

# **La Epilepsia, nos compromete a todos.**

**Jaime Fandiño Franky M.D.**

Presidente de la Liga Colombiana Contra la Epilepsia(LCE)

Director Ejecutivo de la Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia (FIRE)

**Palabras claves:** Atraso mental, Epilepsia, rehabilitación.

**Resumen:** El 30% aproximadamente de las personas con epilepsia requieren rehabilitación porque padecen de trastornos del aprendizaje. Pero esta disciplina deberá estar basada en la formación de un grupo interdisciplinario donde el médico experto sea quien dirija el diagnóstico y un grupo de terapeutas familiarizados con la epilepsia y sus medicamentos. El énfasis se hace en neuropsicología y se insiste en la necesidad de crear centros solamente para personas con epilepsia, con programas a distancia si es necesario.

**Introducción:** La epilepsia ( del griego *Epilefia*, sorpresa) es una entidad médica prevalente que influye profundamente en la situación emocional, económica y social de la familia y la sociedad en general. Es universal, pero la mayor incidencia y prevalencia está en los países del llamado Tercer Mundo, por causas que estudiaremos más adelante. Nuestro aporte hoy consiste en dejar claro en la comunidad, qué es la epilepsia y qué debemos hacer en caso de tener un miembro de la familia con este problema.

**Qué es la Epilepsia.** La epilepsia es un disturbio en la función eléctrica del cerebro. Generalmente tiene un sitio de iniciación (podemos llamarlo “generador”) que puede ser una cicatriz, un daño en la fisiología de un grupo de neuronas ( la célula fundamental del cerebro) adquirido o heredado (una gran minoría) o una “irritación” por tóxicos. Este foco puede durar mucho tiempo sin dar síntomas o signos, hasta que, por reclutamiento de las células, dispara los síntomas y signos que generalmente siguen o remedan la función que esa zona tiene o generalizan a todo el cerebro. Una persona padece una epilepsia cuando ha tenido dos crisis en días diferentes y no están ligadas a una lesión tumoral, infecciosa o vascular (hematoma o trombosis).

La epilepsia no es más que eso y no debemos rompernos la cabeza creyendo y especulando sobre maleficios, espíritus, maldiciones o desgracias por castigos de pecados o faltas que todos cometemos todos los días. La angustia que produce el no querer aceptar la orientación científica que dan los médicos podemos borrarla de la mente y dejarnos manejar por personas competentes.

**De qué se puede acompañar la epilepsia.** Cerca del 70% de las personas que sufren de epilepsia ( no debe decirse “un epiléptico” sino una *persona* con epilepsia”) no tiene ningún trastorno en sus facultades mentales superiores ni en sus habilidades físicas. Está completamente integrado a la comunidad, estudia, se gradúa y lucha la vida como todo el mundo, a pesar de que debe recibir una

medicación diariamente. Sin embargo, el 30% restante si padece de otros trastornos conexos que son los que hacen indispensable el concepto de rehabilitación en ellos. Si en Colombia hay una prevalencia de la Epilepsia del veinte por mil, deben existir en cerca de 800.000 personas con este padecimiento y de estas, 240.000 ( el 30%) requieren alguna forma de rehabilitación. En primer lugar, debemos dejar sentado el principio de que todo ser humano tiene su sitio, espacio y derechos en el universo; que es indispensable saber claramente que cada persona es útil a los demás sin importar la magnitud de esta cualidad y que el prodigar amor es propio de todos los seres humanos y que la ternura abunda en los seres con limitación de sus capacidades. Esto quiere decir que el sentido de protección que se despierta en los seres humanos por los indefensos es enorme e infinito y esto nos conduce a mantener un respeto hacia ellos y sus familias.

Podemos describir cuatro dificultades que pueden tener las personas con epilepsia:

1. Dificultad en el aprendizaje, que puede ser simplemente un trastorno recuperable de lectoescritura, rasgos autistas, trastornos visocostruccionales y dificultades en la motricidad fina. Estos trastornos pueden ser más graves hasta requerir una escuela aparte a las regulares y aplicar programas de educación especial. Muy en cuenta debe tenerse el hecho de que estas personas frecuentemente tienen encefalopatías de origen metabólico o como consecuencia de hipoxias en el nacimiento y requieren un diagnóstico médico muy claro y evaluaciones neuropsicológicas para aplicar el tipo de rehabilitación que se necesite. Especial cuidado se requiere cuando el niño recibe medicaciones que bien pueden dificultar el proceso del pensamiento o proporcionar lentitud en él.
2. Atraso o retardo mental. Es debido a una franca alteración en el funcionamiento de áreas de asociación en el cerebro, por un daño o alteración en las interconexiones neuronales o en daño directo del parenquima ( sustancia cerebral). Casi siempre se acompaña de un tipo de epilepsia mayor y hay defectos en la actividad física, como paresias ( debilidad) de miembros, espasticidad ( dureza) de ellos y alteraciones de la marcha y la motricidad gruesa. Su rehabilitación dependerá del tipo de crisis que el paciente-alumno tenga y de la medicación y dosis que reciba.
3. Trastornos del comportamiento y del temperamento. Las dos situaciones anteriores pueden cursar con esta o presentarse solas. Es recomendable en estos casos el concurso de un psicólogo familiarizado con la epilepsia, para que se integre al grupo de rehabilitación. Raramente requieren la prescripción de psicofármacos, aunque cuando se necesitan, deben darse prontamente.
4. Trastornos de la atención e hiperquinesia (hiperactividad). Es frecuente que los niños con trastornos de los anteriormente nombrados cursen también con gran hiperactividad. La esencia de este trastorno reside en una dispersión de la atención que lleva al niño a no detenerse con paciencia a escudriñar o preguntar sobre un objeto o vivencia. Cuando los padres o educadores se enfrentan a este problema, es necesario siempre pensar que frecuentemente la

inteligencia de estos niños es alta y que es necesario gastar tiempo con ellos en forma individualizada. Existen medicamentos, como el fenobarbital, que aumentan esta situación, por lo que no debe olvidarse dialogar con el médico al respecto.

**Qué tipo de rehabilitación requieren los niños con epilepsia.** Los niños que padecen epilepsia y tienen trastornos del aprendizaje de cualquier tipo, no deben ser tratados simplemente en instituciones de educación especial. Debemos recordar que ellos son pacientes y alumnos y que, al lado de un tratamiento médico, requieren la rehabilitación. El grupo que hace esta rehabilitación debe ser encabezado por el médico experto y compuesto por psicólogos con énfasis en neuropsicología, un terapeuta del lenguaje, un educador especial y un fisioterapeuta. Opcionalmente el terapeuta ocupacional (que puede ser reemplazado por un educador especial experto en motricidad fina) y un trabajador social. Preferiblemente, pues, es mejor tener centros especializados donde se hagan planes caseros a quienes vivan fuera del alcance directo de estos centros. Es lo que hacemos en el Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia (FIRE), que funciona dirigido por la Liga Colombiana Contra la Epilepsia en Cartagena. Allí tenemos un programa de *Rehabilitación Neuropsicológica* donde debe hacerse una programación paulatina del aprendizaje, sabiendo previamente qué defectos o fallas tiene el paciente alumno. Ejemplo, si un niño tiene un trastorno de la memoria no verbal, se harán programas para entrenar al niño con el fin que el lado contralateral al lesionado “aprenda” lo que el lado alterado no puede dar. Son programas muy bien estudiados por el grupo.

**Quién debe comenzar la rehabilitación de un niño con dificultades del aprendizaje de cualquier nivel?** Es entendido que en centros especializados el grupo nombrado atrás debe tomar el cuidado de estos pacientes, máxime si hay una patología definida. Pero qué hacer en nuestro país que tiene un nivel de desarrollo precario todavía en este sentido? Soy partidario de que maestros de primaria, con cierto entrenamiento en diagnóstico psicopedagógico y técnicas de educación especial, pero con gran desprendimiento, inicien el programa. Ya vendrán tiempos en que se unan profesionales y licenciados al programa. Pero el desarrollo no puede trancarse solamente porque no hay determinado experto. No hacer nada es casi una falta contra la sociedad. Un esfuerzo nunca está mal aunque no sea el óptimo y el estudio y la experiencia en el trabajo complementarán lo que al comienzo era incompleto.

**Y la comunidad qué?** Una comunidad indiferente al problema de sus miembros con deficiencias del aprendizaje puede pecar de indolente y llegar a ser despreciable. El papel de los líderes es sensibilizarla y mantener constante el ímpetu vocacional. Descubrir líderes y entrenarlos y conseguir aportes sin presionar a nadie. No debemos ser pedigüenos con el Estado, que tiene otros importantes problemas, pero podemos exigir lo que legalmente pertenece a estos

**programas a través de las autoridades y sus electores (llámense políticos o líderes comunitarios). Mantener un sentido de gran honestidad en el manejo de los fondos, tener un revisor fiscal y una junta directiva. Estas instituciones fenecen porque llegan codiciosos a usufructuarlas. Por eso siempre debemos saber con quién se trabaja y, quien no siga los lineamientos éticos y de vocación, debe salir antes de que haga daño irreparable.**

**Esperamos que con estas ideas los lectores puedan iniciar una comprensión de la problemática que debemos manejar cuando las personas con epilepsia tengan dificultades del aprendizaje. Además la necesidad de la unión de toda la sociedad por estas personas que merecen toda nuestra consideración y estima.**