

# El impacto social y educacional por la epilepsia, en niños derechohabientes de tres hospitales de seguridad social

Juvenal Gutiérrez Moctezuma,\* Hilda Villegas Peña,\*\* Elsa Solórzano Gómez,\*\*\*  
Víctor Hernández Rodríguez\*\*\*\*

## RESUMEN

**Objetivo.** Identificar las alteraciones más frecuentes en las esferas familiar, escolar y social de los entornos de niños derechohabientes epilépticos atendidos en un hospital de la Ciudad de México y en dos ciudades de provincia.

**Material y método.** Se investigó, en 189 niños epilépticos datos sociodemográficos y de su ambiente familiar y escolar, y el diagnóstico epiléptico sindrómico por evaluación clínica y electroencefalográfica, con evolución mínima de seis meses. El cuestionario se aplicó a padres o tutores.

**Resultados.** Cien niños radicaban en la ciudad de México y 88 en la provincia; la epilepsia fue clasificada como benigna 122 (64%) y maligna 63 (35.4%), según la repercusión en neurodesarrollo de los niños. Fueron católicos 180 (95.2%) padres unidos en matrimonio 138 (73%) en unión libre 28 (14.8%), desintegración de la familia por abandono paterno 18 (9.5%), viudez 5 (2.6%). Embarazos planeados 135 (71.4%); alteración conyugal 52 (27.5%) por indiferencia paterna y alcoholismo, irresponsabilidad de pareja. Aceptación de los niños por familias funcionales 154 (81.5%). Rechazo por hermanos 5, abuelos 5 y vecinos 6. Éstos asociados a embarazos no planeados, familias disfuncionales, retraso mental y epilepsia descontrolada.

**Palabras clave:** Epilepsia, entorno psicosocial, disfunción familiar.

## SUMMARY

**Objective.** To determine more frequent disorders in family, scholastic, and social acceptance in patients from Mexico City and 3 provincial cities.

**Material and method.** It is a prospective, transverse, descriptive, comparative and observational communication. We elaborated a survey with demographic data, of the birth, development, religion, family atmosphere, and scholastic when it there was. Syndromatic epileptic diagnosis was established with clinic and electroencephalographic evaluation with a minimal evolution of six months. It was applied to parents or tutors.

**Results.** One hundred and eighty nine patients studied, 100 from Mexico City and 89 from province. One hundred and two men and 87 women. Epilepsy was classified as benign (122 = 64%) and malignant (63 = 35.4%) according to repercution on neurodevelopment. Catholics 180 (95.2%) and 9 (4.8%) another one. Marriages 138 (73%), free unions 28 (14.8%) disintegrated by paternal abandonment 18 (9.5%), widowhood 5 (2.6%). Planned pregnancies 135 (71.4%). Conjugal disorder 52 (27.5%): paternal indifference and alcoholism, couple irresponsibility. Acceptance by functional families 154 (81.5%). Rejections by: brothers 5, grandparents 5 and neighbors 6. These associated to unplanned pregnancies, dysfunctional families mental retardation and uncontrolled epilepsy.

**Key words:** Epilepsy, psicosocial environmental, family dysfunction.

La epilepsia es uno de los padecimientos neurológicos más frecuentes, cuya incidencia se ha calculado en 39 por 100,000 personas por año;<sup>1</sup> se sabe que uno de cada

200 casos se manifiestan como crisis recurrentes de diversa severidad. Esta enfermedad tiene mayor frecuencia en los niños debido a que muchos síndromes que se inician en la infancia se expresan en cerebros en desarrollo y, algunos son capaces, dependiendo del tipo de epilepsia, de modificar la evolución neurológica.<sup>2</sup>

El niño, como todo ser humano, es un ente social que requiere para desarrollarse interactuar con el medio; para poder manejar su enfermedad necesita del cuidado

\* Jefe de Servicio de Neurología Pediátrica.

\*\* Neuropediatra Ex-residente.

\*\*\* Médico adscrito.

\*\*\*\* Pediatra Ex-residente.

CMN "20 de Noviembre," ISSSTE.

y el apoyo de los padres y la familia y de manera colateral dependiendo de la edad, de maestros, compañeros y la sociedad en general.<sup>3,4</sup>

Algunos autores han descrito que puede haber dos tipos de reacciones extremas del núcleo familiar cuando un miembro de la misma padece epilepsia que son: sobreprotección o rechazo, este último es menos factible que se presente en ambos padres pero puede darse en uno de ellos;<sup>5,6</sup> los hermanos, por su parte; experimentan con frecuencia rechazo por el niño epiléptico cuando los padres le dan a éste un trato especial, lo que los hace sentir desplazados del cariño y cuidados a los que tienen derecho.<sup>7</sup>

En el entorno social, el niño epiléptico lleva un estigma que reduce su posibilidad de relaciones interpersonales con dificultad para ser aceptado por compañeros en la escuela y puede incluso ser objeto de curiosidad, burla, rechazo y marginación.<sup>8,9</sup>

Los niños que convulsionan en clase se retiran de la participación académica y muchas veces dejan de asistir a la escuela, por lo que se manifiesta nuevamente la marginación de maestros, compañeros y amigos como parte de la sociedad que los rodea.<sup>4,8</sup> La mayoría de los niños con epilepsia no grave pueden tener buen rendimiento escolar, dependiendo del medio en que se encuentren y en un buen porcentaje el coeficiente intelectual es normal.<sup>8</sup>

Los problemas con el paciente epiléptico se han atribuido a la severidad de las convulsiones, al retardo mental y al tratamiento prolongado en forma rutinaria.<sup>10</sup> Muchos de los problemas sociales del epiléptico son el producto de la ignorancia que prevalece respecto a su enfermedad.<sup>3,8</sup> Es por esto que los profesionales que tienen a su cargo niños epilépticos deben contemplar, además de establecer un diagnóstico y tratamiento, lograr su aceptación como un enfermo sin estigma que le permita una calidad de vida digna, poniendo en releve la necesidad de conocer su problemática psicosocial para intentar una mejor comunicación entre la familia, los maestros y la sociedad, brindando con ello un tratamiento integral.<sup>4,11</sup>

Desafortunadamente la información para valorar la calidad de vida del enfermo epiléptico se ha enfocado al adulto, pero bien pudiera aplicarse a los niños con capacidad de comunicación. Aquél con daño neurológico severo y epilepsia o que siendo normal hasta el momento que presenta la epilepsia modifica su neurodesarrollo, generalmente repercute en la familia ya que, o se le acepta o este suceso desintegra a la familia. Es con este fin que se decidió elaborar un cuestionario encaminado a valorar el entorno de estos pacientes, que tiene como objetivo identificar los trastornos del ambiente familiar, escolar y social que aquejan a los niños epilépticos. Por otro lado, pretende establecer si el control médico de la

epilepsia influye en la aceptación del paciente por su familia y por la sociedad y comparar los diferentes trastornos encontrados en dos entornos distintos: ciudad y provincia, para definir si el entorno tiene o no relación con la presencia de dichos trastornos.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio descriptivo y observacional, elaborado mediante la aplicación de una encuesta dirigida a los padres o tutores de 189 niños entre 1 mes y 14 años con diagnóstico de epilepsia. Cien (53%) de estos niños radicaban en la Ciudad de México y 89 (47%) en ciudades provincianas. Para el diagnóstico de epilepsia se utilizó la Clasificación de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) en su versión revisada en 1989. La valoración clínica fue hecha por neuropediatras y se apoyó en un electroencefalograma convencional, o digitalizado que tuviera un mínimo de 6 meses en la evolución del padecimiento, para poder ser incluido en el estudio. Este se realizó en el lapso comprendido entre junio de 1997 a mayo de 1999. La encuesta consideró el tipo y forma de epilepsia, su repercusión en el neurodesarrollo, religión donde radica la familia, planeación del embarazo del niño epiléptico, expectativas familiares en cuanto al sexo del producto, ambiente familiar, funcionalidad de la familia, aceptación del enfermo, responsabilidad de la familia en el cuidado del paciente, ambiente escolar y, finalmente, aceptación de los vecinos y otros familiares al niño epiléptico.

Las encuestas se aplicaron en la consulta externa del hospital "20 de Noviembre" donde laboran los autores y en clínicas hospitales de Aguascalientes, Guanajuato y Tlaxcala donde se atiende la población derechohabiente del ISSSTE,\* para lo cual se contó con el consentimiento de los padres apegándose a los criterios de ética señalados en el reglamento de la Ley de Salud en el capítulo correspondiente a la investigación en menores de edad incapaces. Los datos obtenidos se analizaron en el departamento de estadística del ISSSTE mediante programa conocido por sus siglas como SPSS.

## RESULTADOS

De los 189 pacientes estudiados 100 (53%) radicaban en la Ciudad de México y 89 (47%) en tres ciudades provincianas. La distribución de los 189 niños en cuanto a sexo fue: 86 masculinos y 102 femeninos, sin diferencias importantes

\* Instituto de Seguridad Social para los Trabajadores al Servicio del Estado.

**Cuadro 1. Distribución por formas y síndromes epilépticos en 189 niños de la ciudad y provincia de México.**

Tipo de epilepsia	Ciudad		Provincia		Total	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
SLG*	22	31	19	26	41	57
SW*	12	17	8	11	20	28
E. mioc. sev. inf.*	2	3	4	6	6	8
E. mioc. gralizada.	2	3	1	1	3	4
Intersíndrome W/L*	2	3	0	0	2	3
<b>Total malignas</b>	40	56	32	44	72	100
Sx. Doose*	2	2	1	0.8	3	2
CFC*	1	0.8	2	2	3	2
TCG	24	21	32	27	56	48
CPS	12	10	5	4	17	15
CPS c/gen. sec.	2	2	1	0.8	3	2
Ausencias*	10	9	7	6	17	15
	1	0.8	2	2	3	3
E. mioclónica juv.	4	4	1	0.8	5	4
CPC	7	6	3	3	10	9
<b>Total benignas</b>	63	54	54	46	117	100

CFC= crisis febriles complejas, TCG= crisis tónico-clónicas generalizadas, CPS = crisis parciales simples, CPC = crisis parciales complejas.  
(\*) epilepsias sindrómicas.

entre la ciudad de México y las de la provincia. El 95.2% de las familias encuestadas eran católicas: 92/100 de la Ciudad capital y 88/89 en la provincia.

**Tipos de epilepsia.** Tomando como criterio la modificación o no del desarrollo del niño las epilepsias se catalogaron como “benignas” cuando no condicionaron alguna alteración en el neurodesarrollo, constituyendo éstas las dos terceras partes de la muestra total 117/189 (62%), y en epilepsias “malignas” cuando modificaron el neurodesarrollo del paciente; éstas fueron 72/189 (38%) en el grupo total (189).

Por lo que se refiere a la clasificación de la ILAE<sup>12</sup> se encontraron 95 epilepsias sindrómicas (50%) y el resto fueron no sindrómicas (*Cuadro 1*).

**Ambiente familiar.** El tipo de unión conyugal que predominó fue el matrimonio, en 138/189 (73%); 71 y 67 casos correspondieron, respectivamente a la ciudad y provincia.

Los padres en unión libre fueron 28 parejas (15%), 12 de ellas de la ciudad y 16 de la provincia.

Se encontraron 18 familias desintegradas por abandono del padre, con predominio en la Ciudad: 14/18 (77%), mientras que sólo cuatro familias de la provincia estuvieron en esta condición. Hubo 5 casos de viudez.

**Planeación del embarazo.** La mayoría de los casos, o sea el 71% (135/189), fueron embarazos planeados y deseados, 65 de la ciudad y 70 de otro grupo; el resto 29% (54 casos) fueron no planeados.

**Expectativas familiares del sexo del niño.** Una cuarta parte de los padres expresaron tener cierta preferencia por el sexo de su hijo, lo que representa 45 embarazos (24%), con casi igual distribución entre las parejas de la ciudad y de la provincia y tres cuartas partes de los padres 75% no mostraron preferencia sexual por su hijo, sin diferencia importante para ambos grupos estudiados.

**Funcionalidad familiar.** Se encontró disfunción familiar en 83/189, lo que representó el 44% de los casos con predominio de 66% (55 familias) en aquellas que radicaban en la ciudad y 34% (28 familias) de las que vivían en la provincia. En 11 casos (13%) los problemas se derivaron de la enfermedad del niño por indiferencia del padre ante el problema en 19 familias (23%) irresponsabilidad del padre en 14 (17%), alcoholismo paterno en 8 familias (10%), rechazo de los hermanos en 13 familias (16%) y abandono del padre en 18 casos (22%). No se presentó disfunción familiar en 106/189 familias lo que constituyó el mayor porcentaje 73% (*Cuadro 2*).

**Responsabilidad en el cuidado del paciente.** La atención del paciente estuvo a cargo de la madre en 102

(54%) de los casos, 54 (53%) de la ciudad y 48 de provincia; en 84 familias (44%) la responsabilidad la compartieron ambos padres, 45 (54%) de la ciudad y 39 (46%) de la provincia. La principal causa por la cual la madre se responsabilizó de la atención del niño fue porque el padre trabajaba.

**Actitud hacia el paciente.** Para analizar este aspecto se tomaron en consideración tres esferas: la familiar, la vecinal y la escolar, en los casos de no aceptación se definió si era por rechazo, indiferencia, negación, lástima o ambivalencia. En el ámbito familiar, además de los padres, se incluyeron a los hermanos y a los abuelos, aun

**Cuadro 2. Ambiente y funcionalidad familiar en 189 pacientes epilépticos de la Ciudad de México y de ciudades de la provincia mexicana.**

Característica funcional	Ciudad		Provincia		Total	
	Número	(%)	Número	(%)	Número	(%)
<b>Sin alteración</b>	45	45	61	69	106	56
<b>Con alteración</b>	55	55	28	31	83	44
Alcoholismo	6	7	2	2	8	10
Irresponsabilidad	8	10	6	7	14	17
Abandono del padre	14	17	4	5	18	22
Padre indiferente	13	16	6	7	19	23
Rechazo de hermanos	6	7	2	2	8	10
Prob. salud del paciente	5	6	6	7	11	13
Rechazo de abuelos	3	4	2	2	5	6
<b>Total</b>	100	53	89	47	189	100

**Cuadro 3. Actitud de los 3 entornos ante el paciente epiléptico de la Ciudad de México y de ciudades de provincia mexicana (n = 189).**

Respuesta ambiental	Ciudad		Provincia		Total	
	Número	(%)	Número	(%)	Número	(%)
<b>Hermanos y abuelos</b>						
Aceptación	70	70	74	83	144	76
No aceptados	30	66	15	33	45	24
Rechazo	5	11	2	4	6	15
Indiferencia	16	35	5	11	21	47
Negación	3	6	0	0	3	6
Sin familiar	6	13	8	18	14	31
<b>Vecinos</b>						
Aceptación	51	51	60	67	111	59
No aceptados	49	63	29	37	78	41
Indiferencia	35	45	24	31	59	76
Lástima	7	9	5	6	12	15
Negación	1	1	0	0	1	1
Rechazo	6	8	0	0	6	8
<b>Escuela</b>						
Aceptación	56	56	27	30	83	44
No aceptados	29	20	31	22	60	42
Menores de 4 años	15	32	31	67	46	53

cuando estos últimos no vivieran en la familia. En el ámbito escolar, de 143 niños catalogados en edad de acudir a alguna institución educacional, se rechazaron 60, lo que representó el 42% de la muestra total 29 de la ciudad y 31 de provincia, siendo aceptados el resto 56 en la ciudad y 27 de la provincia. En cuanto a la actitud vecinal hubo un total de 78 rechazados (41%), 49 de la ciudad y 29 de provincia. Por otra parte, hubo rechazo familiar en 45 casos (24%), 30 de la ciudad y 15 de la provincia (*Cuadro 3*).

**Conducta del paciente.** La conducta observada en la escuela fue buena en 68 casos (82%), mientras que entre los calificados por mala conducta predominó la agresión en 11 (13%), con mentiras 3 casos (4%) e hiperactividad en un niño.

**Respuesta al tratamiento.** Hubo 172/189 (91%) pacientes controlados con tratamiento médico, de los cuales 92 (53%) viven en la ciudad y 80 (47%) en ciudades de la provincia; en 17/189 (9%) no se logró un control absoluto del problema epiléptico. En el buen control de la epilepsia contribuyó la aceptación por parte de los maestros en aquellos pacientes en edad escolar.

## DISCUSIÓN

La epilepsia representa uno de los principales motivos de consulta neurológica; en el hospital se imparten 3,300 consultas anuales de las cuales 50% de ellas se otorgan a epilépticos; una situación similar es observada en otras partes de México y del mundo.<sup>1</sup>

El universo encuestado fue bastante homogéneo en cuanto a la representatividad de la Ciudad de México así como de la provincia mexicana; así como también en lo relativo al género. Por otro lado, siendo México un país católico no es de extrañar que hayan predominado las familias católicas en más del 95%.

Una de nuestras principales preocupaciones fue el definir si la forma de epilepsia "maligna o benigna" predominaba en la Ciudad de México y si esta situación influía en la aceptación o rechazo de los niños epilépticos. Se pudo conocer que ambas formas de epilepsia no predominan en ninguno de los entornos; por otra parte, la desviación del neurodesarrollo secundario a la epilepsia, el daño neurológico y el pobre control de los medicamentos sí contribuyeron al rechazo que se observó en el ambiente escolar, vecinal y familiar, en porcentajes variables. Sorpresivamente, la no aceptación predominó en el ambiente escolar con 42%. A este respecto, otros autores<sup>6</sup> han señalado que el personal de educación prefiere que el paciente sea previamente tratado y controlado adecuadamente antes de ingresar a la escuela, para así no correr el riesgo de que convulsione. La no-aceptación vecinal fue casi la misma que la escolar con 41%.

La falta de aceptación familiar fue en 24% de los niños, con 30% en la ciudad y 17% en la provincia, lo que abiertamente indica que la no-aceptación citadina es de casi el doble comparada con la de la provincia. Este hallazgo no puede compararse con la experiencia de otros investigadores por no existir estos datos en la literatura, sin embargo cabe pensar que puede explicarse, por lo menos en parte, por la idiosincrasia de las familias de la provincia mexicana.

El ambiente familiar se encontró funcional en 106 casos y disfuncional en 83, lo que constituye el 44% de la muestra total. En este rubro el padre fue el responsable del 68% de las alteraciones en el funcionamiento del núcleo familiar, por indiferencia, abandono, irresponsabilidad y alcoholismo. Esta situación puede traducir menor tolerancia al manejo de este tipo de padecimiento o bien que las expectativas con relación a sus hijos se modifican, y por ambas.

Por otra parte, el rechazo por los abuelos y los hermanos fue de 16%. En relación con la no-aceptación por parte de estos dos grupos, se manifestó tanto en las familias de la ciudad como de provincia, por indiferencia y rechazo. Estos hallazgos podrían explicarse debido a que el paciente epiléptico con daño cerebral manifiesta retardo mental y/o alteraciones motoras que ocasionan dependencia familiar, como lo señalan algunos investigadores<sup>4</sup> y requiere mayor atención por parte de la madre; mientras que en los casos de epilepsia benigna casi siempre cuentan con aceptación de la familia.

El hecho de que la madre se responsabilice del cuidado del paciente no se puede explicar con suficiente sustento, aunque las madres lo atribuyeron en la encuesta a que el padre no tiene tiempo para cuidar a sus hijos aunque también pudiera deberse a que la madre pasa más tiempo al cuidado de los niños.

Se acepta que más del 50% de los casos de epilepsia inician su enfermedad antes de los 20 años y el hecho de que existen formas de epilepsia observada en edades tempranas, esta enfermedad puede modificar el neurodesarrollo. Esta situación hace que muchos de los niños epilépticos acudan a escuelas de educación especial y que otros no tengan acceso a la escuela; en este estudio 39% tuvieron acceso a educación especial y ellos tuvieron buena aceptación, dado que el personal que los maneja está familiarizado con las distintas manifestaciones epilépticas.

El 44% de los niños acudieron a una escuela no especializada y 32% no tuvieron acceso escolar por rechazo, refiriendo los maestros que requerían ser controlados de crisis epilépticas antes de ser aceptados.

Por otra parte, también el hecho de no lograr el control de las crisis, así como de las alteraciones conductua-

les observadas en algunos epilépticos, puede llevar al rechazo por parte de compañeros y maestros del niño y el adolescente epiléptico.<sup>1</sup>

No hay en México estudios encaminados a identificar cuáles son las alteraciones en los tres entornos básicos: la familia, la escuela y el ambiente vecinal, lo poco que existe relativo a este tema se refiere a pacientes adultos enfatizando la manera como la epilepsia incapacita al individuo y la forma como el enfermo puede sobrellevar la enfermedad<sup>14</sup> y estos aspectos no son aplicables en la mayoría de los casos de epilepsia infantil. Es por esta razón que el presente trabajo pretende llamar la atención sobre la necesidad de crear instrumentos validados que apoyen al personal que atiende a los niños epilépticos, con la finalidad de mejorar la calidad de vida, tanto del paciente como de la familia.

Cabe pues concluir destacando lo siguiente: Los principales trastornos derivados del niño epilépticos en su entorno familiar fueron: indiferencia, irresponsabilidad, alcoholismo y abandono paterno.

La aceptación del niño epiléptico es del 75% en las familias de la ciudad y provincia y menor al 50% en el entorno vecinal y escolar, en este último generalmente debido a falta de información.

En el entorno escolar se observan problemas conductuales con predominio de agresión por parte del paciente.

Las formas malignas y benignas mal controladas de epilepsia, producen alteraciones en la dinámica familiar, vecinal y escolar.

Se requieren estudios encaminados a diseñar instrumentos aplicables universalmente y que valoren los entornos de los niños epilépticos.

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Hauser A, Annegers F. Epidemiology of acute Symptomatic seizures. In: *Epilepsy a comprehensive Textbook*. Edited by J. Engel Jr and T.A. Pedley. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia 1998; 87-91.
2. Steinhausen HC, Losche G. The psychological development of children of epileptic parents. I. Study, design and comparative findings. *Acta Paediatrica* 1994; 83: 955-960.
3. Williams J, Grant M. Behavioral descriptors that differentiate between seizure and nonseizure events in a Pediatric population. *Clinical Pediatrics*, 1996; 243-249.
4. Joyce A, Cramer BS. Quality of life for people with epilepsy. *Neurolog Clinics* 1994; 12(1): 3-13.
5. Laybourn A Hill M. Children with epilepsy and their families: needs and services. *Child care Health and Developmental* 1994; 20:1-14.
6. Holworth L, Whitmore K. A study children with epilepsy attending ordinary schools. II: Information and attitudes held by their teachers: *Develop Med Child Neurol* 1974; 16: 759-765.
7. Hoese P, Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. Preliminary findings with a new assessment measure. *Develop Med Child Neurol* 1995; 37: 689-696.
8. Pellock JM. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, vol 2. Trastornos convulsivos 1989. México, DF, Editorial Interamericana.
9. Sturniolo MG. Idiopathic epilepsy and schools achievement. *Arch Dis Child* 1974; 70: 424-428.
10. Camfield C. Biologic factors as predictors of social outcome of epilepsy in intellectually normal children: A population-based study. *J Ped* 1993; 122(6): 869-873.
11. Holdwoth L, Whitmore K, A study of children with epilepsy attending ordinary schools. I: Their seizure patterns, progress and behaviour in school. *Develop Med Child Neurol* 1974; 16: 746-758.
12. Commission on classification and terminology of the ILAE (1989). Proposal for revised classification of epilepsies and epileptics syndromes. *Epilepsia* 1989; 30: 389-399.
13. Bialik R. Aspectos sociales de la Epilepsia. En: Epilepsia, Aspectos Neurobiológicos, Médicos y Sociales. Feria Velasco A, Martínez de Muñoz D, Rubio Donnadiou F, Eds. *Ediciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía* 1997; 391-401.
14. Hoare P, Kerly S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Develop Med Child Neurol* 1991; 33: 201-215.

Correspondencia:

Dr. Juvenal Gutiérrez Moctezuma  
Av. Coyoacán y Félix Cuevas  
Col. Del Valle, C.P. 03100, México, D.F.