

Algunas connotaciones pediátrico-sociales en escolares con crisis epilépticas, sin otras complicaciones neurológicas y/o psíquicas

C. GARCÍA CABALLERO

El destino me ha deparado el privilegio de trabajar al lado de un maestro —el querido Profesor don Ernesto Sánchez Villares—, de colaborar con él en ilusionados proyectos y de gozar de su generosa amistad.

RESUMEN: Se recogen 101 casos de escolares con crisis epilépticas, sin complicaciones, remitidos por el Servicio de Neurología Pediátrica. Tras analizar una encuesta-cuestionario con 47 variables, los resultados más sobresalientes son:

Existe un elevado porcentaje de niños que no asisten regularmente al colegio y que no son bien aceptados por profesores y alumnos. Las calificaciones de estos niños son, en general, peores. Ante una crisis, en el colegio no saben actuar adecuadamente.

Los perfiles socio-culturales de los padres no difieren de los de la población general, aunque en la muestra se aprecia una cierta desviación hacia calificaciones un poco más bajas. Destaca el elevadísimo porcentaje (el 96,0 %) de padres que no han recibido educación para la salud (general o específica). El 23 % de las familias han visto alteradas sus relaciones y el 5,0 % han tenido que modificar el trabajo.

El tratamiento fue interrumpido en el 12,8 % de los casos. Ningún niño era portador de un carnet de epiléptico. Los padres critican la falta de coordinación entre los centros sanitarios y educativos. Las calificaciones dependen del nivel de instrucción de las madres y del grado de aceptación por parte de los profesores. Carecemos de estadísticas a nivel estatal. PALABRAS CLAVE: CRISIS EPILEPTICAS. CONNOTACIONES PEDIÁTRICO-SOCIALES. ESCOLARES.

SOME PEDIATRIC AND SOCIAL REMARKS IN SCHOOL CHILDREN WITH EPILEPTIC CRISIS, WITHOUT OTHER NEUROLOGICAL AND/OR PSYCHOLOGICAL COMPLICATIONS (SUMMARY): One hundred and one school children with no complicated epileptic crisis were received from the Pediatric Neurology Service. The following results were got by a survey including 47 questions: A high percentage of patients does not regularly attend to school, and they are not very well accepted by professors and students. The marks of these patients are, in general, worse. The professors did not know to act correctly in case of seizure. The social and cultural shape of parents does not differ from the general population, although we found a light decreased level. It is striking the high percentage of parents (96 %), who did not received a health education. The 23 % of families has had problems in his connections and the 5 % had to modify this job. The treatment was with drawn in 12,8 % of cases. No children had an epileptic card. The parents criticized the lacking in coordination between sanitary and instruction Centers. The marks are dependent on instruction level of mothers and the acceptance of professors. We lack national statistics. KEY WORDS: EPILEPTIC CRISIS. PEDIATRIC AND SOCIAL REMARKS. SCHOOL CHILDREN.

* Jefe de la Unidad de Pediatría Social del Hospital Infantil «La Paz».

INTRODUCCIÓN

Sin adentrarnos en sus aspectos puramente clínicos y terapéuticos, la importancia de la epilepsia viene dada por su frecuencia, por sus connotaciones pediátrico-sociales y por sus características, que impresionan y angustian a la gente, considerándola como una enfermedad temible. Por todo ello, todavía en la actualidad, las familias tratan de disimular u ocultar su presencia, lo que contribuye a marcarla con un sello muy especial.

En España no existen, a nivel estatal, estudios epidemiológicos generales, aunque diversos autores (Oller, Pascual Castroviejo, Nieto, etc.) han realizado importantes investigaciones en áreas concretas de esta enfermedad. Pero extrapolando los datos que poseemos de otros países (1, 2, 3) podemos afirmar, sin cometer demasiados errores, que entre 45.000 y 65.000 escolares españoles padecen epilepsia. Y teniendo en cuenta que, aproximadamente, un tercio de todos los niños con enfermedad crónica presentan otra, de manera asociada (4), el total de niños españoles con crisis epilépticas (sin otras connotaciones neurológicas o psíquicas) puede cifrarse entre 30.000 y 40.000. Dato suficientemente significativo como para considerar la gravedad e importancia de esta enfermedad en su triple vertiente (sanitaria, económica y social).

MATERIAL Y MÉTODOS

Se han escogido, al azar, 101 escolares remitidos por el Servicio de neuropediatría de nuestro hospital. El 53,5 % fueron varones y el 46,5 %, hembras. La media de edad fue de 8,3 años ($\pm 2,11$). Procedían de las siguientes Autonomías: 81,1 %, de Madrid; 9,9 %, de Castilla-La Mancha; 3,0 %, de Extremadura; 2,0 %, de Castilla-León; 2,0 %, de Andalucía;

1,0 %, de Canarias; el 1,0 %, de otras Comunidades.

El 12,9 % viven en el medio rural y el 87,1 %, en el urbano (47,5 % en capitales de provincia y el 39,6 %, en otras ciudades).

En nuestra Unidad se realizó una entrevista a padres y niños, cumplimentándose una encuesta-cuestionario (confeccionada por esta Unidad de Pediatría Social), en la que aparecen 47 variables, tratable por informática. El estudio estadístico se llevó a cabo en colaboración con el Centro de Proceso de Datos del hospital, utilizándose un ordenador IBM 4341. El proceso de datos se verificó mediante un paquete de programas BMDP, empleándose el método estadístico de clasificación en tablas de contingencia. Cuando pudo aplicarse, se utilizó el test de la χ^2 , existiendo dependencia entre dos variables cualitativas cuando $p < 0,05$. Los aspectos socioculturales se han valorado siguiendo las pautas de nuestra Unidad (5).

RESULTADOS

A) Relacionados con la vida del niño (escolar, juegos y distracciones). Aparecen, resumidos, en figuras y tablas.

B) Relacionados con la problemática familiar:

1. Aspectos socio-culturales de los padres.
2. Educación para la salud recibida por los padres.
3. Otros aspectos.

C) Relacionados con la problemática sanitaria:

1. Ningún niño era portador de un carnet de epiléptico ni pertenecía a una sociedad o asociación de los mismos.
2. En el 53,3 % de los casos los padres no están nada satisfechos de la atención primaria recibida. Y en el 100 %,

enfatan la inexistencia de coordinación entre los diversos niveles de atención, la familia y el colegio.

3. Las interrupciones del tratamiento aparecen en la figura 12.

D) Correlaciones entre diversas variables:

1. Modificaciones del tipo de trabajo de los padres:

a) En el 100 % de las ocasiones: medio urbano; buenas calificaciones de los niños; cuando no han recibido educación para la salud.

b) En el 66,6 % de las circunstancias: cuando surgen graves alteraciones en la vida familiar.

2. Cambio del lugar de trabajo de los padres. Sucede en el 100 % de los casos en el medio urbano; en los padres con profesiones más cualificadas y en las clases sociales más altas.

3. Calificaciones del niño:

a) Son peores en aquellos niños cuyas madres poseen niveles más bajos de instrucción.

b) Son mejores cuando los niños son bien aceptados por sus profesores.

TABLA I. CORRELACION ENTRE LAS CALIFICACIONES OBTENIDAS POR EL NIÑO Y LA INSTRUCCION DE LA MADRE (MAYOR NIVEL = 1)

Calificaciones	Instrucción		
	3 - 4	5 - 6	Total
Buenas	13	39	52
Malas	1	17	18
TOTAL	14	56	70

$$\chi^2 = 3,15 \quad p = 0,0329$$

TABLA II. CORRELACION ENTRE LAS CALIFICACIONES OBTENIDAS POR EL NIÑO Y LA ACEPTACION DEL NIÑO POR PARTE DEL PROFESOR

Calificaciones	Aceptación buena		Total
	SI	NO	
Buenas	46	5	51
Malas	12	6	18
TOTAL	58	11	69

$$\chi^2 = 5,49 \quad p = 0,019$$

TABLA III. CARACTERISTICAS ESCOLARES

A) Grado de escolarización de los niños	
Escuela normal pública	59,4 %
Escuela normal privada	38,6 %
Escuela especial	1,0 %
No escolarizados	1,0 %
B) Calificaciones obtenidas	
Buenas	52,5 %
Regulares	29,7 %
Malas	17,8 %
C) Actitud de los Colegios ante una crisis	
Saben actuar	4,8 %
Esperan	19,4 %
Llaman al médico	6,5 %
Llaman a la familia	69,4 %

TABLA IV. ALTERACIONES EN EL AMBIENTE FAMILIAR

A) Preocupación por el futuro del niño	
Por la orientación profesional . .	64,0 %
Por la orientación social	62,0 %
Por el matrimonio	52,0 %
B) Modificaciones en el trabajo de los padres	
En el tipo de trabajo	3,0 %
En el lugar del trabajo	2,0 %
C) Alteraciones en la vida familiar	
No se produjeron	77,0 %
Alteraciones leves	10,0 %
Alteraciones importantes	7,0 %
Alteraciones graves	6,0 %

ASISTENCIA REGULAR A CLASE

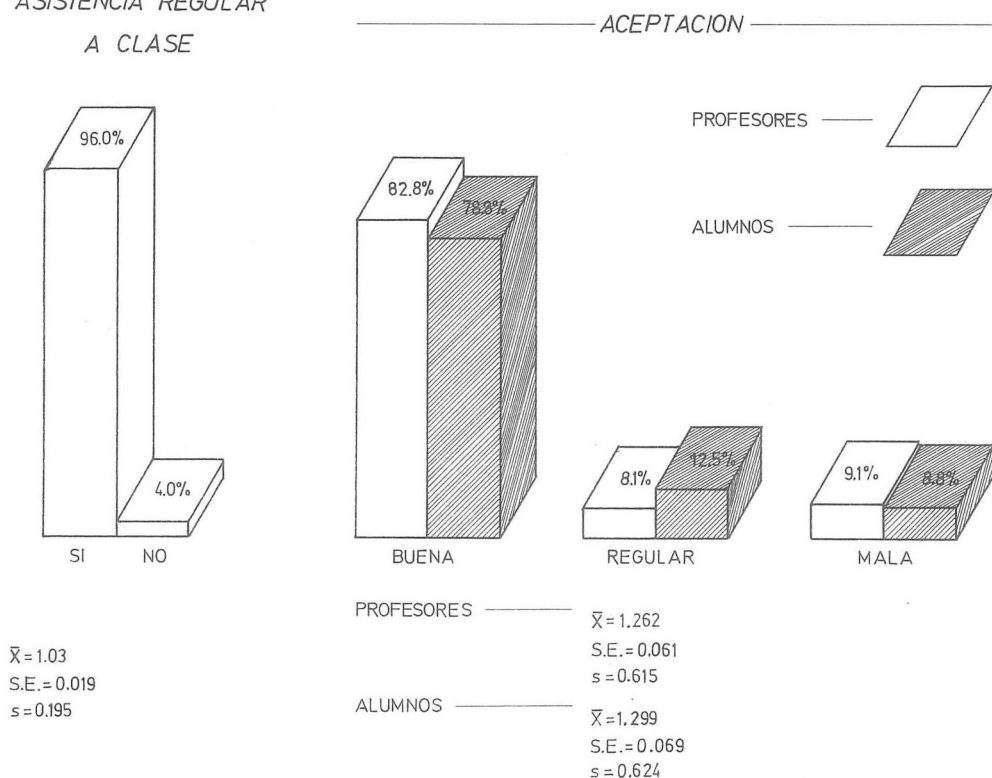


FIG. 1. Grado de asistencia regular a clase y aceptación por parte de profesores y alumnos

COMENTARIOS

A) En relación con la problemática escolar y la vida de juegos y distracciones del niño caben destacarse varios hechos significativos:

1. Sólo el 1,0 % de los niños asiste a colegios especiales.

2. Una cifra nada despreciable —el 1,0 %— no recibe escolarización.

3. El 38,6 % —porcentaje muy alto— acude a colegios privados.

4. El 4,0 % no asiste regularmente a clase.

5. El 5,0 % asiste forzado al colegio.

6. Entre calificaciones malas (17,8 %) y regulares (29,7 %), casi la mitad de

los niños no obtienen buenas calificaciones.

7. Alrededor de una quinta parte de los niños (17,2 % por parte de los profesores y 21,3 % por parte de los alumnos) no son bien aceptados en el colegio.

8. No conocen la enfermedad el 11,9 % de los profesores y el 61,4 % de los alumnos.

9. Sólo el 4,8 % de los colegios, al decir de los padres, saben lo que debe realizarse ante la presencia de una crisis.

B) En relación con la problemática familiar:

No existen grandes diferencias o desviaciones en relación con el perfil de la población española (6) aunque se aprecia una ligera desviación negativa, más marca-

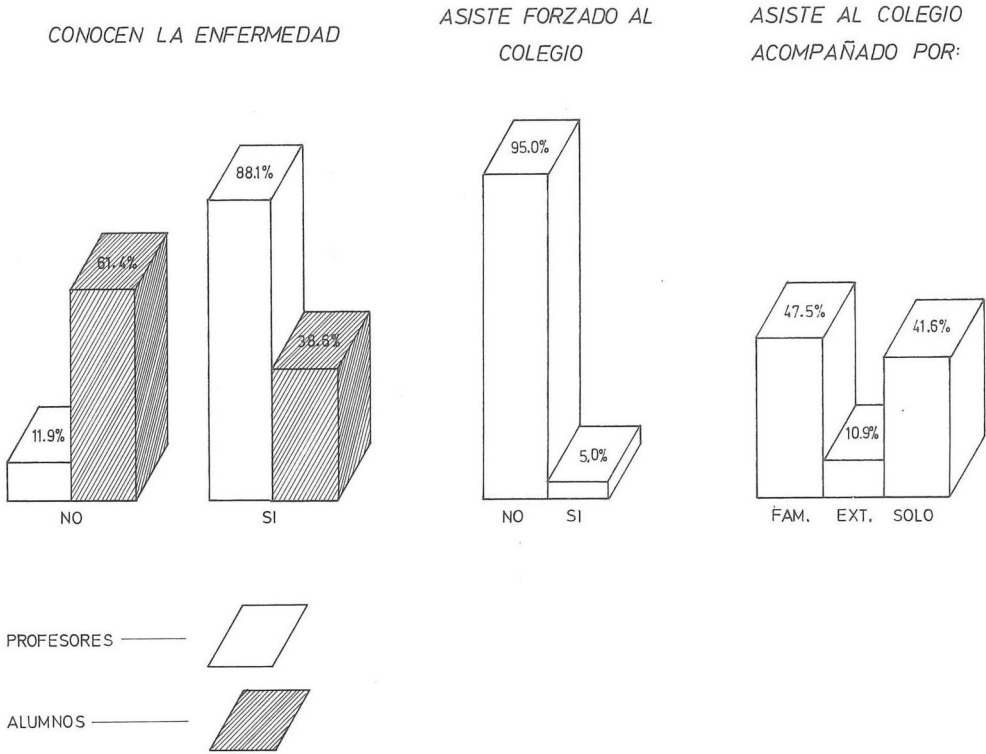


FIG. 2. Formas de asistencia del niño al colegio y conocimiento de la enfermedad por parte de profesores y alumnos

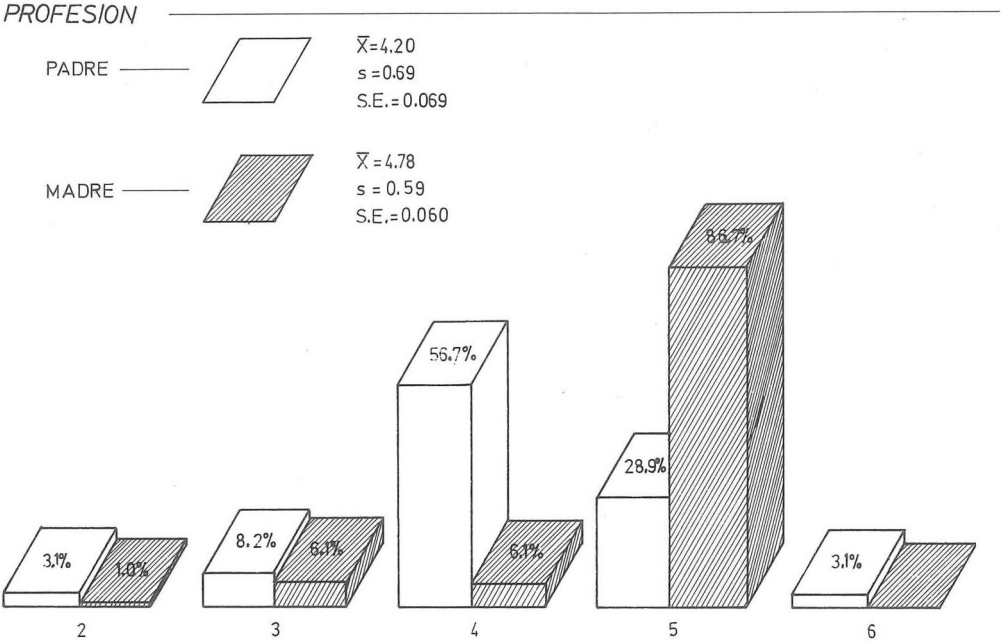


FIG. 3. Cualificación de las profesiones de padres y madres. Profesión más cualificada (1) y menos cualificada (6)

INSTRUCCION

PADRE

 $\bar{X}=4.67$
 $S.E.=0.091$
 $s=0.917$

MADRE

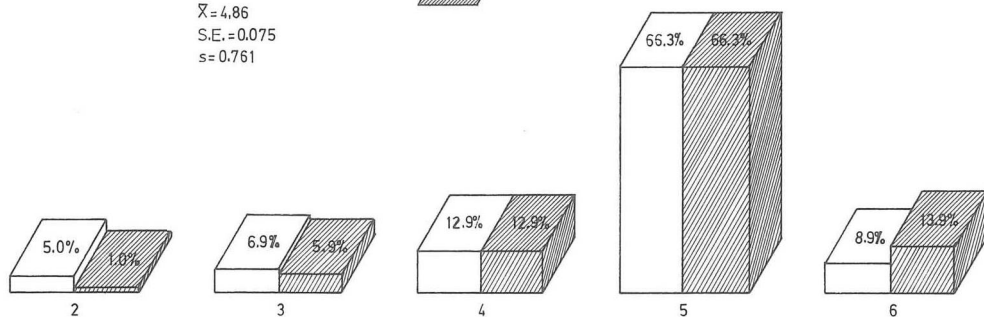
 $\bar{X}=4.86$
 $S.E.=0.075$
 $s=0.761$


FIG. 4. Instrucción de padres y madres. Mayor instrucción (1) y menor instrucción (6)

VIVIENDA

 $\bar{X}=3.97$
 $S.E.=0.077$
 $s=0.763$

BARRIO

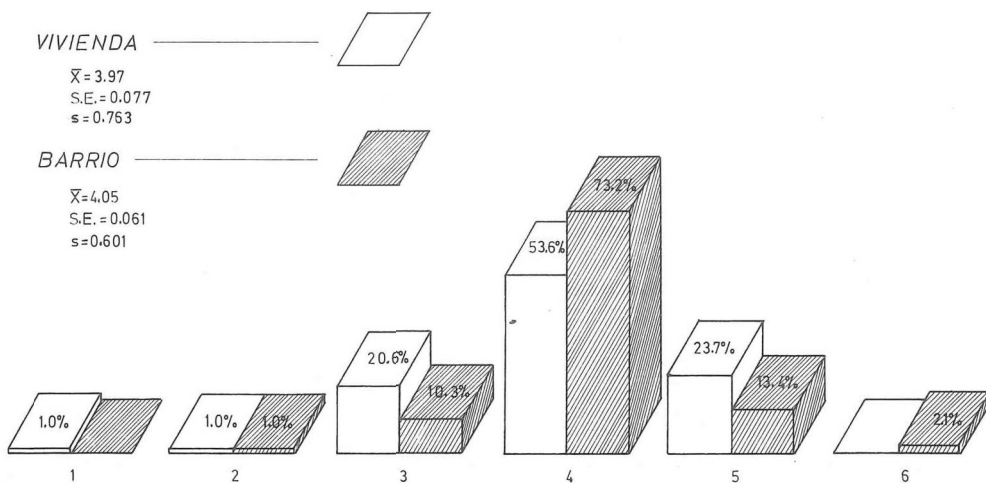
 $\bar{X}=4.05$
 $S.E.=0.061$
 $s=0.601$


FIG. 5. Tipificación de las viviendas y del barrio habitados. Mayor nivel (1) y menor nivel (6)

da, sobre todo, en las parcelas correspondientes a la profesión de la madre, a la instrucción de ambos progenitores, al barrio habitado y la clasificación social.

Resalta muy negativamente el escaso número de padres que han recibido educación para la salud —análogo al de la población general (5)—, pero sobre todo, en los aspectos específicos relacionados con la enfermedad de su hijo.

Cabe señalar que a una tercera parte de los padres no les preocupa demasiado el futuro profesional, social y matrimonial de sus hijos enfermos. Pero en algo más de la quinta parte de las situaciones (el 23,0 %) se han producido alteraciones de la vida familiar. Y en un 5,0 % de los casos, cambios de trabajo.

C) En relación con la problemática sanitaria:

Dejando al margen las justificadas críticas familiares sobre la atención primaria, las conexiones entre los niveles de atención, la familia y el colegio, impresiona el gran porcentaje de niños a los que se les ha interrumpido el tratamiento (12,8 %), de los que el 69,2 % fue por olvido. La inexistencia de asociaciones de niños epilépticos y que ningún niño portara su carnet de epiléptico también deben señalarse.

D) En relación con las correlaciones entre variables es preciso remarcar dos hechos muy importantes: el grado de ins-

trucción de las madres y la buena aceptación por parte de los profesores. Ambos van a incidir muy positivamente en las calificaciones de los niños y, por tanto, en su futuro.

CONCLUSIONES

Como consecuencia de la frecuencia e importancia socio-sanitaria de las crisis epilépticas en la infancia, es preciso realizar un estudio epidemiológico, a nivel estatal y por Autonomías, que permita un conocimiento en profundidad de las mismas, el análisis de la situación en cada momento y las evaluaciones necesarias.

Igualmente, es indispensable informar adecuadamente a padres, niños, maestros y a la población en general, sobre el alcance y las características de esta enfermedad, auspiciándose y promocionándose las asociaciones de niños epilépticos —y la de sus padres—, así como la puesta en vigor del carnet de epiléptico. También deberá orientarse el futuro social y laboral de la infancia afecta, excluyéndose de su formación las profesiones de riesgo.

La adopción de medidas generales (mejorar la escolarización, la atención sanitaria, los apoyos sociales, etc.), que beneficiarían grandemente el desarrollo y la salud de estos niños, así como su futuro, representarían los pilares básicos para su terapia y para su integración social.

BIBLIOGRAFIA

1. WRIGHY, F. S.: *La epilepsia en la infancia*. Cl. Ped. Nort. (versión española), 1984; 1: 180-192.
2. GORTMAKER, S. L.; SAPPENFIELD, N.: *Afecciones crónicas en la infancia: incidencia e impacto*. Cl. Ped. Nort. (versión esp.), 1984; 1: 3-19.
3. MANCIAUX, M.: *Principales maladies chroniques*. En *Pédiatrie Sociale*. Flammarion Sciences (París), 2.ª ed., 1977; 463-468.
4. MANCIAUX, M.; DESCHAMPS, J. P.; FRITZ, M. T.: *Enfants handicapés et malades chroniques*. En *Santé de la Mère et de l'Enfant: nouveaux concepts en Pédiatrie Sociale*. Flammarion Sciences (París), 1984; 345-369.
5. GARCÍA CABALLERO, C.: *Desarrollo de la Pediatría Social en el primer nivel asistencial*. Libro de Actas. V Simposio Español de Pediatría Social. Tenerife, 1981; 7-120.
6. DEL CAMPO, S.; NAVARRO, M.: *Análisis sociológico de la familia española*. Ariel (Barcelona), 1.ª ed., 1985; 167-184.