartz, J. y Jessell, Th. (1997). Neurociencia y conducta.Madrid: Prentice Hall.

Medina, C. (2004). Epilepsia aspectos clínicos y psicosociales. Universidad Javeriana. Bogotá.

Núñez Orozco, Lilia. (2009).Qué es hoy la epilepsia. Recuperado de http://www.epilepsiahoy.com/index2.html .

Organización Mundial de la Salud. OMS. (2012). Epilepsia. Recuperado de http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es

Reyes, I.; Hernández G. de V., J.; Soto, M. (2011). Neurociencias, epilepsia y calidad de vida. Un acercamiento social en Venezuela. Revista TEACS. ISSN 1858-9773. Año 4, No. 7. Pp. 99-107. UCLA. Barquisimeto.

Rojas, G. (2009). Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. Psicología y Salud, Vol. 19, Núm. 2 julio-diciembre. Pp 253-260. La Habana.

Sergio Pelliza (2006) ¿Qué son neurociencias? Introducción sencilla. Revista En ContrArte. Venezuela.Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia. Pp1-22. http://www.paho.org/hq/dmdocuments/epilepsia%20doc.pdf