

Problemas psicológicos y socio-laborales de las personas que sufren epilepsia

F. BERMEJO (*), M. VARELA (**) y J. A. FORTEZA (***)

RESUMEN

En primer lugar se exponen unas generalidades sobre el concepto actual de epilepsia, analizándose después, de forma panorámica, la problemática psicológica y socio-laboral de los epilépticos. La tercera parte de éstos presenta alteraciones psicológicas diversas, y sólo la mitad alcanza el mercado laboral competitivo.

El estigma social que conlleva la epilepsia, limita, junto a los déficits individuales, la inserción social de estas personas.

Se analiza el origen de la animadversión social hacia los epilépticos, que tiene una raíz psicosociológica, estudiándose los grupos sociales que contribuyen a su mantenimiento. Se concluye afirmando que es necesario un esfuerzo de los profesionales de la salud para propiciar la plena incorporación de estos sujetos en la sociedad.

(*) Servicio de Neurología. Residencia Sanitaria de la Seguridad Social «1.º de Octubre», Madrid.

(**) Psicóloga. Madrid.

(***) Profesor de Psicología. Facultad de Psicología. Madrid.

● **Palabras clave:** epilepsia - psicopatología - inadaptación socio-laboral.

INTRODUCCION

Los progresos de la medicina científica han determinado una disminución del estigma social de muchas enfermedades tales como el cólera o la epilepsia. Sin embargo, la asimilación social de los criterios médico-científicos es lenta, obviamente, en unas sociedades más que en otras. La epilepsia es todavía en nuestro país un padecimiento con elevado rechazo social. La irracionalidad de este rechazo tiene entre nosotros, además de los condicionamientos históricos que afectan al epiléptico en todas las culturas, peculiaridades recientes (es conveniente recordar que hace apenas cuarenta años algún texto español sobre esta enfermedad propugnaba la esterilización de los epilépticos) (1).

El estigma social que aún padecen los epilépticos está forzosamente aparejado con problemas psicosociales y laborales. Este tipo de problemática ha sido ampliamente analizada en países industrializados; sin embargo, en el nuestro, el debate ha sido escaso (2, 3). Este trabajo pretende exponer de forma panorámica diversos aspectos de las dificultades psicosociales y laborales que padecen los sujetos con epilepsia. Pero antes de abordar

esta temática parece razonable expresar algunas generalidades sobre el concepto actual de epilepsia.

EPILEPSIA: CONCEPTO Y GENERALIDADES

La palabra epilepsia comporta dos significados: a) por una parte hace referencia a la crisis o ataque epiléptico, que en la actualidad se considera como el síntoma inespecífico de una lesión del sistema nervioso central (SNC). Esta lesión origina una descarga excesiva (hipersincrónica) de un grupo neuronal que se traduce clínicamente en la crisis epiléptica cuando fracasan los sistemas inhibidores cerebrales, y b) la recurrencia crónica de las crisis epilépticas es lo que habitualmente se denomina epilepsia. Inversamente al concepto anterior, no existe aún una explicación biológica clara del porqué se cronifican las crisis epilépticas (4).

Los estudios epidemiológicos recientes han demostrado que la epilepsia es una enfermedad frecuente. Su prevalencia es de cinco casos por mil habitantes. Estos estudios han puesto también de relieve la variable intensidad del trastorno comicial, que puede manifestarse en forma de crisis única, crisis esporádicas, o como un padecimiento intenso y cronificado (5).

La causa de la gran mayoría de crisis epilépticas y epilepsias es una lesión orgánica del cerebro (muchas veces microscópica). La epilepsia no es una enfermedad hereditaria (salvo en casos excepcionales), por lo que las leyes eugenésicas que prohibían el matrimonio de estas personas han sido derogadas. No obstante, parece existir cierta predisposición individual,

genéticamente condicionada —herencia multifactorial—, a padecer crisis epilépticas; o, en otras palabras, una lesión cerebral puede ocasionar crisis comiciales en cualquier individuo, pero la aparición de éstas depende tanto de las características de la lesión cerebral, cuanto de la predisposición individual del sujeto a padecer crisis comiciales. Los tipos etiológicos de lesión cerebral que determinan crisis epilépticas son muy variados, y no todos pueden detectarse durante la vida del paciente (con los métodos de diagnóstico actuales solamente se esclarecen el 50 % de los casos). El trauma craneal y la anoxia de parto son las etiologías conocidas que con más frecuencia originan crisis epilépticas (6).

La terapia farmacológica actual permite el control inmediato de las crisis comiciales en un 70-80 % de los sujetos. La medicación anticomicial no es, sin embargo, tan efectiva a largo plazo, y una tercera parte de los individuos que sufren epilepsia ven cronificado su trastorno. El pronóstico de la epilepsia a los 20 años de su comienzo es: una tercera parte de estos sujetos sigue teniendo crisis, a pesar del tratamiento; una quinta parte no sufre ya crisis, pero debe tomar medicación, y prácticamente la mitad puede considerarse curada (7).

EPILEPSIA Y PSICOPATOLOGIA

Los estudios epidemiológicos modernos (5) han invalidado el concepto decimonónico de que la epilepsia conlleve algún trastorno psíquico asociado —idea originada por la observación mayoritaria de epilépticos nosocomiales. La mayoría de los epilépticos (las dos terceras partes) no sufren

alteraciones mentales, aunque, como es obvio, la incidencia de disturbios psicológicos en estos pacientes es varias veces superior a la de la población normal, o incluso a la de los enfermos crónicos con afecciones no cerebrales (por ejemplo asmáticos). La frecuencia de trastornos psicológicos es mayor en ciertos tipos de epilepsia (alcanza el 40-50 % de los casos en la epilepsia del lóbulo temporal). En general, se puede afirmar que sólo algo más del 30 % de los sujetos que sufren epilepsia padecen trastornos psicológicos: un 15-20 % presenta neurosis (más del doble que la población normal), un 10 % trastornos cognitivos serios (cinco veces superior a la media de la población), y psicosis, en porcentaje también superior al resto de la población (especialmente psicosis alucinatorio-paranoides). Este tipo de psicosis parece ser más frecuente en epilépticos del lóbulo temporal, en los que su incidencia se eleva al 10-15 % de los casos, en algunas series (8, 9).

No es posible hacer un análisis de toda la problemática psicológica del individuo con epilepsia. Sin embargo, los puntos siguientes parecen los más importantes dentro de nuestro esquema de exposición panorámica de esta temática:

a) Epilepsia y alteraciones cognitivas.

Las relaciones entre la epilepsia y las alteraciones cognitivas que presentan muchos individuos con este padecimiento, no están aclaradas. Haciendo salvedad de los casos de evidente lesión cerebral (residual —encefalopatía connatal, p. ej.—, o

progresiva —tumor cerebral—), la epilepsia se acompaña en casi una tercera parte de los sujetos que la sufren de algún defecto cognitivo (en la mayoría leve, en el 10 % severo), cuya etiología es multicasual: lesión cerebral subyacente, efecto de las crisis repetidas, de la medicación anticonvulsiva, abandono psicosocial y otras. Tampoco está bien dilucidada la evolución del trastorno cognitivo que, en algunos casos, puede mejorar al desaparecer las crisis (9).

b) Personalidad epiléptica.

Los autores clásicos sostuvieron la existencia de una personalidad epiléptica, e incluso algunos afirmaron que era posible detectarla mediante tests de personalidad como el Rorschach (6). Los estudios psicológicos modernos realizados con amplias baterías de tests neuropsicológicos (Weschler, Halsted-Reitan), cuestionarios de personalidad (MMPI), y otros tests, no han demostrado la existencia en los epilépticos de rasgos psicológicos «específicos», por lo que la controvertida «personalidad epiléptica» no ha podido ser patentizada. No obstante, estudios recientes, efectuados con tests especialmente diseñados, han puesto en evidencia que cierto tipo de epilépticos (los que padecen epilepsia del lóbulo temporal) sufren alteraciones psicológicas peculiares, caracterizadas por: trastornos de conducta («obsesionalismo», «circunstancialidad»), de pensamiento (intereses filosóficos y religiosos), de la afectividad (hiperemocionalidad, agresividad), y de la sexualidad (hiposexualidad). Además, estas alteraciones parecen ser vivenciadas de forma diferente por los epi-

lépticos del lóbulo temporal izquierdo (son conscientes de sus trastornos), que por los del lóbulo temporal derecho (los niegan) (10a).

c) Psicosis y epilepsia.

Los cuadros psicóticos que afectan a los epilépticos se pueden dividir, según su relación con las crisis, en: críticos (conducta psicótica durante la crisis), postcríticos (la confusión postcrítica es frecuente) e interictales. La más característica de las psicosis interictales es una psicosis alucinatorio-paranoide, llamada «schizophrenia-like psychosis», que se observa con una mayor incidencia en epilépticos crónicos (más de diez años de duración del trastorno comicial), y en los que padecen epilepsia del lóbulo temporal izquierdo. Su aparición es más frecuente cuando las crisis están controladas. La psicosis maniáco-depresiva —infrecuente— se ha asociado con epilepsia del lóbulo temporal derecho. La medicación anticomicial puede determinar otros tipos de psicosis (8, 10).

La fisiopatología de la «schizophrenia-like psychosis» está en discusión. La explicación más reciente supone que su determinante sería el «kindling» del sistema dopaminérgico mesolímbico, ocasionado por la actividad epileptógena del lóbulo temporal (9a).

PROBLEMATICA SOCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

El análisis de las series médicas de pacientes con epilepsia revela que alrededor de una tercera parte de los mismos sufre dificultades de adapta-

ción social (familiares, escolares, laborales, matrimoniales y otras). En el estudio de esta dificultad social hay que considerar dos tipos de variables: las imputables al individuo (intensidad de las crisis, defectos neurológicos o psicológicos asociados), y las variables dependientes de la sociedad (rechazo social excesivo, comportamiento adverso de ciertos grupos sociales, etcétera) (6).

a) El sujeto con epilepsia. Pronóstico social.

Varios autores han analizado el pronóstico social de sus series de pacientes epilépticos (6). Las variables individuales que pronostican la inserción social están bien establecidas: nivel intelectual normal, ausencia de trastornos psiquiátricos, y epilepsia benigna (poco intensa), definen claramente el buen pronóstico social. En el estudio de JUUL-JENSEN (11), el 36 % de 963 epilépticos tuvieron dificultades de adaptación social. La tabla 1 recoge las principales variables individuales que pronostican la adaptación social en la serie de OKUMA (12). (La definición de inadaptación social no es homogénea en las series de los diferentes autores, por lo que existen resultados dispares en algunas series; en general, se la define como el fracaso de integración social en alguna actividad social, p. ej. en el trabajo, matrimonio, etc.).

Del análisis de las diversas series de la literatura (6), se puede concluir que más del 90 % de los sujetos con epilepsia que no sufren alteraciones psicológicas o neurológicas asociadas, se adaptan bien socialmente; pero el epiléptico que padece alteraciones de

conducta o defectos intelectivos, sólo tiene un 20 % de posibilidades de lograr una buena adaptación social. Las crisis epilépticas, salvo cuando son muy intensas, no influyen grandemente —contra lo que pudiera creerse— en la integración social (6).

b) La sociedad y el epiléptico.

Los estudios médicos sobre la epilepsia analizan el pronóstico social de las epilepsias con criterios médicos (intensidad de las crisis, defectos neurológicos, etc.). El análisis de las instituciones sociales y su influencia en la inserción social del epiléptico sólo se investiga de soslayo. No obstante, el análisis sociológico —o de algunos aspectos sociológicos y psiquiátricos— del pronóstico social de los epilépticos, ha sido efectuado por varios autores, con tan interesantes resultados, que sorprende la relativa escasez de estos estudios. Estos trabajos han demostrado que diversas variables sociológicas —actitud paterna, ambiente familiar y otras— no sólo tienen una decisiva influencia en la adaptación social del epiléptico, sino también en la evolución de sus crisis (6).

Para trazar una panorámica de estos problemas consideramos conveniente analizar los siguientes aspectos:

b1) Raíces históricas del rechazo social de los epilépticos.

La creencia de que la epilepsia era causada por fuerzas sobrenaturales («enfermedad sagrada») o demoníacas predominó en la cultura popular de la Antigüedad. En Roma se suspendían los comicios ante la ocurrencia

de un ataque epiléptico (mal comicial), pues se consideraba este suceso como de mal augurio. El Medievo incorporó la idea de que la epilepsia era una enfermedad contagiosa. Así, el epiléptico ha sido alejado de la sociedad, quemado o castrado conforme a las ideas populares mayoritarias sobre la génesis de este padecimiento: enfermedad sobrenatural, demoníaca, contagiosa o generada por perversión moral. El concepto de ciertos grupos médicos —iniciado por HIPÓCRATES— de que la epilepsia era una enfermedad natural del cerebro no ha sido dominante hasta la Ilustración, y aún así, se ha matizado sucesivamente de falsas concepciones (la del siglo XIX presuponia un carácter de enfermedad hereditaria «degenerativa», emparentada con las enfermedades mentales). En el presente siglo se han ido eliminando los prejuicios sobre la herencia de la epilepsia y su carácter de enfermedad mental, derogándose paulatinamente las leyes que impedían el matrimonio de los epilépticos y que limitaban su inserción social. Esta actitud ha sido propiciada por el desarrollo científico de la medicina y los avances terapéuticos (6).

b2) Hipótesis psicosociológica del rechazo social del epiléptico.

La animadversión social contra el epiléptico ha sido una actitud muy extendida en las sociedades pretecnológicas pasadas y actuales. BAGLEY (13) sustenta que un sentimiento de rechazo social tan extendido entre culturas de diverso tipo, debe de tener una raíz emocional, y mantiene que ésta es el miedo, el miedo ante la pérdida súbita del control emocional y físico que su-

fre el sujeto con ataque epiléptico. El impedido físico estaría menos estigmatizado socialmente, porque no «pierde», sino que no «detenta» el control físico normal. Esta hipótesis ha sido constatada experimentalmente por el autor: los epilépticos obtuvieron mayor distanciamiento social que otros grupos minoritarios. Tabla 2.

b3) El rechazo social del epiléptico en la actualidad.

En la Tabla 3 se expone una síntesis de las encuestas de opinión de diversas poblaciones ante la epilepsia. Estos estudios están basados, en general, en un trabajo que CAVENESS y el Instituto Gallup iniciaron en 1949 en EE.UU. (14). La evolución de las opiniones sobre la epilepsia en este país se ejemplifica en la Tabla 4. Como puede deducirse del examen de la citada Tabla, la evolución de las actitudes hacia el epiléptico ha sido favorable; en otros países, sin embargo, la progresiva aceptación del epiléptico no es tan patente (6). En general, las opiniones más tolerantes hacia estos sujetos las emiten los jóvenes, los miembros de las comunidades urbanas y los individuos de mayor nivel cultural (sin embargo, en el único estudio realizado al respecto en nuestro país, el mayor rechazo social hacia el epiléptico los exhibían las clases económica y cultural elevadas) (15). En síntesis, se puede afirmar que el rechazo social del epiléptico es aún importante —según reflejan las encuestas de opinión—, aunque existe una progresiva disminución del mismo en los países industrializados.

b4) Importancia de las actitudes de ciertos grupos sociales para la integración social del epiléptico.

Existen estudios —pocos, pero significativos— sobre la importancia que para la integración social del epiléptico tienen la actitud de la familia, del binomio escuela-maestro y de los médicos.

Varios autores (6) han insistido sobre las consecuencias negativas de la maladaptación familiar del niño con epilepsia: alteraciones en el desarrollo de su personalidad e inadaptación social consiguiente. Algunos han recalcado la importancia de la actitud paterna, no sólo en la génesis de trastornos de conducta, sino también como factor de evolución social en estos niños, hasta tal punto, que ciertas actitudes paternas se correlacionarían más estrechamente con el desarrollo social de estos niños que la propia intensidad de la epilepsia (6). En la Tabla 5 se expone el estudio de HAUK (16) que muestra cómo la actitud paterna tiene importancia, no sólo en la evolución social del niño, sino incluso en su respuesta al tratamiento medicamentoso.

El estudio de ZIELINSKI (17) revela el elevado rechazo del niño con epilepsia existente entre los maestros —muy superior al de otros profesionales—. La conclusión general de un simposio sobre la problemática del niño epiléptico en la escuela, indicó que éste debe recibir una educación en colegios normales, salvo en los casos de deficiencia mental importante, trastornos psiquiátricos asociados de carácter grave, o en presencia de crisis intratables (18).

El estudio de BERAN (19), realizado con médicos australianos, puso de

manifiesto que, todavía, entre estos profesionales existe un elevado prejuicio sobre el epiléptico en aspectos que exigirían un conocimiento científico-médico.

Es obvio que la actitud de los grupos sociales y profesionales mencionados tienen una indudable importancia para la inserción social del sujeto con epilepsia, y que los prejuicios que manifiestan en la actualidad constituyen una dificultad adicional para la integración social de estos individuos.

Finalmente, es conveniente señalar que existe también un análisis de la propia percepción del estigma social de los pacientes que sufren epilepsia (6). Los factores que parecen tener más importancia en la creación de su autoimagen social son: intensidad de las crisis epilépticas, limitaciones en el empleo y escolaridad deficiente.

PROBLEMATICA LABORAL

El estudio de la problemática laboral del sujeto con epilepsia se puede abordar desde diferentes perspectivas. Una perspectiva es médica, y consiste en el análisis de las características individuales —«médicas»— que pronostican el empleo en estos sujetos; otra proviene de investigaciones psicológicas, y se basa en la constatación de la existencia de factores «vocacionales» individuales para el trabajo; una tercera deriva del estudio del epiléptico como trabajador, obtenido del mundo laboral; finalmente, las posibilidades laborales que la empresa, la sociedad y el estado ofrecen al trabajador con epilepsia supone otro punto importante en esta problemática. Una cuestión de gran interés para estos sujetos no ha sido estudia-

da de forma satisfactoria: cómo repercute en la evolución de la epilepsia la obtención de un empleo. Es sabido que la posesión de un puesto de trabajo tiene importantes consecuencias para la estabilidad psicológica y la integración social de los individuos, pero esta temática no parece haber sido estudiada en los sujetos con epilepsia de forma específica (20).

A continuación exponemos un análisis sucinto de los principales puntos enunciados acerca de la problemática laboral de los sujetos con epilepsia.

a) Pronóstico laboral del individuo con epilepsia.

El análisis de diversas series médicas de pacientes con epilepsia muestra que poco más de un 50 % de estos sujetos tiene una capacidad laboral total, y que, aproximadamente, las tres cuartas partes de los mismos pueden realizar algún tipo de trabajo (6). Los pacientes con serios problemas para obtener alguna forma de empleo, constituyen un grupo que oscila entre la cuarta y la tercera parte del total, según las series (6). Desgraciadamente, estos sujetos no sólo tienen dificultades para encontrar trabajo, sino que también ocupan los puestos de más bajo rango en la escala laboral (21).

Las principales variables que pronostican la posibilidad de empleo pueden observarse en la Tabla 6; como puede deducirse de la misma, el estado mental normal, una buena educación y la normalidad en la exploración neurológica, son las variables individuales que tienen mayor importancia en la predicción de éxito para la consecución de trabajo. Contrariamente a lo que pueda creerse, la intensidad de

las crisis no tiene —salvo en algunos casos— una importancia decisiva en la obtención de empleo (6). La Tabla 7 ilustra las principales dificultades laborales de los epilépticos en la serie de PORTER (22).

b) Vocación laboral del sujeto con epilepsia.

Los estudios realizados, principalmente en EE.UU. para rehabilitar laboralmente al sujeto con epilepsia, han originado numerosos y detallados perfiles psicológicos de estos individuos, que permiten baremar «a priori» sus posibilidades de empleo. Dos escuelas han realizado trabajos en este sentido: el Centro de Epilepsia de Michigan (DENRELL y cols.) (23) y el Centro de Epilepsia de Washington (DODRILL y cols.) (24). Entre sus aportaciones destacan: la constatación de la importancia de las variables tradicionales en la predicción del empleo de estos sujetos: inteligencia y escolaridad y, sobre todo, el descubrimiento de otra variable de gran capacidad predictiva para la obtención de empleo: «La motivación laboral del sujeto con epilepsia». Las dos escuelas han tratado de medir esta variable con tests especialmente diseñados, cuya validez ha sido constatada experimentalmente (23, 24). En la Tabla 8 exponemos los subtests (y puntuaciones en los mismos de un grupo de epilépticos) del Inventario Psicosocial de Washington que, junto a una batería neuropsicológica, es el instrumento diseñado por esta escuela para predecir la posibilidad de empleo de los epilépticos (24).

Es de hacer notar que la rehabilitación laboral del sujeto con epilepsia es una árdua tarea, que fracasa con fre-

cuencia, y que exige la participación multidisciplinaria de personal médico y sanitario (psicólogos, asistentes sociales y otros), y que difícilmente puede realizarse sin programas especiales de ámbito estatal.

c) El epiléptico como trabajador.

Existen diversos estudios, que provienen del mundo de la empresa, sobre la cuantía y calidad de los sujetos epilépticos como trabajadores. Las dificultades de análisis de los datos de estos estudios vienen determinadas por la selección de la muestra, pues una proporción no desdeñable de sujetos con epilepsia no declara su padecimiento para evitar la discriminación laboral. Por este motivo, la prevalencia de epilepsia en el mundo laboral es algo inferior a la prevalencia de epilepsia en la población general (en España existen dos estudios al respecto) (6).

Los datos estadísticos sobre las cualidades del sujeto con epilepsia han demostrado la falacia de la pretendida mala calidad laboral de estos individuos. Su absentismo parece claramente menor que el de la población laboral e, incluso, su accidentabilidad es menor en la mayoría de los estudios (Tabla 9). Ambos hechos están, probablemente, ocasionados por un mecanismo psicológico de reacción ante el estigma social que supone ser epiléptico. Otras peculiaridades laboralmente positivas imputadas a estos sujetos son: lealtad, fidelidad, seriedad e, incluso, un mayor rendimiento laboral (6). (No obstante no conozco estudios que demuestren con datos estadísticos estas afirmaciones.) Existen otros aspectos negativos; el principal lo constituye la no despreciable

incidencia de baja laborales, originadas por incremento de las crisis u otras complicaciones de la enfermedad. Es obvio que la epilepsia supone un impedimento objetivo para realizar cierto tipo de trabajos peligrosos (conducción de vehículos) o públicos, cuyo análisis pormenorizado ha sido efectuado (27).

d) Facilidades sociales para el empleo e integración social de los epilépticos.

No es posible un análisis, ni siquiera panorámico, de esta temática, pues cada país posee una estructura peculiar de organización sanitaria y las legislaciones laborales y sobre minusválidos son diferentes. Lo que se expresa a continuación son, pues, generalidades.

La actitud empresarial ante el trabajador con epilepsia participa del estigma social de esta enfermedad. Algunos estudios piloto han demostrado la escasa capacidad del mundo empresarial para modificar su actitud hacia los trabajadores epilépticos, pese a campañas de información sobre esta enfermedad (28). HICK (29) ha aportado algunos datos más optimistas que indican que en los últimos 20 años ha habido una progresiva mayor tolerancia de las empresas hacia el trabajador epiléptico en EE.UU.

En general, podemos afirmar que la sociedad y el estado procuran, en todos los países, propiciar una integración laboral de los disminuidos físicos y epilépticos, pero estas leyes tienen una eficacia muy variable. En España, pese a la escasez de datos existentes (30), parece que las facilidades de empleo de los sujetos epilépticos,

concedidas por la reglamentación laboral, son muy precarias en la práctica. Como anécdota cabe reseñar que hasta 1969 no se eliminó de la ficha de reconocimiento obligatorio de Medicina de Empresa la cláusula que obligaba a declarar el padecimiento de epilepsia. El estigma social de esta enfermedad es tan elevado en nuestro país que las asociaciones de epilépticos o «amigos de los epilépticos» fracasan o llevan una vida lánguida (3).

CONCLUSIONES

Las dificultades psicológicas y socio-laborales que sufren los epilépticos son importantes, tanto por su frecuencia como por sus consecuencias. Aproximadamente la tercera parte de estos individuos padecen alteraciones psicológicas; también un tercio tiene problemas de adaptación social, y sólo el 50 % alcanza el mercado laboral competitivo.

En la génesis de esta problemática influyen dos tipos de factores: uno es de carácter individual y está principalmente condicionado por la intensidad del trastorno comicial y de la lesión cerebral asociada (defecto neurológico, o cognitivo), y/o alteración de conducta, y otro es de índole social y consiste en la actitud de rechazo del conjunto de la sociedad hacia estos sujetos.

Los progresos de la medicina científica han ido eliminando, a lo largo del último siglo, muchos prejuicios sobre esta enfermedad (carácter hereditario de la misma, asociación necesaria con trastorno mental y otros). También los nuevos fármacos han contribuido al control de las crisis epilépticas, mejorando la apariencia de este trastor-

no. Pese a estos logros, la actitud de la sociedad en su conjunto y de importantes grupos sociales — familia, padre, maestros e, incluso, los propios médicos — siguen mostrando un importante rechazo hacia estas personas, como lo demuestran las encuestas de opinión y los estudios psicossociales que se analizan en el texto.

Un estigma social tan extendido como el existente hacia los epilépticos parece tener un origen psicosocial y una base irracional (el miedo que se genera de quien sufre una crisis comicial por la pérdida del control físico y emocional que ésta conlleva). Esta actitud social comporta una nueva dificultad para los sujetos que sufren epilepsia.

Por la índole de su quehacer, los trabajadores de la salud en general, y el médico y el psicólogo en particular, tienen una árdua tarea a realizar en favor del epiléptico. Por una parte pueden contribuir al análisis de su problemática psicológica y socio-laboral, y por otra están en condiciones de propiciar desde su medio profesional (clínico, escolar, empresarial) una mayor integración social de estas personas.

Es indudable que es la sociedad misma la que debe, en último término, aceptar en su seno al epiléptico, pero es también evidente que son los profesionales de la salud, el grupo social que está en mejores condiciones para vehicular la justa aspiración de estas personas: su integración social.

BIBLIOGRAFIA RESUMIDA (*)

(1) GOTOR, P.: *La Epilepsia*. Morata. Madrid, 1942.

(2) SUBIRANA, A.: *La epilepsia como problema social*. Real Academia de Medicina. Barcelona, 1964.

(3) OLLER-DAURELLA, L.: *Los aspectos básicos del diagnóstico y tratamiento en relación con la problemática social de las personas con epilepsia*, en «La Epilepsia: Diagnóstico y Asistencia». SEREM. Madrid, 1978.

(4) GASTAUT, H. (edit.): *Diccionario de Epilepsia*. Parte 1. O.M.S. Ginebra, 1973.

(5) HAUSER, W.; KURLAND, L.T.: *The epidemiology of epilepsy in Rochester*. Minnesota, 1935 through 1967. *Epilepsia*, 16:1, 1975.

(6) BERMEJO, F.: *Problemática laboral de las personas que padecen epilepsia*. Escuela de Psicología y Psicotecnia. Madrid, 1982 (a).
— *Evolución de las epilepsias generalizadas primarias*. Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. Madrid, 1981 (b).

(7) RODIN, E.A.: *The Prognosis of Patients with Epilepsy*. Ch. Thomas. Springf., 1968.

(8) Diversos autores en REYNOLDS, D.H.; TRIMBLE, M.R.: *Epilepsy and Psychiatry*. Ch. Livingstone. Edinburgh, 1981 (págs. 12, 27, 77, 113, 147, 291 y 296).

(9) BLUMER, D.; BENSON, F.: *Psychiatric manifestation of epilepsy*, en «Psychiatric Aspects of Neurologic Disease». Vol. II (Benson, F. y Blumer, D. edits.). Grune & Stratton. N. Y. 1982 (a).

— RAMANI, V.; GUMMIT, R.J.: *Intensive monitoring of interictal psychosis in epilepsy*. *Ann. Neurol.*, 11:613, 1982 (b).

— SHERWIN, I.; PERON-MAGNAN, P.; BANCAUD, J. y cols.: *Prevalence of psychosis in epilepsy as a function of the laterality of epileptogenic lesion*. *Arch. Neurol.*, 39:621, 1982 (c).

(10) BEAR, D.M.; FEDIO, P.: *Quantitative analysis of interictal behavior in temporal lobe epilepsy*. *Arch. Neurol.*, 34:454, 1977 (a).

— LEVIN, K.; BLUMER, D. y cols.: *Interictal behavior in hospitalised temporal lobe epileptics: relationship to idiopathic psychiatric syndromes*. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiat.*, 45:481, 1982 (b).

(11) JUUL-JENSEN, P.: *Epilepsy: A clinical and social analysis of 1.020 adult patients with epileptic seizures*. *Acta Neurol. Scand* 40 (suppl. 5):1-148, 1964.

(*) Se ha procurado citar artículos de revisión o libros para abreviar la bibliografía. (En la ref. 6 se puede encontrar una bibliografía extensa.)

- (12) OKUMA, T.; KUMASHIRO, H.: *Natural history and prognosis of epilepsy: report of a multi-institutional study in Japan*. «Epilepsia», 22:35, 1981.
- (13) BAGLEY, O.: *Social prejudice and ajustement of people with epilepsy*. «Epilepsia», 13:33, 1972.
- (14) CAVENESS, W.F.; GALLUP, G.H. Jr.: *A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with and indication of trends over the past thirty years*. «Epilepsia», 21:509, 1980.
- (15) MOYA, G.; JULINA-RAMOS, S., y GRANDAS, I.: *Encuesta sobre la opinión pública española acerca de la epilepsia*. «Rev. San. Hig. Publ.», 42:203, 1968.
- (16) HAUCK, G.: *Sociological aspects of epilepsy resaearch*. «Epilepsia», 13:79, 1972.
- (17) ZIELINSKI, J.J.: *Epidemiology and Medical-Social Problems of Epilepsy in Warsaw*. «Social and Rehabilitation Service». USDHEW. Washington, D. C. 1974.
- (18) MILNE, A.: *The epileptic child in school*, en «Epilepsy». Harris, P. y Mawdesley, C. (edits.). Ch. Livingstone. Edinburgh. 1974.
- (19) BERAN, R.G.; JENNINGS, V.R., y READ, F.: *Doctor's perspectives of epilepsy*. «Epilepsia», 14:347, 1981.
- (20) REES, W.L.: *Medical aspects of unemployment*. «Brit. Med. J.», 283:1630, 1981.
- (21) JONES, J.G.: *Employment of epileptic*. Lancet, ii:486, 1965.
- (22) PORTER, R.J.: *Unemployable?*, en «Epilepsy and Employment». British Epilepsy Association. Seminars 1963 (sin fecha).
- (23) DENRELL, R.D.; RODIN, E.A. y cols.: *Neurological and psychological factors related to employability in persons with epilepsy*. «Epilepsia». 7:318, 1966.
- (24) DODRILL, C.B.; BATZEL, L.W. y cols.: *An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics*. «Epilepsia», 21:213, 1980.
- (25) BATZEL, L.W.; DODRILL, C.B. y FRASER, R.T.: *Further validation of the WPSI vocational scale: comparation with other correlates of employment*. «Epilepsia», 21:235, 1980.
- (26) LIONE, J.G.: *Convulsive disorders in a working population*. J. Occup. Med., 3:486, 1961 (a).
- DASGUPTA, A.K.; SAUNDERS, M. y DICK, D.J.: *Epilepsy in the British Steel Corporation: An evaluation of sickness, accident and work records*. Birt. J. Industr. Med., 39:145, 1982 (b).
- (27) INDUSTRIAL MEDICAL ASSOCIATION: *Epileptic Employment*. J. Occup. Med., 14: 255, 1972.
- (28) SANDS, H.; SALKIND, S.S.: *Effects on an educational campaign to change employer attitudes toward hiring epileptics*. «Epilepsia», 13:87, 1972.
- (29) HICKS, R.A.; HICKS, M.J.: *The attitude of major companies toward the employment of epileptics: An assesement of two decades of change*. Amer. Correct Ther. J., 32:180, 1978.
- (30) LAGOS, B.: *Comunicación personal*.

TABLA 1

RELACION ENTRE LA ADAPTACION SOCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA Y DIVERSAS VARIABLES (*)

Okuma, 1981 (12)

Variables	Adaptación social		
	N	%	P
Edad al comienzo de la crisis:			
Menos de 9 años	763	62°	
10-19 años	207	77	MS
Más de 20 años	398	73	MS
Etiología:			
Idiopática	922	80°	
Residual	399	49	MS
Sintomática	143	47	MS
Frecuencia de las crisis:			
≥ 1 día	391	46	
≥ 1 mes	549	67	MS
≤ 1 año	890	86	
Síntomas neurológicos:			
Ninguno	1.492	78	
Leves	132	25	S
Severos	96	12	
Déficits intelectuales:			
Ninguno	1.294	87	
Leves	241	25	MS
Severos	155	5	
Trastorno de la personalidad:			
Ninguno	1.348	80	
Leve	230	40	MS
Severo	45	14	
Anomalías psicóticas:			
Ninguna	1.575	75°	
Continua	35	12	MS
Episódica	45	16	MS

(*) (Resumida).

S Significativa: $p < 0.05$.

MS Muy significativa: $p < 0.01$.

° Estándar para comparación. En el resto, la relación de las tres variables es la expresada tanto en comparación de 1.º-2.º, 2.º-3.º, como 1.º-3.º.

TABLA 2

**ACTITUDES HACIA GRUPOS MINORITARIOS.
ESTUDIO DE UNA SERIE DE 230 SUJETOS (*)**

Bagley, 1972 (13)

Rechazo de	Media	Varianza
Epilépticos	1.095	0.512
Pakistaníes	1.064	0.716
Judíos	1.051	0.825
Empleo de epilépticos	1.006	0.599
Matrimonio interracial	0.885	0.903
Empleo de espásticos	0.769	0.725
Inmigración de color	0.728	0.734
Empleo de indios occidentales	0.480	0.600

NOTA. — Cada ítem se puntuará: 0, aceptación social completa; 1, rechazo probable; 2, rechazo total. A mayor puntuación, más alto rechazo.

(*) (Resumido).

TABLA 3

ACTITUDES SOBRE EPILEPSIA EN DIVERSOS PAISES (*)

Pregunta:	Respuesta:
¿Dejaría jugar a sus hijos con niños que sufrieran crisis epilépticas?	Sí, dejaría.

Porcentaje de respuestas afirmativas en:

EE.UU., 1969	G.B., 1969	R.F.A., 1967	Polonia, 1974
81% (**)	68%	63%	73%
Finlandia, 1980	Nigeria, 1968	España, 1968	
81%	16%	50-88% (***)	

(*) Tabla elaborada con datos de diversos autores (seis).

(**) 89 % en 1979.

(***) Los porcentajes varían entre 50-88 % según la clase social.

G.B.: Gran Bretaña.

R.F.A.: República Federal Alemana.

TABLA 4

EVOLUCION DE LAS ACTITUDES PUBLICAS HACIA LA EPILEPSIA EN EE.UU.

Caveness, 1980 (14) (*)

	Pregunta		
	1	2	3
	Porcentaje de		
	«sí»	«no»	«sí»
1949	57	59	45
1954	68	68	60
1959	67	74	75
1964	77	70	82
1969	81	81	76
1974	84	86	81
1979	89	92	79

Pregunta 1: ¿Permitiría a su hijo relacionarse o asistir a un colegio donde hubiese una persona con crisis epilépticas?

Pregunta 2: ¿Cree que la epilepsia es una forma de enfermedad mental?

Pregunta 3: ¿Cree que se puede emplear a los epilépticos en trabajos como a otras personas?

(*) Tabla elaborada con datos del autor

TABLA 5

FAMILIA Y PRONOSTICO DE LA EPILEPSIA

Actitudes autoritarias paternas y éxito del tratamiento médico

Análisis sociológico. Hauck, 1972 (16)

Actitud paterna	Respuesta al tratamiento		
	Casos	Libres de crisis	Con crisis
Autocrática	44	39%	61%
No autocrática	49	61%	39%
Castigo físico:			
Fuerte tendencia	58	40%	60%
Leve tendencia	35	69%	31%
Actitud autoritaria:			
Fuerte tendencia	35	29%	71%
Leve tendencia	58	64%	36%

(*) p. < 0.05.

(**) p. < 0.01.

(***) p. < 0.001.

TABLA 6

VARIABLES PREDICTORIAS DEL EMPLEO (**)
DE PERSONAS EPILEPTICAS

Zielinski, 1974 (17)

Correlación positiva con el empleo	Nivel de confianza (*)
Educación secundaria y/o universitaria	+ +
Estatus mental normal	+ +
Matrimonio	+ +
Estatus neurológico normal	+ +
I Q > 76	+ +
Ausencia de crisis (al menos dos años)	+
E.E.G. normal	+

Correlación negativa con el empleo	Nivel de confianza (*)
Déficit mental o deterioro	+ +
Ausencia de educación elemental	+ +
Encefalopatía con retraso mental	+ +
Presencia de crisis Gran Mal	+
Descargas paroxísticas difusas en el E.E.G.	+

(*) + +: $p < 0.01$; +: $p < 0.05$.

(**) Resumida.

TABLA 7

CAUSAS DE DIFICULTAD EN EL EMPLEO DE EPILEPTICOS

Porter, 1963 (23)

Número de pacientes estudiados	100
Número de epilépticos	5
Estudio incompleto	10
Con capacidad de empleo	48
— «Total» (mercado laboral)	38
— En empleo «protegido»	10
Sin capacidad de empleo	37
— Por trastornos de conducta o personalidad	29
— Inteligencia disminuida	4
— Crisis incontrolables	1
— Defecto físico	3

TABLA 8

**INVENTARIO PSICOSOCIAL DE WASHINGTON
PARA SUJETOS CON EPILEPSIA (WPSI) (*)**

Batzel, 1980 (25)

Escala WPSI	Grupo		
	No empleados	Subempleados	Empleados
	M (**)	M	M
Ambiente familiar	3,5	2,7	2,0
Equilibrio emocional	14,9	13,7	12,0
Equilibrio interpersonal	7,9	7,8	6,3
Dirección vocacional	7,8	6	3,9 (***)
Situación financiera	3,1	3	1,7
Adecuación a las crisis	6,6	6,1	5,2
Tratamiento médico	2,1	2,1	2,1
Funcionamiento psicológico global	24,6	22	17,2

(*) Resumido del original.

(**) Para abreviar sólo se incluyen las medias (M) con un decimal y no se describen las desviaciones estándar.

(***) $p < 0.001$.

TABLA 9

COMPORTAMIENTO LABORAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

Lione, 1961 (26)

Análisis de 58 trabajadores con epilepsia

Absentismo por enfermedad	Casos	Porcentaje
Menor que la media	33	57
Similar a la media	14	24
Mayor que la media	11	19

Accidentabilidad	Epilépticos	Controles
Índice de frecuencia	0,3 (*)	2,5 (**)

«Restricciones» en el trabajo	Casos	Porcentaje
Permanente	38	66
Temporales	6	20
Sin restricción	14	24

(*) Índice de frecuencia: N.º de lesiones por millón de horas trabajadas por trabajador.

(**) Frecuencia de accidentabilidad en todos los trabajadores de la empresa.