

Universidad de Zaragoza  
Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo  
**Grado en Trabajo Social**  
*Trabajo Fin de Grado*

# **EPILEPSIA, ¿OTRA ENFERMEDAD CON ESTIGMA?**



**Alodia Abad Ruiz**

**Directores:** Prof. Dr. Miguel Miranda Aranda

Dr. Francisco Abad Alegría

Curso de Adaptación a Grado de Trabajo Social.

Zaragoza, junio de 2013

## ÍNDICE

1. Introducción.	Pág. 3
2. Marco teórico	Pág. 4
3. Metodología empleada.	Pág. 41
- Descripción de la metodología empleada.	
- Descripción de la herramienta empleada.	
- Sistema de citas y referencias bibliográficas empleados	
4. Resultados del estudio sobre estigma en Zona Básica de salud de Barbastro.	Pág.46
5. Discusión.	Pág. 57
6. Conclusiones.	Pág. 64
7. Bibliografía.	Pág. 66
8. Anexo.	Pág. 71

## **1. INTRODUCCIÓN.**

Las patologías crónicas, que conllevan una carga de incurabilidad y degeneración, implican actitudes sociales muy negativas para quienes las sufren, que se añaden a los efectos negativos y objetivos. La epilepsia es un caso paradigmático que aún supone una carga de estigmatización, especialmente en el área sociolaboral en quienes la padecen. Los trabajos pioneros en España, de los años ochenta (Abad y colaboradores) y aportaciones más recientes, hacen pensar que el proceso estigmatizador social persiste.

Me propongo valorar mediante encuestas algunos aspectos relacionados con la concepción social del paciente epiléptico así como de actitudes hacia éste, que pueden verse reflejadas en comportamientos sociales (como el rechazo o la autoprotección) y que a la vez generan estigma. De estas respuestas podremos deducir en que medida se pueden ver afectadas las relaciones sociales, familiares y laborales de los enfermos que la padecen y en qué medida ello ha variado desde los años ochenta.

Es fundamental conocer las creencias de la población que determinarán comportamientos y las actitudes sociales en torno al paciente epiléptico si queremos favorecer su normalización e integración, minimizando las dificultades que encuentran en diferentes áreas de su vida familiar, laboral, relacional, escolar etc.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **Concepto de epilepsia**

La OMS define la epilepsia como una "afección crónica, de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas (crisis epiléptica) asociada eventualmente con diversas manifestaciones clínicas o paraclínicas".

La cronicidad, más o menos prolongada, es condición de la enfermedad epiléptica, de modo que fenómenos críticos cerebrales aislados, aún con la misma fenomenología que las crisis epilépticas, no suponen la existencia de una auténtica epilepsia.

Las manifestaciones clínicas son muy variadas y van desde la conocida convulsión tónico-clónica generalizada, paradigma durante siglos de fenómeno epiléptico, a crisis focales (motoras, sensitivas, psicomotoras), breves sacudidas musculares globales (mioclonias) o pérdida general de tono muscular (crisis atónicas) a las crisis de ausencia. La frecuencia de aparición de tales crisis, su fenomenología, la edad del enfermo y la etiología del proceso causante, determinarán la gravedad del padecimiento.

Se estima que la epilepsia afecta en promedio a un 5 por mil de la población general. Respecto a su curabilidad, la situación ha variado mucho a lo largo de la historia. En la actualidad podemos decir que cerca de un 70 % de los casos son controlables con medicación y de estos aproximadamente un 25 % son totalmente curables. El resto, refractarios al tratamiento medicamentoso, pueden mejorar o ceder completamente con tratamiento quirúrgico en cerca del 40 % de los casos.

La asociación de la enfermedad con deficiencias intelectuales, instrumentales y motoras, dependerá de la etiología del proceso, que irá desde degeneraciones cerebrales, tumores, procesos vasculares, patología perinatal,

infecciones, etc., hasta los casos en que no se consigue objetivar un claro proceso causal (Abad, 1992, pp. 13 ss.).

## **Aspectos generales**

La concepción mágico-teúrgica de la enfermedad desde la antigüedad, por una parte y los efectos o causas de la misma enfermedad sobre el estado general y posibilidades del enfermo, así como sobre sus capacidades sociales y laborales, suponen un factor añadido a la entidad morbosa: la posible estigmatización social. A ello se añade la autoestigmatización, reflejo de lo que el enfermo percibe o cree percibir de la sociedad en su interacción cotidiana.

El *morbus comitialis* de los romanos o *morbus sacer* de algunas civilizaciones prerromanas, son caricaturas de la peculiar forma de ver la epilepsia en la sociedad más antigua. No parece que la actual se haya desprendido completamente de una visión estigmatizante paralela sobre un padecimiento que en sí mismo es uno más de los males neurológicos que afligen a la estirpe de Adán.

Los ítems de la posibilidad estigmatizante de la epilepsia son complejos e interactivos (**Figura 1**). Por un lado está la constitución epiléptica condicionante de la enfermedad. Se sabe que para que se produzca la epilepsia, caracterizada por la existencia de fenómenos críticos de diversa fenomenología, es preciso que concurren tres factores: una base genética sobre la que desarrollar la peculiar forma de expresión de la enfermedad en forma de crisis (descarga neuronal excesiva de zonas cerebrales), una noxa neurológica de diversa etiología (traumatismo, encefalitis, anoxia neonatal, malformación, etc.) que pone en marcha la enfermedad y un precipitante de las crisis. La compleja interacción entre constitución previa, genéticamente determinada y los daños neurológicos que a partir de ella ponen en marcha la enfermedad, determinarán posibles deficiencias neuropsicológicas amplias o

incapacidad para algunos trabajos o para relaciones sociales constructivas y normales. A ello se añadirá el posible peligro que determinadas crisis entraña para el enfermo o sus semejantes (no sólo las convulsivas, puesto que una crisis, por ejemplo, parcial compleja, puede determinar alteraciones graves del nivel de conciencia y accidentes en el curso de una ejecución).

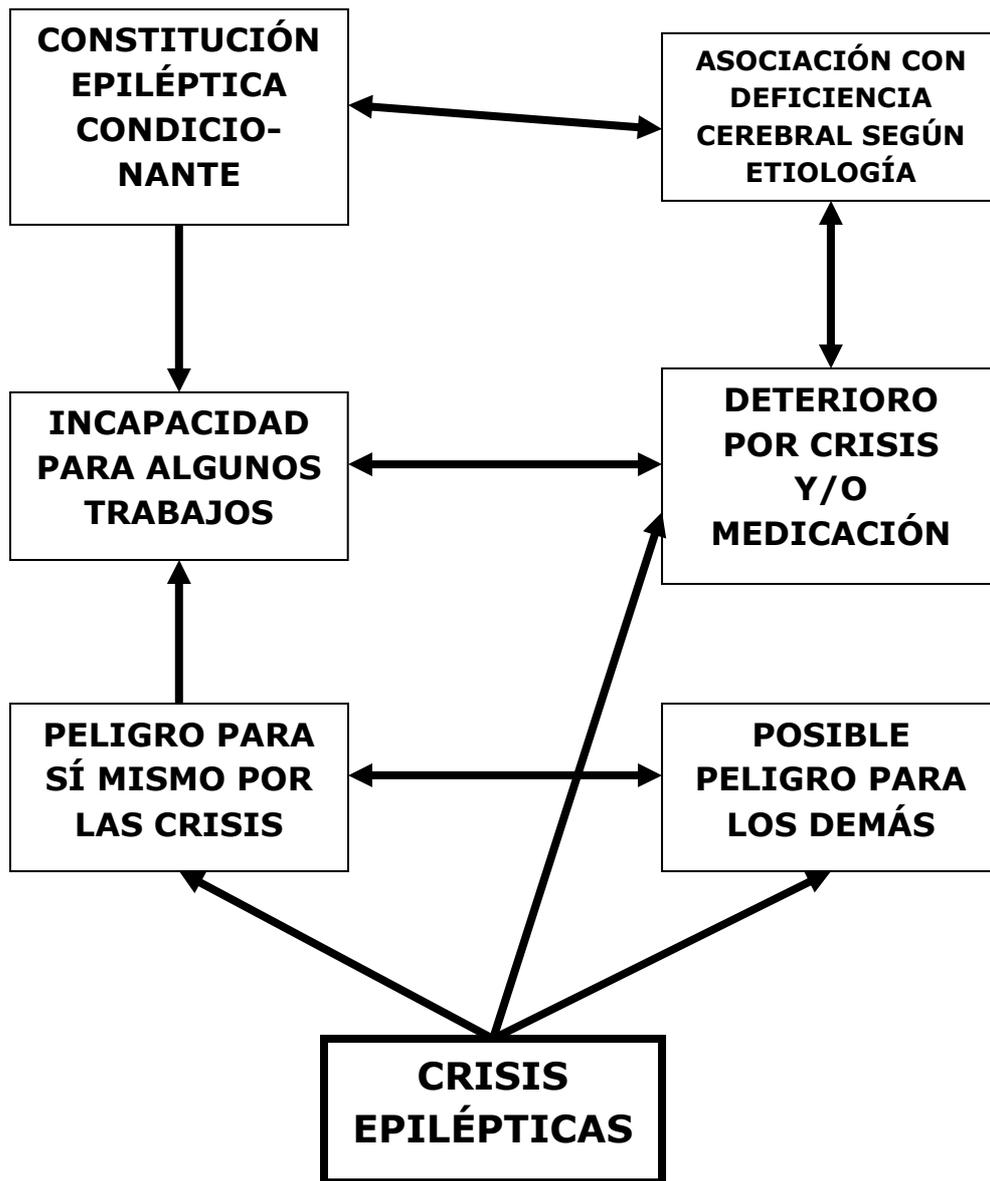


Figura 1. Estructura del estigma en la epilepsia

Al peligro cierto de la mayoría de las crisis, se añade el posible deterioro por el tratamiento crónico con neurofármacos y el mismo deterioro que podría darse por el curso de la enfermedad.

Y no se debe olvidar un aspecto menos previsible pero absolutamente real: el rechazo social hacia toda manifestación conductual fuera de lo normal, que si además se da en coexistencia con factores neurológicos que impliquen un grado aún mínimo de minusvalía, supone rechazo del enfermo. En otras palabras: lo anormal, repele.

Todos estos factores van a constituir el entramado para el desarrollo del tapiz de la estigmatización del epiléptico, que además, como se verá, se asienta en criterios históricamente sobresalientes y con notable influencia sobre toda la sociedad. Una enfermedad concreta, generará rechazo social siempre, pero únicamente en el ámbito del conocimiento directo del enfermo; en el caso de la epilepsia, la etiqueta que supone el diagnóstico va a arrastrar una serie de connotaciones culturales que van más allá del rechazo simple e inmediato del enfermo.

## **Encuadre histórico**

Resulta llamativo comprobar que en las viejas culturas mesopotámica, de la India previa a la invasión macedónica o el Egipto clásico de más de veinte siglos antes de Cristo, mientras que el vulgo considera la epilepsia como un mal castigador, maldito o a veces signo de manifestaciones sobrenaturales, los criterios médicos atribuyen su origen a lesiones cerebrales concretas, con explicaciones más o menos pintorescas, pero siempre alejadas de lo religioso. La Grecia clásica que conocemos en testimonios de unos quince siglos antes de Cristo, cae globalmente en explicaciones supranaturales sobre actividades demoníacas como origen de las crisis, sin adentrarse demasiado, es verdad, en el concepto clásico de la culpa. La literatura del pueblo judío, concretada en los escritos del Antiguo Testamento, básicamente plasmados hacia el siglo

VII-VI aC, aunque con algunos fragmentos incluidos fechados incluso en el XII aC, también atribuye un origen demoníaco o punitivo a la enfermedad (Ferrando, 1984).

Hipócrates, al hablar de la enfermedad sagrada, se aleja completamente de tales concepciones a partir del siglo IV aC, describiendo cuadros sindrómicos clarísimos, que nada tienen que ver con dioses o demonios, sino con lesiones neurológicas razonablemente identificables. La sucesiva aculturación y reculturización del mundo occidental, acabó dejando un poso de culpa y castigo en el origen de la enfermedad epiléptica, con escasas excepciones, como las luminosas descripciones de clínica y atisbos etiológicos de Aureolus Teofrastus Bombast ab Hohenheim, *Paracelso* (siglo XVI). Sin irnos demasiado lejos, en la Turquía contemporánea, científicamente europea y culturalmente muy anclada en momentos de pensamiento cercanos al siglo XVII, se sigue concibiendo popularmente la epilepsia como algo ligado a la naturaleza pecaminosa del hombre, a la locura, al mal moral (Figueroa, Campell, 2004).

En la "cultura" popular española, se recogen algunos ensalmos para recitar ante el fenómeno de una crisis convulsiva generalizada, que indican la persistencia popular de convicciones acientíficas sobre la enfermedad. Recoge FERRANDO (1984) un ensalmo que se recitaba en los años 40, acercando la boca a la oreja del enfermo afecto:

*Criatura oye a tu Criador  
Criador oye a tu criatura.  
Gaspar, Melchor, Baltasar,  
levántate, por la Santísima Trinidad.*

### **La medicina no es ajena a tales interpretaciones**

La mente popular no funciona, por lo general, de forma autónoma; lo masivo no suele generar pensamiento, sino más bien movimiento. Las ideas surgen en mentes concretas, cuya influencia genera la difusión de pensamientos o

concepciones diversas como mancha de aceite en la sociedad. Es exactamente el caso de la enfermedad epiléptica.

La plasmación moderna de un modo de ser epiléptico surge a principios del siglo XX en una joven Alemania sumamente preocupada por aspectos que influyen en el devenir histórico y cultural, como la raza o la constitución biológica. Alejándose de concepciones mágico-teúrgicas, el profesor Friedrich Mauz (Mauz, 1942) busca explicar la base sobre la que se desarrolla la enfermedad epiléptica, centrándose en la "constitución", la base sobre la que se va a desarrollar la enfermedad. La constitución sería un criterio impecable si no estuviese contaminada por un hecho que aparentemente pasó desapercibido al investigador y algunos otros colegas que le precedieron y siguieron: los rasgos supuestamente constitucionales de la epilepsia estaban claramente contaminados por la ausencia de un control terapéutico de la enfermedad que sólo fue razonablemente eficaz a partir de la entrada del fenobarbital sódico en los años 50 y de la diefenilhidantoína en los 60; antes sólo los bromuros, de tremendos efectos tóxicos, podían aliviar un poco algunas de las formas de epilepsia. Por ese motivo, una buena parte de los enfermos epilépticos vivían marginalmente, en ambientes más o menos protegidos y un número nada despreciable de ellos se encontraba en centros de internamiento (manicomios) hacinados entre diversos enfermos afectados de todo tipo de patologías psiquiátricas que participaban de la epilepsia en la ausencia de tratamientos realmente eficaces. Sin embargo, desconocedores del devenir posterior de la terapéutica neurológica, los investigadores aventuraron sus trabajos sobre la constitución epiléptica, partiendo de muestras de población que estaban viciadas por la evolución de la enfermedad y sus efectos en los enfermos que la padecían.

Los rasgos básicos de la constitución epiléptica serían los siguientes:

Agresividad	Compulsividad	Tendencia depresiva
Egocentrismo	Emotividad	Trastornos sexuales

Escrupulosidad	Hipomanía	Escaso sentido del humor
Hipermoralismo	Hipergrafía	Interés filosófico
Obsesión	Paranoidismo	Pedantería, circunloquio
Pasividad	Viscosidad	Religiosidad

Parece que el pobre enfermo epiléptico, además de sufrir su cruz neurológica, no queda muy bien parado en tan detallada descripción. Es la descripción de la "constitución ictafin", la que se supone que es la base para el desarrollo de la enfermedad epiléptica. Resulta muy interesante detallar algunas afirmaciones literales de la obra fundamental de la historia de la medicina para concretar o cerrar un prejuicio aparentemente científico sobre el modo de ser del epiléptico, que luego dio origen parcialmente al rechazo del mismo.

Dice Mauz que "los representantes más destacados de nuestra especialidad siguieron sosteniendo la importancia de los factores disposicionales en el problema de la epilepsia, esforzándose en su caracterización positiva" (Mauz, op. cit., p.7). el esfuerzo del citado autor se concreta en el estudio "...en los últimos 10 años de 500 enfermos con convulsiones...Se vio que determinados tipos y niveles de formas disposicionales humanas se repiten siempre entre los enfermos convulsivos, mientras que otros, por lo general, no aparecen." (Mauz, op. cit. p. 9) Resulta interesante comprobar cómo, de todas las formas de epilepsia y tipos de crisis epilépticas, la atención se centra sólo en los enfermos que padecen convulsiones (crisis convulsivas generalizadas o focales secundariamente generalizadas) sin tener en cuenta otras manifestaciones críticas menos aparatosas, como las crisis focales complejas o las ausencias y además sin estudiar a los niños y jóvenes epilépticos. Este es un serio escollo a la hora de generalizar el concepto de constitución epiléptica, pero hay que comprender que en el momento en que surge la teoría, la convulsión,

especialmente cuando se repite con frecuencia, es el problema más importante de la clínica epileptológica.

La descripción ya entra más a fondo al emplear criterios de neto significado descalificador o minusvalorativo del enfermo epiléptico. Citando a Kraepelin, Bumke, Lange, Ewald y Stertz, autores que se ocupan fragmentariamente del tema antes que él, Mauz expone: "...sorprende en el epiléptico una lentificación de todos los procesos psíquicos...no puede seguir los cambios bruscos de conversación o atender simultáneamente a varias cosas. Queda adherido a lo particular y lo actual, no tiene tendencia ni capacidad para formar conceptos generales, para establecer relaciones, para ensanchar sus horizontes...Tampoco es capaz de separar lo importante de lo secundario...resulta característicamente prolijo y notablemente minucioso y pedante" (Mauz, op. cit., p. 11). Como se ve, no deja títere con cabeza.

Respecto a los rasgos físicos, la descripción de Mauz no es menos halagüeña (Mauz, op. cit., p. 13): "En un rostro amorfo, de estructura pobre y por lo general ancho, vemos dos ojos no dirigidos activamente a su alrededor, en armonía con una fina inervación total de la cara, sino adheridos pasivamente a una persona u objeto de las inmediaciones. Así se origina esa mirada de animal manso y fiel, descrita ya por Dostoyewski. Pero no sólo la mirada, también la presión de la mano, que no quiere soltarse, el matiz, el timbre y el tempo del lenguaje, la actitud y los movimientos, nos ponen de manifiesto la adherencia como pieza esencial de esta constitución. En cuanto a la arquitectura corporal, predomina la displasia en el más amplio sentido de la palabra". La descripción, aparentemente fría, entra llamativamente en el terreno del menosprecio con la cuidadosa selección de calificativos.

Para concluir, nuestro autor habla del deterioro progresivo del epiléptico en términos que ya resultan más demoledores que otra cosa: "Por otra parte, es evidente que una epilepsia progresiva en una constitución enequética, produce con el tiempo defectos orgánicos y hace más groseras las características constitucionales" (Mauz, op. cit., p. 19). Como se ve, ni por un

momento se pone en duda la existencia de una auténtica constitución epiléptica, que se vería agravada, no generada, por el curso de la enfermedad. Una concepción tan radical, generaría posturas médicas muy cercanas a los peores prejuicios del pueblo llano, pero además con el ropaje de "científico" para las opiniones sobre la enfermedad.

Sin embargo, tampoco es necesario remontarnos al pensamiento médico alemán de principios del siglo XX para rastrear actitudes descalificadoras, estigmatizantes, en el propio ámbito médico. Sirva como ejemplo lo que al respecto dice el doctor Lechtenberg, que edita un amplio trabajo sobre la repercusión de la epilepsia en la estructura familiar en Cambridge, Massachussets, USA, dando el trabajo a imprenta por primera vez en 1984, fecha muy cercana a nuestro tiempo. Dice el citado autor: "Poco más del 25 % de los pacientes con epilepsia se ven libres de problemas intelectuales, de conducta o simplemente neurológicos. Alrededor del 50 % tienen problemas sociales o psicológicos que salen a la luz en sus actividades diarias. Depresión, ansiedad excesiva, autodenigración, hipocondría, pensamiento confuso, hipersensibilidad e insatisfacción profunda son referidos con frecuencia y observados en los pacientes adultos con epilepsia".

Parece que queda razonablemente ilustrado de qué modo a partir de descripciones y criterios médicos, aparentemente objetivos, es posible contribuir a la estigmatización de la enfermedad epiléptica.

## **Estigma y epilepsia**

Se estigmatiza a alguien cuando se le impone un atributo personal que le resulta profundamente desacreditador ante la sociedad. "Fulano es un vago", "Mengano es un vicioso", son descalificaciones que permanecen como una etiqueta de la que no resulta fácil librarse, porque se asume socialmente que tal etiqueta expresa claramente lo que contiene la botella, lo que realmente es el individuo. La estigmatización como concepto y praxis social, fue estudiada

de forma ejemplar en nuestro tiempo por Goffman (Goffman, 1963) quien en una obra amplia pudo detallar cómo desde un análisis psicosocial, el estigma se identifica como una marca, señal o signo, manifiesta o larvada, que hace que el portador de la misma sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa. En el caso que nos ocupa, la epilepsia, el fenómeno es colectivo como atribución y social como respuesta. No se trata de la atribución de una cualidad denigrante o despreciable a "un" enfermo, sino a una enfermedad.

La estigmatización, sin embargo, debe matizarse en su estructura. En primer lugar, hay una estigmatización relativa, legítima, que se basa en la realidad objetiva e innegable; por ejemplo, una persona de muy baja talla será de entrada desechado como candidato a formar parte de un equipo de baloncesto. Es un estigma que le impide selectivamente un tipo de actividad y como tal no es sociógeno. Sin embargo, existirán otros estigmas que impiden más que determinadas actividades, disfrutar del aprecio social, que proceden de la atribución injusta y no objetiva de cualidades negativas; por ejemplo, la etiqueta previa de "antipático" que puede transmitirse entre colegas o entre dirigentes jerárquicos que se suceden, aplicada a un empleado, puede producir una auténtica animadversión sin causa objetiva, que genere malas relaciones laborales, demérito o incluso persecución laboral. A esto hay que añadir que la estigmatización no se centra en un único criterio social de demérito o rechazo, sino que tiene una amplia taxonomía dentro de la sociedad y de las sociedades.

En la enfermedad que nos ocupa, podemos encontrar alguna pista reciente en el trabajo de Marichal y Quiles (Marichal, Quiles, 2000) realizado sobre una encuesta estructurada hecha a 169 estudiantes universitarios de la universidad de La Laguna. Empleando una modificación del sistema taxonómico de Goffman, encuentran los autores que la epilepsia es estigmatizante físicamente con el número 16 (entre albinismo y sordera) sobre un total de 66 categorías, socioculturalmente con el número 51 (entre

llagas en la piel y mudez) sobre 66 categorías y psicológicamente con el número 10 (entre drogadictos y mujeres maltratadas) sobre las 66 categorías tratadas. Es decir, que globalmente la epilepsia, a finales del siglo XX, está considerada como una entidad realmente rechazable dentro del primer tercio de condiciones estigmatizantes para la sociedad. Añadamos a esto que en un lugar geográfica y culturalmente tan distinto como Cuba, se considera peor la epilepsia que el cáncer a efectos sociales (Iglesias, Fabelo, Miranda, 2005). Parece que sobran más comentarios al respecto.

### **Primeras aproximaciones al *estigma epilepsia***

Se puede considerar que el primer trabajo relevante sobre el tema es el de Caveness (Caveness, 1949). El prof. William F. Caveness, del hospital de Bethesda, Maryland, consiguió entusiasmar a sus colaboradores y otros colegas con su trabajo pionero, fruto de la observación de lo que ocurría con veteranos de la II Guerra Mundial que habían sufrido epilepsia postraumática por acciones bélicas, de modo que las encuestas se siguieron en el tiempo, hasta publicar el último trabajo que resume lo acaecido a lo largo de veinticinco años a partir del primer trabajo (Caveness, Gallup, 1980).

Las variables estudiadas incluían la consideración socio-laboral, la capacidad y rendimiento escolar y académico, la afectividad, las relaciones intrafamiliares, el conocimiento de las causas de la enfermedad y la experiencia directa de haber presenciado alguna crisis. Estos aspectos se pusieron en relación con diversas variables socioeconómicas y geográficas (los Estados Unidos son un territorio muy amplio y diverso). Al cabo de treinta años, se observa que los datos muestran una clara dinámica, progresivamente más favorable hacia la enfermedad. Al tiempo, queda patente que el factor más importante en la consideración estigmatizante, es el nivel sociocultural y que el conocimiento objetivo de la enfermedad no se modifica significativamente a lo largo del periodo estudiado. El estigma es menor en la costa este (económicamente

más alta), que en la costa oeste y el sur de la Unión. El estigma consiste en considerar que los epilépticos tienen menos posibilidades sociolaborales, académicas y de desarrollo personal que el resto de personas, que suponen un cierto grado de peligrosidad, no sólo para sí mismos sino también para los demás y que la enfermedad tiene rasgos degenerativos más o menos acentuados. A partir de los trabajos de Caveness, que abrieron brecha, se hicieron otras investigaciones que abundaban en los hallazgos y que no parecen referencias pertinentes para el objetivo de este trabajo.

### **Pioneros españoles en el estudio del *estigma epilepsia***

La primera publicación de envergadura sobre el tema es la del doctor Gonzalo Moya, jefe del servicio de neurología del hospital Nicolás Achúcarro de la Beneficencia del Estado, en Madrid, y sus colaboradores Santos Julián-Ramo e Isabel Grandas (Moya, Julián-Ramos, Granda, 1966). El trabajo iba precedido por el discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina de Barcelona del doctor Antonio Subirana, en 1964 (*El problema social de la epilepsia*, citado por Moya, Julián-Ramos, Granda, 1966), y de un artículo del doctor Moya (Moya, 1962) en el que se planteaba descriptivamente, sin investigación epidemiológica prospectiva, el tema del estigma en la epilepsia.

El trabajo de Moya y colaboradores (**Figura 2**) tiene un extraordinario mérito por dos motivos. En primer lugar se trata de una encuesta amplia, realizada a 5.000 individuos representativos de casi todas las subpoblaciones sociolaborales, con déficit en el campesinado y de diferentes regiones españolas, aunque las respuestas sólo fueron 461 (el 9,2 % de los encuestados). En segundo lugar, el objetivo explícito del trabajo es detectar en qué terrenos concretos se dan actitudes estigmatizantes injustificadas, para aconsejar a las autoridades sanitarias y educativas sobre cómo corregir tales errores, como se ve claramente por las conclusiones de cada capítulo de conclusiones de artículo. Ni que decir tiene que nadie siguió tan sabias indicaciones. Este

trabajo fue seguido de otro de fecha más reciente (Bermejo, Varela, Forteza, 1983) y menos pretensiones, que llega prácticamente a las mismas conclusiones que el pionero.

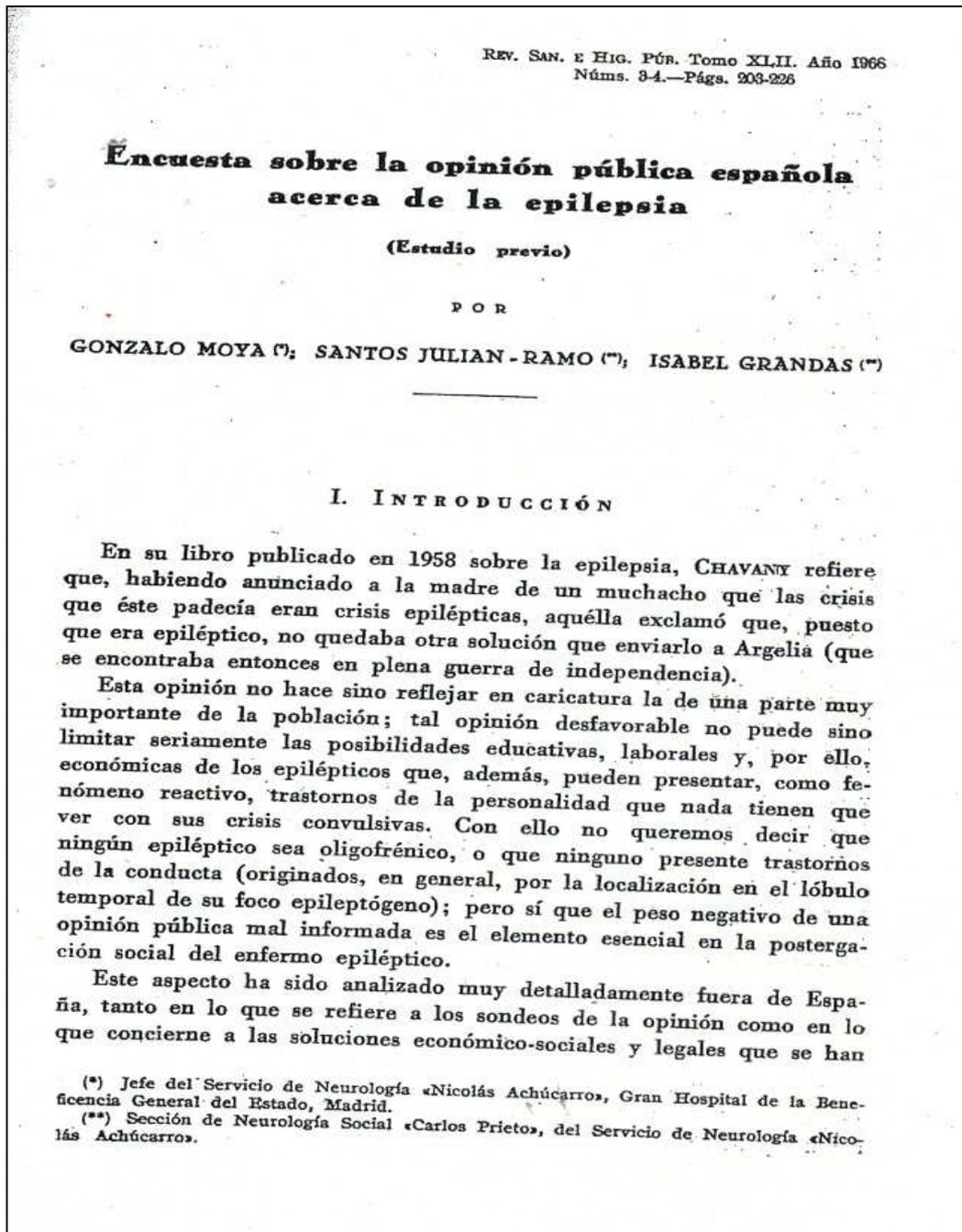


Figura 2. El trabajo pionero sobre *estigma epilepsia* en España

Las principales conclusiones del trabajo (algunas no reflejadas numéricamente en la redacción) pueden sintetizarse así:

- Los epilépticos son agresivos para el 25 % de los encuestados,
- El 16 % de los encuestados manifiestan temor ante el enfermo epiléptico,
- El 70 % de los encuestados manifiesta cierto grado de conmiseración por tales enfermos,
- La actitud de indiferencia afectiva y asistencial hacia el epiléptico es mayor entre los estudiantes sanitarios (ATS y Medicina) que entre el resto de la población encuestada, sin relación alguna con la sanidad,
- La relación entre epilepsia y locura queda descartada en los niveles socioculturales más elevados de los encuestados, mientras que en los más bajos se asume que existe tal relación por un 30 % de los encuestados,
- La heredabilidad de la epilepsia, que parece un tanto diluida en las respuestas y se asume de modo muy distinto por los diferentes grupos de encuestados, tiene una respuesta clara mediante la respuesta a otro ítem de contraste; cuando se dice que el epiléptico no debe formar una familia en promedio en el 60 % de los casos, el motivo es la heredabilidad de la enfermedad en el 85 % de los que asumen tal negativa,
- En lo que se refiere al epiléptico en el trabajo, los encuestados de ámbito empleador creen en el 50 % de los casos que no deben emplear a tales personas, más problemas de seguridad que de productividad,
- Finalmente, también el campo laboral, hay dos profesiones que mayoritariamente (80 %) estarían proscritas para los epilépticos, según los encuestados (agente de tráfico y conductor) y otras estarían desaconsejadas, con menores porcentajes de adhesión (sacerdote, militar, médico y abogado).

## **Prosiguen los trabajos en el ámbito de la universidad de Zaragoza**

Sin chauvinismo alguno, podemos decir que los trabajos procedentes de nuestra universidad han sido los que fijan con notable amplitud de temas el estado de la cuestión del *estigma epilepsia* en los años 80 en España; uno de los propósitos fundamentales de nuestro actual estudio es valorar de qué modo ha evolucionado el asunto, transcurridas tres décadas.

Después se desglosarán los diferentes temas, anotando las aportaciones de los autores de nuestra universidad, pero habrá que decir, porque es de justicia, que las aportaciones protagonizadas (por orden alfabético) por Francisco Abad Alegría, Laura Ferrando Bundío, Miguel Miranda Aranda y Antonio Seva Díaz (ver bibliografía), además de otras de menos peso cuantitativo, han sido básicas en el panorama científico español para establecer el estado de la cuestión en el inmediato pasado.

## **Relación entre estigma y calidad de vida**

Luego se verá desglosado el estigma en sus distintos componentes, pero admitamos provisionalmente, sobre lo ya expuesto, que el estigma existe y tiene notable peso específico. ¿Corresponde ello a algún déficit en la calidad de vida o un déficit de calidad se debe estrictamente a la propia enfermedad, actuante en el enfermo singular y no en la colectividad de enfermos?

La calidad de vida puede valorarse en tres dimensiones: La situación objetiva positiva de salud y resolución de necesidades, el estado de bienestar global y la satisfacción vital. Las tres dimensiones son aspectos que semánticamente se solapan, pero tienen matices muy diversos. Podrían sintetizarse en estar bien-sentirse bien-percibirse bien. No es infrecuente que estados de calidad de vida deficitarios desde el punto de vista objetivo, como algunas minusvalías o enfermedades, en un ámbito concreto social y una determinada perspectiva afectiva y de valores, se conjuguen dando como resultante una

aceptable o buena calidad de vida. Ivanovic-Zuvic (2003), profesor de Psiquiatría de la facultad de medicina de Santiago de Chile, evalúa la calidad de vida en dos etapas, en 241 pacientes epilépticos de la consulta neuropsiquiátrica del hospital universitario de Santiago de Chile, mediante el cuestionario WPSI, adaptado de Dodrill, integrado por 132 ítems breves, valorando adaptación emocional, historia familiar, adaptación interpersonal, adaptación vocacional, situación económica, adaptación a las crisis, tratamiento en curso y funcionamiento psicosocial global. Las conclusiones fundamentales a las que llegó son que existe globalmente una deficiente adaptación emocional, psicosocial y a los problemas propios de la estricta patología (crisis y medicación). Es importante recalcar que la inadaptación detectada tiene directa relación con el estatus sociolaboral y ninguna con la existencia de episodios psicóticos en el curso de la enfermedad. El nivel sociocultural es una constante que encontraremos en otros estudios de diferentes aspectos del estigma epilepsia y, verosímilmente, en casi todo tipo de patología, aunque con matices muy diferentes de la enfermedad epiléptica.

En fechas más recientes, Vinaccia y colaboradores (2008) valoran los mismos aspectos mediante un cuestionario de calidad de vida elaborado en Colombia (Berrio, 2002). Las conclusiones a las que llegan son coincidentes en todo con el estudio antes citado: No se encuentra un perfil de calidad de vida propio del enfermo epiléptico, pero sí un marcado déficit en los aspectos emocionales en relación con la enfermedad y el ajuste social y con el déficit de control de la enfermedad, tanto por la persistencia de crisis como por los efectos negativos medicamentosos.

En síntesis, aún lejos del estigma primitivo acuñado por Mauz con pretensiones de descripción objetiva, la enfermedad comporta alteraciones emocionales relevantes que se añaden a las lógicamente derivadas de la estricta problemática clínica de la enfermedad.

## Aspectos del estigma en la población general

El epiléptico, se ha visto, se considera potencialmente peligroso, para sí mismo y para los demás, deficiente para determinados trabajos, con rasgos emocionales y de personalidad peculiares y poco favorables, afecto de una enfermedad que implica cierto grado de degeneración nerviosa, inestable, etc. Si se pregunta a la sociedad general cómo es, puede responder con una caricatura (**Figura 3**); o quizá ya no...

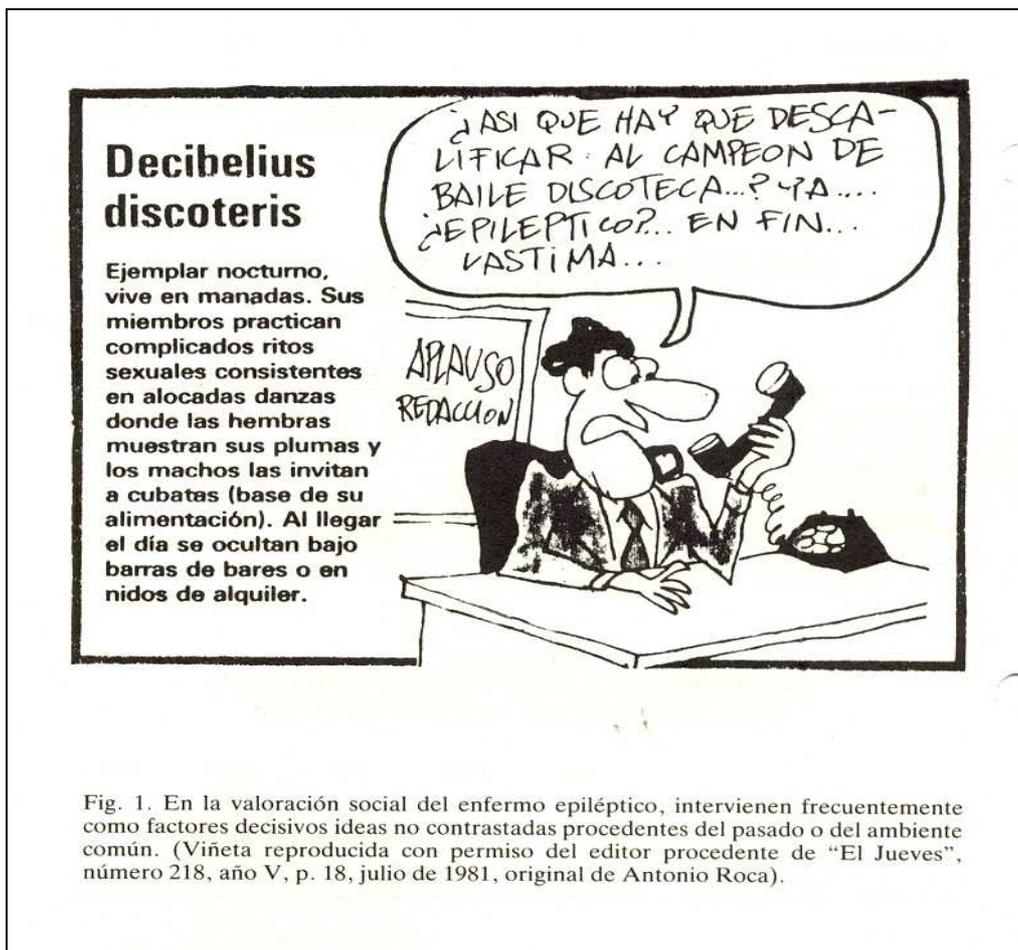


Fig. 1. En la valoración social del enfermo epiléptico, intervienen frecuentemente como factores decisivos ideas no contrastadas procedentes del pasado o del ambiente común. (Viñeta reproducida con permiso del editor procedente de "El Jueves", número 218, año V, p. 18, julio de 1981, original de Antonio Roca).

Figura 3. Visión caricaturesca de la enfermedad epiléptica en los años 80 (Tomado de Abad Alegría, 1983).

En 1984, Miranda y colaboradores recogieron datos sobre las opiniones acerca de la epilepsia y los epilépticos, de 264 individuos procedentes de las

poblaciones de Pamplona y Zaragoza, segmentados en cinco grupos sociales (Figura 4).

Figura 1.—Modelo de encuesta utilizada para recoger las opiniones sobre el enfermo epiléptico de los distintos grupos de población no afectada estudiados.

DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRIA - SERVICIO DE NEUROFISIOLOGIA  
CLINICA UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA (1981)

Esta es una encuesta sobre actitudes y opiniones acerca de la epilepsia. Le rogamos que responda con sinceridad y le agradecemos mucho su ayuda.

Su edad es ..... Sexo .....

Su profesión es .....

La epilepsia es una enfermedad: Muy grave .....  
 Grave .....  
 Normal .....  
 Leve .....

La epilepsia se cura completamente: No .....  
 Sí .....  
 A veces .....

La epilepsia se hereda: Siempre .....  
 A veces .....  
 Nunca .....  
 Casi nunca .....

El enfermo epiléptico puede ser peligroso: No .....  
 Sí .....

De los enfermos epilépticos son subnormales: Todos .....  
 La mayoría .....  
 Bastantes .....  
 Algunos .....

El enfermo epiléptico debe estar: En un manicomio .....  
 En un centro especial .....  
 En un taller protegido .....  
 En un hospital .....  
 En la vida normal .....

Epilepsia y locura están muy relacionadas: No .....  
 Sí .....

Figura 4. Encuesta aplicada por Miranda y cols. (1984) y también por Abad y cols. en otros trabajos.

Los datos fundamentales que se desprenden de tal estudio son los siguientes:

- La enfermedad epiléptica se considera una entidad morbosa grave por algo más del 70 % de los encuestados, sin que en ello medie el nivel educacional; el estrato médico no se diferencia de la población general en ello,
- Más de la mitad de los encuestados afirma que la epilepsia es una enfermedad incurable,
- Globalmente se considera la enfermedad como poco hereditaria, con tasas inferiores al 10 %,
- La hostilidad abierta frente al enfermo, se disimula con una actitud de autodefensa ante una presumible peligrosidad, que asume de modo explícito la tercera parte de los encuestados,
- Parece que la asociación entre subnormalidad (discapacidad intelectual) y epilepsia se considera muy pequeña por parte del universo de los encuestados,
- Aproximadamente las tres cuartas partes de los encuestados dicen que el epiléptico debe vivir en el medio social normal; pero al valorar los resultados por sexo, resulta que los varones afirman mayoritariamente que el epiléptico debe trabajar en un centro especial tutelado, asumiendo de modo indirecto su minusvalía,
- Es despreciable el porcentaje de los encuestados que afirman que epilepsia y locura están muy relacionadas.

## El estigma autoasumido

Al preguntar al enfermo sobre cómo se siente, qué percibe de su enfermedad como incapacitante, como lesivo para su relación social, se descubren fantasmas atávicos que gravitan haciendo emocionalmente disminuido a quien padece la enfermedad. Se han valorado mediante una encuesta muy sencilla tales actitudes en los enfermos, mediante la encuesta reflejada en la **figura 5**.

ENCUESTA DE AUTOEVALUACIÓN EP-1-82  
(1.4.82)

Departamento de Psiquiatría  
SERVICIO DE NEUROFISIOLOGIA  
CLINICA

POR FAVOR, CONTESTE HACIENDO UNA CRUZ EN EL RECUADRO CORRESPONDIENTE A LA RESPUESTA QUE SINCERAMENTE LE PAREZCA QUE SE AJUSTA MAS A SU FORMA DE PENSAR. LA RESPUESTA QUE NOS INTERESA ES LA SUYA; NO HAGA CASO DE LO QUE LE PUEDAN DECIR QUIENES ESTAN CON USTED. LA FORMA DE CONTESTAR ES MARCANDO UNA CRUZ EN EL RECUADRO CORRESPONDIENTE. LOS NUMEROS QUE SE SITUAN ANTES DE LAS FILAS Y SOBRE LAS COLUMNAS SON UNICAMENTE PARA NUESTRO USO Y NO DEBE HACER CASO DE ELLOS POR FAVOR ESCRIBA SU NOMBRE EN EL ESPACIO QUE VIENE LUEGO, CONTESTE A LA ENCUESTA Y ENVIELA EN EL SOBRE QUE LE ADJUNTAMOS.

Nombre		0	1	2	3
		No	Algo	Bastante	Mucho
1	Mi enfermedad es algo evidente, que todos captan o perciben de algún modo.				
2	Mi enfermedad limita mis posibilidades profesionales y vitales.				
3	Si los demás conocen mi enfermedad es seguro que se me cerrarán muchas puertas en la vida y en el trabajo en particular.				
4	Es muy fácil que me hiera o me haga daño a mí mismo durante una crisis.				
5	Aunque necesito un tratamiento inevitablemente la medicación me perjudicará en cierta medida o disminuirá mis capacidades				
6	Mi enfermedad influirá negativamente en mis relaciones con personas del sexo opuesto.				

Fig. 2. Modelo de encuesta de autoevaluación enviada a los enfermos para conocer en qué medida se adherían a seis afirmaciones previas representativas de los sentimientos de estigmatización del epiléptico.

Figura 5. Encuesta de actitudes estigmatizantes en el propio enfermo epiléptico (Abad Alegria, 1983 y otros trabajos).

Los datos de Abad Alegria (1983), sobre un estudio de actitudes de 61 enfermos y su posterior ampliación y matización (Abad Alegria, 1984) pueden resumirse como sigue:

- La cuantía total de estigmatización sentida, está directamente relacionada con la cuantía de rechazo recogida en las encuestas de actitudes hacia el epiléptico de la población general;
- No se detectan diferencias significativas en lo que refiere a la cuantía de estigmatización sentida y el nivel sociocultural de los encuestados,
- La edad y el sexo no son relevantes para las percepciones estigmatizantes,
- No parece haber relación entre epilepsia de lóbulo temporal y mayores sentimientos de estigmatización, como algunos estudios antiguos sugerían,
- De todas las vivencias estigmatizantes, la que mayor prevalencia presenta en la autopercepción es la de limitación física a causa de la enfermedad (**Figura 6**),
- Los enfermos con epilepsia del lóbulo temporal tienen algunos rasgos diferenciales respecto a los demás; tienen una sensación más elevada de que su enfermedad es algo evidente para los demás y muestran valores más elevados de rechazo a las relaciones con el sexo opuesto.

En fechas mucho más recientes (Iglesias, Fabelo, González, 2009) aunque en un medio culturalmente algo menos evolucionado (Cuba) se ha podido constatar que el enfermo epiléptico tiene vivencias de descontrol emocional y físico, acompañado de otras de inseguridad y rechazo, con su equivalente sublimado de lástima y miedo y una actitud global muy negativa ante su enfermedad en el medio social.

Quizá lo más interesante de todo lo que se ha dicho es que el enfermo siente como socialmente muy mala su enfermedad, lo que implica un plus de

negatividad ante la salud afectada y la evidencia de que los sentimientos del enfermo no son fruto de una elaboración parcial o alejada de la realidad, sino correspondiente realmente a los sentimientos que la población genera alberga ante esta patología.

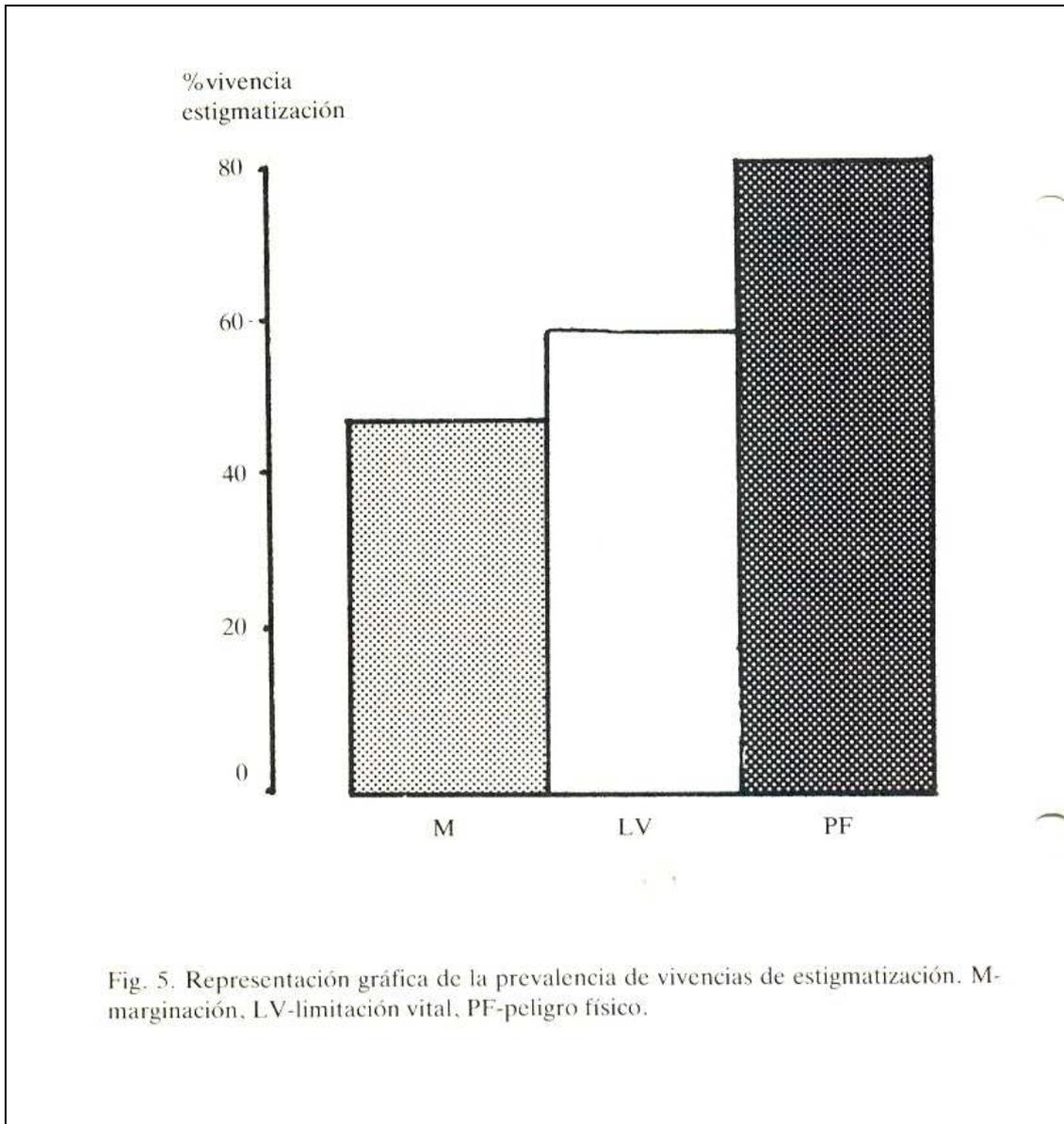


Figura 6. Agrupamiento de vivencias de estigmatización del enfermo epiléptico (Tomado de Abad Alegria, 1984).

## **Rasgos psicológicos del epiléptico y estigma**

La catastrófica descripción de Mauz sobre la presunta predisposición o constitución epiléptica, se basaba en la observación de enfermos crónicos, técnicamente incurables y además asilados en centros especiales (manicomios). A pesar de ello, tuvo éxito, admitiéndose como real durante largos años. La evolución de la terapéutica, en la que el papel de William G. Lennox, médico misionero americano que desempeñó su ministerio en China en los años 50, introduciendo entre otras terapéuticas el fenobarbital sódico (*Luminal*<sup>®</sup>) fue crucial para cambiar el pronóstico de la enfermedad. La ingente labor científica posterior de Lennox y su hija Margaret y el advenimiento de la difenilhidantoína, y la etosuximia, seguidas de la primidona y ya en los años 60 la carbamazepina, cambiaron totalmente el panorama de la enfermedad. Los enfermos ya podían controlarse en un elevado porcentaje de casos, con efectos secundarios bastante asumibles y podían vivir en el medio social normal. Sin embargo, los criterios sobre la constitución epiléptica, cuyo principal exponente era el "carácter" epiléptico, no variaron sustancialmente, en parte porque la enfermedad no se controlaba totalmente y en parte porque la visión de los médicos y la sociedad general estaba anclada en dogmas del primer cuarto del siglo XX.

Al revisar la caracteriopatía epiléptica y su realidad, en nuestro medio (Salazar, 1984) nos encontramos con que en centros de internamiento (Hospital psiquiátrico de Navarra) se observan signos de deterioro en la tercera parte de los enfermos, que se encuentran afectaciones bruscas de conducta y afectos en poco más de la mitad de los casos, signos crónicos de irritabilidad o cólera en algo más de la tercera parte, quejas psicósomáticas en la cuarta parte de los enfermos y conducta histriónica en el 20 % de los casos. También se da deficiencia intelectual en el 46 % de los casos. Al revisar los datos recogidos, parece evidente que estamos considerando a una población manicomiada, de larga estancia en el establecimiento, sin control de sus crisis y con patología causal muy invalidante. En este caso, todos los

rasgos de los trabajos de Mauz se cumplen escrupulosamente, a pesar de los años transcurridos y por ello el trabajo citado tiene singular valor.

Pero vayamos a enfermos que viven en el medio social normal, que están razonablemente controlados, que tienen una vida social y laboral normalizada. En este caso, los hallazgos cambian radicalmente. Un trabajo que explora los rasgos de personalidad del epiléptico en enfermos que se hallan en tales condiciones (González, Abad Alegria, 1988) muestra en 60 enfermos que el perfil de personalidad general es absolutamente normal, así como la diferenciación psicosexual, detectándose únicamente una elevada tasa de "regresión", es decir, de rasgos de tipo neurotiforme en lo relativo a seguridad, adaptación y autoafirmación, y que tales rasgos se acentúan en casos de epilepsia mal controlada, con crisis convulsivas y en epilepsias secundarias o sintomáticas. Es decir, que las diferencias reales en el perfil de personalidad se darán en el área de compromiso orgánico causal de la enfermedad y en el grado de control de la enfermedad.

En el mismo sentido se encuentran datos procedentes de nuestro entorno universitario. Así Mauri y colaboradores (2001) encuentran afectación del área mnésica, y de aspectos cognitivos transitorios utilizando la batería de 16 subtests de Dodrill, con causa evidentemente orgánica relacionada con la afectación causal del síndrome epiléptico, y Martínez, González y Mauri (2002) observan rasgos depresivos de distinta cuantía en cerca del 30 % de los enfermos, asociados fundamentalmente a la existencia de focos electroencefalográficos izquierdos, peor control de las crisis y crisis de fenomenología parcial compleja.

Como se ve, el asiento y naturaleza de las lesiones causantes de la enfermedad son fundamentales para explicar algunos rasgos de la conducta y personalidad del enfermo epiléptico (lo que es de esperar que varíe radicalmente en el futuro con terapéuticas más selectivas y eficaces) y el descontrol, internamiento y aislamiento aparecen como responsables de

conductas y actitudes que antaño se consideraban como propias de la enfermedad.

### **Alteraciones en la esfera familiar**

El análisis pormenorizado de las alteraciones de la convivencia familiar en la enfermedad epiléptica, se ha hecho en múltiples trabajos, pero el estudio de Cornellá (1984) lo resume de modo muy certero. Valorando las experiencias del niño epiléptico, de sus padres, las consecuencias de una interacción alterada y de una escolarización consecuentemente afectada, parece claro que se dan los siguientes fenómenos:

- El niño no tiene conciencia de enfermedad hasta poco más allá de los 8 años de edad,
- Entonces se comienza a desarrollar, siempre en relación con el grado de control de sus crisis, un sentimiento de inseguridad y fragilidad,
- Cuando las crisis irrumpen en medio de la jornada escolar, la vivencia de abandono y de ser "distinto" se hace cada vez más patente,
- A ello se añaden los posibles efectos de la medicación, cuya dosis puede forzarse en casos de epilepsias rebeldes y que alterarán de forma importante el rendimiento escolar,
- Se genera adicionalmente una excesiva dependencia de los padres, que se corresponde en general con una sobreprotección por parte de estos y consecuentemente un progresivo aislamiento de la vida escolar convivial normal,
- Los padres sienten pesimismo ante el futuro de los hijos,
- A la sobreprotección naturalmente generada, se suman sentimientos de rechazo, habitualmente no asumidos (*nadie quiere un hijo enfermo o anormal*, han llegado a decir algunos padres al ser interrogados al respecto),

- En la escuela se genera una dinámica similar, en la que se añade como elemento perturbador el temor de los maestros ante la posibilidad de lesiones del niño o de trastornos de la convivencia, con conductas ambivalentes hacia el enfermo.

Parece bastante evidente que la afectación de la esfera familiar es directamente proporcional a la gravedad de la enfermedad y su descontrol. Aquí no hay nada estructural, sino meramente reactivo. Resulta evidente, además, que un enfoque más constructivo por progenitores de nivel sociocultural más elevado, puede mitigar sensiblemente los efectos negativos de una enfermedad incompletamente controlada.

### **Epilepsia y mundo laboral**

Ya se ha visto que el enfermo epiléptico supone un “problema” laboral. Por una parte, otros trabajadores desconfían de él, considerándolo potencialmente peligroso para sí mismo y además no adecuado para determinados trabajos o profesiones. Por otra, los empleadores no tienen ganas de complicarse la vida y descartan de entrada algunas alternativas laborales y prefieren no tener empleados con esta patología. Eso es muy viejo y hartó conocido.

En nuestro medio, se han estudiado los problemas del trabajo del enfermo epiléptico básicamente a partir de encuestas bastante rigurosas de Ferrando (1984) y su posterior perfilado por Ferrando, Abad Alegria y Fillat (1986). Los resultados fundamentales obtenidos, a partir de encuestas hechas a 200 empleados y 20 empresarios o empleadores, han sido los siguientes:

- Curiosamente, el conocimiento de la enfermedad aumenta la sensación de inseguridad y malestar ante el trabajador epiléptico; los trabajadores consideran al enfermo bastante peligroso para sí mismo,

- La relación entre déficit intelectual y epilepsia es estrecha para quienes no conocen a enfermos, mientras que quienes sí los conocen no asumen tal postura,
- Lo mismo ocurre con la posibilidad laboral normal de los enfermos; parece que el conocimiento diluye el prejuicio,
- Llama la atención que, también en el mismo sentido, la capacidad laboral está mermada en el epiléptico, pero también la llama la elevada cuantía de quienes no conocen a enfermos y los consideran incapaces para el trabajo (65 %),
- Respecto a las capacidades laborales, una elevada proporción de trabajadores considera que el epiléptico está mermado físicamente para el trabajo, quizá como fruto del desconocimiento de la enfermedad y representación del estereotipo del enfermo convulso e inerte ante la potencia de las máquinas y el proceso industrial,
- Es llamativo que los empleados manuales consideran mayoritariamente que el epiléptico debe estar trabajando pero en un centro especial o protegido, mientras que los empleados administrativos se adhieren muy débilmente a esta opinión,
- Tanto empleados como empleadores asumen al epiléptico como compañero de trabajo o empleado, mientras que el resto ponen serios obstáculos para su integración laboral normal,
- Tanto empleados como empleadores asumen que el mayor problema para el trabajador epiléptico es su accidentabilidad, lo que contrasta claramente con la estadística de la realidad.

Como se ve, el rudo mundo del trabajo diario, no acepta (años 80) sin condiciones a quienes padecen epilepsia. Y además las opiniones que asumen al respecto no se compadecen en absoluto con los datos objetivos sobre

accidentabilidad y capacidad laboral sino que son pura y duramente estereotipos.

### **El mundo escolar del epiléptico**

Resultará siempre chocante y traumática la experiencia de ver a un compañero de clase sufriendo una convulsión; resultará muy dura para un profesor que no sabe qué hacer con él ni con los alumnos que presencian el doloroso espectáculo. Pero la realidad es que esto se da con una frecuencia muy pequeña, mucho menor que accidentes de todo tipo, con el acompañamiento de sangre y lesiones como fracturas. El colegio no es un campo de batalla; las crisis epilépticas, salvo en los casos de ausencias de inicio, que van a ser vistas en general antes por el profesor que por los padres, o las crisis de otro tipo (fundamentalmente convulsivas y psicomotoras), son tan raras que difícilmente podrían suponer una actitud determinada si no implicasen un prejuicio o un estereotipo que interfiere con los roles de docente-discente.

Los trabajos de nuestro medio, básicamente de Ferrando (1984) y Seva, Abad Alegria y Ferrando (1986), detallan lo que realmente ocurre, a través de encuestas a profesores de Enseñanza General Básica, de Educación Especial y de alumnos de Magisterio. Los resultados más importantes son los siguientes:

- Aunque el 80 % del personal docente piensa que el epiléptico debe realizar una vida normal, el 40 % de los encuestados asumen que éste enfermo alterará la marcha normal de la clase,
- El temor a accidentes está presente en más de un 50 % de los encuestados y a un bajo rendimiento en el 15 % de los casos,
- Hay que destacar la contradicción de que el 62 % piensa que el epiléptico requiere una atención especial en clase (¿por qué?) mientras que sólo el 11 % acepta que tales enfermos les supondrán un mayor esfuerzo docente; se

admite así indirectamente que el enfermo será problemático pero hay poca disposición a actuar consecuentemente dedicándole algo más de atención,

- Las docentes de sexo femenino tienden a ver con más pesimismo tanto las capacidades o conflictividad como el rendimiento del enfermo epiléptico que los varones,
- Llama la atención cómo los profesores de Educación Especial, más ligados a la enfermedad de modo natural, son más negativos y pesimistas al enjuiciar al enfermo que el resto de colegas de EGB; probablemente la acumulación de casos de patología mixta, con epilepsia además de otras deficiencias neurológicas, deforme su visión del problema,
- Globalmente, la visión de los docentes respecto al enfermo epiléptico, coincide con los estereotipos de la población general, con los matices que se han detallado.

### **Profesionales sanitarios y actitudes ante la epilepsia**

Podríamos asumir como sensata la hipótesis de que los profesionales relacionados con la sanidad, naturalmente más próximos al conocimiento objetivo de la enfermedad epiléptica, tendrán opiniones más benignas respecto a la enfermedad y los enfermos que el resto de la población. Sin embargo, el estigma generado por la opinión social alcanza de un modo cruel también a los sanitarios. Veamos de qué modo. Los trabajos de nuestro medio universitario darán alguna luz al respecto.

El trabajo de Abad Alegria y González (1984), encuestando a 128 médicos residentes, con recogida de 40 respondientes, arroja los siguientes datos:

- En primer lugar, se encuentran leves diferencias entre las respuestas de MIR iniciales y avanzados, sin valor significativo, por lo que los resultados se pueden aunar,

- No hay diferencias valorables en cuanto a opinión sobre la epilepsia según el grado de formación epileptológica de los médicos encuestados (lo que resulta chocante),
- No hay diferencias significativas respecto a la opinión sobre gravedad de la enfermedad y heredabilidad respecto a la población general; aún más, al avanzar el año de formación MIR de los médicos, el criterio sobre la gravedad de la enfermedad se hace cada vez más negativo,
- Sin embargo, se rechaza absolutamente la relación entre epilepsia y deficiencia mental y enfermedades psiquiátricas graves (*locura, sensu lato*),
- Parece que el epiléptico es peligroso para sí mismo o para los demás en tasas muy similares a lo admitido por la población general,
- Del mismo modo, la cuantía de médicos que afirman que el epiléptico debe estar en situación vital y laboral protegida, es igual a la de la población general.

El trabajo de Del Río (1990) abunda en el tema. Encuestados estudiantes de medicina y enfermería (no profesionales aún, aunque relacionados con la sanidad), los resultados globales son los siguientes:

- No hay diferencias entre opiniones de estudiantes de enfermería y de medicina,
- El 48 % de los encuestados consideran la epilepsia una enfermedad grave, heredable en ocasiones en el 73 % de los casos, peligrosa para el enfermo en el 58 % de los casos y para los demás en el 20 % de los casos,
- No parece relacionarse la enfermedad con déficits intelectuales, ni con patología psiquiátrica grave,
- La opinión sobre la curabilidad, es sin embargo muy negativa; se acepta como poco mayor del 40 % de los casos.

Como se ve, los criterios sociales generales están firmemente arraigados en la población estudiantil sanitaria; algunas diferencias de matiz, en lo que a deficiencias asociadas se refiere, son perceptibles, no sabemos si por convicción o por estética.

En el mismo sentido, una encuesta de Caixeta y colaboradores (2003) hecha a 109 estudiantes de primer año de medicina, muestra que no se asume relación de la enfermedad con patología psiquiátrica grave, deficiencia mental o peligrosidad. Sin embargo, el 65 % de los encuestados considera que las posibilidades laborales de los enfermos están menguadas respecto a la población general, el 40 % que tienen limitaciones físicas relevantes y el 28 % afirman que el enfermo epiléptico no debe conducir un automóvil nunca. En un medio culturalmente avanzado como el chileno, se puede percibir claramente cómo algunos estereotipos estigmatizantes generales han cedido, mientras que otros siguen firmemente arraigados.

Citemos finalmente un trabajo de Abad Alegria, que publica en 1988 los datos referentes a la evolución en ocho años de las opiniones sobre la epilepsia de los médicos residentes. Lo sustancial es que en este lapso de tiempo, la totalidad de las opiniones médicas sobre la enfermedad no ha variado significativamente respecto a ninguno de los parámetros encuestados en el trabajo inicial (realizado en 1980 y publicado en 1984). Los criterios sobre heredabilidad, gravedad de la enfermedad, peligrosidad, deficiencia mental, lugar de desempeño laboral y vital, relación con patología psiquiátrica grave y pronóstico, permanecen inalterados.

## **Importancia de nuestro cuestionamiento. Objeto de nuestra intervención.**

Hemos podido comprobar tras la revisión bibliográfica como el estigma del paciente epiléptico ha estado presente desde tiempos inmemorables y hasta los más recientes.

Quizás ahora sea momento de contestar a la pregunta sobre el por que de nuestro cuestionamiento e interés en opiniones sobre pacientes epilépticos que comportan distintas actitudes y comportamientos.

Como trabajadores sociales nos hemos de cuestionar sobre aspectos como el estigma puesto que implica sentimientos de rechazo o repudio que se estarán reflejando en actitudes sociales negativas.

Deben ser parte fundamental de nuestras intervenciones como trabajadores sociales puesto que el como se perciba al epiléptico y las actitudes negativas que pueden darse en la población que implicarán un rechazo y dificultades en el ámbito laboral, escolar, familiar, relacional, etc.

Las actitudes sociales deben de constituir un campo de aplicación del Trabajo social por tratarse de un factor medioambiental que a menudo crea problemas, conflictos , necesidades si son negativas y por el contrario facilita procesos de integración si o resolución de problemas si son positivas (Miranda y Nicolás, 1995).

Así pues, disciplinas como el Trabajo Social y al Psicología Social se plantean y fundamentan en teorías científicas que nos hablan de relación entre el sujeto con su ambiente. Por ejemplo, desde el interaccionismo simbólico obtenemos una perspectiva que nos habla de la interacción entre los procesos psicológicos individuales y la vida social (Morales y Olza, 1999, p. 11). Como podemos observar los individuos vivimos en un medio social que va a tener gran influencia y determinación sobre nosotros motivo por el cual debemos de ir más allá del individuo tratando de llegar a la sociedad como causa, en

algunas ocasiones, generadora de alteraciones en esferas de la vida de ciertos individuos. No podemos separar al individuo de la sociedad en la que vive puesto que en este caso concreto que nos proponemos estudiar una percepción negativa del enfermo epiléptico, que implique consideración de peligroso, de minusválido, de enfermo grave, etc, tendrá serias repercusiones como veíamos en diferentes esferas de su vida, generando malestar psicosocial y mala calidad de vida.

Encontramos otra razón por la que hemos de considerar las actitudes negativas y por lo tanto del estigma como objeto de nuestra intervención. La relación entre éste y exclusión social.

La noción sociológica de exclusión social conlleva conceptos relacionados como desviación, marginación social, diferenciación, etc. y el de segregación que se acompaña de una manifestación pública de sentimientos de rechazo y repudio, que nos remiten a la noción de estigma. (Tezanos, 2001, p. 173-174)

El matiz entre algunos de estos conceptos es el de "estar apartado" o "ser apartado" de la sociedad. Las actitudes que estudiaremos en nuestro caso, implicarán a que los pacientes epilépticos sean apartados de la sociedad en caso de que el estigma se de.

Existe una percepción generalizada de que tener o no tener trabajo y el tipo de trabajo que se tiene, constituyen la principal barrera delimitadora de exclusión social. Por ello será de suma importancia, por ejemplo, que en los diferentes entornos laborales no exista una creencia de que un epiléptico no puede trabajar o que esté bien tratado para evitar crisis o limitaciones secundarias de modo que por ninguna de estas causas el paciente no pueda acceder al mercado laboral.

Este factor, el trabajo, no puede separarse de otros como los ingresos, la vivienda y las relaciones y apoyos sociales que juntos constituirán el mapa de riesgos de exclusión social.

Robert Castell estudia los procesos de exclusión y plasma en una imagen espacial tres niveles diferenciando tres zonas. La de integración, la de vulnerabilidad y la de marginalidad y exclusión. Es en la primera zona donde los individuos con un trabajo estable y una red social familiar y vecinal sólida, lo que no quiere decir que no tengan problemas económicos, psicológicos u otras situaciones que provoquen desajustes. La segunda zona de vulnerabilidad es inestable. Los trabajos son precarios, intermitentes, se dan situaciones de paro, aspectos relacionales los lazos familiares y sociales son frágiles. Por último la zona de exclusión, está caracterizada por la ausencia de trabajo y el aislamiento social. (Tezanos, 2001, p. 177-178)

A lo largo de la bibliografía revisada podemos identificar creencias, hechos y actitudes que se corresponden con aspectos relacionados como acabamos de ver con el concepto el proceso de exclusión. Es fácil identificar al hacer una representación gráfica de este esquema propuesto por Castell y ver el riesgo de exclusión que padecen en este caso los pacientes epilépticos que por distintas circunstancias se encuentran rodeados de factores negativos y actitudes que en lugar de favorecer su integración les empujen hacia zonas donde se da la exclusión.

Por todo ello consideramos que es necesario poder medir y analizar cuáles son las actitudes y creencias negativas de la población general respecto a ciertos colectivos para poder intervenir sobre ellas y cambiarlas, generando un ambiente propicio para favorecer la integración de estos pacientes.

Como trabajadores sociales independientemente del modelo de intervención desde el que trabajemos, las actitudes serán una variable fundamental de nuestro estudio y diagnóstico. (Miranda y Nicolás, 1995).

## **Actitudes y cambio de actitudes.**

Desarrollamos actitudes porque nos ayudan entre otras razones a entender la realidad y posicionarnos frente a ellas, a orientar nuestras conductas y justificar nuestras acciones. (Ros y Gouveia, 2001, p.80)

Las definiciones de actitudes sociales por parte de psicólogos sociales son numerosas.

Encontramos desde las más sencillas, Bern en 1970 "lo que gusta y lo que no gusta" a otras mucho más complejas como la de Allport de 1935 que las definía como "un estado mental o neuronal de predisposición, organizado por medio de la experiencia, que ejerce una influencia directiva o dinámica en la respuesta del individuo a todos los objetos o situaciones con los que se relaciona. (Worche y col, 2007, p.126)

Fishbein y Ajzan las definen como una predisposición aprendida a responder de una manera consistente favorable o desfavorable a un objeto dado.

Una de las definiciones que más se utiliza es la de Rosemberg y Hovlandde de 1960, puesto que servirá de base para hablar de las dimensiones de las actitudes. Éstos las consideran como predisposiciones a responder a una clase de estímulos con cierta clase de respuesta. Ésta puede ser de dimensiones afectivas (sentimientos de agrado o desagrado), cognitivas (concernientes a creencias, opiniones o ideas acerca del objeto de actitud) y conductuales (relativas a acciones manifiestas, intenciones o tendencias a la acción). (Rodríguez Martín, 2003, p.31)

En cuanto a la información cognitiva destacar que las creencias estarán basadas en experiencias personales directas con el objeto o las que se basan en información indirecta obtenida a través de la experiencia de otras personas. Estas personas serán, padres, amigos, compañeros de clase, de trabajo, profesores, medios de comunicación, etc.

Las actitudes serán las que van a dirigir nuestra acción sobre los objetos por lo que será importante conocerlas para poder predecir la conducta y modificarlas si éstas son negativas y las conductas pueden tener de igual modo consecuencias negativas.

Nuestras actitudes cambiarán el modo en que miramos a los objetos de actitud, y a su vez cambiarán el modo en que actuamos hacia ellos. Será importante ver en que condiciones adecuadas nuestras actitudes pueden cambiar.

El cambio de actitudes conllevará previamente un cambio de creencias primarias, las cuales constituyen la base de otras creencias, actitudes e intenciones (Miranda y Nicolás, 1995).

Como decíamos al principio la estigmatización social implica rechazo o dificultad. Gracias a la información adecuada a familiares, personas, que rodean al paciente, profesionales que como vemos muchas veces refuerzan este tipo de problemas, podrán evitar alteraciones de diferentes áreas, laboral, familiar, económica y por supuesto emocional, dado que la cronicidad y el estigma social agregan mucho sufrimiento al paciente que la padece. (Figueroa Duarte y Campell, 2004, p. 135)

La información a la población en general tiene un papel fundamental en la reducción del estigma de pacientes con epilepsia (Figueroa Duarte y Campell, 2004).

Se ha sugerido potencial positivo de la información incluyendo contenido sobre morbilidad, mortalidad reducida y empoderamiento individual. Estos recursos capacitan a la sociedad para brindar mejores cuidados de salud y efectuar cambios en sus decisiones para lograr mejorar la calidad de vida, logrando cambios positivos en opiniones y actitudes de la sociedad hacia personas con epilepsia.

No cabe duda de que un planteamiento de este tipo puede y debe ser extrapolado a cualquier otro colectivo de personas que por distintas causas, ya no necesariamente enfermedades padezcan sobre ellos el peso de una losa como es el estigma.

### 3. METODOLOGÍA EMPLEADA.

#### A. Descripción de la metodología empleada.

Para la realización de este trabajo de investigación nos apoyaremos en la pluralidad metodológica. Haremos uso de un enfoque cualitativo basado en análisis de contenido que forma parte de la revisión bibliográfica en torno al tema que nos ocupa. Revisaremos aspectos sobre de epilepsia, consideraciones históricas relevantes para la concepción del paciente epiléptico y trabajos publicados e investigaciones sobre estigma y afectación psicosocial de este tipo de pacientes.

El enfoque cuantitativo viene determinado por el uso de una encuesta de tipo cerrado como herramienta dado el valor que muestra como una de las estrategias de investigación que permite recoger datos de un número representativo de personas en un breve periodo de tiempo así como el de la posibilidad que brinda de comparar datos con otros estudios similares.

Para el cálculo de la muestra se utilizó la fórmula para poblaciones finitas, siendo N, la población de la Zona Básica de Salud de Barbastro (Huesca) entre 18 y 65 (ambos incluidos) teniendo en cuenta un margen de error del 9 % y el valor de máxima indeterminación para la proporción del 50%. El cálculo del tamaño de la muestra fue:

$$n = \frac{N \cdot Z\alpha^2 \cdot p \cdot q}{(d^2 (N-1) + Z\alpha^2 \cdot p \cdot q)}$$

N= 13592 (habitantes entre 18 y 65 años de la Zona Básica de Salud)

$Z\alpha^2$  (nivel de confianza del 95%) = 1,96<sup>2</sup>

p = 0,5

q = 0,5

d (precisión) = 9%

n= **118**

No realizamos tamaño muestral ajustado a pérdidas puesto que no se había proporción esperada de pérdidas, dado que cada encuesta se entregaba en mano.

El total de las personas que contestaron la encuesta fue de 160. Como los necesarios para considerar que las respuestas de la muestra eran representativas de la población eran 118, se concluyó que el número de personas encuestadas en el estudio fue suficiente para ser considerado representativo de la población.

La muestra se obtuvo mediante muestreo de selección al azar.

De cara a dicha selección se establecieron unos criterios:

- Orquilla de edad fijada entre 18 a 65 años, dado que es la edad a la que se considera a la población activa y en la encuesta se solicita la variable de la profesión. Dicho de otro modo, se requiere que las personas encuestadas sean activas.
- Un segundo criterio que nos ayudará a seleccionar las personas a encuestar será el de conocimientos sanitarios y no conocimiento sanitario, dividiendo así la muestra en dos partes. Ambos grupos serán equipotentes en número para poder dar mayor validez a los resultados. Las personas con conocimientos sanitarios serán seleccionadas dentro del hospital de Barbastro y en el centro de Salud del Sector Barbastro. El resto de encuestados de la población general del Sector Barbastro se seleccionarán al azar en distintos espacios y/o núcleos de población de dicho sector.
- Descartaremos a aquellas personas que no sean españolas para evitar el sesgo cultural, dado el peso importante que tiene la cultura en la

formación de creencias, ideas y actitudes pudiéndose ver afectadas las respuestas.

La elección de la encuesta como herramienta de investigación en aspectos como el que nos ocupan tiene su fundamento en que se trata de una técnica directa de obtención de datos sobre aspectos objetivos y subjetivos, como son las actitudes. Además como señalábamos al principio se puede aplicar a un gran número de individuos que representen la población objeto de estudio.

El objetivo que habrá detrás será, no analizar el discurso de cada individuo, sino el cuantificar esas características objetivas y subjetivas de la población.

Es a partir de esta cuantificación cuando nos podemos plantear la comparación de resultados con otras investigaciones similares (parte del objeto de nuestro trabajo), entre diferentes poblaciones, etc. (Gil, 2007, p.292)

La encuesta es de realización autoadministrada, de modo que cada persona contesta individualmente a las siete cuestiones que se preguntan. Para evitar sesgos atribuibles al entrevistado a la hora de entregarla a todos se les daba la misma explicación sobre el objeto de la encuesta, incidiendo en que no había respuestas buenas o malas y debían ser las que más se acercasen a su pensamiento.

A la hora de recoger los datos en el caso del personal sanitario hubo casos en los que la respuesta fue inmediata (en centro de salud y algunos en hospital) y se recogieron en el momento, aunque al mismo tiempo, en el caso del hospital, se facilitaron sobres en cada control de las plantas facilitando así el anonimato y evitando el sentimiento que mostraban de verse evaluados en el momento de la recogida. "Ya me dirás si lo hecho bien" era el comentario de una gran mayoría, por lo que se optó por los sobres de recogida y evitar la presencia.

En cuanto a la población general a penas surgió ese sentimiento de verse juzgado y contestaban con mayor espontaneidad, quizás al no sentir que se les suponía un conocimiento de la enfermedad.

Para evitar el sesgo por parte del entrevistador, como señalábamos anteriormente, a todos se les daba la misma explicación sobre el objeto de la encuesta, incidiendo de igual modo en que no había respuestas buenas o malas y debían ser las que más se acercasen a su pensamiento. En el caso de personal sanitario, dada mi localización en el hospital, personalmente dí la explicación pertinente al total de los médicos encuestados y a parte de enfermería. La otra parte de las encuestas contestadas por enfermería se obtuvieron a través de las supervisoras de la cada planta, y en el centro de salud por parte de una compañera.

B. Descripción de la herramienta empleada: Encuesta sobre el Estigma del paciente epiléptico.

Para poder valorar la variación en la percepción y el estigma que pesa sobre el paciente epiléptico volveré a utilizar la encuesta aplicada con el mismo propósito en el estudio de Abad y colaboradores de 1984. (Figura 4)

Como explica Abad (Abad, 1983, p.94) los ítems encuestados corresponden a los que la experiencia clínica diaria y la bibliográfica destacan como rasgos sobresalientes de prejuicio social hacia la epilepsia.

Se solicitan tres variables sobre las que se valorarán los resultados obtenidos: la edad, el sexo y la profesión (relacionándolo con el nivel cultural en general y con la posesión de conocimientos del ámbito sanitario).

La encuesta consta de siete preguntas cuya formulación es intencionada. Se utilizan expresiones imprecisas como "grave", "leve", "peligroso", "locura", porque a preguntas imprecisas las respuestas tienden a tener un componente más afectivo que racional, es decir, de actitud.

De igual modo la cuarta pregunta sobre si el enfermo epiléptico puede ser o no peligroso se formula de manera vaga (podemos hablar de peligrosidad hacia uno mismo, hacia los demás, hacia los dos) dado que busca una

respuesta que trasmite una actitud de hostilidad encubierta con un trasfondo de autodefensa.

Por último destacar que se han modificado dos términos de la encuesta original de 1984 dado que con el paso del tiempo han sido reconceptualizados, de modo que en las preguntas:

- "De los enfermos epilépticos son subnormales..." , subnormales se ha sustituido por "minusválidos mentales", dado que en 1984 se utilizaba ese término como clasificación de ciertos retrasos mentales, y actualmente se considera peyorativo.

- "El enfermo epiléptico debe estar: en un manicomio,..." el término manicomio se ha sustituido por "centro psiquiátrico". Tras la Reforma Psiquiátrica de 1987 se pasa a utilizar otros términos para referirse a éstos como el de centro psiquiátrico.

#### C. Sistema de citas y referencias bibliográficas empleado.

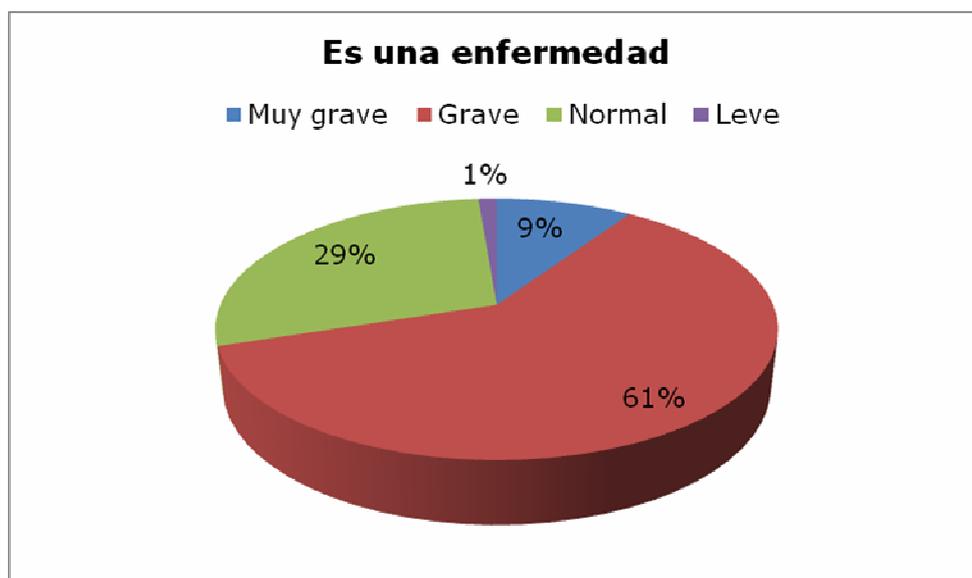
El formato utilizado para las referencias bibliográficas ha sido el de la A.P.A (American Psychological Association) de modo que solo quedan recogidas las referencias utilizadas en este trabajo.

#### 4. RESULTADO DEL ESTUDIO SOBRE ESTIGMA EN LA ZONA BÁSICA DE SALUD DE BARBASTRO.

Como señalábamos en el apartado correspondiente a metodología, la encuesta ha sido pasada a una muestra N de 160 personas, de las cuales 81 tenían formación sanitaria y los otros 79 no con dedicaciones nada cercanas al campo de lo sanitario.

Hemos querido señalar la diferencia entre ambos grupos, equipolentes para dar mayor validez a las respuestas y poder obtener alguna conclusión más allá del objeto principal de nuestro estudio que trata de detectar si existen o no ideas negativas sobre los pacientes con epilepsia y por lo tanto se da el estigma.

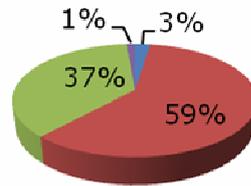
##### **Pregunta 1. La epilepsia es una enfermedad:**



De las 160 respuestas obtenidas más de la mitad, 61% consideran que se trata de una enfermedad grave, el 29% la ve como una enfermedad normal, y casi la décima parte, el 9% la percibe como muy grave. Solo el 1% dice que para ellos es leve.

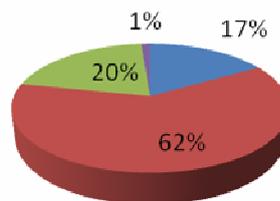
### Es una enfermedad (Sanitario)

■ Muy grave ■ Grave ■ Normal ■ Leve



### Es una enfermedad (No sanitario)

■ Muy grave ■ Grave ■ Normal ■ Leve



A la hora de comparar las respuestas entre el grupo con formación sanitaria y no sanitaria nos encontramos con que a penas hay diferencia en el grupo que considera la epilepsia como una enfermedad grave, el 59% frente al 62% respectivamente. Por el contrario el contraste es mayor en cuanto a los grupos que la consideran normal o muy grave. De la población con conocimientos sanitarios el 37% ha respondido que es una enfermedad normal mientras que en la población que no la tiene ha sido un 20%. Mucho mayor es la diferencia cuando hablamos de la percepción de la epilepsia como una enfermedad muy grave pues entre el primer grupo solo un 3% la considera así, y en el segundo ha sido un 17%. Ambos grupos coinciden en un 1% diciendo que es una enfermedad leve.

## Pregunta 2. La epilepsia se cura completamente:



En relación a la posibilidad de curación de la epilepsia, casi el 70%, un 67%, piensa que no se cura, el 32%, es decir, más de la cuarta parte cree que a veces y para el 1% al epilepsia si se cura.

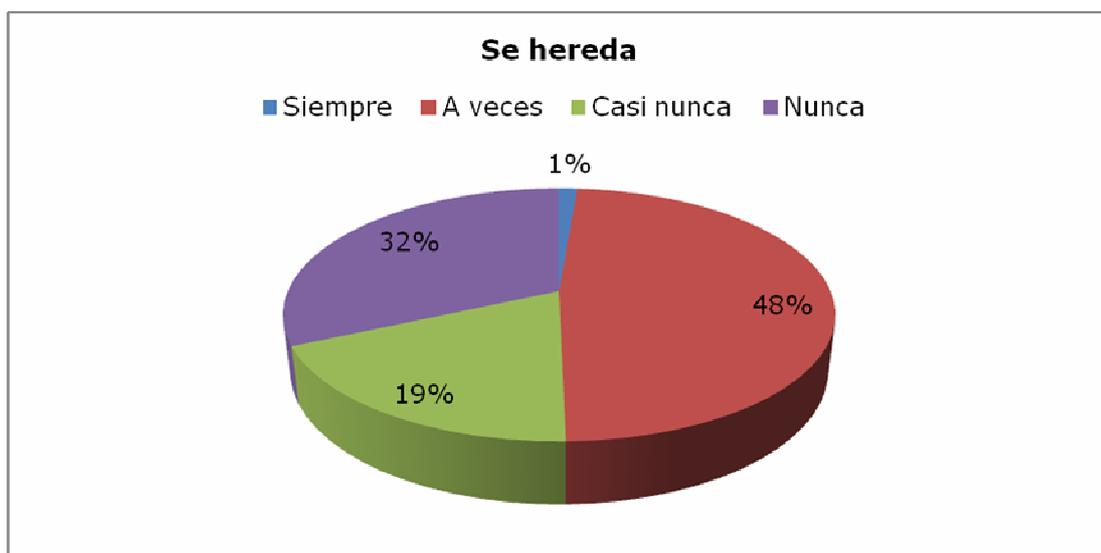




Llevando a cabo el análisis por separado de los dos grupos según formación y por lo tanto, partiendo de los conocimientos que se les presuponen en cuanto a la enfermedad, más de la mitad del personal, sanitario el 53%, considera que no se cura la enfermedad mientras que en la población general son más de las tres cuartas partes, un 81%. El 46% del personal sanitario frente al 18% de los que no los son, piensan que se puede curar a veces.

Del personal sanitario sorprende el dato de que nadie elige la opción más positiva de que se puede de que se puede curar completamente. De la población general solo es un 1%.

**Pregunta 3. La epilepsia se hereda:**



En cuanto al rasgo de heredabilidad de la enfermedad, casi la mitad de la población considera que esto ocurre a veces. Un 32% que nunca se hereda. El 19% piensa que casi nunca y el 1% que siempre.



Destacar la diferencia de un 1% más en la población sin formación sanitaria respecto a la que si la tiene en las respuestas de si la epilepsia se hereda de a veces, 48 % y 47% y de que nunca se hereda, 32% y 31% respectivamente. Un 21% del personal sanitario dice que casi nunca se hereda frente al 15%

del que no lo son. Han respondido que siempre se hereda un 1% de los sanitarios frente al 5% de los que no lo son.

**Pregunta 4. El enfermo epiléptico puede ser peligroso:**



Casi la quinta parte de la población general considera que el epiléptico es peligroso. El 82% no lo considera así.





Sorprende que sea un 20% del personal sanitario los que consideren al epiléptico como peligroso frente al 17% de la población no sanitaria. Dicho de otra manera el 83% de la población que no tiene formación sanitaria parte de que el enfermo epiléptico no es peligroso mientras que en los que si tiene esa formación si son un 80%.

**Pregunta 5. De los enfermos epilépticos son minusválidos mentales:**



El 96% de la población considera que algunos de los epilépticos son minusválidos mentales, frente a un 2% que piensa que bastantes, un 1% que la mayoría y otro 1% que son todos.



La diferencia entre personal sanitario y no sanitario es mínima en lo que se refiere a la percepción de que algunos de los enfermos de epilepsia son minusválidos mentales un 96% frente al 93% respectivamente y el 3% en ambos casos considera que so bastantes.

Solo el 1% del personal sanitario piensa que todos lo son quizás porque el método de análisis ha contabilizado como respuesta 0 a las nulas o vacías. Aún así da que pensar que alguien con formación sanitaria no sepa que contestar al respecto. De la población que no tiene formación sanitaria un 1% piensa que son minusválidos mentales bastantes y un 3% que todos.

**Pregunta 6. El enfermo epiléptico debe estar en:**



La gran mayoría, el 97%, de la población general piensa que el paciente epiléptico debe llevar una vida normal. Solo un 1% lo ubican en centros especiales, otro 1% en hospitales y el otro 1% en un taller protegido.



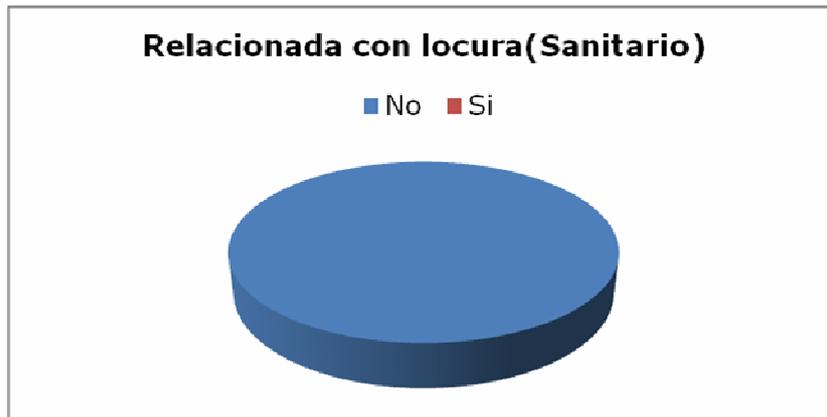


Diferenciando por grupos sanitario y no sanitario vemos una coincidencia en el 98% de las respuestas que opinan que deben llevar una vida normalizada. En cambio la diferencia la encontramos en que en el caso del grupo sanitario el 2% restante han contestado que deben estar en un hospital, y en el de no sanitarios un 1% lo ubica en centro especial y el otro 1% en un taller protegido.

**Pregunta 7. Epilepsia y locura están muy relacionadas:**



El 99% de las respuestas no relaciona locura con epilepsia. Solo una persona de las 160 encuestadas si lo hace.



El 100% del personal sanitario no relaciona locura con epilepsia, practicamente lo mismo ocurre en el caso de la población sin formación sanitaria, donde solo una persona ha contestado que si.

## 5. DISCUSIÓN.

La enfermedad epiléptica es un síndrome que agrupa patologías de muy diverso origen con unos rasgos comunes bien de definidos. Supone la descarga neuronal excesiva de territorios cerebrales concretos, con manifestaciones consecuentes a las áreas cerebrales implicadas, que se repite en el tiempo y que implica un sustrato biológico, o predisposición, y determina factores desencadenantes, Por ejemplo en el caso de una epilepsia fotogénica, la etiología es primaria, básicamente genética, relacionada con un estímulo fótico concreto (fotoestimulación intermitente, iluminación súbita, efecto apagado-encendido) y expresada clínicamente en forma de pequeñas convulsiones generales (mioclonias) o de una auténtica convulsión generalizada (tónico-clónica) En este caso la relación causa efecto es tan evidente, y frecuentemente tan evitable, que la capacidad ansiógena de tal tipo de epilepsia resulta escasa.

Pero remitiéndonos a las formas mayores de epilepsia, las más clásicas, las crisis que describe Plutarco en sus vidas paralelas, de Julio Cesar, o las que detalla Dostoievski en sus novelas como *El Idiota*, o las que brillantemente expone Paracelso en su *Liber caducis I*, las cosas son diferentes. El enfermo, sin previo aviso, percibe extrañas vivencias, nota que su campo de percepción y relación se estrecha, que se apoderan de él las fuerzas incontrolables y que, al cabo de un rato, retorna a la vida consciente postrado, con frecuencia rodeado de gente espantada, y tras haber perdido totalmente el autocontrol durante un tiempo cuya cuantía desconoce. Visto de desde fuera, el ataque epiléptico resulta atemorizador y genera rechazo: El enfermo vacila, hace movimientos extraños o vocaliza palabras inconexas, poco a poco se derrumba y luego experimenta violentas convulsiones que se van atenuando, dejándolo semiinconsciente durante un tiempo y a menudo con la ropa humedecida por orina e incluso heces.

Ante tal acontecimiento el paciente se recoge sobre sí mismo y tiende a aislarse visto el efecto tremendo que causan sus crisis entre el resto de personas. Si su esfera de creencias es importante, tiende a conjurar la reaparición de las crisis mediante técnicas cuasi-mágicas de oraciones, observancias de rasgos obsesivos y control extremado de sus actividades y hábitos. Paralelamente la sociedad se "protege" de la agresiva presencia de crisis epilépticas, aislando mental y socialmente al enfermo; lo temo, no lo entiendo, lo considero un peligro, lo margino, lo estigmatizo.

Está claro que no todos los tipos de epilepsia cursan con crisis convulsivas generalizadas primarias o parciales secundariamente generalizadas, pero el estereotipo que pervive en la sociedad es el del gran ataque epiléptico, lo que en la terminología clásica se ha denominado "gran mal". Y eso es lo determinante a la hora de considerar socialmente la epilepsia. El epiléptico convulsiona, se orina encima, pierde el control, tiene ataques imprevisibles y siempre inoportunos. No es un ser "normal", es un ser "anormal", potencialmente peligroso.

Criterios históricos variables apoyan o desmienten tal concepción. La evolución de los conocimientos médicos va a afectar de un modo bastante extraño a la concepción popular de la enfermedad que nos ocupa. Hasta bien entrado el s.XX no se hace una interpretación "científica" de la crisis epiléptica y sobre todo del asiento biológico en la que esta tiene lugar. En el ámbito de la medición científica, en la naciente psiquiatría moderna y dentro de la cultura centroeuropea, radicalmente determinada por concepciones biologicistas e incluso racistas, previas a catástrofes históricas que no es preciso detallar, surge el trabajo de síntesis de Mauz (1942) que fija, paradójicamente a partir de criterios que se pretenden "científicos" la condición epiléptica como algo perfectamente degenerado, negativo, defectual, lo que se ha explicado con todo detalle con anterioridad. La divulgación médica y extramédica de los rasgos de la *personalidad ictafín*, paradójicamente supuso una cristalización tardía de concepciones arcaicas y

medievales sobre el epiléptico (el epiléptico, no la epilepsia). Se atribuyeron con base "científica" rasgos degenerativos y peligrosos a los enfermos que padecían una enfermedad incurable, que hasta el advenimiento del fenobarbital sódico, avanzados los años cuarenta del s.XX era escasamente controlable.

Hay que tener en cuenta que las concepciones clásicas y las descripciones de la epilepsia en la primera mitad del s.XX, se apoyan fundamentalmente en datos de epilépticos manicomiados, incurables e incontrolables, pero lo esquemático, lo caricaturesco, lo simple de entender, se difunde de modo rápido y estable en la sociedad.

Acorde con el concepto de estigma de Goffman (1963) se buscó en qué medida la autodefensa de la sociedad ante un hecho difícilmente controlable como la epilepsia se daba en nuestro medio. A partir del trabajo pionero de Moya, Julian-Ramos y Granda (1966) apoyado en datos de Subirana, padre (1964) se realizan trabajos de interés en nuestra misma universidad, entre 1983 y 1988, destacando los liderados por Abad, Ferrando, Miranda y Seva.

Nuestro trabajo ha consistido en reevaluar, en un medio sociológicamente análogo al que acogió los citados estudios, si las actitudes estigmatizantes hacia el enfermo epiléptico persisten, en que cuantía, y qué diferencia hay en tales actitudes entre el personal directamente relacionado con la salud y la población general. No constituye parte de este trabajo el estigma autoasumido por lo que no hemos encuestado a enfermos que padecen epilepsia. Las actitudes sociales, como se ha señalado en su momento, son objeto de estudio e intervención del trabajador social y por lo tanto le compete el objeto de este estudio.

Sobre la base de la encuesta empleada en los trabajos fundamentales de nuestra universidad (ver figura 4), actualizada terminológicamente, según se detalla en el capítulo de metodología, se han recogido datos de población de la *Zona Básica de Salud de Barbastro*, concretamente a 81 personas

directamente implicadas en la actividad sanitaria (médicos y enfermeras) y 79 personas de la población general (sin formación sanitaria). La falta de base de datos pormenorizados de los trabajos previos a los que nos referimos, impide realizar una valoración estadística comparativa; en todo caso la descripción directa de los resultados obtenidos, sirve cumplidamente para comparar lo recogido en nuestro trabajo con tales estudios previos.

A la pregunta sobre la gravedad de la enfermedad, la respuesta entre los sanitarios es que se trata de una enfermedad grave según el 59% de los encuestados mientras que la población general hace idéntica consideración en el 62% de los casos; es decir; que no hay diferencia real entre el criterio de profesionales sanitarios y población general y además la diferencia es poco relevante con la valoración al respecto evaluada en los años ochenta, en la que la población asume idéntica consideración de gravedad en el 70% de los encuestados. Hablando llanamente, podemos decir que no ha mejorado sustancialmente el criterio sobre la gravedad de la enfermedad en veinticinco años, un cuarto de siglo.

Por lo que se refiere a la curabilidad de la enfermedad, en nuestra encuesta sí que encontramos diferencias entre personal sanitario y población general. Mientras que el 54% de los del primer grupo considera que se trata de una enfermedad incurable, llama la atención el contraste con los datos previos de la bibliografía en los que los sanitarios consideran poco más del 40% de los casos como curables en los años ochenta, mientras que al criterio negativo de curabilidad se añade que ninguno de los profesionales acepta actualmente que la enfermedad sea completamente curable. Por lo que se refiere a la población general, el 81% de los encuestados afirma que es incurable a diferencia de lo respondido en los años ochenta, en que la población general asumía la incurabilidad de la patología en el 50% de los

casos, es decir, en un cuarto de siglo aumenta en un 30% la proporción de quienes creen que el epiléptico es incurable. Solo un 1% de la población general afirma que puede curarse.

Al respecto de la presunta heredabilidad de la enfermedad, no hay diferencias valorables entre el criterio de sanitarios y no sanitarios, 47 y 48% respectivamente; sin embargo, sí hay una diferencia de matiz sobre la escasa heredabilidad: mientras que los sanitarios creen en el 21% de los casos que es escasamente heredable, la población general responde en el mismo sentido en 15% de los casos. De nuevo el contraste con los datos pretéritos resulta discretamente positivo, ya que en los años ochenta la escasa heredabilidad no superaba (sanitarios y no sanitarios globalmente) la tasa del 10% de los encuestados mientras que en la actualidad ha aumentado entre el 30 y el 200%.

Resulta moderadamente esperanzador el dato sobre la presunta peligrosidad del enfermo epiléptico. Al hablar de peligrosidad se asimila el peligro potencial de las crisis para el enfermo y de la enfermedad para la sociedad general, desdibujándose llamativamente los dos criterios; verosímilmente una pantalla ética - lo que debo pensar- hace tal función. Pues bien, mientras que en la actualidad entre el 17 y el 20% de los encuestados, sin diferencias apreciables entre sanitarios y no sanitarios, asume la peligrosidad de la enfermedad y el enfermo, la cifra recogida hace veinticinco años era globalmente de 32%; mengua el criterio de peligrosidad en cerca de una 40%. En todo caso habría que destacar que la cuantía de personal sanitario, que obligadamente tiene conocimiento más aquilatado de la enfermedad que la población general, asume peligrosidad en una quinta parte de los encuestados, lo que contrasta llamativamente con la experiencia

clínica cotidiana. Es decir, que se asume más que una actitud de conocimiento, otra de estigma.

La relación entre discapacidad intelectual (encuestado como "minusvalía mental") resultan inquietantes. Responder que "algunos" epilépticos son discapacitados, es huir de una respuesta categórica, como "todos" o "la mayoría". Entre el 93 y el 96% de los encuestados asumen tal respuesta sin diferencias valorables entre sanitarios y no sanitarios. En ese aspecto no hay cambios respecto a los datos obtenidos en los años ochenta. Pero la misma indeterminación supone una razonable duda. Tendremos que asumir que los encuestados no tienen la opción en nuestra encuesta de responder "ninguno" pero la agrupación en el ítem y la ausencia de no respuesta, que en otras preguntas se ha dado, parece bastante sugerente.

La ubicación mayoritaria del enfermo epiléptico en la vida normal es clara y contundente tanto en los datos del actual trabajo como en los recabados con anterioridad.

Por fin, al preguntar intencionadamente de un modo difuso sobre la relación ente epilepsia y "locura", se sigue el mismo criterio que en el anterior aspecto y tanto en la actualidad como en los precedentes bibliográficos no es asumida tal asociación por la práctica totalidad (exceptuando un encuestado de la población general) de los encuestados sanitarios y no sanitarios.

El único trabajo amplio encontrado, que valora una evolución paralela a la que estudiamos es el de Rossiñol y cols. (2007). Ciertamente que los medios sociales balear y aragonés tienen diferencias demográficas y culturales

significativas, pero puede servirnos como orientación para ver qué ha ocurrido en este cuarto de siglo en torno al tema de la estigmatización del epiléptico en nuestro medio.

La afirmación de que desde 1982 a 2004, ha habido una reducción de la actitud estigmatizadora de la epilepsia de casi un tercio de la población a menos de un 1% de ésta, no se da de ningún modo en nuestro medio (op.cit.pp. 27 ss.)

Ciertamente la metodología seguida para valorar el grado de estigma es sensiblemente más escueta que la empleada en nuestro trabajo y se centra más en el trabajo, la escolarización y posibles causas de la enfermedad asumidas por la población. Pero en todo caso nuestros datos confirman que los aspectos más espinosos de la estigmatización del enfermo epiléptico quedan intactos, en nuestro medio, a lo largo de un cuarto de siglo.

Decía Baltasar Gracián que una de las cualidades del discurso aragonés es la de moralizar; moraleja en todo y también diálogo y pactismo. Pues bien, no podemos separar los resultados de este trabajo de una reflexión, como buena aragonesa: ¿La enfermedad epiléptica ha tenido un proceso de información pública, de sensibilización general y sanitaria, parejo a otras patologías extendidas, como el SIDA, o restringidas como el TDHA (trastorno por déficit de atención e hiperactividad) o Síndrome de Asperger?

## **6. CONCLUSIONES.**

1 - El enfermo epiléptico es estigmatizado socialmente y a ello contribuyen de modo decisivo en el siglo XX por descripciones médicas, pretendidamente objetivas y científicas,

2 - La calidad de vida del paciente epiléptico se ve alterada en sus distintas dimensiones por la disarmonía emocional propia de la enfermedad, y adicionalmente por vivencias estigmatizantes, de modo que pasa es en parte objeto de intervención del trabajador social,

3 - La intensidad del rechazo (estigma) mostrado por la población respecto al enfermo epiléptico es importante dado que resulta directamente proporcional al rechazo percibido y en consecuencia incrementa el estigma autoasumido por el enfermo,

4 - Se observa en no pocas ocasiones resistencia a contratar personas epilépticas, consecuencia de pensamientos estigmatizantes sin base objetiva, lo que se traduce en de riesgo de exclusión dado el peso específico de la esfera laboral como factor de integración,

5 - También en el ámbito escolar se observan pensamientos estigmatizantes del profesorado, especialmente sobre el riesgo potencial y las capacidades de aprendizaje del alumno epiléptico, lo que se traduce en menor exigencia, que repercutirá en el proceso educativo y formativo, con consecuencias claramente negativas,

6 - El cambio de actitudes tiene consecuencias positivas en la vida de los enfermos, mejorando sus posibilidades de integración en las diferentes esferas de la vida y consecuentemente su calidad de vida y vivencia de la enfermedad,

7 - Lo nuclear del estigma en el paciente epiléptico persiste respecto al detectado en estudios previos de hace tres décadas, aunque con alguna

variación: La epilepsia sigue siendo considerada como una enfermedad grave por la mayoría de las personas y aumenta la asunción de incurabilidad. Respecto a la creencia en la peligrosidad, se observa mengua respecto a estudio anterior, aunque con matices que hacen pensar en un disfraz verbal socialmente aceptable del mismo. No hay diferencias al establecer relación entre la enfermedad epiléptica y la minusvalía mental,

8 - La diferencia de respuestas de personas con o sin formación sanitaria en cuanto a aspectos como gravedad, heredabilidad y peligrosidad es mínima, lo que llama la atención respecto a la relación entre criterio estigmatizante y criterio objetivo sobre la epilepsia,

9 - Los datos confirman que desde hace treinta años no se ha modificado en lo nuclear la percepción social estigmatizante de la enfermedad epiléptica y, consecuentemente, la propia enfermedad se ve injustificadamente agravada para el enfermo; esto debería ser objeto de un adecuado enfoque social suficientemente amplio, que afecte no sólo a la concienciación de los profesionales sanitarios, sino también al trabajo social y a las autoridades sanitarias encargadas de velar por la salud de la población.

## **7. BIBLIOGRAFÍA.**

Abad Alegría, F.(1987/1988) El malestar del epiléptico. Comunicación Psiquiátrica 1987/88; 10: 77-121.

Abad Alegría, F. (1984) Vivencias de estigmatización en el enfermo epiléptico. Resultados de una encuesta. Actas del XV Congreso de la Sociedad Española de Psiquiatría. Zaragoza; 2: 409-420.

Abad Alegría, F. (1987/1988) Actitudes de los médicos residentes ante la enfermedad epiléptica, entre 1980 y 1987. Comunicación Psiquiátrica 1987/88; 14: 321-335.

Abad Alegría, F. (1992) Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento en la práctica diaria.(3ª ed.). Pamplona: EUNSA.

Abad Alegria, F., González Matilla, P. (1984). La consideración de la enfermedad epiléptica en el ámbito médico. En Aspectos psiquiátricos y sociales de la epilepsia (A. Seva Díaz y F. Abad Alegría, eds.) (pp. 85-98). Zaragoza: Cátedra de Psiquiatría de la universidad de Zaragoza.

Bermejo, F., Varela, M.,Forteza, J.A.(1983) Problemas psicológicos y sociolaborales de las personas que sufren epilepsia. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría; 3: 21-36.

Berrio, G.M. (2002). Diseño, construcción y validación de un inventario para evaluar la calidad de vida en adultos con epilepsia. Acta Colombiana de Psicología; 7: 7-19.

Caixeta, J., Fernandes, P., Souza, E.A.P., Li, L.M. (2003) Awareness of epilepsy and its relation to stigma: a survey within students of medicine. Revista Chilena de Epilepsia; 4: 14-19.

Caveness, W.F. (1949). A survey of public attitudes toward epilepsy. Epilepsia; 4: 19-26.

Caveness, W.F., Gallup, G.H. (jr). A survey of public attitudes toward epilepsy with an indication of trends over the past thirty years. Epilepsia; 21: 509-519.

Cea D´Ancona, M.A. (2001) Metodología Cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social.(3ª ed). Madrid: Síntesis S.A

Cornellá Canals, J. (1984). Impronta sociofamiliar de le enfermedad epiléptica en la infancia y sus repercusiones en el aprendizaje.

En: Aspectos psiquiátricos y sociales de la epilepsia (A. Seva Díaz y F. Abad Alegría, eds.). (pp. 75-84) Zaragoza: Cátedra de Psiquiatría de la universidad de Zaragoza.

Del Río Alquézar, M. (1990). Actitudes ante el epiléptico: factores sociales determinantes. Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza. Zaragoza.

Ferrando Bundío, L. (1984) Actitudes ante el enfermo epiléptico en el medio escolar y laboral y en la población general. Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza. Zaragoza.

Ferrando Bundío, L. (1984). El epiléptico en el medio escolar.

En: Aspectos psiquiátricos y sociales de la epilepsia (A. Seva Díaz y F. Abad Alegría, eds.).( pp. 57-74.) Zaragoza: Cátedra de Psiquiatría de la universidad de Zaragoza.

Ferrando Bundío, L., Abad Alegria, F., Fillat Ballesteros, J.C.(1986). El epiléptico en el mundo laboral. Actitudes de empleados y empleadores. Revista Española de Epilepsia ; 1: 147-153.

Figuerola Duarte, A.S., Campell Araujo, O.A. (2004). Aspectos psicosociales de la epilepsia. Archivos de neurociencias; 9: 135-142.

Gil Lacruz, M.(2007) Psicología Social. Un compromiso aplicado a la salud. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza

Goffman, E. (1963). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu

González Matilla, P., Abad Alegría, F. (1987/1988) Rasgos de la personalidad del epiléptico; estudio mediante una nueva técnica grafológica. Comunicación Psiquiátrica1987/88; 14: 264-278.

Iglesias Moré, S., Fabelo Roche, J.R., Miranda Quezada, R. (2005) Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario. 6º Congreso Virtual de Psiquiatría 2005

Iglesias Moré, S., Fabelo Roche, J.R., González Pal, S. (2009). Representación social de la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana; 6: 25-32.

Ivanovic-Zuvic, F. (2003). Calidad de vida en la epilepsia. Revista Chilena de Epilepsia; 4: 29-35.

Lechtenberg, R. (1989). La epilepsia y la familia. Barcelona: Herder

Marichal, F., Quiles, M.N. (2000). La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. Psicothema; 12: 458-465.

Martínez Pérez, B., González Goizueta, E., Mauri Llerda, J.A. (2002). Depresión y epilepsia. Revista de Neurología; 35: 580-586.

Mauri Llerda, J.A., Pascual Millan, L.F., Tejero Juste, C., Iñiguez, C., Escalza ortina, I., Morales Asín, F. (2001). Alteraciones neuropsicológicas en epilepsia. Revista de Neurología; 32: 77-82.

Mauz, F. (1942). La predisposición a los ataques convulsivos. Madrid: Morata.

Miranda Aranda, M., Blasco Viana, M.C., García Ruiz, M.T., Asensio Belenguer, A. (1984). Estigmatización del epiléptico en el medio social general. En: Aspectos psiquiátricos y sociales de la epilepsia (A. Seva Díaz y F. Abad Alegría, eds.).( pp. 47-56). Zaragoza: Cátedra de Psiquiatría de la universidad de Zaragoza.

Miranda Aranda, M, Nicolás Lizama, M. (1995). "Las actitudes Sociales. La lucha por la tolerancia y la aceptación de la diferencia.". Revista de Treball Social; 140.

Morales Domínguez, JF (coord.), Olza Zubiri, M (coord.) (1999) Psicología Social y Trabajo Social. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España

Moya, G. (1962). El problema social de la epilepsia. Revista de Psicología General y Aplicada; 17: 527-540.

Moya, G., Julián-Ramo, S., Grandas, I.(1966). Encuesta sobre la opinión pública española acerca de la epilepsia. Revista de Sanidad e Higiene Pública ; 42: 203-226.

Rodríguez Martín, C.(2003) Psicología Social. Como influimos en el pensamiento y la conducta de los demás. Madrid: Pirámide.

Rossiñol, A., García-Mas, A., Llinás-Servera, J., Martín, B. (2007). El estigma asociado a la epilepsia en la isla de Mallorca. Barcelona: Fundació per l'Avanç de les Neurociències.

Salazar, J.M. (1984) Caracteropatía epiléptica. En: Aspectos psiquiátricos y sociales de la epilepsia (A. Seva Díaz y F. Abad Alegría, eds.). (pp. 129-134). Zaragoza: Cátedra de Psiquiatría de la universidad de Zaragoza.

Seva Díaz, A., Abad Alegría, F., Ferrando, L. (1986). Epilépticos en el colegio. Archivos de Neurobiología; 49: 113-119.

Shamansky, S.L., Glaser, G.H. (1979). Socioeconomic characteristics of childhood seizure disorders in the New Haven area. An epidemiologic study. Epilepsia; 20: 457-474.

Tezanos, JF (2001) "Tendencias en exclusión social" en José Félix Tezanos. En: La sociedad dividida. Estructura de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas. (capítulo 5, pp. 137-196).Madrid: Biblioteca Nueva.

Vinaccia, S., Quiceno, J.M., Gaviria, A.M., Dey Garzón, M.L. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos diagnosticados con epilepsia. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica; 13: 85-96

Ros M, Gouveia, V.V. (2001). Psicología Social de los valores humanos. Desarrollos teóricos, metodológicos y aplicados. Madrid: Biblioteca Nueva.

Worchel, S, Cooper, J, Goethals, G.R, Olson, J.M. (2007). Psicología Social Madrid: Thomson.