

IMPACTO DE LA INFORMACIÓN EN EPILEPSIA SOBRE LAS ACTITUDES Y CREENCIAS DE UN GRUPO DE PROFESORES

Por JULIO ESPINOZA*, LUCY MADRID**, FIDELA SOTO** y MATILDE MONTOYA***

RESUMEN

En 1992 se aplicó una encuesta anónima y estructurada a un grupo de profesores del cono sur de Lima, con el fin de conocer sus actitudes, conocimientos y creencias sobre la epilepsia. Encontramos numerosas ideas equivocadas y prejuicio hacia los niños con epilepsia, por lo que iniciamos un programa de información para profesores, el que se mantiene hasta la fecha. La encuesta se repitió en julio del 2000 y permitió evaluar el impacto de la información y orientación. El resultado más importante es que los prejuicios y creencias se mantienen, y que la información recibida permitió a la mayoría de profesores saber qué hacer ante una crisis.

ABSTRACT

In 1992 an anonymous and structured survey was taken to a group of teachers in the Cono Sur of Lima, aiming to get to know their attitudes, knowledge and beliefs about epilepsy. We found several wrong ideas and prejudices towards children with epilepsy, due to these findings, an informative program was started which is kept to date. The survey was applied again in July 2000 which allowed us to assess the impact of the information and orientation given. The most important findings were that prejudice and beliefs were kept unchanged and that most of the teachers knew what to do in a crisis.

PALABRAS-CLAVE: Epilepsia, colegio, sociedad, prejuicios, discriminación.

KEY WORDS : Epilepsy, school, society, prejudices, discrimination.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un problema de salud pública no reconocido como tal en muchos países, especialmente aquellos en vías de desarrollo donde los indicadores epidemio-

lógicos son hasta cuatro veces más altos que en el mundo industrializado, por lo que se postula una relación entre su frecuencia y el desarrollo económico^{1,2}. Es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes³ con una prevalencia importante en la po-

* Jefe del Servicio de Neurología, Hospital María Auxiliadora, Presidente Asociación Peruana de Epilepsia.

** Médico Asistente del Servicio de Neurología, Hospital María Auxiliadora.

*** Trabajadora Social del Servicio de Neurología, Hospital María Auxiliadora.

blación escolar, como lo confirman estudios realizados en Ecuador y México^{4,5}. La mayoría de niños con epilepsia asisten a una escuela normal⁶ con independencia de su rendimiento, el que es influenciado por la crisis, el efecto colateral de los medicamentos o los problemas psicosociales. Devinsky⁷ señala que muchas veces los médicos no damos importancia a las necesidades del paciente con epilepsia, o no nos interesamos por su percepción del problema. La calidad de vida de los niños con epilepsia⁸ está afectada por los prejuicios y han sido descritos ampliamente. En un trabajo previo⁹ reportamos las actitudes y creencias de un grupo de profesores del cono sur de Lima. Nuestra experiencia confirma que la información a los padres y profesores es tan importante como el control de las crisis¹⁰, razón por la que desde 1992 desarrollamos un programa de información a los profesores durante el año escolar. La encuesta repetida luego de ocho años mostró que los prejuicios se mantienen y que el principal cambio ocurre en el manejo de la crisis convulsiva.

METODOLOGÍA

Con el fin de conocer las actitudes e ideas prevalentes en los profesores del cono sur de Lima aplicamos en 1992 una encuesta estructurada a 250 docentes de educación inicial, primaria y secundaria. A partir de los hallazgos se inició un programa de información que se desarrolla el tercer miércoles de cada mes durante el año escolar, con énfasis en el manejo de la crisis, para superar los prejuicios y crear un clima de aceptación y tolerancia a los niños con epilepsia. En julio del 2000 se repitió la encuesta en 185 profesores, lo que nos permitió evaluar el impacto del programa de información.

RESULTADOS

En ocasión de la primera encuesta concluimos que los profesores tenían poca información en epilepsia y una baja valoración de la capacidad intelectual del niño con epilepsia⁹. Nuestra pregunta básica ha sido ¿en qué medida ha cambiado esta percepción luego de ocho años de información? En los cuadros que siguen se comparan ambos aspectos.

DISCUSIÓN

Los maestros del cono sur de Lima tienen ideas equivocadas, actitudes negativas y prejuicios con relación a la epilepsia y los niños con epilepsia, semejante a las encontradas en otros países¹⁰. Esta actitud explica por qué en muchas oportunidades la matrícula de estos alumnos es rechazada cuando se conoce que tienen epilepsia, o son retirados de la escuela luego de ocurrida una crisis. Con frecuencia la familia del paciente participa de muchos de estos prejuicios como lo señalan Long y Moore¹¹. Así por ejemplo, se asume que la epilepsia invalida al niño, que él no será capaz de culminar sus estudios con éxito y ser un profesional o técnico calificado. El niño criado en estas condiciones crecerá inseguro, sobreprotegido, con dificultad para tomar decisiones y baja autoestima, todo lo cual contribuye a que tenga pobres expectativas futuras.

Este prejuicio y discriminación social causa mayor sufrimiento a los pacientes que sus propias crisis, y ha sido descrita ampliamente en diversos países y grupos sociales^{12,13}. Es significativo que en ambas encuestas la mayoría señale a la epilepsia como una enfermedad incurable y grave, lo que constituye el marco general que regula la conducta de los profesores ante los niños con epilepsia (Cuadros 1 y 2).

Aumenta el porcentaje de profesores que tienen o han tenido un alumno con epilepsia (Cuadro 3). Una explicación posible es que se diagnostica mejor o que pese a sus prejuicios los profesores aceptan la matrícula y continuidad en el colegio de los alumnos con epilepsia.

Con relación al tipo de escuela y educación a recibir hay un cambio a favor del centro de educación regular, lo que no siempre es recomendable (Cuadro 4). Si bien lo ideal es asistir a un colegio de educación regular, esta decisión depende de la evaluación neurológica, neuropsicológica y de las habilidades sociales. Compromisos en estas áreas explican que sólo el 33% de niños en edad escolar cursen educación secundaria en comparación con el 68% del grupo control¹⁴. Las aspiraciones irreales pueden causar fracaso escolar.

Aumenta el número de profesores que creen que el rendimiento escolar y la capacidad para aprender de los alumnos con epilepsia son semejantes al de los alumnos sin epilepsia (Cuadros 5 y 6). Es probable que esta percepción corresponda al tipo de alumno que asiste a la escuela, porque aquellos portadores de epilepsia asociada a retardo psicomotor, problemas de aprendizaje, crisis refractarias o algún otro déficit neurológico no van a la escuela regular. La relación con el alumno se mantiene en porcentajes semejantes de modo que es tratado igual al resto de alumnos, sin sobreprotección ni rechazo (Cuadro 7).

El Cuadro 8 muestra que en ambas encuestas se percibe que el riesgo de accidente es el principal problema en este grupo, lo que podría ser una causa para evitar tener un alumno con epilepsia en el salón de clase. Por esta razón en las reuniones con los profesores hemos puesto énfasis en las acciones a tomar durante una crisis epiléptica, el manejo de los factores desencadenantes, las actividades que pueden realizar sin peligros y aqué-

llas que deben ser evitadas porque ponen en riesgo su vida o la de terceros.

El principal cambio ocurre en las acciones a tomar durante una crisis (Cuadro 9). La posibilidad de que ésta ocurra es un temor real que se refuerza al no saber qué hacer en esta situación. Las respuestas correctas incluyen evitar que se lastime, mantener la vía aérea permeable, y las incorrectas colocar un objeto en la boca o sujetarlo de brazos y piernas. Se mantienen supuestos sobre la gravedad, curación, capacidad de aprendizaje, y se aprecia una tendencia al cambio en la actitud negativa del ambiente escolar, lo que tiene profundas implicancias al favorecer el proceso de aprendizaje.

La educación incluye a la comunidad, para quien la epilepsia es algo misteriosa y plena de interrogantes. Parte de ese trabajo educativo es el que regularmente cumplimos con los profesores, aprovechando su liderazgo natural con los alumnos y las familias.

CONCLUSIONES

1. La divulgación de información permite un cambio en el conocimiento de la epilepsia.
2. En el área de las actitudes se operan menores cambios.
3. Los prejuicios hacia las personas con epilepsia aún se mantienen.
4. La información a los profesores es una estrategia válida en el esfuerzo por crear un clima social de aceptación y tolerancia que permita a las personas con epilepsia realizar una vida normal.
5. Es necesario contar con centros educativos especializados en niños con epilepsia y problemas de aprendizaje.

BIBLIOGRAFÍA

1. Senanayake N, Roman GC. Epidemiology of epilepsy in developing countries. WHO Bulletin 1993; 71:247-58.
2. Levav I, et al. Epilepsy in Latin America and the Caribbean: A survey on needs and resources. Pan Am J Public Health 1999; 6:342-5.
3. Hauser WA, Hersdorffer DH. Epilepsy: Frequency, causes and consequences. New York: Demos Press; 1990.
4. Aliatis G. Epilepsia en edades preescolar y escolar. En: Pesántez G, Ríos M (editores). Epileptología y Neuropsiquiatría Infantil. Universidad Católica del Ecuador; 1966.
5. García F, et al. Prevalence of epilepsy in children: Tlalpan, Mexico City, Mexico. Neuroepidemiology 1983; 2:16-23.
6. Henriksen O. Education and epilepsy: Assessment and remediation. Epilepsia 1990; 31:S21-5.
7. Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: The clinician's view. Epilepsia 1994; 34:S4-7.
8. Hanai T. Quality of life in children with epilepsy. Epilepsia 1996; 37:S28-32.
9. Espinoza J, et al. Actitudes y creencias acerca de la epilepsia en el sector docente del cono sur de Lima. Revista de Neuro-Psiquiatría 1995; 58:286-91.
10. Trimble MR. Psychiatric and psychological aspects of epilepsy. En: Porter RJ, Morseli PL (editores). The Epilepsies. London: Butterworths International Medical Reviews; 1985.
11. Long CG, Moore JR. Parental expectations for their epileptic children. J Child Psychol Psychiatry 1979; 20:299-312.
12. Dam M, Gram L. Epilepsy: Prejudice and fact. Copenhagen: Munksgaard; 1985.
13. Reynolds E. Out of the Shadows. New Scientist 1997; 27:48.
14. Aldenkamp AP, et al. Neuropsychological aspects of learning disabilities in epilepsy.

Epilepsia 1990; 31:S9-20.

CUADRO N° 1

EPILEPSIA Y CURACIÓN

¿Considera Ud. a la epilepsia como una enfermedad incurable? (%)

	1992	2000
SÍ	54	59
NO	43	36
NO SABE	03	05

CUADRO N° 2

EPILEPSIA: CARÁCTER DE LA ENFERMEDAD

¿La epilepsia es una enfermedad? (%)

	1992	2000
GRAVE	48	71
LEVE	28	20
POCO IMPORTANTE	18	05
NO RESPONDE	06	04

CUADRO N° 3

EPILEPSIA: RELACIÓN CON EL ALUMNO

¿Ha tenido o tiene un alumno con epilepsia? (%)

	1992	2000
SÍ	69	62
NO	28	38
NO SABE	03	00

CUADRO N° 4

EPILEPSIA: LUGAR DE ESTUDIO

¿El niño con epilepsia debe estudiar en? (%)

	1992	2000
CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL	57	50
CENTRO DE EDUCACIÓN REGULAR	38	44
CENTRO PARA EXCEPCIONALES	05	06

CUADRO N° 5

EPILEPSIA: RENDIMIENTO ESCOLAR

¿Cree Ud. que el rendimiento de un alumno con epilepsia es el mismo que el de otro sin epilepsia? (%)

	1992	2000
SÍ	48	59
NO	51	28
NO SABE	01	13

CUADRO N° 6

EPILEPSIA: CAPACIDAD DE APRENDER

¿Cree Ud. que el alumno con epilepsia posee la misma capacidad para aprender que uno sin epilepsia? (%)

	1992	2000
IGUAL CAPACIDAD	48	70
MENOR CAPACIDAD	27	19
NO RESPONDE	15	11

CUADRO N° 7

EPILEPSIA: RELACIÓN PROFESOR-ALUMNO

¿Cuál es su relación con el alumno con epilepsia? (%)

	1992	2000
IGUAL QUE CON TODOS	66	70
MÁS ESTRECHA	32	24
NO RESPONDE	2	6

CUADRO N° 8

EPILEPSIA: PERCEPCIÓN DE RIESGO

¿Cuál es el mayor inconveniente para el alumno con epilepsia? (%)

	1992	2000
RIESGO DE ACCIDENTE	83	79
AUSENTISMO	08	12
DETERIORO INTELLECTUAL	05	04
NO RESPONDE	04	05

CUADRO N° 9

EPILEPSIA: ACCIONES ANTE UNA CRISIS

¿Qué hacer ante una crisis? (%)

	1992	2000
COLOCAR UN PAÑUELO EN LA BOCA	96	39
FROTAR BRAZOS Y PIERNAS	92	27
ESTIRAR LOS DEDOS	85	13
DAR AIRE	83	19
PROTEGER LA CABEZA	7	31
COLOCAR EN DECÚBITO LATERAL	4	32