

PARTE 2:

CONSECUENCIAS SOCIALES DE LA EPILEPSIA



Traducido al español por el Hospital
Sant Joan de Déu de Barcelona.



Introducción

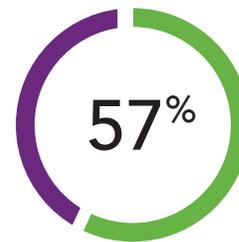
Algunos alumnos con epilepsia pueden encontrar dificultades en reconocer y comprender los estímulos sociales (por ejemplo, comprender las expresiones faciales o entender los matices del lenguaje), tener un nivel más bajo de independencia funcional (autonomía) y alcanzar un nivel académico más bajo. Estas situaciones pueden obstaculizar la participación en la vida social incluso en la edad adulta.

A causa de la preocupación que genera la epilepsia y la imprevisibilidad de aparición de las crisis, algunos alumnos pueden llegar a evitar situaciones sociales. Tales situaciones son evitables explicando a los compañeros y profesores qué hacer en caso de crisis epiléptica. Es fundamental mantener una actitud tranquila y relajada.

El estigma social es común en la epilepsia y puede llevar a que el niño tenga baja autoestima y una pobre motivación en relación a los aprendizajes y las actividades escolares (Elliott et al., 2005).



En una encuesta efectuada en Canadá en 2018, el 69% de los padres (99/144) consideraba que su hij@ con epilepsia tenía dificultades sociales (ESWO, 2018).



En la misma encuesta, el 57% de los padres (82/144) estaba preocupado de que su hij@ con epilepsia fuera objeto de burlas o acoso en la escuela (ESWO, 2018).

Limitar las relaciones sociales e interacciones con los compañeros es un factor de riesgo de cara a la edad adulta (Camfield et al., 2014). A menudo, la imprevisibilidad de las crisis epilépticas, la necesidad de tomar medicación y la superprotección del adulto suelen retrasar el desarrollo de la autonomía y el autocontrol emocional en un niño con epilepsia. Para promover el desarrollo socio-emocional de los niños con epilepsia puede ser útil ofrecerles un soporte. Además, la epilepsia puede influir negativamente en el desarrollo de las habilidades neurocognitivas. Todas estas competencias representarán los fundamentos sobre los que se construirán las futuras habilidades académicas, profesionales y sociales (Smith et al., 2013).

- Algunos estudiantes con epilepsia podrían no haber desarrollado las competencias básicas típicas de la edad, por lo tanto, resulta importante favorecer un trabajo de rehabilitación y desarrollo de dichas competencias.
- Durante el desarrollo, los niños aprenden a interactuar con los iguales. Si estas habilidades no se adquieren adecuadamente podrían manifestar aislamiento y modalidades de juego poco adecuadas socialmente.
- Los niños que experimentan una elevada ansiedad de separación cuando están lejos de los padres pueden tender a aislarse socialmente.

Sobreprotección por parte de los adultos y restricciones en la escuela

A causa de las crisis epilépticas, los estudiantes suelen experimentar una autonomía reducida y necesitar de una mayor supervisión por parte de los adultos.

Es frecuente que padres y maestros sobreprotejan al niño con epilepsia como forma de hacer frente a la imprevisibilidad de las crisis. Tales comportamientos favorecen a la larga una excesiva dependencia del niño hacia el adulto.

A menudo, temiendo que el estudiante no esté seguro o se lesione, padres y maestros restringen las actividades del estudiante llegando incluso a no incluirlo en encuentros sociales, recreo y resto de actividades escolares (Elliott et al., 2005).

El excesivo control por parte de los adultos y numerosas limitaciones y restricciones a actividades apropiadas para su edad hacen pensar al chico que no es "como otro niño", desarrollando la idea que el mundo es un lugar peligroso y que no es capaz de hacer las cosas por sí mismo.

Las restricciones excesivas hacen que el estudiante con epilepsia experimente un aprendizaje discontinuo y fragmentado haciendo que se sienta impotente y favoreciendo el aislamiento social.

Resulta útil preguntar a los padres si el especialista ha puesto alguna restricción a las actividades del

Estrategias para promover el desarrollo de la autonomía y las habilidades sociales

Sugerencias:

- Proporcionar situaciones que permitan el desarrollo del autocontrol.
- Promover el desarrollo de la toma de decisiones y la capacidad de adaptación.
- Enseñar modelos de comportamiento social apropiados.
- Enseñar comportamientos funcionales para favorecer la inclusión social.
- Enseñar formas eficaces de mostrar interés y respetar el espacio personal de los demás.
- Crear un "Mapa de comportamientos sociales aceptables y funcionales".
- Fomentar la participación en actividades extraescolares de su interés.

Referencias:

Camfield, P. R., & Camfield, C. S. (2014). What happens to children with epilepsy when they become adults? Some facts and opinions. *Pediatric neurology*, 51(1), 17-23.
Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior*, 7(4), 664-678.

ESWO (2018). Living with Epilepsy: Voices from the Community, www.clinictocommunity.ca

Smith ML, Gallagher A, Lassonde, M. Cognitive Deficits in Children with Epilepsy. In Duchowny M, Cross H, Arzimanoglou A (Eds.). *Pediatric Epilepsy*, New York: McGraw-Hill, 2013, pp. 309-322.