

EL ESCOLAR CON EPILEPSIA Y LA AVENTURA DE ALCANZAR LA NORMALIDAD.

SCHOOLING WITH EPILEPSY AND THE ADVENTURE OF REACHING NORMALITY.
A ESCOLARIDADE COM EPILEPSIA E A AVENTURA DE ATINGIR A NORMALIDADE.

María Angelina Lacruz-Rengel¹

Fecha de recepción: 06.07.2020

Fecha de aceptación: 20.07.2020

RESUMEN.

La modernidad trae consigo una representación de hombre sano, de hombre normal, que se constituye como un perfil que excluye a todo aquel que posea una diferencia. En el caso de la Epilepsia, esta diferencia aparentemente oculta, ha permanecido históricamente en el imaginario colectivo y se presenta como un sistema anticipado y pre-establecido que regula la dinámica individual y social de quienes padecen la enfermedad.

De esta situación no escapa el niño en edad escolar que padece epilepsia, quien experimenta límites objetivos y limitaciones subjetivas que impactan su ganancia escolar y social, amparada en su discapacidad.

Se revisan aspectos relacionados con la vivencia bajo el signo de la Epilepsia en la edad escolar, haciendo uso de los modelos descritos para la discapacidad. Se ofrece asidero para la inclusión plena, libre de prejuicios, reconociendo esta diferencia como un valor agregado y no como una dificultad.

Palabras clave. Escolar, Epilepsia, Normalidad.

SUMMARY

Modernity brings with it a representation of a healthy man, of a normal man, which is constituted as a profile that excludes anyone who has a difference. In the case of Epilepsy, this seemingly hidden difference has historically remained in the collective imagination and is presented as an anticipated and pre-established system that regulates the individual and social dynamics of those with the disease.

From this situation does not escape the school-age child who has epilepsy, who experiences objective limits and subjective limitations that impact his school and social gain, lying in his disability.

Aspects related to living under the sign of Epilepsy in school age are reviewed, making use of the models described for disability offering a handle for full inclusion, free of prejudice, recognizing this difference as an added value and not as a difficulty.

Keywords. Schoolboy, Epilepsy, Normal

EL ESCOLAR CON EPILEPSIA Y LA AVENTURA DE ALCANZAR LA NORMALIDAD

¹ Neuropediatra. Profesora titular del Departamento de Puericultura y Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Los Andes, Mérida – Venezuela.

“La discapacidad no es una lucha valiente o coraje en frente de la adversidad.

La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir”

Neil Marcus

El término latino *normalis*, alude al concepto de normal como aquello que se encuentra en un estado al que se lo considera como natural. Pudiendo también referirse el término a aquello que actúa como regla, canon o modelo, y a lo que se ajusta, debido a su naturaleza, a preceptos establecidos con antelación.

Por su parte Canguilhem (1970:91), expresa que la normalidad puede entenderse de dos maneras. Por un lado, lo normal es aquello que es tal como debe ser; por otro lado, lo normal es aquello que se encuentra en la mayoría de los casos. Este término aparentemente equívoco, designa al mismo tiempo un hecho y un valor que el que habla atribuye a ese hecho en virtud de un juicio. En medicina también este término es confuso, pues considera normal tanto al estado habitual de los órganos como a su estado ideal.

La sociedad desde la época moderna, creó una representación de hombre sano, de hombre normal. Todo aquel que no cumplía con ese perfil fue excluido de dicho grupo como respuesta a su diferencia. En el caso de la epilepsia, esta diferencia, aparentemente oculta, se recalca y mantiene en el imaginario colectivo desde la antigüedad hasta nuestros días, y se constituye como un sistema anticipado y preconcebido que regula la interrelación individual y social de los que padecen la enfermedad.

Históricamente la Epilepsia ha sido considerada una discapacidad oculta, paradigma de mala calidad de vida, habiendo recorrido camino desde el pensamiento mágico-mítico donde el sujeto con epilepsia era considerado profeta o adivino, apreciado y respetado; hasta el pensamiento lógico-racional, donde el control y el orden se imponen a la enfermedad, siempre rechazados por el inconciente colectivo que teme a la diferencia y tiende a estigmatizarla (Concha,2004).

De acuerdo con Soto-Builes (2008), es en las interacciones sociales donde se ha fortalecido el concepto de normalidad y su binario anormalidad, convirtiendo el adjetivo nominador del estado mórbido, en el sustantivo que designa a la persona: el ciego, el sordo, el retrasado mental, el **epiléptico**, entre otros, como si eso los definiera. Dicha denotación ha permitido que sobre esta población se pose una nube de significados y que colectivamente sobre ellos exista una representación que los limita, más que por la alteración en uno de sus órganos o estructuras, por la nube de significados que sobre el "adecuado" funcionamiento de las personas se ha tejido.

Se une entonces a la presente discusión la relación entre normalidad y "adecuado" funcionamiento, considerando lo adecuado como asociado a justo, equilibrado y conveniente para determinadas situaciones, lo ajustado del modo mejor posible al ideal buscado. Es decir, un adecuado funcionamiento se relaciona con poseer capacidades para ejecutar una tarea y desarrollar roles de la vida diaria que la mayoría realiza en ese contexto. Esta postura interpretativa que mezcla la presencia /ausencia de capacidades para desarrollar o no tareas en forma adecuada/inadecuada, surge de las definiciones operacionales pre-establecidas dentro del paradigma biologicista, positivista y cartesiano que predice "lo adecuado" en función de la frecuencia de aparición del fenómeno o conducta, recalando la limitación, llámese (déficit corporal, intelectual, cognitivo o psicológico).

De allí que Foucault (1992) refiera que lo **normal**, la normalidad, lo normativo, son conceptos que hemos creado para tratar de definir el conjunto de normas que regulan nuestra convivencia, el comportamiento de las mayorías, los lugares comunes, la lógica de nuestra sociedad. Considera que estas, son expresiones que se corresponden con un dualismo constitutivo de la conciencia occidental.

De esta batalla entre lo normal y anormal, lo funcional o disfuncional, la capacidad o la incapacidad, no escapan los niños escolares que padecen epilepsia. La epilepsia es una condición crónica del sistema nervioso central, de alta incidencia y que inicia en la edad pediátrica en el 75% de los casos, exponiendo al niño en pleno desarrollo y

estructuración de su personalidad a esta nube de significados propios y colectivos, con los cuales construye su realidad y funciona en consecuencia a esta.

Desde el paradigma médico-rehabilitador, el escolar que padece epilepsia frecuentemente se visualiza como portador de enfermedad del sistema nervioso central, por tanto se asume erróneamente que debería cursar con repercusión sobre la funcionalidad del mismo y por ende de su logro escolar.

De Felipe Oroquieta (2002), afirma que el hecho de padecer epilepsia no implica necesariamente presentar una enfermedad mental, pues la mayoría de los pacientes con epilepsia (80%) controlan sus crisis gracias al tratamiento farmacológico y no tienen por qué presentar alteración psíquica alguna por el hecho de padecer la enfermedad; sin embargo otros autores como Austin y col.(1994), concluyen es sus trabajos que los niños con epilepsia presentan más trastornos psicológicos que los niños con otra enfermedad crónica como el asma, en dominios como lo psicológico, social y escolar, no siendo atribuibles a la cronicidad.

Desde esta postura interpretativa, el análisis es multidimensional, pues sabemos que la afectación cerebral o funcionalidad cerebral en el niño que esta escolarizado, será el resultado del impacto de: 1. Etiología de la epilepsia, sea esta estructural, metabólica, genética o desconocida; 2. Características clínicas de las crisis (tipo, frecuencia, edad, de aparición, intensidad, duración y gravedad de la crisis, ritmo horario, simultaneidad de varios tipos de crisis, etc.); 3. Fármacos que se requieren para su control (monoterapia, politerapia, tipo de fármacos, dosis requeridas, efectos adversos, riesgo de toxicidad, etc.), y 4. De los aspectos relativos a la interacción con pares, padres y maestros, cuya importancia se rescata en los últimos tiempos dada su implicación en el desenvolvimiento del niño y su proyección como adulto con competencias de inclusión social.

Para ilustrar tan compleja interacción y en cuenta de que en el escolar la medida de desarrollo es su "logro escolar", vale revisar reportes epidemiológicos al respecto como los de Lathoo & Saunde (2001), que señalan que el 20% de los pacientes con

Epilepsia cursan con algún grado de discapacidad intelectual, y que solo 1 de cada 5 pacientes pediátricos con epilepsia cursa con trastornos del aprendizaje, los cuales estarían asociados a retraso en el desarrollo del lenguaje, defectos en la lecto-escritura, deficiente coordinación viso-motora, poca fluidez del pensamiento, inatención, pobre habilidad matemática, mala memoria y fluctuaciones en el rendimiento escolar. Además de la inevitablemente exposición al uso de fármacos anticonvulsivantes que tal como señala Aldenkamp A. (2001), pueden provocar alteraciones en la cognición, memoria, atención, vigilia, psicomotricidad e inteligencia.

Por consiguiente, los efectos de la epilepsia en el proceso educativo del escolar y el potencial de aprendizaje varía de un niño a otro y, cualquier problema específico deberá individualizarse y ser valorado por un equipo psicopedagógico para lograr la construcción de estas capacidades u otras que hagan posible la tarea, tal como lo expresa Ignacio Estrada, *"Si un niño no puede aprender de la manera que enseñamos, quizás debiéramos enseñarle de la manera que ellos aprenden"*.

Ahora bien, bajo el más reciente paradigma social, que considera la discapacidad o anormalidad como una construcción social con franca función emancipadora y de reivindicación socio-legal, se hace un llamado a aceptar las diferencias de funcionamiento y vindicar los derechos que esta población debiera disfrutar, considerando que los mismos padecen condiciones crónicas.

La Epilepsia no suele ocasionar limitaciones físicas, pero condiciona con frecuencia limitaciones psicológicas y sociales, llegando a constituir un estigma capaz de exacerbar las dificultades de sobrellevar esta enfermedad, pues afectan al paciente en su autoestima, independencia personal, relación con pares, etc. (Hoare P, 1984).

Para la Organización Mundial de la Salud,(WHO por sus siglas en inglés) este estigma es paradójicamente denominado la "carga oculta", presente en algunas enfermedades entre las que se cuenta la epilepsia. Goffman E. (1994), sociólogo pionero en el tratamiento del tema, definió al estigma como "la situación del individuo

que es descalificado de una aceptación social completa” , y es que el estigma nace del temor a lo diferente.

Muñoz P. (2005), considera que muchas de las dificultades que surgen para los escolares que padecen Epilepsia se relacionan con las diferencias con otros niños, la dependencia de los cuidados médicos, las restricciones de la autonomía, la necesidad de control por parte de los adultos, etc. Se descubren entonces, limitaciones en la actividad, en la relación con los pares, aflicción paterna, etc. En esta etapa el niño puede sentirse solo y diferente a otros niños. Aparecen trastornos en los vínculos sociales, actividades y habilidades propias de la edad y pérdida de la autoestima. Pueden además coexistir síntomas de depresión y ansiedad, así como también características de oposicionismo, dificultando incluso el cumplimiento del tratamiento.

Las características propias de la epilepsia: comienzo agudo imprevisible y recaídas, impone una dinámica de vida oscilante, el niño y la familia pasan de períodos de control de crisis durante los cuales pueden desarrollar sus rutinas, a períodos de exacerbación de los mismos, o de incertidumbre por la posibilidad de reaparición del cuadro, con la consiguiente sobreprotección al niño, basada en expectativas dudosas sobre la seguridad física, desenvolvimiento escolar y social asertivo.

De acuerdo con Mulas (2006), la vivencia de enfermedad que experimente el paciente va a repercutir sobre su estado emocional y su motivación, que se relacionan directamente con el rendimiento de muchas funciones neuropsicológicas y van a agravar o perpetuar las dificultades de aprendizaje existentes. El duelo, el absentismo escolar, las variaciones inducidas en la situación familiar, la calidad de vida percibida por el sujeto, y la dependencia de varios fármacos, son condicionantes que necesariamente van a influir sobre el aprendizaje, la memoria y la conducta.

El hecho real del mundo de vida del niño que sufre epilepsia va más allá del "control", la "funcionalidad" o la "normalidad", que nos muestra la ciencia, siendo una discapacidad oculta, guarda una gigantesca e histórica carga oculta, tendiente a generalizar y restar oportunidades. En el imaginario colectivo se asientan prejuicios,

estereotipos, generalizaciones y discriminaciones que inclinan la balanza hacia la autorepresentación de la inferioridad en vez de la deseable industriocidad de la propuesta teórica del desarrollo psicosocial de Erickson como meta para la etapa escolar.

En concordancia con Rodríguez y Ferreira (2010), un último paradigma pudiera ser puerto de llegada a la aventura del escolar que transita por toda esta jornada. Este modelo acuñado al colectivo con discapacidad a partir de año 2005, esta ideológicamente reñido con la concepción moral-religiosa, médica-rehabilitadora ó social, plantea el entendimiento de la normalidad dentro de la diversidad funcional, desechando el concepto de normalidad como una forma de discriminación y exclusión.

Abonando el terreno para este cambio de modelo, se presentan las llamadas Filosofías de la diferencia. Desde la sociología el rescate del sujeto (Tourine,2000) o la Teoría del reconocimiento (Fraser 1997); desde las escuelas filosóficas postmodernas representadas en las propuestas de Foucault, Derrida y Lyotard que critican fuertemente al sujeto cartesiano y desmantelan las categorías occidentales modernas; las teorías de la interculturalidad y multiculturalidad de Kymlicka y Walzer que reconocen las diferencias; y en lo relativo al marco legal donde Arentd, Benhabid defienden el "derecho a tener derecho", las cuales aportan a la idea de diversidad funcional. (Rodríguez, 1991 citado en Valcárcer 1994).

Las personas con diversidad funcional son, fundamentalmente, personas, y en consecuencia miembros del colectivo de sujetos-agentes. Históricamente han sido reducidos a la condición de seres prescindibles, precarios, imperfectos o insignificantes, lo cual se asume en función de su condición biológica anclada a presupuestos orgánicos de la medicalización del cuerpo, y no desde el universal abstracto de su existencia, de la filosofía de la vida independiente.

La búsqueda de la inclusión educativa de los sujetos que desde otrora no han podido participar, lleva a preguntarse por el sentido de sujeto que dichos procesos educativos

reflejan. La integración y en una expresión de avanzada el reconocimiento de la diversidad de lo humano: la inclusión, permiten ubicar a ese sujeto en otro lugar, en el lugar del otro y no en el sin lugar que los subsume el no participar. (Soto-Builes, 2007).

Así que parafraseando las ideas de Canguilhem, lo normal es aquello que es tal como debe ser o bien, como aquello que se encuentra en un estado que se considera como "natural". Si pudiéramos evolucionar en el entendimiento de las subjetividades del otro, en la construcción de nuevas miradas a los sujetos, quizás se comprendería lo diverso como natural, como normal, sin descalificar y con aceptación social completa.

Esta cultura de inclusión debería tener asidero en el discurso ético abanderado en los principios de igualdad y libertad; en el discurso político reconociendo al sujeto como sujeto de derecho, y en lo cultural, reconociendo esta diferencia como un valor agregado y no como una dificultad.

REFERENCIAS.

Aldenkamp, A. y Vermeulen, J. (2002). Efectos de los fármacos antiepilépticos en la cognición. *Rev Neurol*, 34(9), 851-856. DOI: 10.33588/rn.3409.2001220

Austin, J. K., Smith, M. S., Risinger, M. W., McNelis, A. M., (1994). Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35, 608-615. DOI: 10.1111/j.1528-1157.1994.tb02481.x

Canguilhem G.(1970). Lo normal y lo patológico. Buenos Aires-Argentina: s.XXI Argentina editores.

Concha, E. (2004). La percepción social de las personas con epilepsia en la historia a través de la confrontación de dos paradigmas epistemológicos. *Rev Chil Epilepsia*, 5(1), 60-5. Recuperado de:

http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_lapercep.pdf

De Felipe-Oroquieta, J. (2002). Aspectos Psicológicos en la Epilepsia. *Rev Neurol*, 34(9), 856-860. DOI: 10.33588/rn.3409.2001221

Diccionario Académico de la medicina. Recuperado de:
<http://www.idiomamedico.net/index.php?title=funcionalidad>.

Erickson E. (1980). *Infancia y Sociedad*. 8ava Ed. Buenos Aires: Hormé.

Foucault M. (1992): *Genealogía del racismo*, Madrid- España: La Piqueta.

Goffman, Erving (1963) "Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity" , Englewood-cliffs-NJ: Prentice Hall.

Hoare, P., y Russell, M. (1995). The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: Preliminary findings with a new assessment measure. *Dev med Child Neurol*, 37,689-696. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1995.tb15015.x

Lhatoo, S. y Saunde, J. (2001). Epidemiología de la epilepsia y dificultades de aprendizaje". *Epilepsia*, 42 (S1), 6-9.

Mulas F., Hernández S, Mattos L., Abad-Mas L., Etchepareborda M. (2006). Dificultades del Aprendizaje en los niños epilépticos. *REV NEUROL*, 42 (S2),157-162.

Rodríguez D. Susana y Ferreira, Miguel. (2010).Desde la discapacidad hasta la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 68(2), 289-309. ISSN: 0034-9712.doi: 10.3989/ris.2008.05.22.

Romañach, J. y Palacios A.(2008). "El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)",*Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 2 (2). Recuperado de <http://www.intersticios.es>

Soto-Builes N. y Vasco C. (2008). Representaciones Sociales y Discapacidad. HOLOGRAMÁTICA. Facultad de Ciencias Sociales – UNLZ .V(8), 3-22 . Recuperado de:
www.hologramatica.com.ar o www.unlz.edu.ar/sociales/hologramatica ISSN: 1668-5024.

Soto-Builes, N. (2007). Diversidad, inclusión vs. Transformación. AGO .USB Medellín-Colombia 2(7), 322-332. Recuperado de: [http// www.redalyc.org/articulo.oa?](http://www.redalyc.org/articulo.oa?) ISSN: 1657-8031

Pérez Porto J, y Gardey A. (2008). Definición de: Definición de normal . Recuperado de:
<https://definicion.de/normal/>) Actualizado: 2013.

Valcárcel, A. Camps, V. & Rodríguez, M. (1994). El concepto de igualdad. Madrid-España: Pablo Iglesias.