



# *El estigma de la epilepsia: un recuento histórico*

**Con la intención de abrir un espacio dedicado a la revisión del tema de la epilepsia, la Mtra. en Neuropsicología, María Rosales, profesora investigadora de nuestra Escuela, presenta el panorama histórico sobre el tema, lo cual permitirá al lector situarlo de mejor manera.**

## **María Rosales García**

La epilepsia es una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes, que obedecen a la descarga excesiva y sincrónica de una agrupación neuronal hiperexcitable, y que se expresa por síntomas súbitos y transitorios de naturaleza motora, sensitiva, sensorial, vegetativa y/o psíquica, según la localización del grupo neuronal responsable. No constituye una entidad nosológica definida, porque obedece a distintas etiologías, presenta diversas formas clínicas de evolución y ofrece diversas respuestas terapéuticas, por lo que en la actualidad tiende a hablarse de "las epilepsias", lo cual implica que debe hacerse un diagnóstico individual de cada caso (Portellano y cols., 1991).

Afecta aproximadamente de 100 a 200 millones de personas alrededor del mundo (Wieser, Burcet y Russi, 2000). Sin embargo, a pesar de su elevada prevalencia, en los inicios del siglo XXI todavía hay muchos enfermos que se sienten discriminados y estigmatizados, puesto que la epilepsia ejerce un profundo efecto sobre las relaciones familiares y sociales; además, merma sus posibilidades laborales y educativas.

A lo largo de la historia del ser humano, la epilepsia ha pasado por diversas concepciones, ya sea por el desconocimiento de la misma, o por así convenir a intereses de orden político, social y religioso, lo cual ha dificultado su tratamiento oportuno. Los diferentes nombres que ha recibido a lo largo de los tiempos, demuestran cuál fue para cada una de las épocas la etiología de la enfermedad, el nombre de sus creadores y su modo de enfrentarse a ella, por ejemplo: la "enfermedad lunar", es motivada por las diferentes fases lunares; la "enfermedad demoníaca", es ocasionada por espíritus dañinos; el "azote de Cristo", en donde Cristo aparece como dador, sin permitir dudas sobre su poder para castigar.

En la antigua Grecia se le llamaba la "enfermedad sagrada", pues debido a la característica súbita e inesperada del fenómeno, se creía que los dioses o demonios poseían el cuerpo del enfermo; del griego deriva el término epilepsia que significa "*ser tomado desde arriba*", y el único remedio posible era el exorcismo que trataba de purgar el contenido demoníaco, o la plegaria a dioses de la salud como: Panacea, Apolo o Asclepio (Villanueva-Gómez y Fernández-Miranda, 2002).

El "mal comicial" como todavía se conoce a la epilepsia, provocaba la suspensión de los comicios romanos cuando alguno de los asistentes a los mismos sufría un ataque, de ahí su nombre. Su desmitificación como enfermedad sobrenatural se recoge en los escritos del *Corpus Hippocraticum*, en



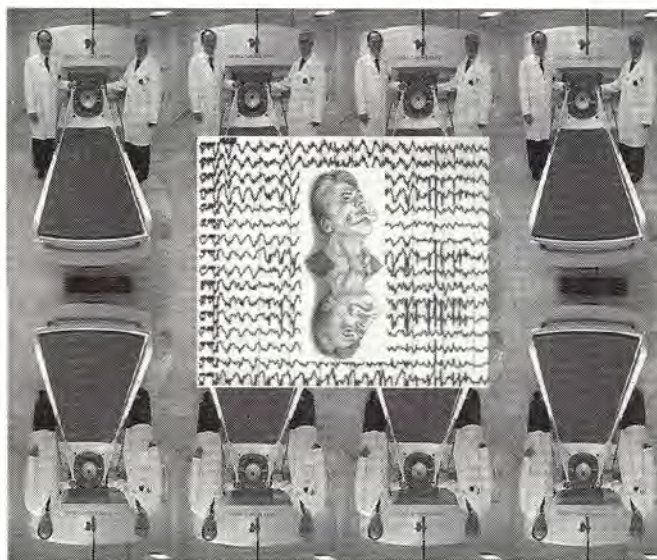


cuyo capítulo titulado *"Sobre la enfermedad sagrada"*, Hipócrates (460-370 a.C.) dice que no es una enfermedad ni más sagrada ni más divina que las demás, y es curable en tanto no se cronifique, sin embargo, afirma que los ataques se producen debido a los cambios en el clima: en primer lugar, por los vientos del sur y después por los del norte (Ortiz Quesada, 2002).

La Edad Media, fue una época de gran decadencia científica, con el derrumbamiento cultural por las invasiones bárbaras se vuelve a las antiguas supersticiones y mitos, a menudo de colorido fanático-religioso. Es la época de la "demonomanía", de los brujos y magos que acaba centrando las curaciones en danzas macabras o recetando remedios contra la epilepsia como: emplastos, ungüentos, linimentos, cataplasmas, purgantes, y vomitivos, así como dar a beber la sangre caliente del decapitado a los familiares epilépticos. En las iglesias católicas de Inglaterra medieval incluso se celebraban misas antiepilépticas. Con estos antecedentes no es difícil suponer que la única solución que le quedaba al epiléptico era cobijarse bajo la advocación de algún santo si quería hallar remedio a sus males. San Niceto, Santa Bibiana, los Reyes Magos o San Valentín son algunos de los patrones de los epilépticos que padecían el "mal repugnante".

En los comienzos de la Edad Moderna no se logró un gran avance científico en la explicación de la enfermedad, sin embargo, con la revolución científica, se empezó a modificar el concepto que se tenía de "enfermedad", concibiéndola como una entidad con características propias, además se estableció de manera definitiva que la observación, la cuantificación y la experimentación eran esenciales en la medicina.

Es así, que en el siglo XVIII, Francia se convirtió en uno de los países pioneros en la creación de centros para enfermos epilépticos, levantando en un antiguo almacén de salitre de una fábrica de pólvora en París, el "Hôpital de la Salpêtrière" (para mujeres), y tiempo después el "Hos-



«Descarga»

N.O.V.A.

pice de la Bicêtre" (para hombres) en los cuales los enfermos psiquiátricos y epilépticos recibieron tratamientos y cuidados un poco más adecuados. Sin embargo, aunque se conocía más sobre la estructura y funcionamiento cerebral, se hacía una equiparación nosotóxica de la epilepsia con las formas clásicas de locura, ensombreciendo siempre el pronóstico sobre la base de su incurabilidad. Esquirol (1772-1840) concluye que la epilepsia conduce más pronto o más tarde a la locura, y refiere que en la Salpêtrière y en la Bicêtre *"los epilépticos son idiotas o maníacos, e incluso los hay furiosos, y cuando se da el furor epiléptico tienen un carácter de ferocidad que nada lo domina"* (Moreno y cols., 1998).

Un gran progreso en cuanto al conocimiento de la epilepsia, se dio en el siglo XIX con las observaciones de Hughlings Jackson (1838-1911), quien consideró que las crisis eran descargas eléctricas dentro del cerebro y que éstas comenzaban en un punto y se extendían hacia fuera de ese punto. Esto le llevó a suponer que el cerebro está dividido en diversas secciones, y que cada sección controla la función de diversas partes del cuerpo (Ortiz Quesada, 2002).

Contando con un conocimiento más preciso sobre la etiología de la epilepsia, se esperaba que los mitos en relación a ella desaparecieran. Sin embargo, Lombroso (1835-1909), Garófalo y Ferri, de la escuela criminalista antropológica, describen al "tipo epiléptico", como aquel que reúne de forma exagerada todas las características físicas, biológicas y psíquicas del criminal nato. Se refería al epiléptico como un individuo que oscila entre dos polos: el de la lentitud viscosa y el de la explosividad, con actos brutales, instantáneos, sin motivación, llevados a cabo por el sujeto sin noción de su





ejecución. Así, a pesar de los conocimientos adquiridos, vuelve a estigmatizarse a todo aquel que la sufre como: "criminal".

Otra consideración errónea (ya sea por la ofuscación que generó "la limpieza de la raza", o por el desconocimiento médico que se tenía), que tuvo consecuencias fatales, se presentó durante el régimen del "Tercer Reich", en donde la epilepsia se contemplaba predominantemente por los médicos como una enfermedad hereditaria. Así, se creó una ley para esterilizar (obligatoriamente) a personas enfermas de epilepsia; según los informes del Ministerio de Justicia alemán, fueron esterilizados, entre 1933 y 1945, alrededor de 350,000 "minusválidos", de ellos muchos enfermos de epilepsia. Una de las medidas más tristes fue la campaña-eutanasia T4, en la que más de 70,000 minusválidos (incluyendo epilépticos) fueron exterminados. Esta ley y su puesta en práctica no sólo eran amorales e inhumanas, sino que además contradecían en muchos aspectos la experiencia y los conocimientos médicos: las epilepsias no son enfermedades hereditarias (exceptuando formas muy especiales y muy poco habituales de la epilepsia, que han podido observarse de forma aislada y a nivel mundial en muy pocas familias), (Adams y Víctor, 2002).

A pesar de los avances científicos y tecnológicos que permiten tener una visión amplia sobre esta enfermedad neurológica, actualmente el paciente epiléptico continúa sufriendo, ya que la epilepsia se caracteriza por ser incierta, su severidad y pronóstico son variables y las crisis y sus manifestaciones son impredecibles. Aunado a estas características, se sigue presentando una falta de consideración social, pues se les adjudican factores tales como: inferioridad mental y física, creer que la epilepsia es incurable, y que el epiléptico tiene más riesgo de padecer accidentes laborales que los demás. El enfermo teme ser estigmatizado si las demás personas conocen su condición de epiléptico, y por eso lo ocultan, porque temen ser discriminados, tanto en la escuela como en el trabajo. El sentirse estigmatizado a su vez, genera problemas sociales, debido a la menor autoestima, reacciones emocionales más intensas y al secular aislamiento de estos enfermos en la sociedad.

Muchas de esas frustraciones y temores son fomentados por la propia familia, que tiene un concepto erróneo de la epilepsia. Existen dos reacciones extremas que deben evitarse: la sobreprotección y el rechazo. La primera es habitualmente asumida por uno de los padres o ambos, y consiste en querer evitar a toda costa riesgos para el hijo que la padece, el producto final será un individuo inseguro, totalmente dependiente e invalidado para llevar una vida propia y bastarse a sí mismo, convirtiéndose en una carga para la familia o para la sociedad (De Felipe-Oroquieta, 2002). En cuanto al rechazo, es más probable que los hermanos sean los que lo manifiesten, ya que si los padres le dan al hijo con epilepsia un trato especial, automáticamente se sienten desplazados en el cariño o aprecio al que también tienen derecho.

En la edad escolar se presenta el rechazo de los maestros, debido al desconocimiento acerca del problema, indebidamente lo excluyen de recibir una educación adecuada. El resultado es un individuo carente de conocimientos para desenvolverse solo cuando llegue a la edad productiva.

Aún cuando el enfermo haya logrado recibir una instrucción, a veces de nivel profesional, se enfrentará a la dificultad para obtener un empleo si informa que padece epilepsia. Si la oculta y consigue el empleo, existe el riesgo de que presente una crisis en el trabajo y sea despedido, con lo que regresa de nuevo a la dependencia económica de su familia.







En cuanto a las relaciones interpersonales, tiene dificultad para ser aceptado por sus compañeros de escuela (si es que asiste a ella), pues suele ser objeto de la curiosidad y burlas de sus compañeros, o del rechazo y el aislamiento. Ya en la edad adulta, al momento de buscar una pareja para formar una familia propia, la inseguridad y la pobre autoestima dificultan el acercamiento. Un prejuicio que también impide este acercamiento, es el de la transmisión genética de la enfermedad, que afortunadamente no existe en la mayoría de los casos, así como el temor a las malformaciones de órganos en el bebé por el tratamiento farmacológico en el caso de la mujer epiléptica que se embaraza, lo cual es un riesgo calculado que puede evaluarse antes de la concepción.

Como hemos podido observar, la epilepsia es una enfermedad malentendida, lo que ha llevado al miedo, el secreto, la estigmatización y el aislamiento social y laboral, lo que frena e inhibe el desarrollo afectivo normal de los pacientes. Además, estudios de la OMS y el Banco Mundial han mostrado que la epilepsia es un problema con consecuencias económicas considerables. A pesar de todas estas implicaciones, muy pocos países tienen planes nacionales para la epilepsia.

Dada la complejidad de esta enfermedad, es necesario el manejo interdisciplinario de los sujetos que la sufren, y el reto actual de los profesionales de la salud, incluyendo a los psicólogos, es conseguir una mejor calidad de vida en estos pacientes, entendiéndose calidad de vida como la percepción que el sujeto tiene de su estado global de bienestar, incluidos los aspectos físicos, mentales, emocionales y sociales de su estado de salud (Backer y cols., 1997). Por lo tanto, la finalidad, además del óptimo control de las crisis, debe ser lograr en paciente con epilepsia y su familia, la aceptación del problema y una adecuada integración social.



## BIBLIOGRAFÍA

- Adams y Víctor. (2002). *Principios de Neurología*. México: McGraw-Hill.
- Backer G., Jacoby A., Back D., Stalgis C., y Monnet D. (1997). *Quality of life of people with epilepsy: a european study*. *Epilepsia*, 38: 353-362.
- De Felipe-Oroquieta. (2002). *Aspectos psicológicos de la epilepsia*. *Revista de Neurología*, 34, 856-860.
- Ortiz, Q.F. (2002). *Historia del Pensamiento Médico*. México: McGraw-Hill Internacional.
- Moreno, M., Medina, A. y Lillo, R. (1998). *Humor y epilepsia*. *Revista electrónica de psiquiatría*, 2.
- Portellano, J., Coullaut, J., Díez, A., García de León M., Rodríguez, P. y Sánchez, J. (1991). *Las epilepsias. Un estudio Multidisciplinario*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.
- Villanueva-Gómez, Fernández-Miranda. (2002). *Sociedad, ley y epilepsia*. *Revista de Neurología*, 28, S150-S155.
- Wiese, H., Burcet J. y Russi, A. (2000). *Indicaciones del tratamiento quirúrgico de la epilepsia*. *Revista de Neurología*, 30, 141-153.

