



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO



C1341
6
9/

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**ATENCIÓN SOCIAL A LA FAMILIA DE LOS NIÑOS CON EPILEPSIA ATENDIDOS
EN EL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA**

Caso Práctico

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALIDAD DE:

TRABAJO SOCIAL EN EL SECTOR SALUD

P R E S E N T A

LIC. MA. ALEJANDRA SOTO RAMOS

ASESOR: MTRA. GRACIELA CASAS TORRES



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

ESA LUZ QUE SIEMPRE ME ILUMINA, Y MAS INTENSAMENTE
EN LOS MOMENTOS DIFÍCILES, QUE ES DIOS.

A MIS PADRES :

QUE CON SU APOYO, CARIÑO Y AMOR
HICIERON POSIBLE ALCANZAR UNA META ANHELADA.

A MI TÍA :

QUE SIEMPRE HA ESTADO CONMIGO, APOYANDOME
CON SU INCONDICIONAL AMOR DE MADRE PARA QUE
FUERA ALGUIEN EN LA VIDA.

A MIS HERMANOS:

PORQUE CADA UNO APORTO SU GRANITO
DE ARENA PARA MI REALIZACIÓN PROFESIONAL.

A MI ESPOSO OSCAR :

POR SU AMOR, COMPRENSIÓN Y GRAN APOYO
PARA ESTE LOGRO.

A MIS PROFESORES :

POR SUS VALIOSOS COMENTARIOS Y SU INTERVENCIÓN
EN LA REALIZACIÓN DE ESTE TRABAJO.

SOLO ENCUENTRO UNA PALABRA QUE EXPRESA TODOS MIS SENTIMIENTOS A CADA UNA DE ESTAS
PERSONAS. GRACIAS.

ÍNDICE

CAPITULO I: LA EPILEPSIA UN PROBLEMA SOCIAL Y DE SALUD

1.1. ASPECTOS BIOLÓGICOS DE LA EPILEPSIA	pág. 1
1.1.1. QUE ES LA EPILEPSIA	pág. 1
1.1.2. QUE CAUSA LA EPILEPSIA	pág. 6
1.1.3. COMO ATENDER A UN EPILÉPTICO	pág. 8
1.2. COMO REPERCUTE LA EPILEPSIA EN LA FAMILIA Y EN LA EDUCACIÓN DE LOS HIJOS.	
1.2.1. LA FAMILIA	pág. 11
1.2.2. LA ESCUELA	pág. 17
1.3. LA ATENCIÓN DE LOS NIÑOS CON EPILEPSIA EN EL I.N.P.	pág. 20

CAPITULO II: CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS DE LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO QUE PADECE EPILEPSIA.

2.1. INTRODUCCIÓN	pág. 26
2.1.1. MATERIALES Y MÉTODOS	pág. 27
2.2. RESULTADOS	pág. 28

2.3. DISCUSIÓN pág. 46

CAPITULO III: PROPUESTA

3.1. PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIAL A LA FAMILIA pág. 54

BIBLIOGRAFÍA

ANEXO.

INTRODUCCION

La epilepsia es un padecimiento conocido desde la antigüedad, durante el transcurso del tiempo se ha tratado de desmarañar los mitos y fantasías que la rodean; pero por desgracia esto no ha sido posible porque aun existen personas que etiquetan a todo aquel que la padezca como un lisiado. Esto se debe a la escasa información que la población tiene de la misma.

El interés y tarea de Trabajo Social consiste en informar, orientar y proponer alternativas de solución para que esta ignorancia no continúe influyendo en la actitud, aptitud y forma de vida de los epilépticos, principalmente en los infantes con este padecimiento , ya que se encuentran en una etapa importante y básica de su desarrollo.

Siendo los padres a quienes les corresponde guiar, educar y apoyar a sus hijos cuando se encuentran en la niñez o adolescencia; pero si ellos mismos no tienen el conocimiento básico de la enfermedad, situarán al niño en un ambiente de inseguridad lo que repercutirá en su vida futura.

Por lo anterior, se realizo una investigación en el Instituto Nacional de Pediatría, específicamente con los pacientes de la Clínica de Epilepsia en donde no existe a la fecha un programa o proyecto que informe a los padres o a los mismos pacientes todo lo relacionado con esta enfermedad.

Este trabajo se enfoco en conocer las características socioeconómicas de las familias con un miembro que padece epilepsia, conociendo además de los aspectos económicos y de vivienda, la información que se tiene de esta enfermedad y la repercusión de la misma tanto en el niño como en la familia, así como en el contorno social en el cual se desenvuelve el paciente.

Finalmente se propone un programa que además de brindar conocimientos sobre epilepsia, tanto en el aspecto médico como sociales, a los padres y familiares de los pacientes, también les de bases para que ellos lo difundan al contorno social en donde interactua su hijo para que no sea rechazado o menospreciado.

CAPITULO I

LA EPILEPSIA UN PROBLEMA SOCIAL Y DE SALUD.

1.1. ASPECTOS BIOLÓGICOS DE LA EPILEPSIA

1.1.1. QUE ES LA EPILEPSIA.

La epilepsia es de las pocas patologías que han acumulado tantas creencias erróneas basadas en la superstición , prejuicio o ignorancia. En varios periodos de la historia ha sido vista como signo de castigo o motivo de persecución, de hechizo, de posesión del demonio o como una enfermedad contagiosa.

La epilepsia es uno de los grandes problemas médicos de la humanidad, por su alta prevalencia e incidencia como por las consecuencias médicas y sociales a las que puede conducir sino es manejada integralmente desde sus primeras manifestaciones, y a pesar de que se ha intentado disminuirla, también desde tiempos inmemoriales aún hoy en día continúa representando en la gran mayoría de los casos un impacto emocional y social en los pacientes que la padecen y en su núcleo familiar y escolar.

La epilepsia se define como " Un trastorno provocado por una actividad electrónica anormal de las células cerebrales, neuronas que se presentan brusca y repentinamente, y desembocan en crisis que se manifiestan de diversas magnitudes a grado tal que lleguen a repercutir en la familia y por ende en la sociedad ".¹

¹ MORALES , 1989.

De acuerdo a la O.M.S. la epilepsia se define como "Una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes, debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas), asociadas eventualmente con diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas ".² En forma sencilla se define como: "una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes debidas a descargas excesivas de las neuronas cerebrales".³

* Tipos de Epilepsia.

La Liga Internacional contra la Epilepsia ha aprobado una clasificación en la cual divide a las epilepsias en cuatro grupos principales:

a). **EPILEPSIAS FOCALES:** " Es un trastorno electrónico de las neuronas cerebrales que se encuentra limitado, por lo menos inicialmente, a un grupo particular de ellas. Aunque algunas de estas epilepsias son idiopáticas (sin causa conocida), la mayoría son debido a alteraciones demostrables de la corteza cerebral".⁴

Las epilepsias focales son las que muestran una mayor diversidad de síntomas y se subdividen en :

* Crisis Focales motoras: La alteración es de las áreas cerebrales encargadas del movimiento. Pueden haber convulsiones en la mitad del rostro o en una sola

² RUIZ, 1990

³ GACETA UNAM, 1988. p.17

⁴ VELASCO, 1990.

extremidad. Con mucha frecuencia se generaliza, ya que se extiende hasta abarcar todos los grupos musculares.

* Crisis Focal Sensorial: Sus manifestaciones dependerán de las áreas cerebrales de los sentidos que esté afectando, de ello depende que el individuo pueda presentar alucinaciones olfativas, visuales o táctiles.

* Crisis Parciales Complejas: Pueden presentar muchos tipos de síntomas psíquicos. Entre ellos están los episodios de gran angustia, alteraciones extrañas en la memoria o las conductas automáticas que pueden ir de movimientos de chupeteo hasta la realización de actividades complejas. Con alguna frecuencia estos ataques se inician con algunos de estos síntomas descritos y luego se extienden hasta llegar a convulsiones generalizadas.

b). EPILEPSIAS GENERALIZADAS.

Es la actividad eléctrica anormal donde altera ambos lados del cerebro simultáneamente. El paciente con una crisis generalizada pierde la conciencia durante segundos u horas, lapso que a veces es más evidente para otros que para la persona afectada. Los tipos más comunes de crisis generalizada son:

* Tónico-Clónicas (Gran Mal): " Pueden desarrollarse a cualquier edad, la persona afectada sufre una pérdida brusca de la conciencia seguida de movimientos

convulsivos del cuerpo. Estos movimientos convulsivos son llamados Tónico-Clónicos ya que hay dos fases de actividad muscular, una en la que las extremidades inferiores y el tronco permanecen extremadamente rígidos mientras persisten o tónicamente entra en una actividad espasmódica violenta, y otra en la que los músculos se contraen de una manera rítmica, esto es clónicamente".⁵

* Las de Ausencia (Pequeño Mal): " Suele presentarse en niños de edad preescolar y la característica principal del trastorno epiléptico es una pérdida momentánea de la conciencia. Habitualmente los ataques aparecen desde los seis a los doce años de edad y desaparecen o cambian a otro tipo al final de la adolescencia" ⁶

* Síndrome de Lennox-Gastaut: Es una forma grave aunque muy poco frecuente de epilepsia mixta. Se inicia en niños en edad preescolar y que no responden bien al tratamiento; se acompañan de signos de un deterioro mental progresivo.

* Síndrome de West: Es una forma grave de epilepsia que aparece antes del primer año de vida, los síntomas iniciales son unos espasmos breves durante los cuales el niño hace súbitas contracciones del tronco y de las extremidades, al no recibir atención médica a tiempo el niño se va deteriorando perdiendo poco a poco las habilidades que ya había adquirido.

⁵ LECHTENBERG, 1989.

⁶ Ibidem.

* Micloneas: Esta no constituye una forma propia de la epilepsia, ya que se compone con muchas de las formas de la enfermedad y son bruscas contracciones que se presentan generalmente en un solo grupo muscular, pero éste puede ir variando. Es común que el enfermo deje caer o arroje los objetos que sostenga en una mano o en ambas.

c). EPILEPSIAS INDETERMINADAS.

Este tipo de epilepsias es muy poco frecuente; el ejemplo típico lo constituyen las crisis neonatales, ya que el recién nacido tiene una estructuración peculiar del cerebro, inmaduro aún, propiciando que las descargas anormales se propaguen y se manifiesten de una manera diferente a la del adulto o el niño mayor, sin poder determinar si son de inicio focal o generalizada.

d). SÍNDROMES EPILÉPTICOS ESPECIALES.

Son aquellas formas de epilepsia en las cuales hay características claras y evidentes que relacionan las crisis con algún factor específico que califica a la epilepsia: como puede ser la fiebre, la ingestión alcohólica, la falta de suero, el embarazo, etc.

Es importante destacar que según el tipo de epilepsia que se detecte al paciente dependerá su resultado de su Tratamiento y por ende de su control.

En conclusión, la epilepsia se presenta desde edades muy tempranas, tanto los ataques convulsivos como los no convulsivos son desordenes comunes en la niñez. Es por ello la importancia del reconocimiento de los síntomas ya que de ello depende el tratamiento y de ofrecer mejor oportunidad de lograr un desarrollo normal en el futuro.

1.1.2. QUE CAUSA LA EPILEPSIA.

El origen de la epilepsia no ha sido determinado en forma exacta, ya que las características más importantes de este padecimiento es la variabilidad de las manifestaciones según el sitio de descarga cerebral, y por otro lado lo imprescindible de su presentación y reaparición.

Es importante resaltar que la herencia no influye directamente en la aparición de la epilepsia. Aunque en algunas familias existe cierta tendencia a padecer la enfermedad, más no se puede afirmar que sea hereditaria. Por otro lado no es contagiosa, ni tampoco es una enfermedad mental.

“La epilepsia no es contagiosa, heredada, ni es propia de los enfermos mentales en la mayoría de los casos puede ser controlada y hasta curada, esto con medicamentos a los cuales se les denomina ‘Antiepiléticos’ ”.⁷

En la actualidad se conocen ciertos factores que pueden llegar a provocarla:

I. Complicaciones durante el parto: Falta de oxígeno (anoxia) y traumatismo en el recién nacido;

II. Golpes severos en la cabeza a cualquier edad;

III. Envenenamiento por droga, alcohol, plomo, etc.;

IV. Diferentes enfermedades como Encefalitis y Meningitis;

V. Problemas circulatorios cerebrales;

VI. Tumores;

VII. Cisticercosis cerebral; y

VIII. Algunos otros factores que aún no se han determinado (causas desconocidas).

La epilepsia generalmente tiene su instauración durante la infancia y la niñez, ya que las cifras son más altas en los primeros años de vida, particularmente en la primera y segunda década; de ahí que al pediatra le corresponde pase central en el abordaje, diagnóstico y tratamiento temprano, así como la valoración integral del niño con este padecimiento por parte del equipo interdisciplinario que generalmente constituye el contacto primario y la base del seguimiento del paciente, en relación a su

⁷ GACETA UNAM, 1988. p. 17

núcleo familiar y social. Por éste motivo resulta indispensable que cada uno de los profesionistas se actualice y se integre a los nuevos conocimientos sobre ésta enfermedad, pues día con día hay incremento en los niños epilépticos.

1.1.3. COMO ATENDER A UN EPILÉPTICO:

Los niños con epilepsia tienen la necesidad de tomar uno o dos medicamentos diarios para el control de sus crisis por un tiempo indeterminado, ello provoca molestias para el enfermo. En la epilepsia el control de la crisis nunca es 100% seguro, incluso con la dosis ideal de medicamento anticonvulsivo, y los efectos secundarios de estos fármacos pueden ser demasiado obvios.

Cuando se presenta una crisis, los miembros de la familia se ven obligados a hacerle frente, el principal objetivo en el tratamiento de una crisis es evitar que el niño sufra alguna lesión.

Por lo que se sugiere:

1. **No sujetar al paciente:** Intentar restringir los movimientos convulsivos de los miembros o del tronco puede ocasionar lesiones, tanto a los niños que sufren las crisis como a la persona que intenta sujetarlo. Lo recomendable es girarle hacia un lado para evitar la asfixia.

2. Limitar el uso de los protectores de la lengua: si las mandíbulas están firmemente cerradas, intentar separarlas con un objeto rígido puede causar más daño que la propia convulsión.

3. No aplicar respiración asistida: ya que durante las convulsiones la respiración puede detenerse durante varios segundos o aparecer muy trabajosa.

4. Evitar la aspiración: intentar que la víctima de una crisis beba inmediatamente después de la convulsión es desaconsejable, ya que esto resultaría muy peligroso.

5. Evitar la actividad prematura: hacer que la víctima ande o se siente antes de que haya pasado la confusión postictal es también arriesgado.

6. Reconocer el "status epilepticus": es cuando las crisis ocurren una detrás de otra, sin que el paciente recobre el conocimiento entre ellas.

7. Cambios de tratamiento: los cambios en la medicación el día que ocurre una crisis deben ser siempre decididos por el médico del paciente.

8. Algunos pacientes saben cuando les va a dar un ataque, esto es lo que se denomina *aura*; "por lo general se trata de una sensación difícil de describir, puede ser una sensación olfativa o visual, puede ser un sentimiento de extrañeza, puede ser algo

molesto o placentero. Pero esta sensación o acontecimiento puede o no presentarse seguida de una convulsión. Si un paciente tiene la sensación de que le puede dar un ataque, es conveniente que evite colocarse en situaciones que pueden ser peligrosas".⁸ No todos los epilépticos presentan el Aura.

Las crisis pueden ser controladas y hasta curadas con la medicación en más del 80% de los niños con epilepsia. El rechazo del tratamiento lo único que consigue es comprometer la vida futura con la reaparición de las crisis. Tanto los padres como los niños preguntan si se puede suspender la medicación usada para el control de las crisis. Los efectos secundarios de los anticonvulsivos pueden interferir en la aceptación social del niño, y en consecuencia éste desea terminar con la medicación tan pronto como sea posible. Algunos tipos de trastornos epilépticos de la infancia son claramente autolimitantes.

Pasados cuatro años sin crisis, bajo medicación anticonvulsiva, un niño tiene el 72% de probabilidades de permanecer libre de crisis durante decenios.

La información sobre la mortalidad por un problema de salud como la epilepsia, en que las tasas de defunción son bajas y debido a que éstas se producen muchos años después del diagnóstico inicial. Los pacientes que dejan de tomar su medicación pueden poner inadvertidamente su vida en peligro. En los niños epilépticos son

⁸ ROSSELLI COCK, DIEGO. "Lo que el enfermo y su familia deben saber acerca de la Epilepsia" Ed. La Prensa Médica Mexicana. 1987.

frecuentes los accidentes, pero en los accidentes fatales es muy difícil determinar si la epilepsia o los medicamentos anticonvulsivos desempeñan algún papel.

De lo anterior se desprende que el mantener el control de las crisis convulsivas a través de una constante compra de los medicamentos, así como regular asistencia a la revisión médica, llega a provocar una desregulación en los recursos económicos de las familias, en las que se está presentando un niño con epilepsia, dejando de lado la satisfacción de las necesidades que pudiesen surgir a los demás integrantes de la familia, lo que trae consigo una disfunción familiar por el estado de angustia al no tener los recursos económicos suficientes.

1.2. COMO REPERCUTE LA EPILEPSIA EN LA FAMILIA Y EN LA EDUCACIÓN DE LOS HIJOS

1.2.1. LA FAMILIA.

El sentido del valor, las costumbres, actitudes y aptitudes del ser humano se aprenden principalmente en el seno familiar. Los niños que llegan al mundo no tienen pasado ni experiencia de comportamiento y carecen de una escala de comparación para valorarse a sí mismos. Tiene que depender de la experiencia que adquieren con las personas que los rodean y de los mensajes que les comunican respecto a su valor como personas.

“Los sentimientos positivos sólo pueden florecer en un ambiente en donde se toman en cuenta las diferencias individuales, se toleran los errores, la comunicación es abierta, y las reglas son flexibles. No es una cualidad que los hijos de familias como ésta suelen tener confianza en sí mismos, o que los niños que provienen de familias conflictivas tan frecuentemente se sientan inútiles, puesto que tienen que crecer en un medio de comunicación distorsionado.

Posteriormente los niños acuden a la escuela, la cual proporciona otras influencias, pero la familia sigue siendo muy importante durante toda la adolescencia. Otras influencias tienden a reforzar los sentimientos de valor o falta de él que haya aprendido en el hogar; por lo que de ello dependerá el éxito o el fracaso de los niños en su futuro”.⁹

Las crisis epilépticas son comunes en la primera infancia, en la niñez y en la adolescencia. Algunos tipos de actividad epiléptica se desarrollan hasta en ocho de cada mil niños; en ocasiones las crisis desaparecen a medida en que el niño madura, pero en la mayoría de los casos, este padecimiento persiste en la vida adulta. Alrededor del 8% de la población epiléptica está formada por niños o bien por personas en las que el problema se desarrolló cuando lo eran. Los problemas y conflictos familiares, que se pueden derivar de la epilepsia en un niño depende de la celeridad de la misma. Las crisis que son controladas con el tratamiento pueden plantear menos

⁹ SATIR, VIRGINIA. “Relaciones humanas en el núcleo familiar”. Ed. Pax México, 1988 pp.24-26.

problemas en el desarrollo del niño con epilepsia; que las crisis con difícil control . De ello dependerá que se conviertan o no en el foco de todas las actividades de la familia.

El desconocimiento de la enfermedad se manifiesta en la desorientación de los familiares y de su núcleo social, lo que aumenta la angustia, la ira, el miedo, la culpa y la tristeza, tanto del niño que la padece como de quienes lo rodean.

En lo referente al núcleo familiar los padres toman una actitud de vigilancia continua, siempre a la expectativa de una crisis, así como de los riesgos que pudiera ocasionarle a su hijo, llevándolos a extremos de sobreprotección, lo cual puede ocasionar un distanciamiento entre los padres, debido a que se concentran en rendir todas las atenciones al niño enfermo, olvidándose de su relación como pareja, así como del cuidado y cariño que le deben a los demás miembros de la misma cayendo con ello en lo que se llama una disfunción familiar.

El sentimiento de culpabilidad puede adoptar un aspecto religioso en donde los padres se sienten castigados por haber cometido una transgresión de un precepto divino y en consecuencia se sienten especialmente responsables del sufrimiento de su hijo.

La sobreprotección que le brinda la familia al niño, le asigna un papel de lisiado y puede ser reacia a liberarlo de su papel. Muchos padres admiten que consideran al

niño con epilepsia un ser digno de compasión, una persona en desgracia de la que nada puede esperarse. El niño epiléptico al igual que otros niños "normales" hacen suyas las opiniones que los padres tienen sobre él, lo que lo hará sentirse como un ser que nunca logrará algo substancial, ya que sus aspiraciones son inadecuadamente reducidas, lo cual provocará la dependencia de sus relaciones interpersonales. Tienden a aislarse de sus compañeros y/o amigos pero dependen desordenadamente de sus padres. Esta falta de desocialización es inducida por las restricciones paternas; ya que éstos no confían en que el niño pueda desenvolverse fuera de la familia.

Todas las reacciones del niño y la familia ante la epilepsia se engloban en lo que se conoce como "reacción del duelo normal", y se presenta posterior a una pérdida (salud, de un ser querido, etc.) y corresponde al proceso de aceptación y asimilación de dicha pérdida.

El proceso del duelo de una familia ante una pérdida consta de las siguientes etapas:

A) "Durante la fase de **NEGACIÓN** los padres se niegan a aceptar lo que ven, oyen. Es frecuente encontrar que aunado al choque emocional, la ignorancia familiar sobre la enfermedad incrementa su desesperación y angustia ante el diagnóstico médico".¹⁰

¹⁰ DIFUSIÓN CIENTÍFICA, 1993, p. 20

B) SOBREPOTECCION; exceso de cuidados, concesiones y distinciones entre los hermanos y el paciente evitando que realice un esfuerzo para resolver su problema.

Esto es una forma de rechazo que limita a la persona enferma en todas las actividades de la vida diaria, así como baja su autoestima.

C) "Después de un período variable en que se niega el problema, el proceso continúa con la fase de **CORAJE**, es aquí en donde se cuestionan ¿por qué a mí? o nuestro hijo?.

Es frecuente encontrar en esta etapa, por un lado, agresividad, irritabilidad, contra las personas que lo rodean, da la impresión de que quieren desahogarse con la sociedad, o inclusive culpar a un familiar o a los mismos padres. En esta etapa se observan períodos de crisis familiar e inclusive puede haber separaciones".¹¹

D) La siguiente fase es la de **NEGOCIACIÓN**, la cual se caracteriza por la disposición de la familia de ofrecer algo valioso a un ser superior (Dios), ello con base en las creencias y valores religiosos de la familia, a cambio de la curación del niño enfermo. Sin embargo se dan cuenta que sus ofrecimientos no obtienen la respuesta que esperaban, lo cual favorece la entrada de la depresión. "En esta etapa del

¹¹ Ibidem.

proceso, la familia se encuentra más unida y es capaz de resolverla satisfactoriamente"¹²

E) La última etapa es la de **ACEPTACIÓN**, la cual cierra el proceso y preparación a la familia y al paciente para que se integre como grupo y así readaptarse a la sociedad, escuela o trabajo.

"En esta etapa es necesario asimilar el dolor y superar esta situación; es esencial que exista continuidad entre lo que es la epilepsia y lo que se siente al tener un hijo con este padecimiento.

De esta manera, la familia alcanza un nuevo nivel de madurez que le permite vivir en armonía, pero sólo la flexibilidad para cambiar ante demandas y crisis subsecuentes, le asegurará no retroceder en su ciclo vital y adaptarse a resolver favorablemente su crisis, lo cual favorece la independencia y autonomía de cada uno de los miembros de la familia".¹³

En lo que se refiere a la inflexibilidad de los padres, lo más probable es que la epilepsia se convierta en un problema; incluso el control de las crisis está relacionado con la actitud de los padres. Los niños se encuentran mejor, al menos, en cuanto se

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

refiere al control de las crisis, en las familias que les permiten un nivel normal de independencia y disciplina.

1.2.2 LA ESCUELA.

En el ámbito escolar, especialmente se encuentra que este tipo de enfermos son señalados como seres anormales, como personas limitadas, sujetos a las burlas de los compañeros de clase. Lo anterior se da como consecuencia de que los niños epilépticos muestran que su rendimiento escolar no es el más favorable, sin que ello signifique que exista un problema de inteligencia en sí. Empero, la sintomatología depresiva, la baja autoestima y la poca confianza suelen influir notablemente en su rendimiento escolar, familiar y social.

Según Alfredo Adler¹⁴, el hombre viene al mundo sintiéndose incompleto o insatisfecho, trayendo un hondo sentimiento de inferioridad, porque todo lo que encuentra frente a sí mismo es mejor y más grande que él. Al sentirse inferior desea emular la fuerza y capacidad de los demás, ello se acentúa en los niños que padecen alguna enfermedad como la Epilepsia.

Adler también descubrió que el hombre tiende a utilizar su enfermedad para resolver muchos problemas no físicos, en el caso de los niños que padecen epilepsia en

¹⁴ Trabajo escolar presentado en la Facultad de Psicología con el tema "TEORIAS DE LA PERSONALIDAD DE ALFREDO ADLER". 1985

ocasiones se aprovechan de su enfermedad para delegar obligaciones o que se les cumpla con sus caprichos.

Ya que independientemente de cuál sea su capacidad intelectual, el niño con epilepsia es indudablemente tratado de modo diferente a sus compañeros de clase; ya que las autoridades educativas y los profesores temen al riesgo de que el enfermo presente una crisis y sea presenciada por sus compañeros o bien por su propio temor para atender al niño durante el evento convulsivo; esta actitud negativa es fundada en el temor y desconocimiento de esta patología.

“La autonomía y la competencia son aspectos importantes del desarrollo del niño con epilepsia. La autonomía representa el grado de control que una persona cree ejercer sobre sí misma. La competencia es el grado en que los individuos se sienten capaces de dominar distintas tareas en el medio físico. La epilepsia trastorna el poder personal que uno ejerce sobre su percepción de sí mismo. Esta restricción de su libertad, reduce a su vez, el número de situaciones en las que puede actuar estos niños, lo cual disminuye proporcionalmente sus oportunidades de aprendizaje, ello influye en su capacidad de resolver problemas y demostrarse competente”.¹⁵

En cuanto a la actividad física está demostrado que la práctica de deportes no aumenta el riesgo de crisis en los niños epilépticos y resulta fundamental que éste realice las mismas actividades que sus compañeros. Pueden practicarse: natación y

¹⁵ JAMES, ROBERT Y GIUSEPPE, 1983, p. 84.

ciclismo, siempre y cuando se encuentre controlado de sus crisis y bajo vigilancia. Los deportes donde no hay contacto entre los jugadores tales como: tenis, béisbol, fútbol soccer, son probablemente actividades más seguras que los clavados, fútbol americano, hockey, box y karate.

En el aspecto social se han desarrollado creencias erróneas basadas en la superstición, prejuicio e ignorancia de lo que es la epilepsia; su adaptación al medio no siempre es fácil porque son comunes los problemas suscitados dentro del núcleo familiar o escolar en un niño en desarrollo, factores que motivaran una autodevaluación unida a su particularidad negativa y mayor ansiedad. De hecho en algunos medios en los que pueda llegar a desarrollarse el niño epiléptico, es más difícil mejorar el ambiente social en donde se desenvuelve este infante, que controlar sus crisis.

Todos estos factores contribuirán al desarrollo de un niño diferente a sus hermanas y hermanos, y sobre todo de otros niños de su misma edad. La relación con sus amigos y compañeros de juego o de la escuela llega a ser muy compleja. El niño puede volverse pasivo, agresivo, hiperactivo y esto interferirá en su maduración psicosocial.

1.3. LA ATENCIÓN DE LOS NIÑOS CON EPILEPSIA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA.

La salud ha sido considerada como una condición del organismo, el cual debe estar físicamente íntegro y funcionar de manera armónica, de ahí que desde tiempos remotos exista la preocupación de buscar el bienestar físico de la población de nuestro país.

De acuerdo a la O.M.S. " La salud es el estado de bienestar completo físico, mental y social; no simplemente la ausencia de enfermedad o invalidez ".

Según el esquema de la historia natural, se organizan los niveles de atención médica los cuales se pueden conceptualizar como "los recursos para la salud organizados en estratos debidamente enlazados a fin de satisfacer eficaz, eficiente y oportunamente las necesidades de salud, en una población de una área geográfica o administrativa determinada".¹⁶. De tal forma los servicios personales estarán constituidos por un sistema integrado a tres niveles de atención.

El tercer nivel de atención médica, al último estrato de los recursos organizados que al igual que el anterior debe satisfacer eficaz, eficiente y oportunamente las necesidades de salud de la población, se imparte en hospitales de especialidad , y

¹⁶ FERIA.MARTINEZ Y RUBIO. 1986 P.364.

atiende las enfermedades que por su frecuencia y/o complejidad le son referidas por el segundo nivel de atención. El Instituto Nacional de Pediatría se encuentra ubicado dentro de este tercer nivel, dicha institución pertenece a la Secretaría de Salud.

Este Instituto tiene sus orígenes a partir del 15 de julio de 1968, el Licenciado Gustavo Díaz Ordaz, entonces presidente de México, fundó el organismo público descentralizado denominado Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez, cuyo decreto de creación señala: " dada la necesidad de atender también al menor enfermo, de la especialización en Pediatría e Investigación de las enfermedades propias de la niñez, así como de la preparación de profesionistas a través de la enseñanza t y la práctica, encaminada a la solución de los problemas de la infancia, se considera indispensable establecer hospitales para menores", bajo esa base el 6 de noviembre de 1970, se inauguro este hospital, con el nombre de Hospital Infantil de la IMAN.

El hospital fue adquiriendo ante la población, imagen de eficacia y alta calidad de atención, pero su nombre, similar al del Hospital Infantil de México desorientaba y causaba confusión entre el público, por ello se propuso cambiarlo al de Hospital del Niño IMAN.

Años más tarde, dada la afinidad en los objetivos de la institución Mexicana de Asistencia a la Niñez y del Instituto Nacional de Protección a la Infancia, se estimó conveniente que sus funciones se realizaran sin duplicaciones ni interferencias, a

través de una sola administración; es así que por decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación el 13 de enero de 1977 se fusionaron en un organismo denominado Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia(DIF), del cual el Hospital del Niño formó parte.

Con el propósito de mantener el nivel de excelencia de la atención médica que prestaba, ser núcleo generador y líder de una nueva mentalidad profesional en el campo de la salud infantil, formar y capacitar personal técnico, profesional y de posgrado, y generar y difundir conocimientos, técnicas e instrumentos que favorezcan la formación de recursos humanos y la asistencia médica a la niñez, el 16 de mayo de 1979 el patronato lo convirtió en Instituto Nacional de Pediatría.

Durante el gobierno del presidente Miguel de la Madrid se establece un proceso de reordenamiento en materia de salud que tiene como finalidad la organización de un sistema nacional de salud. Dentro de las estrategias en que se buscó apoyo para dar cumplimiento a tal cometido, se consideró la descentralización de la vida nacional que permitió la transformación del Instituto en un organismo público descentralizado bajo la coordinación de la autoridad sanitaria.

Nace así el Instituto Nacional de Pediatría con personalidad jurídica y patrimonio propio, publicado en el Diario Oficial de la Federación el día 19 de abril de 1983.

Dentro de sus políticas se encuentran las siguientes:

- Realizar investigación

- Proporcionar atención médica asistencial a toda la población que carece de seguridad social los 365 días del año.

- Atención de tercer nivel a pacientes entre los 0-18 años de edad.

- Atención prioritaria a la población de la zona sur del Distrito Federal y de los diversos estados del interior de la República.

- El pago de atención médica será de acuerdo a la situación económica familiar de cada uno de los pacientes.

OBJETIVO GENERAL.

Mantener el nivel de excelencia de la atención médica que presta, ser núcleo generador y líder de una nueva mentalidad profesional en el campo de la salud infantil; formar y capacitar personal técnico, profesional y de posgrado; generar y difundir conocimientos, técnicas e instrumentos que favorezcan las formaciones de recursos humanos y la asistencia médica a la niñez.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Proporcionar atención médica-infantil especializada.
- Efectuar investigaciones clínicas, epidemiológicas y básicas en las distintas disciplinas que componen la pediatría.
- Impartir enseñanza para la formación de recursos humanos en las disciplinas orientadas a la atención de la salud infantil.
- Actuar como órgano de consulta en pediatría.
- Prestar el asesoramiento que la Secretaría de Salud les solicite, en las distintas disciplinas que fomenta el Instituto y;
- Apoyar los programas de salud pública en general.

Los servicios que ofrece el Instituto Nacional de Pediatría a la población son:

1. Consulta Externa: Constituye una de las principales puertas de entrada de los pacientes al Instituto, ya que a través de ésta se valoran los niños que serán atendidos, de acuerdo al tipo de padecimiento; se atienden de primera instancia todos los casos que demandan atención al Instituto, pero sólo se retiene a aquéllos con patologías que requieren atención especializada de tercer nivel.

2. Servicio de Urgencias: Se atiende a todos los pacientes que acuden, ya sea por problemas de salud comunes o bien con enfermedades de tercer nivel que presentan estados agudos.

3. Hospitalización: Los pacientes que ingresan a este servicio son aquellos que necesitan atención médica directa o que requieren de alguna intervención quirúrgica.

Dentro de este Instituto los programas son denominados "clínicas", que se ocupan de la atención de enfermedades que por su elevada frecuencia , así como sus características, requieren de procedimientos específicos y personal altamente capacitado, tal es el caso de la Clínica de Epilepsia, programa en el que se laboró para la obtención de la información requerida en la investigación "las características socioeconómicas de las familias con un paciente con epilepsia", y poder así presentar una propuesta de capacitación a los padres de los niños con este padecimiento., ya que no existe programa que apoye a los familiares y pacientes con este padecimiento.

La investigación y el programa se presentaran en el II y III capitulo respectivamente.

CAPITULO II

INVESTIGACION DE CAMPO: CARACTERÍSTICAS

SOCIOECONÓMICAS DE LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO QUE

PADECE EPILEPSIA.

2.1. INTRODUCCIÓN.

Como se ha manifestado en el transcurso del trabajo el insuficiente conocimiento de la epidemiología de la epilepsia en México limita la valoración de la magnitud real de la misma como problema de salud pública y, por tanto dificulta la planeación a nivel local, regional y nacional, de medidas para su prevención y/o control. Por lo anterior es necesario combatir el estigma social a que es sometido conciente o inconcientemente el paciente con epilepsia, así como también el educar a la sociedad para que comprenda que este padecimiento no es una forma de locura ni de retraso mental; que tampoco es una barrera impenetrable para los logros, no es una razón para sentirse inferior, o incapaz para asistir a la escuela y que no tiende a empeorar con el tiempo si se controla adecuadamente. Es por esto que se requiere de familias bien informadas y comprensivas las cuales serán de vital importancia para ayudar a conseguir un desarrollo óptimo del niño que sufre esta enfermedad. Es por esto de la inquietud e importancia de conocer los aspectos socioeconómicos, en los que esta inmersos los niños epilépticos y sus familiares.

2.1.1. MATERIAL Y METODOS.

Se investigó con el propósito de: Descubrir las características socioeconómicas de la familia con un miembro que padece epilepsia.

Para el desarrollo de la investigación se partió de las siguientes hipótesis: Existen características socioeconómicas específicas en las familias con un miembro que padece epilepsia y; Las características socioeconómicas influyen en el desarrollo del niño que padece epilepsia.

Esta investigación fue el resultado de un estudio de campo, de tipo exploratorio y por lo mismo descriptivo y transversal.

En cuanto a la metodología se trabajó con el 100% de los familiares que tenían un paciente con epilepsia atendido en la Clínica de Epilepsia del INP, y que se presentó durante la semana de aplicación del instrumento; lo que constituyó una población de 75 sujetos.

La información se obtuvo mediante la aplicación de un cuestionario, realizado exprofeso, para ser respondido por los sujetos seleccionados.

2.2. RESULTADOS

I. DATOS DEL PACIENTE.

1. Clasificación socioeconómica.

En el Instituto Nacional de Pediatría, el Departamento de Trabajo Social, ha clasificado en 11 categorías (de la "A" a la "J" y las siglas INP), para designar el tipo de pago de cada paciente atendido en dicha institución, de acuerdo a los resultados obtenidos el porcentaje más elevado, el 36%, le corresponde a la letra A, la clasificación más baja que otorga el hospital, el 33% fue asignado a la letra B la, a la letra C le corresponde el 15%, un 7% de la letra D y el otro 7% de los que omitieron su respuesta, del 2% restante, un 1% le corresponde a la letra F y el otro 1% le pertenece a la siglas INP, categoría asignada a los hijos de las personas que laboran en el Instituto.(c.1)

C.1 CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA

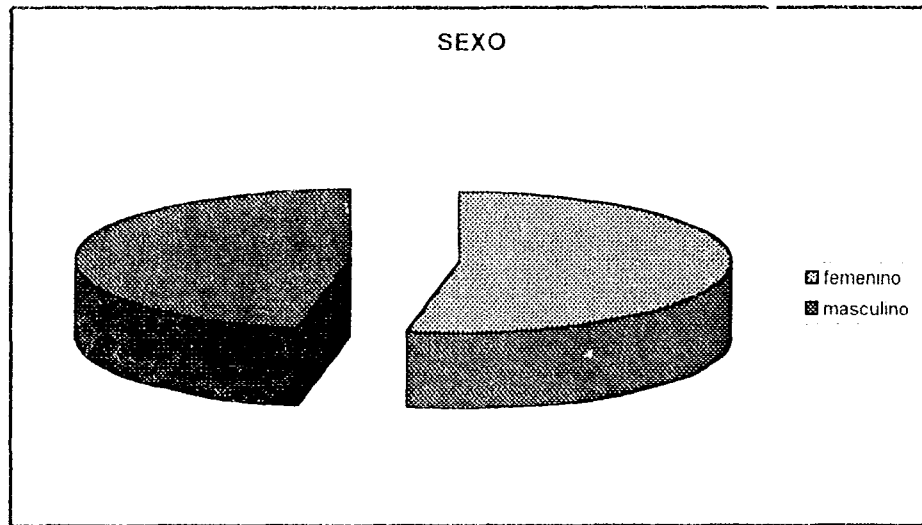
CLASIFICACION	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	INP	N/C
PORCENTAJE %	36	33	15	7	0	1	0	0	0	0	1	7

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA. CLÍNICA DE EPILEPSIA. MÉXICO 1996

2. Sexo.

De los niños que padecen epilepsia el 53% le corresponde al sexo femenino, no existiendo una gran diferencia con el 47% del sexo masculino. (G 1)

G.1. NIÑOS SEGÚN SEXO

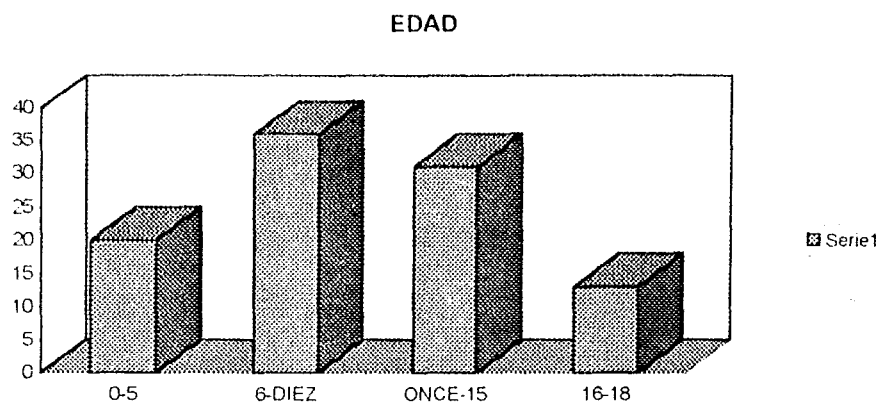


INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA, CLÍNICA DE EPILEPSIA, MÉXICO 1996

3. Edad.

En este rubro se pudo observar que el mayor porcentaje, el 36% le corresponde a los pacientes de 6 a 10 años, seguido del 31% de los pacientes de 11 a 15 años, el 20% le fue asignado a los infantes de 0a 5, y el porcentaje restante, el 13% le corresponde a las edades de 16 a 18 años. (G 2)

G.2. NIÑOS SEGÚN EDAD



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA, CLÍNICA DE EPILEPSIA, MÉXICO 1996

4. Escolaridad.

De acuerdo a la encuesta el 34% le corresponde a los pacientes que estudian en la primaria, los niños que no estudian obtuvieron el 31% y el 12% los que reciben Educación Especial, de otro 16% la mitad le corresponde a los que estudian la secundaria y la otra mitad a los que se encuentra en el nivel medio superior (prepa), el 5% lo tienen los niños de acuden a preescolar, un 1% a los que estudian alguna carrera técnica y el 1% restante de los acuden a la Universidad. (c.2)

C 2 ESCOLARIDAD DE LOS PACIENTES

ESCOLARIDAD	PORCENTAJE
SIN ESTUDIOS	31
KINDER	5
PRIMARIA	34
SECUNDARIA	8
TÉCNICA	1
MEDIA SUPERIOR	8
UNIVERSIDAD	1
E. ESPECIAL	12

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA, CLÍNICA DE EPILEPSIA, MÉXICO 1996

5. *Diagnóstico médico.*

Respecto al tipo de epilepsia que padecen los niños, el mayor porcentaje (71%) le corresponde a aquellos con E. Generalizada, con Síndromes E. el 11%, el 4% le correspondió a los pacientes con E. focal y el 15% restante se adjudico a las personas que no respondieron.

II. DATOS DE LA PERSONA QUE RESPONDE AL INSTRUMENTO.

6. *Parentesco.*

De acuerdo a la investigación el 77% las personas que respondieron el instrumento son las madres de los pacientes, un 11% son los padres, a los hermanos le correspondió el 5%, y el último 7% lo comparten otros parientes como son: 4% tíos y el 3% restante abuelos.

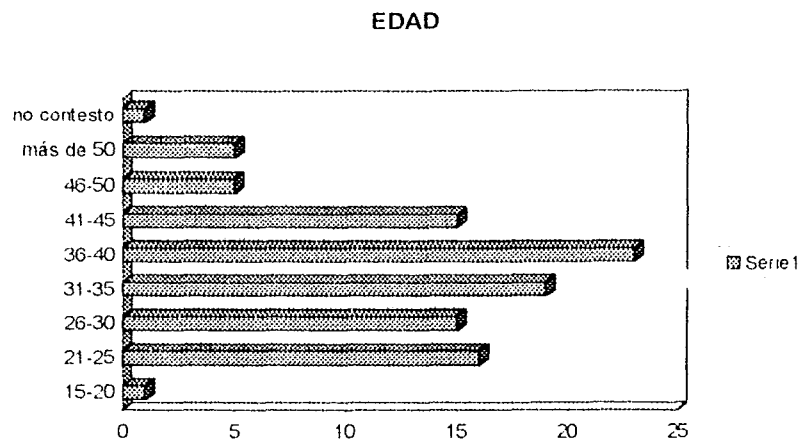
7. Sexo.

El mayor porcentaje le corresponde al sexo femenino con un 87% y el 13% restante se le asigno al sexo masculino.

8. Edad.

En cuanto a la edad de los padres o familiares de los pacientes el porcentaje más elevado le corresponde a las edades de 36 a 40 años con el 23%, el 19% se asigna a las personas de 31 a 35 años , a las edades de 21 a 25 les corresponde el 16%, un 15% lo tiene el rubro de 26 a 30 al igual que el rubro de 41 a 45 con otro 15% , las edades de 46a 50 tiene un 6% , al igual que el rubro de más de 50, un 1% corresponde a las edades de 15 a 20 y el 1% restante no respondió. (g.3)

G.3 EDAD DE LAS PERSONAS QUE RESPONDEN AL INSTRUMENTO I

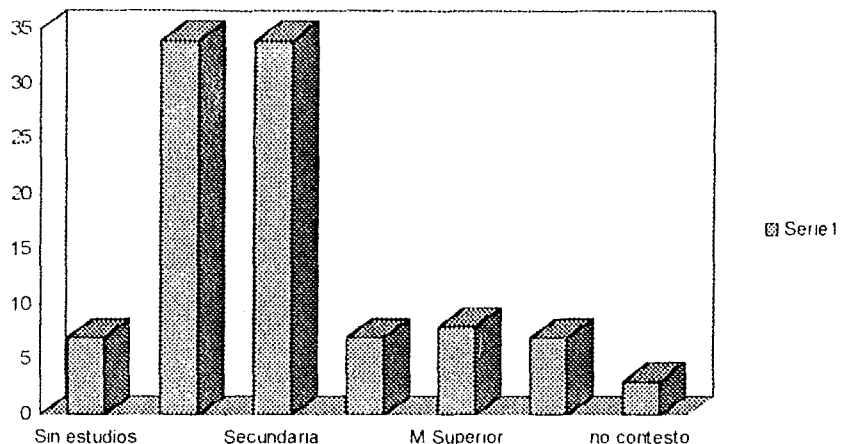


INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA, CLÍNICA DE EPILEPSIA, MÉXICO 1996

9. *Escolaridad de los familiares.*

En cuanto a la distribución por niveles de estudio se observó que el 34% aparece en el nivel primaria y secundaria, el 8% al nivel medio superior, y el 7% pertenece a los niveles técnico, superior y para aquellas personas que nunca han estudiado, y el 3% restante son lo que omitieron su respuesta. (g.4)

G,4 ESCOLARIDAD DE QUIEN RESPONDIO AL INSTRUMENTO



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA, CLÍNICA DE EPILEPSIA MEXICO 1996

10. Estado civil.

Entre los datos obtenidos se detecta que el 68% de los encuestados son casados, un 13% son solteros, el 5% vive en unión libre, al igual que los divorciados y los que no contestaron, y el 4% se atañe a los viudos.

11. Procedencia.

El 23% de los entrevistados proviene del Estado de México, el 8% lo hace de la Delegación Coyoacan, otro 8% de la Delegación Tlalpan, un 5% viene de la Delegación Venustiano Carranza, así como otro 5% reside en el Estado de Guerrero, un 4% radica en la Delegación Gustavo A Madero, otro 4% de la delegación Tlahuac, un 3% de la Alvaro Obregón, así como otro 3% de la delegación Cuauhtémoc, otro 3% en la Magdalena Contreras, así como otro 3% del estado de Michoacán, un 3% en el

Estado de Oaxaca y otro de Puebla y el último 3% proviene del Estado de Zacatecas; el 1% reside en la delegación Cuajimalpa , otro 1% lo hace en la delegación Iztacalco, así como el 1% de la delegación Xochimilco, otro 1% del estado de Guanajuato, al igual que el estado de Hidalgo, Querétaro y Veracruz, y el 9% restante le corresponde a las personas que no contestaron. (c 3)

C.3. PROCEDENCIA DE LAS FAMILIAS

DELEGACIÓN	PORCENTAJE	ESTADO	PORCENTAJE
A. OBREGON	3%	GUANAJUATO	1%
COYOACAN	8%	GUERRERO	5%
CUAJIMALPA	1%	HIDALGO	1%
CUAUHTEMOC	3%	EDO.MEX	24%
GUSTAVO A. M.	4%	MICHOACÁN	3%
IZTACALCO	1%	OAXACA	3%
IZTAPALAPA	5%	PUEBLA	3%
MAGDALENA C.	3%	QUERÉTARO	1%
TLAHUAC	4%	VERACRUZ	1%
TLALPAN	8%	ZACATECAS	3%
VENUSTIANO C.	5%	NO CONTESTO	9%
XOCHIMILCO	1%	TOTAL (D.F)= 46	TOTAL PROVINCIA= 54

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA. CLÍNICA DE EPILEPSIA. MÉXICO 1996

12. Grupo Familiar.

El grupo familiar integrado de 5 a 7 personas tiene el 52%, posteriormente el rubro de 2 a 4 le corresponde el 35%, el 11% siguiente se le atañe al grupo de 8 a 10 integrantes ; culminando con un 3% de aquellas familias con más de 11 miembros.

13. Sostén económico.

El principal sostén económico de las familias investigadas es el padre con un 55%, en segundo lugar se encuentra la madre con el 31%, el 11% es asignado a ambos padres, y el 3% a otros familiares. como son: un 1% hijos, otro 1% para los tíos y el 1% restante se le otorga al rubro de varios miembros.

14. Ocupación.

La principal ocupación a la que se dedican las personas encuestadas es la de empleado con el 44%, posteriormente es el comercio con un 27%, el 8% son campesinos; otorgando así el 21% a la opción de otros, de donde surgieron las siguientes ocupaciones: el 8% le corresponde a las labores domésticas, así mismo un 5% pertenece a los subempleados, a los obreros se les atañe un 3%, y el 1% restante lo ocupan los pensionados.

15. Ingreso mensual.

El 42% de las personas encuestadas perciben dos salarios mínimos, un 29% tiene un ingreso de un salario , el 16% tres salarios , el 7% gana cuatro salarios , y el 3% restante corresponde a los que no contestaron.

16. Egreso mensual.

El 40% de los sujetos encuestados erogaron mensualmente el equivalente a dos salarios mínimos, el 27% sólo un salario ; gastando más de tres salarios el 19%, el 7% gasta hasta 4 salarios, el 3% más de cuatro, y el 4% restante no respondió.

17. Vivienda.

Lo referente a la vivienda el 36% le corresponde a las viviendas rentadas, así como el 35% vive en casa prestada, el 28% tiene su casa propia y el 1% omitió su respuesta. En cuanto al material de construcción de estas viviendas, el 85% son de mampostería, el 7% de lamina, 4% son de adobe ,3% de madera, y el 1% restante es de teja. De estas viviendas el 44% cuenta con dos dormitorios, 40% sólo tiene uno, el 13% cuenta de tres y con idéntico porcentaje, 1% , las viviendas con cuatro y cinco dormitorios respectivamente. El 92% de estas cuenta con cocina y el 8% carece de ella. El 53% tiene comedor y el 47% restante no. El 60% cuenta con sala , en cambio el 40% carece de la misma. El 83% de Estas viviendas tienen un baño, 5% dos y el 12% carece de este, por lo que utilizan la letrina. Desacuerdo al tipo de las viviendas se obtuvo que el 54% viven en casa, el 29% en departamentos, en cambio el 12% vive en cuartos redondos y 5% restante en vecindad. La concerniente a la zona de ubicación el 64% vive en zonas Urbanas, 16% radica en zonas Rurales y el 9% en zona Suburbanas, y el 1% restante no contestó.

18. Alimentación.

De las respuestas obtenidas el 70% de las personas realiza tres alimentos al día, mientras que el 23% lo hace dos veces, siendo que el 4% únicamente lo realiza una sola vez y el 3% se abstuvo de su respuesta. de los alimentos que consumen a la semana: en cuanto a la carne, el 37% la consume una sola vez, el 29% dos veces, el 21% tres veces, no la ingiere el 7%, el 2% la consume de 5 a 7 días y el 1% no respondió. Lo referente a la leche, el 49% la toma siete veces a la semana, el 11% tres veces, el 8% cinco, el 7% se repite en dos rubros que son los que la toman de uno a 2 días: el 5% la consume seis veces por semana, así mismo quien la ingiere cuatro días y el otro 5% no la toma, un 3% no contestó. En cuanto al huevo, el 24% lo consume 7 días a la semana, el 19% lo consume 3 y 2 veces respectivamente, el 12% lo ingiere en 4 ocasiones, 11% lo consume 5, mientras que el 9% lo consume una sola vez, un 4% en seis, el 1% no lo consume y otro 1% que no respondió. Las verduras las consumen, el 27% todos los días, el 21% tres veces, el 15% las comen en cuatro ocasiones, el 12% dos veces, un 11% cinco y una vez, omitiendo su respuesta el 3%. El 24% de los entrevistados consumen fruta todos los días, el 20% lo realiza dos veces, el 15% una sola ocasión, el 12% tres veces, un 11% cuatro días, el 7% la come en cinco oportunidades, el 1% la ingiere en seis días, en cambio el 9% no la consume y un 15 no respondió. En cambio las leguminosas son consumidas por el 51% todos los días a la semana, el 17% lo hace en tres ocasiones, el 11% sólo en dos, un 9% cinco veces, en cuatro ocasiones el 7% y el 1% restante no contestó.

III. ASPECTOS SOCIALES DE LA ENFERMEDAD.

19. Qué es la Epilepsia.

El 78% de los encuestados respondió, que este padecimiento se debe a una alteración cerebral, mientras que el 11% afirma que se debe a una alteración emocional, el 4% lo aduce con un problema físico y el 7% no respondió.

20. Por qué tiene epilepsia.

De las personas entrevistadas el 46% desconoce el porque del padecimiento de su hijo, el 24% afirma que es consecuencia de haber tenido problemas en el parto, un 11% lo relaciona con algún golpe en la cabeza, el 8% lo atañe a las enfermedades infecciosas, y el otro 8% dice que es por herencia, y el 3% restante omitió su respuesta.

21. Considera la enfermedad como un producto de brujería o castigo divino.

El 87% respondió que el padecimiento de su hijo no se debe a la brujería, en cambio el 12% afirma lo contrario el 1% no respondió. De acuerdo al porque de las contestaciones anteriores los resultados obtenidos fueron: que el 51% no cree en la brujería, el 16% no proporcionó respuesta alguna, el 12% afirma que este padecimiento tiene una explicación científica, el 8% lo aduce a su mala conducta y por ende es un castigo divino, un 5% la considera como cualquier enfermedad, el otro 5% dice que dios no castiga, y el 3% restante la considera como una decisión divina.

22. Es curable.

Consideran que el padecimiento es curable el 64%, el 31% afirma que no, y el 5% no dio respuesta. De estas personas, el 38% considera que si puede ser curable por los avances científicos, en cambio el 28% piensa que sólo es controlable, un 8% desconoce si puede haber cura o no, por no presentar convulsiones el 3% afirma que si es curable, y 16% no contesto.

23. Qué es una convulsión.

El 58% de los sujetos en cuestión respondió que una convulsión son los movimientos de la cara y las extremidades, un 25% lo relaciona a los tic y las sacudidas, atribuirlo a dolores de cabeza el 9%, y el 8% no respondió. Respecto a si sabe lo que debe hacer en caso de presentarse una convulsión las respuestas fueron: el 55% afirma que si sabe que hacer en caso de que se presente este acto, en cambio 41% lo desconoce, y 4% no respondió. De acuerdo a lo anterior el 48% saben que hacer porque se informan bien con los médicos, el 32% lo ignora por no estar informado, el 37% lo desconoce porque su hijo nunca ha presentado convulsiones, y el 13 omitió su respuesta.

24. Actitud de la familia ante el padecimiento del niño.

El 96% de los familiares dan apoyo a los niños ante su enfermedad, en cambio para el 4% le es indiferente. Para el 63% de los encuestados el padecimiento del infante no los limita en sus actividades cotidianas, mientras que el 36% afirma lo contrario, y el 1% no contesto. Estas respuestas se deben a que 41% no se siente limitado porque el niño realiza una vida normal., el 32% es limitado por los cuidados extra que este niño enfermo requiere, para un 3% si les afecta por las constantes visitas que deben hacer al médico, un 24% no contestó.

25. Realiza todo tipo de actividades.

Afirma que puede realizar cualquier actividad o deporte el 39%, el 23% piensa que sólo aquellas que estén de acuerdo a sus posibilidades, para un 16% cualquier actividad pero con los cuidados debidos y con autorización del médico, en cambio el 8% afirma que no pueden realizar ninguna actividad, para el 3% casi todas las actividades, para el otro 3% desconocen que actividades pueden realizar, y el 8% no respondió.

26. Plática con el niño.

El 61% si plática con el niño, el 36% no lo hace y 3% no respondió. De estas personas el 28% no plática con el niño porque considera que aun no esta en edad de entender, para el 23% si lo hace para que el infante no se asuste de su enfermedad, para el 20% es importante el hablar con su hijo sobre su padecimiento, el 5% no sabe como platicar con el niño , y el 24% omitió su respuesta. De los encuestados que si hablan con sus hijos el 17% le informa sobre su enfermedad, en el 15% es el médico quién habla con el paciente, un 5% le informa sobre los cuidados que debe tener, para un 4% plática con el niño sobre sus responsabilidades, el 3% considera necesario platicar con el infante sobre la enfermedad para que esta no lo limite, el 20% no contesto.

27. Actitud del niño ante su enfermedad.

Acepta su enfermedad el 48% de los pacientes, para el 36% le es indiferente su padecimiento, un 5% tiene vergüenza de la misma, el 1% siente rechazo hacia ella y el 7% no respondió.

28. Debe tener algún trato especial.

Consideran que no debe haber un trato especial para estos niños, el 56%, en tanto el 44% considera que si lo debe haber. De acuerdo a estas respuestas el 39% considera que no debe tener algún trato especial por ser igual a los demás niños sanos, en tanto el 33% considera que si debe tener tratos especiales acorde con su enfermedad, para el 8% sólo debe haber ciertas consideraciones, el 12 omitió respuesta.

29. La Enfermedad y el aprendizaje.

Para el 63% de las personas encuestadas consideran que la enfermedad del niño si lo limita en su aprendizaje en la escuela, sólo el 33% considera que no y el 4% no respondió. De acuerdo a lo anterior el 26% considera que si interfiere porque no aprende igual que los otros niños sanos, el 19% afirman que son tan buenos estudiantes como cualquier otro infante, para el 15% consideran que si les cuesta

trabajo estudiar, al 9% se le olvidan las cosas, el 5% no puede asistir a la escuela, el otro 5% a un no esta en edad de acudir, y el 21% restante no respondió. Respecto a los niños que si acuden a la escuela el 20% ha reprobado, algún grado escolar o solo materias, en cambio el 39% no ha reprobado.. Estas respuestas se deben a que el 21% va bien porque los niños le ponen mucho esfuerzo a sus estudios, en cambio el 15% tiene problemas de aprendizaje, un 8% es buen estudiante, en contraste con el 1% que ha reprobado materias, el otro 1% ha tenido dificultades con los profesores por su enfermedad, y el último 12% no contesto.

30. Le informa a las autoridades de la escuela.

El 50% de los padres de los niños que acuden a la escuela corresponde a los que si informa a los autoridades sobre la enfermedad del paciente, en cambio el 8% no lo hace y un 1% no respondió. De lo anterior se desprende que el 24% si le informara para que cuando el niño presente alguna convulsión sepa que hacer, el 5% lo hace para que no se asusten, el otro 5% lo notifica por los constantes permisos que este requiere para acudir al médico, un 1% para que los profesores no los obliguen a estudiar, en cambio otro 5% no informa para que los niños no sean rechazados, el 3% no lo comunica por que los infantes no convulsionan, y el 15% restante no respondió.

31. Actitud ante el niño.

En el 45% de los niños epilépticos recibe el apoyo de sus profesores, en cambio el 1% es rechazado, para el 9% demuestran indiferencia, y el 4% omitió respuesta. En cuanto a sus compañeros el 27% recibe apoyo de estos, el 21% argumenta indiferencia, el 8% dice ser rechazado, 3% no contesto.

32. Se le pueden exigir responsabilidades al niño enfermo.

Para el 89% si debe exigirse al niño con epilepsia que cumpla con sus responsabilidades, sólo el 7% afirma lo contrario, el 4% omitió respuesta.. De lo anterior se desprende que el 28% lo considera necesario para que sea responsable en el futuro, el 24% argumenta sólo se le debe exigir dentro de sus posibilidades, un 8% para no crear diferencias con otros niños, para el 4% no se les puede exigir en razón de que no pueden realizarlo, y el 20% no dió contestación.

33. Que es la epilepsia.

El 26% de las personas encuestadas desconocen que es la epilepsia, un 19% considera que se trata de descargas en el cerebro, para el 15% es una enfermedad fea y triste, un 13% manifiesta que es una enfermedad impredecible, para el 8% es un padecimiento no curable, un 5% la considera un trastorno en la cabeza, otro 5% un

daño cerebral, un 3% afirma que es una alteración del sistema nervioso, para 1% es una enfermedad neurológica y para el otro 1% es como cualquier padecimiento. y el 4% omitió respuesta. (c 4)

C.4. COMO ES DEFINIDA LA EPILEPSIA.

QUE ES LA EPILEPSIA.	PORCENTAJE
ENFERMEDAD FEA Y TRISTE	15%
TRASTORNO DE LA CABEZA	5%
ENF. COMO CUALQUIER OTRA	1%
ENF. IMPREDECIBLE	13%
UN PADECIMIENTO NO CURABLE	8%
ALTERACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO	3%
DAÑO CERÉBRAL	5%
ENF. NEUROLÓGICA	1%
DESCARGAS EN EL CEREBRO	19%
LO DESCONOCE	26%
NO RESPONDIÓ	4%

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA. CLÍNICA DE EPILEPSIA. MÉXICO 1996

2.3.DISCUSIÓN.

Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Respecto a la clasificación socioeconómica se puede observar que el mayor porcentaje lo obtuvo la letra A, la cual equivale a la clasificación más baja que otorga dicha institución y comúnmente se trata de personas que carecen de ingresos económicos fijos así como de los servicios necesarios para vivir. La posterior clasificación que se denomina como letra B se adjudica a los pacientes los cuales tiene

condiciones de vida más satisfactorio que las descritas anteriormente, en el último porcentaje se encuentran los pacientes con clasificaciones más altas.

Cabe señalar que una de las características de los sujetos en cuestión es que el núcleo familiar esta integrado en su mayoría de 5 a 7 miembros, por lo que resulta difícil obtener un nivel de vida satisfactorio que les permita desarrollarse íntegramente, además de que si sólo obtienen un ingreso de dos salarios mínimos mensuales; jefes de familia que se encuentran en éstas circunstancias y que cuentan entre sus miembros con un paciente epiléptico, se complica aún más su situación, por lo que no se efectúa lo ordenado en nuestra constitución federal en su artículo 4º párrafo quinto, el cual a la letra dice: " Toda familia tiene derecho a disfrutar de una vivienda digna y decorosa.....", así como lo plasmado en el párrafo sexto del citado ordenamiento que nos señala: " Es deber de los padres preservar el derecho de los menores a la satisfacción de sus necesidades y a la salud física y mental "-.¹⁷

En estas condiciones se observa un panorama difícil, para que el niño epiléptico y sus familiares, obtengan un pleno desarrollo de sus actividades y un óptimo nivel de vida.

¹⁷ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, de. Porrúa, México 1995, pag. 10.

En la cultura mexicana el padre es el responsable de proveer a la familia, siendo casos extremos , que sea la madre quien lo haga, principalmente ello por ser madre soltera, separada o viuda. La ocupación de esta población económicamente activa es principalmente ser empleado, seguida de las actividades de comerciantes, labores domésticas y los campesinos. Como se menciona con anterioridad su ingreso que obtienen es muy bajo quizá ello se deba que su preparación escolar solo fue a nivel primaria y secundaria. Estos son los niveles que otorgan solamente el conocimiento básico sin permitir una preparación profesional, lo que lo que ha redundado en sus bajos ingresos y además pudiera provocar que los individuos pierdan todo ánimo de superación personal y familiar.

En cuanto a su lugar de residencia la mitad de los encuestados radican en el D:F, y el otro tanto son foráneos (provenientes de el Estado de México y provincia); este segundo resultado corrobora la escasa existencia de instituciones de salud que atienden la demanda de la población en estos lugares, principalmente aquellas encargadas del tercer nivel; por lo que deben emigrar a la ciudad en busca de asistencia médica para sus hijos.

La demografía actual no permite que se tenga una vivienda propia (por lo que más de la mitad renta o se las presta un familiar) y de un tamaño acorde al número de integrantes, por lo que deben conformarse con departamentos reducidos o cuartos redondos, es aquí en donde se da más problemas de hacinamiento y enfermedad, y

por ende no permite un desarrollo plena de ninguna persona principalmente de un infante que padezca epilepsia, ello por seguridad en caso de que se presentara una convulsión, ya que entre más pequeño sea el espacio más probabilidad de que se lastime con algún objeto.

En cuanto a los aspectos generales de la enfermedad las personas que dieron respuesta al instrumento consideran a la epilepsia como una alteración cerebral, una alteración física o emocional. Es importante subrayar que dentro de esta pregunta se ofrecieron al entrevistado varias opciones, pero al observar las respuestas emitidas en el reactivo final, en el que se requirió al sujeto una opinión personal acerca de lo que consideraba que era la epilepsia, da como resultado que más de la mitad de los entrevistados califica al padecimiento de diversas formas tales como: "enfermedad fea y triste", "enfermedad como cualquier otra", etc.; por lo que estas respuestas, más personales, reflejan que la mayoría de los sujetos no tiene una idea clara de lo que es y en que consiste el padecimiento que nos ocupa. desconociendo también que la enfermedad no es curable y sólo puede ser controlada.

Otro de los puntos que se debe destacar, es el concerniente al hecho de que existen todavía personas que consideran a la epilepsia como causada por hechicería o castigo divino.

Como hemos observado, la información existente acerca de la enfermedad es escasa y la que se encuentra no está bien orientada a quienes la necesitan conocer, por lo que en los resultados obtenidos la mitad de la población desconoce el que hacer al momento en que el niño presenta una convulsión, aduciendo que nunca se les han informado sobre las precauciones que debe tomar al presentarse este evento.

Dentro de las variables que se consideraron más importante es la relativa al apoyo familiar que se brinda al niño que padece epilepsia, resultando que los individuos afirman dar todo su apoyo y ánimo al niño enfermo, mientras que sólo una minoría les resulta indiferente. Es primordial que el infante epiléptico sienta el apoyo de sus familiares y de las personas que lo rodean, ya que de ello depende que este se desarrolle, dentro de sus posibilidades.

Un aspecto importante en la vida del niño que padece epilepsia (y cualquier niño sano) es asistir a la escuela, de éste ítem se obtuvo que más de la mitad de los niños asisten a la escuela, existiendo los casos de aquellos que no están en edad de estudiar o aquellos que por su padecimiento no pueden asistir, los familiares consideran en la mayoría de los casos que su padecimiento interfiere en el aprendizaje del niño ya que consideraron que este no aprende igual que los demás niños. El niño epiléptico no tiene un rendimiento igual a otro niño sano, pero ello no quiere decir, que exista un problema de inteligencia; la baja autoestima y/o menosprecio en la mayoría de estos niños, es la que influye notablemente en su rendimiento escolar. Esto también

va a depender del tipo de epilepsia y la cronicidad de la misma, así como de los medicamentos que se le suministren, los cuales pueden provocar sueño, mareos, etc. Anteriormente se hablo del apoyo de los padres hacia estos niños en, pero podemos darnos cuenta que el apoyo que ellos manifiestan como sobreprotección.

Se consideró la actitud de los profesores y de las instituciones educativas ante el padecimiento del niño, y se constató la falta de información de lo que es la epilepsia en virtud de que temen que el niño con esta enfermedad presente una crisis y ésta sea presenciada por sus compañeros; o por su propio temor, fundado en el desconocimiento de lo se que debe hacer cuando un niño convulsiona. No obstante esto no se puede generalizar en todos los casos, ya que hay quienes aseguran que cuenta con el apoyo y comprensión de sus profesores y escuela en general.

En lo que se refiere a las actividades deportivas y recreativas que puede desarrollar el niño epiléptico, se observó que la mayoría de ellos pueden realizar cualquier actividad, siempre y cuando este al pendiente de ellos, claro que esto va a depender de su edad y del tipo de epilepsia que padezca.

Con los resultados obtenidos se puede concluir que los problemas que si tienen que resolver son: Los conflictos, las frustraciones y las dependencias que se detectan en los enfermos con epilepsia; así como la aptitud que adoptan ante la sociedad y de ésta hacia él.

Lo anterior se debe a que la enfermedad puede originar desajustes en la familia, por los extremos cuidados principalmente de la madre hacia el hijo enfermo, descuidando esta a los otros miembros de la familia. Esto provoca una gran dependencia del epiléptico por la sobreprotección de que es objeto lo que genera sentimientos de inseguridad.

En el ámbito escolar se considera al niño como alguien que por su padecimiento no puede tener el mismo aprovechamiento que sus compañeros de clase. Sin embargo un profesor con la orientación adecuada puede contribuir al buen desempeño escolar del epiléptico; no limitándolo, orientando a sus compañeros de clase sobre ésta enfermedad, tranquilizándolos cuando se presente una crisis convulsiva y fomentando la aceptación del niño con epilepsia.

Como se puede observar, el conocimiento de la epilepsia es útil para proteger al niño y para que no tenga excusas de realizar sus obligaciones, se eduque y no sea discriminado.

La falta de información provoca sentimientos de ansiedad, irritabilidad, inseguridad (como ya se menciona) en el niño con epilepsia, y si tales manifestaciones no se tratan adecuadamente el enfermo se sentirá incapaz de hacer nada, lo que lo conducirá a ser hostil, resentido y adoptar conductas antisociales de diversa magnitud.

La forma de evitar estas conductas es que exista una buena comunicación entre los padres y el profesor, así como entre médico y paciente y equipo interdisciplinario, y de igual forma con la familia del niño. La forma de lograrlo es orientar a los familiares, a las autoridades escolares y a la sociedad.

Con base en lo expuesto se sugiere la elaboración de un programa que ayude a orientar a los padres de familia sobre este padecimiento, dejándolos expresarse libremente sobre sus deseos, inquietudes, angustias, miedos, etc. Para esto se requiere de la intervención interdisciplinaria, en donde cada profesional brinde ayuda, de acuerdo a sus conocimientos. Se requerirá del médico, el psicólogo, la enfermera y claro no podría faltar el trabajador social. El aspecto social será la base más importante para el apoyo que se pretende brindar a estas familias.

CAPITULO III.

PROPUESTA

3.1. PROGRAMA INTEGRAL DE ATENCIÓN SOCIAL A LA FAMILIA.

Por lo antes expuesto se tiene la necesidad de ofrecer atención social especializada por parte de Trabajo Social tanto al paciente y como a su familia; por tal motivo se presenta a continuación un programa de atención social a la familia dentro del marco de la Educación para la Salud, como una estrategia fundamental del Plan Nacional de Salud.

MARCO DE REFERENCIA.

La Educación para Salud es una disciplina de las Ciencias de la salud, esta compuesta por los términos EDUCACIÓN y SALUD, en donde el primero es un proceso que acompaña a la humanidad en el transcurso de su historia evolucionando paralelamente, la salud adopta distintas formas y se define como "el estado completo de bienestar físico, mental y social" (Organización Mundial de la Salud)., "Así vemos como los dos términos han evolucionado y se han integrado a una misma disciplina Educación para Salud. En México y en cualquier país debe estar orientada a tratar los aspectos generales de la salud del ser humano y de aquellos problemas específicos del área en la que habita el hombre, ya que nuestro país es un mosaico de culturas, hábitos, costumbres y tabúes que coinciden y conviven en muchos estratos sociales y

para que las acciones educativas en salud tengan mayor eficiencia e impacto se requiere conocer las características de cada grupo en el cual habrá de incluirse, así como los daños a la salud."¹⁸

Un programa de Educación para la Salud es operante cuando se adapta a las exigencias múltiples y diversas del grupo social al que está destinado, es por ello que la eficacia de este depende en la medida que la gente participe, es decir que cambie de un comportamiento o actitud pasiva y dependiente, a otro activa y participativa. Esta modificación se logra por medio del aprendizaje, ya que " a lo largo de la vida del individuo, el contacto directo con el estímulo social, los comportamientos reforzados, las presiones del grupo y las comunicaciones persuasivas, modifican constantemente las actitudes de los individuos sobre los diferentes objetos, personas o situaciones. Así, las actitudes en relación con la salud, cambian como consecuencia de experiencias propias o ajenas."¹⁹ Pero no basta modificar las actitudes para que la persona pase a las acciones. Los mensajes educativos que sólo se informan y motivan no se traducen en cambios de conducta por parte de los receptores. Para que ello ocurra, es necesario añadir a los mensajes las instrucciones adecuadas sobre cómo cambiar la conducta; amén en los casos de fuerte implicación o dependencia se debe orientar sobre Instituciones asequibles para apoyar en estos cambios, y con ello se refuerza la salud mental del grupo tanto en forma individual como familiar:

¹⁸ ENTS: UNAM "ANTOLOGÍA DE EDUCACION PARA SALUD" Art. "Compendio en educación para salud al Magisterio" ISSSTE. México 1986.

¹⁹ MOSS BERENICE Y WARREN H. SOUTHWORTH "Educación para la Salud: Su alcance y base social-Científica" Ed. Centro Regional. México 1983.

Es importante recordar que la familia es la estructura básica de la sociedad humana y un factor cultural de trascendental importancia en la vida del hombre, tanto desde el punto de vista de su ser social, como de su personalidad, sobre la cual ejerce una poderosa y perdurable influencia.

La familia tiene dos funciones principales: asegurar la supervivencia física y construir lo esencialmente humano del hombre. Por lo que sus vínculos familiares se tejen a través de una combinación de factores biológicos, psicológicos, sociales y económicos. "Esta institución social es un grupo primario, y por tanto le corresponde ser el medio por excelencia para transmitir las experiencias culturales, organizar el sistema de valores y desarrollar el carácter de los individuos a fin de prepararlos para su participación social. Así, la familia objeto de la educación para la salud, es el punto de partida de la estructuración de personalidades saludables que constituyan una mejor organización social"²⁰

Es la familia la que por medio de la educación adquirida sobre el problema transmite a los hijos y determina la clase de vida que tendrán al ser adultos. Es por esto que se requiere de familias bien informadas y comprensivas hacia la enfermedad, las cuales son de vital importancia para ayudar a que estos niños lleven su vida lo mejor posible.

²⁰ SECRETARÍA DE SALUBRIDAD Y ASISTENCIA "Normas de Educación para la Salud". México 1980.

Es por que se aplicarán los conocimientos teórico-metodológicos adquiridos en la Licenciatura, así como la Especialidad en el área de Salud, en el programa de Atención Social a la Familia, a través de cursos^{*}, en los que se pretende orientar e informar a los padres sobre esta enfermedad, las repercusiones en el ámbito familiar, y así como sugerencias en el manejo y comprensión del niño que padece Epilepsia.

OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL: Favorecer el desarrollo óptimo del niño con Epilepsia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1) Capacitar a los padres sobre los aspectos más importantes de la Epilepsia.
- 2: Modificar la valoración de los padres hacia los niños con este padecimiento.
3. Atender la problemática individual detectada a lo largo del curso.

METAS.

1. Lograr el 80% de asistencia de los padres al programa de epilepsia.
2. Orientar al 80% de los familiares con un miembro epiléptico y que sea atendido en el Instituto Nacional de Pediatría en el servicio de Neurología.
3. Abatir en un 100% el desconocimiento de la Enfermedad entre las familias con un miembro epiléptico y que acuden al INP.

^{*} CURSOS: Es la realización sistematizada del proceso enseñanza-aprendizaje, en foco a una área específica a través de una programación dirigida a grupos de 20 a 40 participantes, con duración mínima de 20 hrs. Distribuidas en varios días. (Compendio de educación para la salud del ISSSTE en 1988.

ACTIVIDADES GENERALES DE TRABAJO SOCIAL.

1. Detectar a las familias de los niños con epilepsia que acuden a consulta externa y se encuentra hospitalizados en el servicio de Neurología.
2. Coordinarse con el equipo de trabajo para programar, organizar y ejecutar el programa.
3. Programar las fechas de ejecución del programa Familia y epilepsia.
4. Lograr el máximo de asistencia y participación, de las familias con un miembro con epilepsia, a estos cursos.
5. Realizar evaluaciones para detectar el logro del mismo, y/o realizar los cambios que se consideren necesarios.

ACTIVIDADES ESPECIFICAS.

- * Difundir entre los padres los cursos de "Familia y Epilepsia" tanto en Consulta externa como en Hospitalización, invitándolos a participar en el mismo, indicando fecha, hora y lugar en donde se llevará a efecto.

- * Se realizará la difusión del curso a través de periódicos murales y carteles distribuidos en el Hospital.

- * Recibir a los familiares a la hora y lugar adecuado.

- * Registrar la asistencia de los mismos.

- * Informar sobre el objetivo del curso..

- * Exponer y confrontar los aspectos importantes de esta enfermedad y su repercusión en la familia.

- * Aclarar dudas y contestar preguntas en el momento que se quiera.

- * Elaborar un informe mensual de la respuesta de los familiares hacia el curso.

- * Mantener comunicación con las disciplinas que intervienen en el programa.

* Aplicar un instrumento al inicio del curso para indagar sobre los conocimientos que tiene los familiares sobre este padecimiento.

* Aplica el mismo instrumento al final del curso para poder evaluar los resultados del mismo.

OBJETIVOS DEL APRENDIZAJE.

Que la familia del niño epiléptico comprenda y conozca los aspectos más importantes de esta enfermedad, así como su repercusión familiar.

ESTRATEGIA.

A través del trabajo de grupos y de una intervención interdisciplinaria se les brindará información sobre epilepsia y su repercusión en el ámbito social, a los padres de familia que tienen un hijo con este padecimiento y sea atendido en el INP en donde cada disciplina se responsabilizará de la información y elaboración del material que utilizará en el mismo.

CONTENIDO.

Los padres o familiares de niños epilépticos tienen muchas dudas sobre la enfermedad, pero es raro que busquen apoyo de profesionistas que disipen y expliquen esas inquietudes. Un tercio de las personas que tiene hijos con epilepsia no discuten nunca con el hijo el problema con entera franqueza. Se sienten asustados por las crisis y a menudo no tienen idea de lo que deben hacer cuando se presente. Mas de la mitad no lee nada sobre el padecimiento, pero hace gran acopio de los rumores que difunden los amigos y conocidos. Esto fomenta conceptos erróneos que pueden ser lesivos para el niño".²¹

Por lo que se presenta a continuación las preguntas mas frecuentes, realizadas por los padres sobre esta enfermedad y la forma de como responderse. *

NOTA ESPECIAL PARA LOS PADRES.

Probablemente Ud. se está preguntando ¿Por qué tiene mi niño epilepsia?. Y Ud. quiere saber, ¿Qué puedo hacer para ayudarlo?. También le preocupa las emociones que ha experimentado como: cólera y temor. Estos sentimientos son parte de una reacción muy natural, común a muchos padres que recientemente se enteraron que sus hijos tienen epilepsia.

²¹ LECHTENBERG. RICHARD. Barcelona 1989.

* Se tomaron como base los siguientes folletos CIBA-GEIGY "SU NIÑO TIENE EPILEPSIA", y "CONVULSIONES" del DIF

Inicialmente los padres pueden estar confusos, acerca de las pruebas médicas que necesitará su niño (a). También existe la preocupación por la programación y la dosificación de la medicina. Así Ud. puede tener algunas preguntas que hacer sobre cuánto decirle a su hijo (a), en cuales actividades puede participar el niño con epilepsia, y que deberá hacer Ud. en caso de que se presente una convulsión.

Mientras mayor información tenga , estará mejor capacitado para ayudar a su niño.

El tratamiento médico, y la ayuda profesional son vitales para el bienestar del niño que padece epilepsia. Pero usted es la persona más importante en ese tratamiento; por que solamente los padres y/o la familia pueden proporcionar todo el amor y comprensión que su niño necesita para pasar a una vida adulta, independiente y segura.

La epilepsia no es divertida , pero tampoco es el fin del mundo. Mucha gente famosa (personas que cambiaron el curso de la historia) tuvieron epilepsia, como por ejemplo: Julio César y Alejandro el Grande. Ellos lo superaron sin los medicamentos que se manejan actualmente.

En cambio en nuestros días los niños con este padecimiento son capaces de prepararse y llevar una vida tan normal como le sea posible, con la ayuda de los medicamentos modernos.

QUE ES LA EPILEPSIA?

La epilepsia empieza en el cerebro, este es el jefe que ordena a tu cuerpo lo que debe hacer y cuándo hacerlo. El cerebro está lleno de millones de pequeñas células nerviosas.

Cuando uno desea hacer algo, como patear una pelota, las células cerebrales envían un mensaje a la pierna, y el pie patea la pelota; esa es la forma en que funciona y sucede automáticamente.

Cuando el cuerpo recibe el mensaje confuso, entonces tienes un ataque. Cuando el ataque termina, el cerebro regresa a trabajar de la manera que siempre lo hace.

Algunos niños al tener un ataque se caen y tiemblan intensamente durante unos cuantos minutos. Eso hace que se fatiguen y por ello necesitan descansar cuando el ataque termina.

Otra clase de ataque puede hacer que hagan cosas que parecen graciosas, como jalar de la ropa, caminar y caminar dando vueltas, como si no supieran en donde están.

Otro tipo de ataque es el que hace parecer como si estuvieran soñando, si alguien les habla, ellos no contestan, pero cuando el ataque ha terminado, continúan con lo que realizaban.

¿POR QUE LE PASO ESTO A MI HIJO (A)?

En la epilepsia muchas células cerebrales descargan energía eléctrica cuando no deberían hacerlo, pero en muchos casos no sabemos por qué. Con frecuencia no hay ninguna explicación lógica porqué el niño tiene epilepsia. Es conocido que esta enfermedad puede ser provocada por un golpe en la cabeza, o que puede resultar de problemas de salud durante el embarazo o ser resultado de algún padecimiento en la niñez como: sarampión o tosferina. Las deficiencias nutricionales o tumores cerebrales muy rara vez pueden estar involucrados. Pero en la mayoría de los casos no es posible conocer la causa del padecimiento de ataques. En este caso se le llama al problema *epilepsia idiópatica*. Esto significa solamente que la causa es desconocida.

¿Su niño heredó la epilepsia de usted?. Si Ud. tiene otro hijo ¿qué oportunidades tendrá para desarrollar la epilepsia?. La respuesta en ambas

interrogantes es: probablemente no. Solamente si ambos padres proceden de familias con historias clínicas de padecimientos de esta enfermedad, ello podría ser un factor. Y así como es estadísticamente correcto decir que los hermanos y hermanas de un niño que padece epilepsia, probablemente están predispuestos "un poquito más" a desarrollar esta enfermedad, las oportunidades son más grandes de que ellos sean personas saludables y normales.

¿ENTENDERÁ MI NIÑO?

Diga a su hijo (a) (dependiendo de su edad) lo que él necesita conocer para entender este padecimiento. El menor deberá estar consciente de que él tiene una enfermedad de la que resultan ataques y deberá dársele una minuciosa explicación de la causa del problema, en cuanto sea capaz de entenderla. Aun los niños de tres o cuatro años de edad pueden entender que el cerebro es un control del cuerpo que envía mensajes que ordenan a las partes del cuerpo lo que deben hacer. Algunas veces, sin embargo, el cerebro envía un mensaje que el cuerpo no desea obedecer, pero debe ser obedecido. Esa es la razón de los ataques.

Obviamente, a los niños mayores se les puede dar una explicación más científica. Pero en cada caso, Ud. deberá estar preparado para ayudar a que su niño controle las emociones negativas que él siente cuando entiende la amplitud de su problema, cuando entiende que su enfermedad no va a desaparecer mañana o pasado.

Justamente como Ud. pregunta, él también lo hará y deberá respondersele de la manera más honesta posible.

¿PERMANECE LA EPILEPSIA CON LA EDAD?

No hay respuesta clara a esta pregunta. Algunas veces los niños al crecer ya no la presentan. En muchos casos esto sucede cuando llegan a la adolescencia. Desafortunadamente, en otros casos, el padecimiento persiste durante toda la vida. No hay manera de predecir lo que sucederá en cualquier situación individual.

EL PAPEL DE UD. EN LA VIDA DIARIA.

LA MEDICINA DE SU NIÑO.

Su médico ha seleccionado el medicamento (o medicamentos) para el tratamiento del niño con base a su edad, condición física y tipo de epilepsia. Es muy importante que el niño tome regularmente el medicamento de acuerdo con el programa.

Los anticonvulsivos no curan la epilepsia, pero en la mayoría de los casos reduce la severidad de los ataques, y algunas veces se puede obtener el completo control de los mismos. No deje de darle su medicamento, excepto cuando es por una orden médica.

EXPLICÁNDOLE AL MAESTRO.

El maestro del niño y otras personas responsables de la escuela deberán saber que su niño tiene un problema de epilepsia. Aún si no ha tenido un ataque desde hace mucho tiempo, esto no deberá ser guardado en secreto. El profesor puede estar aprensivo acerca de qué hacer si el niño tiene un ataque en clase. Es por ello que Ud. debe explicarle el padecimiento de su hijo y su condición particular en la que él se encuentra. El profesor ocupa el lugar de los padres, mientras el niño está bajo su cuidado.

EL PROBLEMA DE LA SOBREPOTECCIÓN.

Un niño que está sobreprotegido es muy posible que llegue a ser un adulto exigente, difícil, que reaccionará muy mal cuando descubra que la sociedad no está dispuesta a cumplir sus "caprichos" de la manera que sus padres lo hacían.

No hay necesidad de sobreproteger a un niño con epilepsia. La sobreprotección puede ser contraproducente, cuando el niño se da cuenta que no le permiten hacer lo mismo que los otros niños de su edad, ello puede conducir a que utilice el problema como una excusa para no participar en actividades escolares y recreaciones. No solamente la sobreprotección es mala para el niño con epilepsia, sino que sus hermanos pueden resentirse y la estructura familiar puede dañarse, además de problemas conyugales que pudiera propiciar por que alguno de los padres se dedica demasiado al niño enfermo, olvidándose completamente de su pareja.

LAS ACTIVIDADES DE SU NIÑO.

Un niño con epilepsia puede actuar normalmente entre uno y otro ataque, pero está completamente desvalido y puede ser que este inconsciente, durante un ataque. Sin embargo es importante que un niño con padecimiento epiléptico se le permita tomar parte en deportes y otras actividades propias de su edad, que tengan un grado razonable de seguridad. El ejercicio es bueno para todos, incluyendo a los niños con epilepsia. Lo que es más al niño no se le debe permitir utilizar su enfermedad como una "muleta" emocional y como una manera de evitar las actividades que sea capaz de efectuar. El ser como otras personas y hacer lo que ellas hacen, le ayudará a crecer como adulto independiente, seguro de sí mismo.

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

El problema es determinar cuál es el riesgo aceptable. Obviamente algunas actividades son más peligrosas que otras y cada niño es diferente. Cuando las convulsiones se controlan adecuadamente con el medicamento, es posible que el niño pueda nadar en una alberca o playa en tanto que alguien permanezca cerca; el tenis, béisbol y fútbol soccer son probablemente actividades más seguras que el buceo, el fútbol americano o el hockey.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

LIBROS:

1. FERIA VELASCO, ALFREDO. "*Epilepsia un enfoque multidisciplinario*". Ed. Trillas, México, 1986.
2. JAN, JAMES. "*La epilepsia en el niño*". Ed. Planeta, México, 1983.
3. LECHTENBERG, RICHARD. "*La epilepsia y la familia*". Ed. Herder. Barcelona, 1989.
4. MOIX MARTINEZ, MANUEL. "*Intriducción al Trabajo Social*". Ed. Trivium, C.V, Madrid, 1991.
5. ROSSELLI COCK, DIEGO. "*Lo que el enfermo y su familia deben saber acerca de la epilepsia*". Ed. La Prensa Medica Mexicana, 1987.
6. VELASCO, MARCOS. "*Epilepsia*". I.M.S.S. Artículo sin fecha.
7. ENTS/UNAM "*Antología de educación para la Salud*". División de Estudios de de Posgrado ENTS, México, 1992.

TESIS.

8. CHAVEZ RUIZ, JAIME. "*Epilepsia en niños*". FM/UNAM, México, 1990.
9. MORALES GALVAN, CARMEN. "*Problemática familiar que se presenta ante la afección de uno o varios de sus miembros con epilepsia*". ENTS/UNAM, México, 1989.

REVISTAS.

10. DIFUSION CIENTÍFICA. N.1 AÑO I, TOMO I, ENERO-JULIO 1993.

Art. "*Aspectos emocionales del niño epiléptico y su familia*"

Enf. Psiq. GLORIA CASTILLO CASTILLO.

11. GACETA UNAM No.2818 (11 de agosto de 1988). p.17. "*La enfermedad puede*

ser controlada en la mayoría de los casos". RICARO FERNANDEZ M.

A V E X O

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**CUESTIONARIO PARA SER LLENADO POR LOS PADRES (O FAMILIARES)
DE NIÑOS CON EPILEPSIA.**

OBJETIVO:

Indagar las características socioeconómicas de las familias con un miembro que padece Epilepsia.

Conteste el cuestionario de la manera más honesta posible, en donde aparezca una línea _____ escriba lo que se le solicita, en donde encuentre un paréntesis (), registre el número que según su criterio sea correcto.

I. DATOS GENERALES DEL PACIENTE.

Clasificación Socioeconómica _____

Sexo _____ Edad _____ Escolaridad _____

Diagnóstico Médico _____

II. DATOS GENERALES DE LA PERSONA QUE RESPONDE AL INSTRUMENTO.

Parentesco Sexo

Edad Escolaridad

Estado civil

Procedencia por Delegación o Estado

Cuántos miembros viven en su hogar

Cuántos son niños Y adultos

III. CONDICIONES ECONÓMICAS Y DE TRABAJO.

1. Quién es el sosten económico de la familia? ()

1) Padre 2) Madre 3) Ambos 4) Otros Especifique

2. Ocupación. ()

1) Campesino 2) Comerciante 3) Empleado 4) Otro Cuál

3. Cúal es su ingreso mensual?

Padre	\$	Especifique Quién
Madre	\$	
Otro	\$	
Total	\$	

4. Cuál es su gasto mensual?

Alimentación	\$	_____
Renta	\$	_____
Luz	\$	_____
Gas	\$	_____
Teléfono	\$	_____
Medicamento	\$	_____ (para el tratamiento del niño con epilepsia)
Estudios Médicos	\$	_____
Total	\$	_____

IV. CONDICIONES DE LA VIVIENDA.

5. Su vivienda es ... ()

1) Propia 2) Rentada 3) Prestada

6. De qué material está construida su vivienda? ()

1) Mampostería 2) Madera 3) Lamina 4) Cartón 5) Otro

Cual _____

7. Escriba en la línea el número de habitaciones que tenga en su vivienda.

Dormitorios _____ Cocina _____ Comedor _____

Sala _____ Baño _____ Letrina _____

8. Donde usted vive es ... ()

- 1) Casa 2) Cuarto Redondo 3) Vecindad 4) Departamento
5) Choza 6) Cuarto de doméstica 7) Internado

9. Zona de ubicación. ()

- a) Urbana b) Suburbana c) Rural

V. ALIMENTACIÓN.

10. ¿ Cuántas comidas realiza al día? _____

11. Frecuencia de los alimentos por semana, en el paréntesis escriba el número de veces que los consume.

- Carne () Leche () Huevo ()
Verduras () Fruta () Leguminosas ()

VI. DATOS DE LA ENFERMEDAD Y DINAMICA FAMILIAR.

12. ¿Qué es la Epilepsia? ()

- 1) Una alteración emocional
2) Una alteración cerebral
3) Una alteración física

13. ¿Por qué tiene Epilepsia su niño (a)? ()

- 1) Problema en el parto
- 2) Por algún golpe en la cabeza
- 3) Por alguna enfermedad infecciosa
- 4) Por herencia
- 5) Lo desconoce

14. ¿Considera que la enfermedad del niño (a) es un castigo divino o producto de brujería?

1) Si () 2) No () Por qué? _____

15. ¿Es curable la Epilepsia? ()

1) Si () 2) No () Por qué? _____

16. ¿Qué es una Convulsión? ()

- 1) Dolores de cabeza
- 2) Movimientos de la cara, cuerpo o de la extremidades
- 3) Tics y sacudidas

17. ¿Sabe usted qué hacer cuando se presenta una convulsión? ()

1) Si () 2) No () Por qué? _____

18. Que actitud tiene la familia ante el padecimiento del niño (a)? ()

1) Apoyo 2) Rechazo 3) Indiferencia 4) Otro Cuál _____

19. ¿El padecimiento del niño (a) lo limita, a él y a usted, en sus actividades cotidianas?

1) Si () 2) No () Por qué? _____

20. ¿Qué actividades recreativas y/o deportivas puede realizar el niño (a) con epilepsia?

21. ¿ Comunica al niño el tipo de enfermedad que presenta?

1) Si () 2) No () Por qué? _____

22) Si contesto afirmativamente ¿Qué le ha dicho al respecto y cómo lo maneja él?

23. ¿Qué actitud tiene el niño (a) ante su enfermedad? ()

1) Aceptación 2) Rechazo 3) Indiferencia 4) Vergüenza

24. ¿Considera que el niño (a) con epilepsia debe tener algún trato especial?

1) Si () 2) No () Por qué? _____

25. ¿Considera que la Epilepsia interfiere con el aprendizaje y como consecuencia en el aprovechamiento escolar del niño (a)?

1) Si () 2) No () Por qué? _____

26. Si estudia su hijo (a) ¿Ha reprobado algún grado escolar?

1) Si () 2) No () Por qué? _____

27. ¿Le ha informado a las autoridades de la Escuela sobre el padecimiento del niño?

1) Si () 2) No () Por qué? _____

28. ¿Qué actitud tienen éstas ante el padecimiento del niño (a)? ()

1) Apoyo 2) Rechazo 3) Indiferencia

29. ¿Y qué actitud toman sus compañeros de clase? ()

1) Apoyo 2) Rechazo 3) Indiferencia

30. ¿Se le puede exigir al niño (a) con Epilepsia que cumpla con algunas tareas del hogar y de la escuela?

31. Para usted ¿qué es la Epilepsia?
