

## Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia

### Quality of life and school environment in children with epilepsy

Yanquiel Barrios-Hernández<sup>1</sup>  
Universidad Médica de La Habana  
La Habana, Cuba  
yanquiel@albet.cu

**Recibido:** 1 Noviembre 2012    **Aceptado:** 7 Agosto 2013    **Corregido:** 7 de noviembre 2013

**Resumen** *El concepto de calidad de vida es un término que designa un tema de gran interés y trascendencia para el ser humano actual y futuro. El hecho de padecer una enfermedad crónica no transmisible como la epilepsia, de una forma u otra interviene en la calidad de vida de las personas. El presente artículo tiene como objetivo explicar la influencia que ejerce la enfermedad sobre la calidad de vida cuando es padecida por infantes de edad escolar. Además se pretende demostrar cómo inciden los factores familiar y escolar en la calidad de vida de la población infante con epilepsia. Las personas profesionales de la enseñanza juegan un rol esencial en este afán de que el infante no sea degradado por el medio en el que se desenvuelve, la explicación de esta afirmación resulta otra de las aspiraciones que se tiene con este artículo.*

**Palabras clave:** *Calidad de vida, epilepsia, educadores.*

**Abstract:** *The concept of quality of life is a term used to represent an important and interesting topic for current and future people. Having a chronic and non contagious disease such as epilepsy, affects the quality of life of people in one way or another. This article aims to explain the influence this disease has on the quality of life when it is suffered by school-age children. It also expects to demonstrate how family and school factors affect to the quality of life of children with epilepsy. Teaching professionals play a crucial role in this concern that the infant is not degraded by helping those children to not feel degraded by their environment; the explanation of this statement is one of the aspirations of this article.*

**Key words:** *Quality of life, epilepsy, educators.*

1 Licenciado en Psicología por la Universidad de La Habana. Realizando la maestría en Ciencias Sociales por esta misma universidad. Ha laborado en el Hospital Psiquiátrico de La Habana durante dos años y en el instituto de Medicina del Deporte. En la actualidad se desempeña como psicólogo colaborador en el Centro para el Desarrollo Académico sobre Drogodependencias de la Universidad Médica de La Habana (CEDRO). Además labora como psicólogo organizacional en ALBET S.A. Ingeniería y Sistemas. Pertenece a la Sociedad de Neurociencias de Cuba, en la cual es miembro pleno y labora activamente en la sección de Epilepsia. Ha participado como ponente en congresos nacionales e internacionales. Entre sus publicaciones recientes se destacan: La formación de valores en el estudiante universitario. Una aproximación desde la psicología en Revista IPLAC - Publicación Latinoamericana y Caribeña de Educación; Factores potenciales de riesgo adictivo en atletas en del equipo nacional de pelota vasca de Cuba en EFDeportes.com; Medios para desarrollar la rapidez en la toma de decisiones tácticas en EFDeportes.com; Rol del entrenador como pedagogo dentro del colectivo deportivo en EFDeportes.com y La atención psicoterapéutica en el ámbito de las adicciones: Una reflexión desde la ética profesional en Humanidades Médicas.

## Introducción

La calidad de vida ha sido una preocupación constante de los seres humanos y está relacionada con la salud, entre otros factores. La concepción de este término viene dada de civilizaciones antiquísimas, como la griega, la romana, la hebrea y la egipcia (Tuesca, 2005). Desde aquellos tiempos el ser humano ya comenzaba a preocuparse por factores materiales y medioambientales relacionados con el modo de vida; con el objetivo de mejorar las condiciones de vida de las personas y así su salud, rechazando la idea de que la enfermedad era un castigo de los dioses y centrando la atención en la causa natural de cada afección. Esto respondía no solo al desarrollo alcanzado por las ciencias, sino a la evolución del pensamiento filosófico (García, 2005).

La expresión calidad de vida aparece en los debates públicos entorno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los años 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales y estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución, siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Montes, 2006).

Calidad de vida es un término que designa un tema de gran interés y trascendencia para el ser humano actual y futuro. Como categoría de investigación científica fue formulada a mediados del recién concluido siglo XX, por lo que apenas cuenta con algo más de 30 años en el quehacer investigativo heurístico (Díaz, 2002).

Calman (1984), define el término de calidad de vida señalando que existen tantas "calidades de vida" como individuos, ya que las escalas de valor de las diferentes circunstancias vitales tienen obviamente un significado muy distinto en cada persona, desempeñando un papel determinante el nivel social, cultural, económico, laboral, etc. Por ello, aún puede aceptarse que la definición que más se aproxima al verdadero significado de este concepto es la enunciada por Calman, al interpretarla como el equilibrio existente entre las expectativas que poseen un sujeto o grupo de sujetos de su propia vida respecto a la experiencia que le toca vivir.

Diez años más tarde Gill y Feinsten amplían el significado y definen la calidad de vida como una percepción personal única, que se refiere a la manera en que cada uno de los pacientes siente su propio estado de salud y los aspectos no médicos de sus vidas (Rufo, 2005). Nunca se insistirá lo suficiente sobre la importancia de tener en cuenta este parámetro clínico, ya que en no pocas ocasiones la percepción que el paciente tiene de su enfermedad afecta más a su calidad de vida que la gravedad real de esta.

Con la aparición súbita de la epilepsia en los y las infantes, a la vez puede surgir aparejado un miedo a lo desconocido y un cambio de su realidad. Esto provocaría de igual manera un posible reajuste en su calidad de vida. Importante recordar que todos dichos cambios se

producirían una vez que se tenga conciencia de la enfermedad que se padece. Al iniciarse con síntomas epilépticos, los infantes de edad escolar pueden comenzar a sentir que su existencia se destruye y en casos aventajados pueden hasta llegar a cuestionarse con preguntas tales como: ¿Por qué yo? ¿Por qué a mí? ¿Será para siempre? ¿Podré tener una vida normal? ¿Qué es lo que sigue? ¿Qué es lo que me pasa? ¿Qué es la epilepsia? La consecuencia más inmediata que pudiera tener es la negación y no aceptación del cambio brusco de su realidad. De esta manera es como surge la degradación de la autoestima, provocando que la misma sea mínima o inexistente y dando lugar a la marginación por gran parte de la sociedad (Álvarez, 2004). En los niños con epilepsia existe tendencia a una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje, los mismos, en todo momento no se encuentran fuertemente correlacionados con la frecuencia de las crisis. Aunque en ocasiones, incluso medicamentándose con el mejor tratamiento de drogas antiepilépticas, puede comprometer su calidad de vida.

La epilepsia pediátrica es especialmente importante, debido a que en este periodo etario el y la infante se encuentra en un momento decisivo de su desarrollo, durante el cual deberán ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales. Fallas en el desarrollo de estas habilidades y en el apropiado período de su adquisición podrían deteriorar su calidad de vida como niños y como adultos (Austin, Smith, Risinger y McNelis, 1994).

El entorno educativo del niño y la niña constituye un factor generador de una calidad de vida favorable o negativa. Teniendo en cuenta esta premisa, se observa como un problema la influencia que puede llegar a tener la escuela y el maestro y la maestra de primaria como figura preponderante y abanderada en la educación del niño y la niña, en la calidad de vida de este. Mediante este artículo se pretende explicar los dos polos de esta influencia.

## Desarrollo

En la edad pediátrica las enfermedades que con mayor frecuencia se presentan son: el asma bronquial, en primer lugar, seguida de la epilepsia. La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes que afectan al ser humano, en la infancia 7 de cada 1000 infantes la padecen (Hernández, Guerra, Rivas, Santana y Rodríguez, 2007).

Los niños y niñas con enfermedades crónicas tienen 2.5 veces más riesgo de desarrollar disfunciones de la salud mental en relación con la población general; este riesgo a su vez es mayor en aquellos que la enfermedad crónica afecta el sistema nervioso central (Aguilar y Rodríguez, 2008).

Es también en esta etapa, cuando la epilepsia cobra características que la particularizan, primero por los efectos sobre la calidad de vida del niño y la niña y la morbilidad psicosocial de la familia (De Sousa y da Mota, 2004), y en segundo lugar por el reto que representa para el personal de salud lograr un diagnóstico rápido, que permita tratar y eliminar las convulsiones antes de que estas deterioren de forma irreversible el desempeño neurológico de los pacientes.

Es necesario aclarar que no todo niño y niña que sufre un ataque convulsivo, debe ser considerado como epiléptico; para ello es preciso corroborar el carácter recurrente de estos

(Álvarez y Valdés, 1997). En los niños y niñas, la epilepsia tiene un comienzo temprano cuando responde a causas orgánicas, como los trastornos en la formación del cerebro, errores congénitos del metabolismo, cromosopatías o por lesiones hipóxicas del cerebro producidas antes, durante o después del parto (Valdivia y Abadal, 2006).

Por su parte, esta cualidad de “niño o niña epiléptica”, trae como consecuencias que surja un sentimiento de sobreprotección principalmente por parte de los padres, que también involucra de cierta forma al resto de la familia. Esto trae como consecuencias que se comience a ver con cierto rechazo al niño o niña, perjudicándole gravemente en su desarrollo posterior y en su calidad de vida.

En la mayoría de las investigaciones realizadas sobre este tema, se acota que el niño y niña exclusivamente “epiléptico” pueden adaptarse a la escuela sin dificultad y no debe presentar problemas de aprendizaje o conducta, siempre y cuando la influencia que se ejerza sobre ellos por parte de padres y maestros sea positiva y de ayuda (Fabelo, 2004).

Los problemas de comportamiento e instrucción que puedan presentarse en infantes con epilepsia desembocan de las falsas creencias existentes y que priman en el imaginario social. En psicología existe una tesis llamada: *Teorema de Thomas*, que expresa que cuando el ser humano asume hechos como reales estos lo serán al menos en sus consecuencias (Calviño, 2004). Algo muy similar es lo que sucede con la epilepsia y la sociedad, desde la antigüedad se ha estigmatizado en demasía a las personas que la padecen y ya es casi un presupuesto que sufrir de epilepsia se percibe como sinónimo de retraso mental, inadaptación social, etc., por estas razones en la actualidad resulta tarea ardua trabajar en la transformación de mentalidades y pensamientos referidos a la enfermedad. El y la infante puede presentar dificultades de ajuste al medio escolar, incluso de comportamiento y aprendizaje y no obligatoriamente estas características constituir producto de la epilepsia. Se vuelven resultado de la aficción debido al condicionamiento social que se ejerce y que tiene su comienzo en el seno familiar.

El niño y la en desarrollo, puede cursar con problemas de conducta o de aprendizaje propios de su edad. Se calcula, en términos generales, que los problemas para aprender se observan en el 8% de los niños y niñas, el problema de atención concentración, en el 7%, como ejemplos frecuentes. Por tal motivo y solo por estadística, un niño y niña podrá cursar con uno de estos trastornos del desarrollo y también tener epilepsia, aunque afortunadamente los niños y niñas con trastornos del desarrollo muy pocas veces cursan con epilepsia (Fabelo, 2004).

Existen un conjunto de factores que condicionan la problemática social y repercuten de forma negativa en la calidad de vida del niño y niña con epilepsia (Herranz, 1999):

### **Factores de tipo clínico**

- Tipo de crisis, frecuencia de crisis, ritmo horario de las crisis (peor las que ocurren durante la vigilia), intensidad de las crisis y la imprevisibilidad de las mismas.

- Necesidad de la toma regular de fármacos antiepilépticos durante años.
- Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos.
- Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico u otros.

### **Factores de tipo psicológico**

- Retraso mental, presente especialmente en niños con epilepsias sintomáticas.
- Alteraciones de la conducta y de la personalidad, trastornos psiquiátricos.
- Defectuoso aprendizaje escolar.
- Baja autoestima.
- Sentimiento de estigmatización.

### **Factores de tipo social**

- En el entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal.
- En el entorno escolar: sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo en compañeros.
- En las relaciones sociales: limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas.

Las crisis epilépticas en los y las infantes pueden exteriorizarse y producir diversas manifestaciones y factores de tipo clínico, esto depende de la regularidad, la fuerza y la sorpresa de las mismas. Desde de estos supuestos es que se decidiría entonces el suministro de fármacos antiepilépticos. La medicación puede conllevar en muchos casos a riesgos de toxicidad, otro factor negativo al que se verán expuestos. En consecuencia el imperativo de realizar exámenes periódicos de tipo clínico, hematológico y electroencefalográficos. Por tanto, a partir de las reacciones que muestren los y las infantes ante los medicamentos, su calidad de vida se verá o no afectada y la sociedad, según se manifieste con este parámetro, mostrará la conducta a seguir ante el y la infante. Si es un niño o niña endeble, distraído o sobreprotegido, el medio lo tratará como tal; pero si por el contrario la reacción ante el medicamento es positiva y se muestra un niño o niña activo, dependiente y demás, muy raramente será degradado.

Respecto a los factores psicológicos es necesario tener en cuenta para investigar sobre este tema que el ser humano es eminentemente un ente bio-psico-social-cultural y espiritual y por tanto los factores psicosociales adversos suelen desencadenar manifestaciones agudas de la epilepsia afectando directamente la calidad de vida de los y las infantes (Fabelo, 2007). La epilepsia puede producir alteraciones de la conducta, la personalidad y trastornos psiquiátricos, pero nunca como regla estricta de la enfermedad. Estas cuestiones pasan más

al plano de la estigmatización social que a la realidad en sí misma. El defectuoso aprendizaje escolar y la baja autoestima se podría afirmar que son más una consecuencia de todo el proceso de rechazo y herencia negativa representada entorno a la enfermedad a lo largo de la historia.

Mientras que en el ámbito social se presentan factores en tres contextos diferentes. Primero, la familia actúa sobreprotegiendo al o a la infante y en muy buena parte de los casos, invalidándolos de cualquier actividad de orden social, lo cual acarrea como resultado inmediato una limitada autonomía personal y dependencia de los padres o personas que se encuentren a cargo del o de la infante. Esta no debería ser la meta que se tracen los familiares, por el contrario, les corresponde el papel de apoyar la independencia del seno familiar y prepararlos para enfrentar a la sociedad que en muchos de los casos no se encuentra presta a recibirlos con los brazos abiertos. En segundo lugar, la escuela es otro entorno que interviene en todo el proceso de socialización del y de la infante y por ende en su calidad de vida. De la manera en que el maestro o maestra se proyecte con el niño o niña enfermos así será la reacción posterior de los compañeros y compañeras de aula. Dígase rechazo, sobreprotección o acogimiento. Por último, en tercer lugar, el y la profesional de la enseñanza anticipadamente debe poseer un conocimiento riguroso de cada educando para en consecuencia poder actuar de la manera más adecuada posible ante una crisis epiléptica en medio del salón de clases, y de paso evitar las secuelas negativas que se derivan del desconocimiento de la enfermedad.

Asimismo, la calidad de vida de la población infante-juvenil con epilepsia fundamentalmente se puede mejorar de tres maneras (Herranz, 1999):

El mantenimiento de información adecuada sobre la epilepsia permite eliminar los mitos existentes sobre la enfermedad. Estos relatos van desde que la epilepsia resulta una enfermedad mental, hereditaria, incontrolable e incurable, que el y la paciente epilépticos son agresivos o tienen retardo mental. Otra de las labores que se debe realizar es informar a familiares, docentes, tutores y población en general, de modo que no se produzcan actitudes de rechazo o de sobreprotección, de ansiedad, de ambivalencia afectiva o de discriminación. Fomentar la vida normal de los y las infantes en todos los sentidos, siempre que sea posible. Insistir en que la actividad y la relación social del niño y de la niña durante el tiempo libre son tan importantes como el control de las crisis.

La calidad de vida también se fortalece llevando a cabo un tratamiento adecuado. Esto significa elegir el fármaco más eficaz y mejor tolerado. Administrar dos tomas diarias, coincidiendo con desayuno y cena, sin horarios rígidos. Promover el cumplimiento terapéutico del paciente. Insistir en que cada nueva crisis supone fracaso de la pauta terapéutica y obliga a efectuar cambios en la misma.

Realizar controles adecuados cada seis meses en casos favorables, pero con la frecuencia necesaria en los niños y niñas no bien controlados de sus crisis.

- Evitar el ausentismo escolar.
- Disponibilidad permanente del cuerpo médico para consultas y dudas del paciente y de los familiares, profesionales de la enseñanza, etc.



- Controles siempre por el mismo médico y personal sanitario.
- Promover en los y las infantes los hábitos de estudio, el esfuerzo personal, la actividad deportiva, la relación social, es decir, la normalidad absoluta en las actividades de su vida diaria.
- Valorar la calidad de vida del niño y de la niña con la aplicación de escalas específicas, como el CAVE (escala para evaluar calidad de vida), cada 6 o 12 meses.

Cuando se aplican todas estas medidas, la aparición de problemas psicológicos y sociales suele ser excepcional, de modo que los niños y niñas, así como sus familias viven la enfermedad epiléptica con naturalidad y sin menoscabo de su calidad de vida.

Otra forma de optimizar la calidad de vida de los niños y de las niñas, está basada en la educación en autocuidado, la cual ayuda a los pacientes a convertirse en “expertos” en su enfermedad (Stokes, Shaw, Camosso-Stefinovic, Baker y Jacoby, 2008).

El autocuidado de la epilepsia puede definirse como el rango de acciones que las personas con epilepsia necesitan realizar para mejorar su calidad de vida. Incluye tomar la medicación antiepiléptica según se prescribe, modificar el estilo de vida propio para controlar la frecuencia de las crisis epilépticas, promover la seguridad física y abordar las dificultades psicosociales y ocupacionales (Buelow y Johnson, 2008). Los programas de educación en autocuidado deben emplear un modelo teórico sólido de cambio de conductas e incluir estrategias para mejorar el conocimiento, las aptitudes y la autoeficacia, o sea, la confianza de que uno puede llevar a cabo un comportamiento necesario para obtener una meta deseada (Stokes et al., 2008).

## **Entorno escolar**

La escuela, según Moreno y Cubero, es conjuntamente con la familia, la institución social que mayores repercusiones tiene para la vida del niño; al mismo tiempo constituye un factor determinante para el desarrollo cognitivo y social de este y por tanto para el curso posterior de su vida (Segarte, Martínez y Rodríguez, 2003, citados por Moreno y Cubero (2003). También la escuela constituye una fuente generadora de calidad de vida.

La formación comienza desde muy temprano en el seno de la familia donde se irán formando los primeros rasgos del carácter y las cualidades de la personalidad del niño y de la niña, así como sus relaciones sociales, proceso que continuará en la escuela. La institución educativa no solo interviene en la transmisión del saber científico culturalmente organizado, sino que influye en todos los aspectos relativos a los procesos de socialización e individualización del niño y de la niña, como lo son el desarrollo de las relaciones afectivas, habilidad para participar en situaciones sociales, la adquisición de destrezas relacionadas con la competencia comunicativa, el desarrollo del rol sexual, de las conductas prosociales y de la propia identidad personal. Todo ello se ve facilitado gracias a los aportes decisivos que haga el maestro o maestra, eje esencial de todo el proceso instructivo del niño y de la niña (Segarte et al., 2003).

La escolarización es fundamental para el niño y niña con epilepsia, la asistencia a la escuela es necesaria pues lo ayuda a capacitarse para el futuro, contribuye determinadamente

a su desarrollo mediante la socialización y constituye un derecho, además actúa especialmente en la estructuración de su personalidad, ya que supone el primer paso en la integración social. La mayor parte de los niños y niñas que padecen epilepsia deben ir a centros de estudios regulares como cualquier otro niño u otra niña de acuerdo con su edad.

Debido a las crisis, a los fármacos y, a lo más importante, los factores psico-sociales que los y las rodean, algunos niños y niñas pueden tener peor evolución académica. El mal rendimiento escolar se ha relacionado con el inicio temprano de la epilepsia. El ausentismo, el bajo nivel de autoestima y el alto nivel de ansiedad son los principales factores psico-sociales que afectan a estos niños y niñas, y están provocados por la grave falta de información acerca de la epilepsia que persiste en nuestra sociedad y de la cual no están excluidos los maestros y maestras, que se supone debiera ser uno de los grupos mejor informados acerca del tema.

El rendimiento escolar va a depender fundamentalmente de la capacidad intelectual del niño o niña, de factores psicológicos inherentes a su personalidad y de factores sociales por ejemplo, ¿cómo viven los niños y niñas con epilepsia en su medio familiar y escolar?, y en menor proporción, de las crisis que padezca y de la medicación.

Existen factores que pueden influir negativamente en el desenvolvimiento del niño y de la niña con epilepsia en la escuela y a la postre en su calidad de vida (Segarte et al., 2003):

- Edad de comienzo de la enfermedad: un comienzo temprano suele conllevar a un peor rendimiento cognitivo y de esto se deriva una formación ineficiente de estrategias de afrontamiento a la enfermedad que sin duda afectarían directa o indirectamente su calidad de vida.
- Tipo de crisis: hay más trastornos de aprendizaje en las crisis generalizadas que en las focales o que en las ausencias típicas. La intensidad de las crisis según el tipo influye en la salud y este término es casi un sinónimo de calidad de vida.
- La actitud de los padres: la excesiva ansiedad de estos influye sobre los niños y niñas haciéndolos especialmente vulnerables, con baja autoestima, escasa confianza en sí mismos y excesiva dependencia familiar, lo que va a originar rendimientos escolares inferiores a las posibilidades reales.

Es importante recordar que la gran mayoría de los niños y niñas con epilepsia, tienen una capacidad intelectual normal, por lo que debemos centrar esfuerzos para que gocen de las mismas oportunidades que los niños y niñas sin esta enfermedad. Una gran mayoría de estos niños y niñas pueden ser controlados totalmente de crisis epilépticas y potencialmente ser curados de las mismas. En caso de que el niño o la niña curse con problemas específicos en su aprendizaje, conducta o área emocional deberá recibir tratamiento, ayudados por un o una psiquiatra infantil o por psicólogos, terapeutas etc., quienes en colaboración con su médico tratante, brindarán un abordaje integral.

En cuanto al personal docente, este debe poseer un conocimiento adecuado sobre la epilepsia, para que en caso de presentar algún o alguna estudiante con esta enfermedad, entonces saber desde el inicio cómo actuar y posteriormente reconocer qué tipo de crisis



tiene, cuánto tiempo dura, cuáles son los primeros auxilios apropiados, cuánto tiempo debe de descansar después de la crisis, cuáles pueden ser los desencadenantes de la crisis, con qué frecuencia debe tomar la medicación, qué efectos secundarios puede experimentar, si hay alguna actividad que los padres o los médicos consideren que se debe limitar y por último si tiene otros problemas médicos.

El maestro y maestra debe saber también cómo afrontar o manejar la situación en caso de producirse una crisis en el aula, debe explicar el significado de la crisis de forma acorde con la edad de los niños y niñas. De esta manera, se evitará que, ante la espectacularidad de la situación, la población estudiantil se asuste y consideren al enfermo como diferente. El conocimiento previo de lo que puede suceder aumenta la solidaridad y la aceptación por parte de los compañeros y compañeras de aula.

En el caso de la aparición de una crisis en el aula, se debe explicar a los demás compañeros y compañeras que sólo se trata de una manifestación de la enfermedad que padece su amigo o amiga, y recalcarles de manera definitiva y concluyente que la epilepsia no es contagiosa. El profesor o profesora debe reunirse y conversar con el o la joven para saber si ha sido molestado de alguna forma por sus compañeros o compañeras. En este caso es conveniente que aclare a todos de nuevo en qué consiste la enfermedad. Pero para actuar de esta manera es necesario y determinante que no solo el y la docente se encargue de su autopreparación, sino que en esta concurren todas aquellas personas encargadas de suministrar los recursos pertinentes para que la misma sea efectiva y eficaz.

Es recomendable que el niño y la niña con epilepsia realicen deporte, ya que va a ser un factor muy importante para su integración social. Se plantea que tanto la actividad física como la intelectual disminuyen sensiblemente la posibilidad de sufrir una crisis epiléptica, por lo que ha de estimularse al paciente en este sentido.

El aire libre, el sol y el ejercicio físico inciden de manera favorable en el curso de la epilepsia. Además, por regla general, las crisis se producen con mucha más frecuencia cuando el niño o niña están somnolientos, aburridos o con escasa actividad física o mental, por lo que la práctica deportiva puede tener un efecto protector sobre las mismas. El personal docente de educación física, debe estar informado de que su estudiante padece epilepsia y debe estar orientado sobre las normas generales a seguir en caso de una crisis. Los deportes acuáticos son los de mayor riesgo de accidentes cuando las crisis no están bien controladas, sobre todo, el baño en solitario y el buceo. Se puede practicar la natación en una piscina siempre que algún acompañante conozca la situación y pueda intervenir en caso necesario.

### **Ambiente familiar del niño y de la niña con epilepsia**

El niño y la niña con epilepsia, suelen ser sobreprotegidos y se obstaculiza el desenvolvimiento de sus potencialidades individuales. No hay razón científica alguna que le impida al niño o niña llevar una vida prácticamente similar a la de sus coetáneos (Iglesias, 2007).

La epilepsia, amenaza la capacidad física y emocional del niño y de la niña para enfrentarse a la vida. Por su parte, la familia experimenta sentimientos de angustia, temor,

frustración y aislamiento. Sin embargo, esta situación aflictiva puede superarse si los padres reconocen y aceptan la enfermedad del hijo o hija y, además, se preocupan por informarse sobre las causas, los síntomas y los tratamientos médicos y psicológicos que existen para ofrecer una vida normal a estos niños y niñas. La autoeducación de los padres es de suma importancia para terminar con antiguos mitos y estereotipos negativos que todavía abruman a los y las infantes.

Es por eso que resulta de vital importancia la actitud que se tome y el modo de educación que se les brinde a las personas menores de edad con esta enfermedad, pues el deterioro de las habilidades intelectuales y psicosociales en la etapa de la niñez es proporcional a la frecuencia de las crisis epilépticas y la duración de la enfermedad (Aldenkamp et al., 2001), lo que puede traer como consecuencias que se entorpezca el proceso de desarrollo de su personalidad y crezcan siendo seres humanos llenos de prejuicios, dependientes a causa de la sobreprotección de la que forman parte, solitarios debido al rechazo social de que son objeto en la escuela y por sobre todo para que se integren satisfactoriamente y sin conflictos en la sociedad a la cual pertenecen y de la cual dependen.

## Conclusiones

El educar a la sociedad, constituye la base fundamental para el buen trato hacia el niño y niña con epilepsia y la eliminación de tantos estigmas y falsas creencias en torno a la enfermedad.

Sin duda, una de las cosas a las que más teme el ser humano es a lo desconocido, y siendo la epilepsia una de las afecciones más frecuentes, es importante conocer qué hacer y qué no hacer cuando tenemos convivencia con una persona con esta enfermedad. El seno familiar es el lugar de comienzo para separar estos estigmas de la educación y el trato al y a la infante que padece epilepsia. Es en esta instancia donde el niño y la niña deben independizarse y aprender a lidiar con la enfermedad.

El entorno escolar constituye el sitio donde más tiempo permanece el niño y la niña. El y la profesional de la enseñanza como figura rectora de la educación del y de la infante debe tener un nivel de conocimientos adecuado para manejar las disímiles situaciones que se pudieran presentar en el salón de clases y así asegurar la integridad psíquica del y de la infante, pues por un lado resguarda y contribuye a preservar una calidad de vida favorable y por otra parte influye positivamente en la desestigmatización de la enfermedad.

## Referencias Bibliográficas

- Aguilar, L. y Rodríguez, R. (2008). Trastornos de la atención y hallazgos electroencefalográficos en niños con crisis parciales complejas. *Revhabancienméd*, 7(2), 1-14
- Aldenkamp, A. P., Arends, J., Overweg-Plandsoen, T. C., Van Bronswijk, K. C., Schyns-Soeterboek, A. Linden, I. y Diepman, L. (2001). Acute cognitive effects of nonconvulsive

- difficult to detect epileptic seizures and epileptic form electroencephalographic discharges [Efectos cognitivos agudos de descargas epilépticas no convulsivas difíciles de detectar en electroencefalografía]. *J Child Neurol*, 16(2), 119-123.
- Austin, J., Smith, M., Risinger, M. y McNelis, A. (1994) *Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life*. [ Infantes epilépticos y con asma: comparación de su calidad de vida] *Epilepsia*, 35, 608-615.
- Álvarez, R. y Valdés, L. (1997). Abordaje de la epilepsia en la infancia. Parte I. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 13(5), 469-473.
- Álvarez, R. (2004). *Calidad de vida*. Presentación en el foro de discusión de Calidad de vida durante el III Congreso Latinoamericano de Epilepsia [CD-ROM].
- Buelow, J. y Johnson, J. (2008). Self-management of epilepsy: A review of the concept and its outcomes [La autogestión de la epilepsia: una revisión del concepto y sus resultados] *Disease Management & Health Outcomes*, 8, 327-336.
- Calman, K. (1984). Quality of life in cancer patients, a hypothesis [Una hipótesis de la calidad de vida de pacientes con cáncer], *J Med Ethics*, 10, 124-127.
- Calviño, M. (2004). *Análisis dinámico del comportamiento* (2ª reimpression). La Habana: Félix Varela.
- De Souza, F. y da Mota, M. (2004). Análisis críticos de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida en epilepsia infantil. *EpilepsyClin Neurophysiol*, 10(3), 147-153.
- Díaz, I. (2002). Psicología y calidad de vida. Una propuesta de invitación a su estudio. *Rev. Santiago Universidad de Oriente*, 98, 134-140.
- Fabelo, J. (2004). *Psicología de la Epilepsia*. La Habana: Científico-Técnica.
- Fabelo, J. (2007). *Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia*. (Tesis de doctorado). Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.
- García, J. (2005). Apuntes sobre la calidad de vida: su carácter socioeconómico y su relación con la salud. *Rev Cubana Invest Biomed*, 24(1) 72-76.
- Hernández, C., Guerra, C., Rivas, E., Santana, E. y Rodríguez, T. (2007). El ABC en el manejo de la epilepsia en Pediatría. *Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos*, 5(2) Supl 1, 187-198.
- Herranz, J. (1999). Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 39, 28-33.
- Iglesias, S. (2007). *Representación social de la epilepsia en pacientes del Hospital Psiquiátrico de La Habana* (Tesis de Maestría). Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.
- Montes, M. (2006). Calidad de vida. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 18(1) 5-6.

- Moreno, M. y Cubero, R. (2003). Relaciones sociales: familia, escuela, compañero. Años escolares. En A. Segarte, G. Martínez y M. Rodríguez (Comps.), *Psicología del desarrollo del escolar* (Selección de lecturas. Tomo I, pp. 156-170). La Habana: Félix Varela.
- Rufo, M. (2005). *Cómo afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares*. Madrid: Entheos.
- Stokes, T., Shaw, E., Camosso-Stefinovic, J., Baker, R. y Jacoby, A. (2008). *Educación en autocuidado para niños con epilepsia*. La Biblioteca Cochrane Plus, 4, Oxford: Update Software Ltd. Recuperado de <http://www.update-software.com>
- Tuesca, R. (2005). *La calidad de vida, su importancia y cómo medirla*. Barranquilla: Salud Uninorte.
- Valdivia, I. y Abadal, G. (julio-setiembre, 2006). Alternativas terapéuticas en la epilepsia refractaria del niño. *Rev Cubana Pediatr*, 78(3). Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v78n3/ped09306.pdf>