
ESTRUCTURA FAMILIAR Y EPILEPSIA INFANTIL

Frida Claros y Cynthia Luizaga P.

Universidad Católica Boliviana

Contrariamente a algunas afecciones crónicas como defectos en el corazón, insuficiencias renales, inflamación intestinal o el asma, la epilepsia tiene un factor impredecible, en aparición o extensión. Esto hace que la familia desarrolle un sentimiento de impotencia y falta de control (García, 2005). Es así que en el caso de la epilepsia infantil, las problemáticas psicológicas y sociales que se presentan para el niño que la padece y a los seres íntimamente ligados a él son particulares y que dependen de la percepción sobre la dimensión de su enfermedad, esté o no alejada de la realidad.

En vista de ello, las familias que lidian con la epilepsia de uno de los miembros sufren la alteración irremediable de sus relaciones, esto es en la estructura familiar. Como define Minuchin (1979) la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan, se relacionan, los miembros de una familia. Así, la manera en que la experiencia es vivida dentro de la familia, en el caso del niño con epilepsia, se refleja directamente en el desarrollo de su autoconcepto. Lechtenberg (1989) plantea que cuando se expresan con excesivo temor, preocupación, vergüenza o inseguridad el niño integra en su vida un sentimiento de incapacidad.

De esta manera una idea magnificada o minimizada de la epilepsia puede dar lugar a una valoración negativa o incompatible con la realidad.

Ahora, además del manejo de la epilepsia dentro de la familia, ésta también enfrenta el estigma social que acompaña la enfermedad. Los problemas se manifiestan especialmente en el ámbito de la educación y en las relaciones personales. De esta manera, el estigma

social que enmarca una notable discriminación es observable no sólo en países en desarrollo.

Para entender mejor la experiencia en la epilepsia es necesario identificarla como una afección que no tiene límites geográficos, raciales ni sociales y cualquier persona puede presentarla a cualquier edad pero especialmente en la primera infancia (Organización Mundial de la Salud, 2001). Se trata de la enfermedad neurológica crónica más común y de más prevalencia en el mundo. Representa según la OMS (2001) el 1% de la carga de la enfermedad total en el mundo. Esta carga global de epilepsia esta en los países en vías de desarrollo en donde la mayoría de las personas con epilepsia no logran la atención médica en absoluto a pesar de los programas de organizaciones internacionales. Pero la epilepsia sigue siendo no sólo un problema para países en vías de desarrollo sino también para los países denominados desarrollados (Burneo, 2004).

Cuando la enfermedad es padecida por el niño, se introduce en la organización de la familia antes del diagnóstico. El impacto en la familia es inmediato, principalmente porque los padres son los que además de permitir autonomía en el niño dentro de las enfermedades crónicas ayudan en la construcción de su independencia, mejoramiento de la calidad de vida, y la emancipación emocional, dentro de un ambiente familiar lleno seguridad y confianza(García,2005).

El principal objetivo ha sido identificar la estructura familiar del niño con un síndrome epiléptico en edad escolar. Para luego establecer el modo en el que se organizan los subsistemas parental, conyugal y fraterno. Posteriormente se identifica el grado de cohesión, adaptación y comunicación en la familia.

Epilepsia

Debido a sus formas de manifestación, la epilepsia fue explicada y tratada desde una perspectiva mágico-religiosa de la realidad. Desde la búsqueda de explicaciones naturalistas de pueblos primitivos, pasando por las argumentaciones realizadas tanto en la

antigüedad griega como en la judeocristiana, principalmente, hasta hoy, la forma de reconocer a la epilepsia como una enfermedad o como una maldición ha alternado o convivido continuamente.

Etimológicamente, la palabra epilepsia proviene del griego, y significa ser sobrecogido bruscamente. Se trata de una enfermedad crónica de tipo neurológico de más frecuente ocurrencia en la población infantil, definida por la OMS como: "una afección crónica producida por diferentes etiologías, caracterizada por la repetición de crisis debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epiléptica) asociadas eventualmente a síntomas clínicos o paraclínicos" (Dias Silva, 2002). Al mismo tiempo el síndrome epiléptico, según la Comisión de Epidemiología y Pronóstico de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), es definido como: "Una enfermedad neurológica caracterizada por un conjunto de síntomas y signos que se presentan habitualmente de manera conjunta y que pueden tener etiologías diversas" (Op. cit).

La epilepsia es una condición en la cual la actividad eléctrica del cerebro es inadecuada, siendo ésta la causa general de todas las formas en que se presenta. Estos episodios de alteración conocidos como crisis epilépticas, no son sinónimo de convulsión, puesto que las descargas desorganizadas pueden presentarse en diferentes zonas, como es el caso de las crisis sensoriales, ausencias, etc. Suelen generalizarse comúnmente con las crisis tónico-clónicas generalizadas, conocidas como "gran mal", con la epilepsia como tal, hecho que estigmatiza la enfermedad y a los que la padecen (Lechtenberg, 1989).

Clasificación de las crisis convulsivas y síndromes epilépticos infantiles.

Los distintos tipos de epilepsia se clasifican de acuerdo a si las crisis en que se expresan son generalizadas o parciales. En las crisis generalizadas la descarga neuronal excesiva se difunde a toda la corteza de manera bilateral, mientras que en las parciales se limita sólo a una zona de la corteza cerebral (Reisner, 1999).

Crisis convulsivas generalizadas. En primer lugar, en la *crisis de ausencia* la actividad normal del cerebro se detiene por lo que el paciente permanece con la mirada perdida.

Algunas veces los ojos giran hacia arriba y en otros casos se presentan junto con espasmos repetidos o leves movimientos involuntarios conocidos como *automatismos* (Reisner, 1999). Las ausencias se presentan de manera frecuente, alrededor de cien veces durante el día (Joseph, Marco, Pierre, Charlotte y Michelle, 1998).

En segundo lugar, la *crisis de tipo convulsiva mioclónica* sobreviene durante los dos primeros años de vida en niños previamente normales y aquellos que presentan historia familiar de epilepsia. Consiste en la presentación de un espasmo súbito (sin pérdida de la conciencia) que pueden ser leves y limitados a grupos de músculos individuales o, por el contrario, ser masivo al punto que derriben al niño (Reisner, 1999).

En tercer lugar la *crisis convulsiva atónita o de caída* se caracteriza por un súbito desplome del cuerpo debido a la pérdida completa del tono muscular y la conciencia. Por la severidad con que ocurre, conduce en muchos casos a lesiones faciales y traumatismos graves (Op. cit. 1999).

Finalmente la *crisis convulsiva tónico-clónica*, antes llamada *convulsión del gran mal* por la dramática forma de presentarse. Es aquella crisis en la que el niño pierde la conciencia y cae al piso después de emitir, en algunos casos, un fuerte grito causado por la contracción de los músculos del tórax y la laringe. Su espalda y miembros se ponen rígidos en la fase tónica, para después, presentarse las convulsiones en todo el cuerpo durante la fase clónica (Op. cit). A veces el niño suele morderse la lengua o los carrillos e igualmente suele producirse incontinencia urinaria y/o fecal (Beers y Berkkwow, 1999). Al terminar la crisis, el niño se siente soñoliento, exhausto y confundido, además de expresar dolor en los músculos y la cabeza (Reisner, 1999).

Crisis parciales. La *crisis parcial simple* consiste en fenómenos motores, sensitivos, sensoriales o psicomotores sin pérdida de conciencia. Cuando la descarga anormal afecta a las células nerviosas encargadas del movimiento puede comenzar con una sacudida en una parte del cuerpo. En cambio si ocurre en el área sensorial, se producen efectos sensoriales anormales. El tipo de crisis el signo focal específico indica el área cerebral afectada (Op.

cit).

En el caso de la *crisis parcial compleja* la descarga se extiende a las áreas del cerebro que son encargadas de mantener conciente a la persona. El paciente pierde el contacto con el entorno, inicialmente demostrado por la mirada fija y la realización de movimientos automáticos de apariencia intencional como tirarse de la ropa, morderse o chuparse de los labios; también puede emitir sonidos ininteligibles (Op. cit).

Independientemente sufrir una crisis parcial simple o compleja, ambas pueden extenderse y afectar a todo el cerebro, llegando a ocurrir un ataque tónico-clónico generalizado, conocido como *crisis convulsiva secundaria generalizada* (Op. cit).

Estado epiléptico. También llamado *status* epiléptico, se caracteriza por la presencia de crisis que se continúan entre sí sin un período intermedio de recuperación de la conciencia y de normalización de la función neurológica. El *status* epiléptico convulsivo puede ser mortal. Es consecuencia en muchas ocasiones de una retirada brusca de los fármacos antiepilépticos. En el *status* parcial complejo o de ausencias, la única manifestación puede ser la confusión, por lo cual sus implicaciones son menos graves (Beers y Berkkwow, 1999).

Aura. Frecuentemente las crisis parciales complejas y de tipo tónico - clónicas generalizadas son antecedidas por una manifestación, sensorial o de tipo autonómico, conocida como *aura* (Beers y Berkkwow, 1999). Se presenta como parte de la crisis al comienzo de ésta, donde el paciente realiza movimientos involuntarios, igualmente se presentan en la forma sensorial y de manera menos frecuente alucinaciones visuales, despersonalización o ideas paranoides. Dado las particulares formas de presentación del aura en cada individuo brinda un dato valioso acerca de la localización del área cerebral afectada. Por otro lado le permite anunciar la venida de una crisis, siendo ésta como un evento familiar para él o ella (Lechtenberg, 1989).

Síndromes epilépticos infantiles. Los síndromes epilépticos son el conjunto de signos y

síntomas que se presentan habitualmente juntos. Incluyen el tipo de crisis, la etiología, la anatomía, los factores precipitantes, la edad de comienzo, la severidad, la cronicidad, el ciclo circadiano de las crisis y, a veces, el pronóstico. Todos ellos guían el tratamiento más apropiado (Joseph, Marco, Pierre, Charlotte y Michelle, 1998).

El *síndrome epiléptico neonatal* son síntomas de lesión cerebral severa, en las que se incluyen infecciones prenatales, infecciones virales durante la gestación, malformaciones congénitas cerebrales, complicaciones de la premadurez o resultados de insuficiencia de oxígeno y suministros de sangre. En otras ocasiones se deben a trastornos metabólicos severos (Reisner, 1999). En el caso de las lesiones prenatales y natales, un alto porcentaje desarrolla problemas neurológicos serios, con una expectativa desalentadora (Op.cit).

En el *síndrome de west (espasmos infantiles)* las convulsiones se caracterizan por espasmos mioclónicos súbitos, con flexión de los músculos del cuello y el tronco, junto con rigidez en los miembros o limitados a la cabeza, pero lo más frecuente es que sean mixtos (Op. cit). Se inicia entre los 4 y 7 meses de edad, pero siempre antes del primer año de vida. Afecta más a los niños que a las niñas, y el pronóstico generalmente es malo (Joseph, Marco, Pierre, Charlotte y Michelle, 1998). Se pueden distinguir dos grupos de pacientes con síndrome de West. El primero es el sintomático y se caracteriza por la existencia previa de signos de afección cerebral o por una etiología conocida cuyo pronóstico es más grave y donde los ataques son más serios que en el síndrome de Lennox-Gastaut. El segundo es la variedad idiopática o criptogénica, que se caracteriza por ausencia de signos afección cerebral previa y por ausencia de etiología conocida. Ocurre en serie o en racimos, y a la inversa, el pronóstico para el desarrollo neurológico e intelectual es satisfactorio (Reisner, 1999).

El *síndrome de Lennox-Gastaut* se presenta en niños de 1 a 8 años, aunque su inicio es predominantemente en la edad preescolar. Las crisis más frecuentes son parciales complejas, atónicas de caída y ausencias, pero pueden asociarse otro tipo de crisis (mioclonías, crisis tónico-clónicas generalizadas o crisis parciales) (Joseph, Marco, Pierre, Charlotte y Michelle, 1998). Se asocia con un importante retraso en el desarrollo motor e

intelectual. Considerando la variedad de condiciones para el pronóstico, la perspectiva no suele ser tan mala. En el caso de ser autolimitadas, son fáciles de controlar con un solo medicamento y conseguir que la función intelectual del niño quede intacta, aunque con un desarrollo intelectual más lento (Reisner, 1999). En su forma sintomática, en la cual las crisis epilépticas son una consecuencia de una alteración cerebral importante, el pronóstico es grave, tanto en el desarrollo intelectual como en el control sobre los ataques. Tratándose de una epilepsia idiopática, el juicio médico es más favorable en el control definitivo de los ataques y el desarrollo normal del niño (Op. cit).

La *epilepsia rolándica* ocurre en los primeros diez años de vida y se caracteriza por ataque motores parciales que por lo general se presentan durante la noche. No se presenta en su forma sintomático por lo que el pronóstico es extremadamente favorable y el riesgo de continuidad futura es casi nulo (Op. cit).

El petit mal picnoléptico sobreviene en la edad escolar (6-7 años), con una fuerte predisposición genética, entre niños por lo demás normales, siendo más frecuentes en las mujeres (Joseph Marco, Pierre, Charlotte y Michelle, 1998). Por su alta frecuencia de ocurrencia interfiere en el rendimiento escolar del niño, en el caso de no estar bajo control médico. Aparecen como precipitantes posibles la hiperventilación, el ejercicio y la somnolencia (Reisner, 1999).

Finalmente las *crisis en relación a una situación especial* encierra la crisis convulsiva febril y aquellas relacionadas con eventos metabólicos o tóxico agudos (Joseph, Marco, Pierre, Charlotte y Michelle, 1998). La *crisis febril* es dependiente de la edad y afecta a niños entre los 3 meses y 5 años de edad caracterizándose casi siempre por episodios de crisis tónico-clónicas generalizadas que se presentan durante una enfermedad febril aguda. La mayor parte de las crisis son breves y no complicadas; sin embargo, algunas de ellas pueden complicarse y dejar secuelas neurológicas transitorias o permanentes; en un 2% de los casos se asocian con epilepsia (Op. cit). La Crisis relacionada a eventos metabólicos o tóxicos agudos, es únicamente provocada por un evento metabólico o tóxico o debido a factores como el abuso de alcohol (Op. cit).

Tratamiento y pronóstico.

Para la epilepsia el tratamiento por lo general es de tipo farmacológico con la administración de antiepilépticos (Lechtenberg, 1989). Lamentablemente las crisis rebeldes, signo de una nueva enfermedad, una extensión de la ya existente en el sistema nervioso central o la ausencia de una base tratable, constituyen un motivo de frustración y desesperación constante (Reisner, 1999).

Aquí, además la buena administración del antiepiléptico es de vital importancia en el control de las crisis y su incumplimiento es la causa común de la recurrencia de éstas. El no dar continuidad al tratamiento de manera estricta puede deberse a diferentes creencias como la “curación completa” (Op. cit), basada en el control de crisis logrado, el sentimiento de dominio de la enfermedad y de que ésta ya no representa un problema; o por otro la disminución de la dosis con el fin de economizar y principalmente la preocupación de evitar los efectos secundarios del medicamento, que son en particular la reducción del estado de alerta, el aumento de la depresión, la ansiedad y fatiga lo que conlleva a una interferencia en la función cognoscitiva de manera indirecta (Op. cit). Sin embargo, no puede negarse el peso del beneficio sobre los efectos en el momento de valorar la seguridad que brindan.

Asimismo se agregan los tratamientos psicológicos actualmente utilizados para la epilepsia que entre los más conocidos están las terapias de relajación y biofeedback dirigidas a la reducción de la frecuencia de convulsiones y las cognitivas-conductuales sobre la depresión en pacientes con epilepsia (Ramaratnam, Baker, Goldstein, 2005). Ésta ha sido la más eficaz en cuanto a sus resultados, a partir del aprendizaje del control de diferentes funciones biológicas o conductas utilizando la información o el feedback procedente de esas funciones (Ceballos, 2006). Por otro lado las terapias de relajación sola no obtienen resultados significativos pero combinadas con terapias cognitivas conductuales mostraron ser beneficiosas para la ansiedad y adaptación. A todas estas terapias se agregan las intervenciones educativas, útiles para mejorar el conocimiento y la comprensión de la epilepsia, hacer frente a la epilepsia, para el cumplimiento del tratamiento y para la competencia social (Ramaratnam, Baker, Goldstein, 2005).

Sobre el pronóstico, estudios epidemiológicos realizados en diferentes países han comenzado a demostrar que la epilepsia controlada por medicación pueden con el tiempo tener una remisión total (periodo libre de crisis que se mantiene hasta el final del periodo de estudio). La duración del tratamiento no tiene una respuesta general, pero guarda su predicción en la etiología y curso inicial de la enfermedad (Ramos, 2005). Muchas de las crisis epilépticas desaparecen después de meses o años de haber aparecido.

Igualmente, el tipo de crisis indica la tendencia sobre el camino hacia su remisión. Algunas crisis como las de ausencia y benignos de infancia entran a una remisión completa durante la adolescencia. Pero aquellas que tiene un origen en una lesión cerebral hacen más certera su continuación. En consecuencia el pronóstico del niño estará determinado por el problema de origen causante de las crisis (Ramos, 2005).

Estructura Familiar

Habiendo declarado la tarea base de la familia y la importancia de referirse a ella de acuerdo al contexto, es necesario profundizar sobre el funcionamiento familiar en su interior, sus respuestas al exterior y su influencia de éste. En el caso particular del niño y su familia antes de adentrarse sobre cómo operan los subsistemas es importante recalcar que la acomodación familiar se da a partir de las necesidades del niño y que a la vez delimita sus áreas de autonomía en la medida en que se les permita experimentar la separación.

En efecto Minuchin (1979) explicó, basado en la concepción de la familia como un sistema abierto, que ésta opera dentro de contextos sociales específicos y que ésta tiene tres componentes: es un sistema sociocultural abierto en proceso de transformaciones, se desplaza a través de cierto número de etapas que le exigen reestructurarse y su adaptación a circunstancias cambiantes de un modo que le permite mantener una continuidad y fomentar el crecimiento psicosocial de cada miembro.

En tal sentido podemos entender a la estructura familiar como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (Op. cit, pág 86). Una familia es un sistema que opera a través de pautas

transaccionales, es decir, pautas sobre la manera, el momento y con quién relacionarse. Así las conductas de la familia son reguladas y mantenidas por dos sistemas de alianza: genérico e idiosincrásico. Por un lado el sistema genérico implica reglas universales que gobiernan la organización de la familia, por ejemplo la jerarquía por edad, y por el otro el sistema idiosincrásico implica las expectativas mutuas entre los miembros (Op. cit).

La familia funciona a través de subsistemas y cada individuo puede pertenecer varios de los diferentes subsistemas: parental, conyugal y fraterno. Dichos subsistemas pueden ser diferenciados por medio de límites. Estos están contruidos por las reglas que definen quién y cómo participa de él. Todos los sistemas familiares poseen funciones y demandas específicas para sus miembros, donde el desarrollo de las habilidades interpersonales se logran en los subsistemas cuando existe la posibilidad de interferencia por parte de otros subsistemas.

Funcionamiento familiar según el modelo de Olson, Russell y Sprenkle (1976)

El modelo circunplejo de funcionamiento familiar de Olson, Russel y Sprenkle (1976), se trata de un modelo con un largo y destacado historial de investigaciones. Está integrado por tres ejes independientes: la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación (Cit. en Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

La cohesión familiar es definida según dos componentes: el vínculo emocional que existe entre los miembros de una familia y el nivel de autonomía individual que una persona experimenta dentro del ambiente familiar. Con la intención de clasificar el tipo de funcionamiento familiar, Olson y cols (Op. cit) clasifica la actuación familiar en cuatro formas dentro de la cohesión: *enredada* caracteriza por la sobreidentificación; *desprendida o suelta*, caracterizada por su escasa vinculación familiar y una alta autonomía personal; y la *cohesión separada y unida*. La cohesión separada se diferencia por que supone un cierto grado de separación emocional entre los miembros de la familia.

La adaptabilidad es definida como: “(...)la habilidad de un sistema conyugal o familiar para cambiar su estructura de poder, los valores y las reglas de la relación, en respuesta al

estrés provocado por una situación concreta y determinada o por el desarrollo vital evolutivo de toda la familia” (Op. cit, pág 212-213). Así, en primer lugar se identifica el tipo de adaptabilidad *rígido*, se caracteriza por un liderazgo autoritario, padres muy controladores que toman decisiones muy estrictas, ausencia de negociaciones, roles muy definidos, fijos y tradicionales, que además impongan reglas o normas familiares de carácter inmodificable. A la inversa, el tipo de adaptación *caótica* implica un grado de adaptabilidad muy alto, en el cual no existe una persona que ejerza el liderazgo y por el contrario hay una ausencia del control paterno; de igual manera falta de disciplina efectiva cuyas consecuencias son inconsistentes y poco trascendentales, decisiones impulsivas, ausencia de negociaciones ante problemas y roles más o menos establecidos y por último cambios frecuentes en las reglas de funcionamiento familiar (Op. cit).

Los tipos intermedios son aquellos que reflejan un cierto equilibrio entre morfogénesis y morfostasis, fueron denominados como adaptabilidad *estructurada y flexible*. Estas son las familias con roles y responsabilidades estables en el hogar, pero que tienen la posibilidad de ser modificados o cambiables de acuerdo a situaciones particulares, además tienen reglas o normas familiares predecibles y flexibles cuando sea necesario y existe una toma consensuada de decisiones donde pueda darse la posibilidad de integrar a los hijos en ésta.

Por último la comunicación como variable se considera como un elemento que puede ser modificado en función a las otras dos dimensiones. Dicho en otras palabras, modificando los estilos de las estrategias de comunicación en la familia es muy probable que se llegue a modificar el tipo de cohesión y adaptabilidad (Op. cit).

Conclusiones

Por todo lo anteriormente expuesto, puede empezarse diciendo que la familia que tiene como miembro un niño con epilepsia atraviesa por problemas específicos que la enfermedad les impone, a los que se suman a otros naturales del sistema. Partiendo del modelo de estructura familiar (Minuchin, 1979), aplicado a la presencia de epilepsia infantil en la familia, es posible pensar que la familia organiza de manera particular sus relaciones. La interpretación y los temores que se le otorguen a la epilepsia dependerán de la

organización familiar. Powell y Ogle (1999) plantean que el impacto de la enfermedad depende de cómo cada uno de los miembros de la familia se adapte a la situación, y cómo la enfrenta para lograr activar sus sistemas de apoyo.

Para empezar a trabajar sobre la estructura familiar, del niño con epilepsia es necesario clarificar el tipo de epilepsia que el niño padezca. En primer lugar, para conocer las dificultades específicas de su enfermedad y en segundo lugar identificar cuáles son, realísticamente, sus capacidades, sus limitaciones y los cuidados necesarios. En vista de que la epilepsia tiene diferentes modos de presentarse, siendo la forma más dramática aquella en la que el niño tiene crisis convulsivas tónico-clónicas, la cual se muestra como el otro extremo de aquella conocida como ausencias, entre otras muchas formas más de presentación, marcan de manera muy particular la vivencia de cada miembro. En este sentido, Lechtenberg (1989) asegura de que los problemas de la familia dependen de la severidad de la enfermedad y de la forma particular de funcionamiento del sistema, aceptando que en crisis controladas no pudieran presentar problemas reales para la familia, contrariamente si no lo fuesen, pueden extenderse o magnificarse.

De tal manera, en las familias de los niños con epilepsia, el subsistema parental y el fraternal, en los que el niño participa, tienen diferentes modos de organización, dependientes de los factores ya antes mencionados. Por un lado el subsistema parental, encargado de cumplir las demandas del niño de orientación, necesidades del desarrollo y autonomía, a la vez nos permite clarificar el vínculo emocional entre los miembros y el nivel de autonomía individual, especialmente del niño con epilepsia. Estos componentes forman parte eje de cohesión según la teoría de funcionamiento familiar de Olson, Russell y Sprenkle (1976) (Cit en Polaina-Lorente y Martínez Cano, 1988).

Es más común, que exista una fuerte dependencia del niño hacia sus padres, aumentando la probabilidad de la ausencia de espacio privado. Como encuentra Lechtenberg (1989) en estas familias una estructura rígida, de cohesión enredada o aglutinada, responde a las necesidades del niño de ser protegido y supervisado además de proteger a la familia de los efectos destructores de ésta enfermedad crónica. Así, generalmente son más disciplinadas,

resuelven problemas de manera eficiente y la jerarquía generacional es más evidente además de prolongadamente más duradera, aún cuando dejan de ser necesaria sin demostrar una patología.

De tal manera, la dependencia del niño es alimentada por la hiperprotección de la madre y viceversa. Como explica Lechtenberg (Op. cit) la madre puede ser necesaria y esencial para mantener una supervisión estricta sobre el seguimiento del tratamiento, es decir sobre el control de las crisis, intensificándose cuando la epilepsia exige demasiado en el tratamiento como con internaciones y cirugías (Yale Medical Group, 2005).

Consecuentemente la familia llega a organizarse de tal manera que actúa como una fuente amortiguadora del estrés creado por la epilepsia infantil y que a la vez le permite soportar la tensión y fortalecerse. Las dificultades se presentan cuando el sistema requiere una nueva estructuración y no se permite la morfogénesis, igualmente, cuando su estructuración en torno a la epilepsia se hace incompatible con ella brindando exagerada atención.

Por ejemplo, cuando la dependencia del niño hacia la madre y la hiperprotección de su parte continúan como parte de su organización aún cuando la remisión de las crisis es completa y dejaron de ser un factor estresante. En ese caso es probable la relación madre-hijo se torne problemática y que además interfiera en el desarrollo de una vida normal para el niño. Y como un efecto a largo plazo limitar su autonomía y lograr que se rebele contra todas las reglas o por el contrario ser torne pasivo y dependiente de sus padres (Lechtenberg, 1989).

Por otro lado, cuando el cuidado no es compatible con las exigencias de la epilepsia y además no se le brindan suficientes herramientas para enfrentar, aceptar y participar de ella obstaculiza la importante tarea de hacerse responsable de su enfermedad y de otros aspectos de su vida presente y conforme sea adulto (Yale Medical Group, 2005).

En ese mismo sentido, en caso de que las crisis sean imposibles de controlar los padres tienden a extender su cuidado sobre otras áreas de vida del niño, con la creencia de que la

supervisión constante es necesaria. Esta medida actúa como extenuante de los sentimientos de impotencia de los padres sobre la enfermedad y que provoca en el niño pasividad y desaliento de su autoconfianza y capacidad de iniciativa (Lechtenberg, 1989).

Por otro lado, otro tipo de dificultades dependen del origen de la enfermedad y su aceptación repercuten en el que la familia imponga límites excesivos al niño con epilepsia. Es un intento de los padres por compensar los efectos que imaginan haber causado. De esta manera, los niños al dar cuenta de los temores y sentimientos de culpabilidad de los padres pueden aprovecharlos amenazando con el desencadenamiento de una crisis y lograr que los padres agobiados por sus sentimientos concedan sus caprichos suponiendo que actúan de la mejor manera (Op. cit).

Cuando el énfasis de las relaciones en tiempo y ocupaciones de los padres está totalmente concentrado en el niño puede ser que sea él la persona que permita la existencia de la familia. Este funcionamiento enredado provoca que se rechace cualquier intento de desequilibrar su homeostasis y por el contrario se la mantenga ignorando sus habilidades, actuar como si fuera incompetente o negar los signos de mejoría de su enfermedad (Op. cit).

En cuanto a la comunicación como otro componente de funcionamiento familiar de Olson, Russell y Sprenkle (1976), la epilepsia ejerce poderosa influencia sobre el subsistema fraterno. En primer lugar porque se establece una relación muy intensa debido a que pasan la mayor parte del tiempo juntos y representan el principio de sus comunicaciones con el mundo. Es así que tanto el niño con un síndrome epiléptico como los hermanos desarrollan ciertas habilidades comunicativas, siendo la habilidad más marcada la empatía. La empatía cae dentro de las habilidades positivas entre las que también está la comprensión, los comentarios de apoyo, la escucha atenta, el sentirse alegre por sus mejorías y aprender, sobrellevar y manejar las exigencias del niño, habilidades que se comparten con el subsistema parental (Powell y Ogle, 1991). Contrariamente a las habilidades positivas se imponen los sentimientos de culpa, amargura sobre la epilepsia y de los hermanos por estar sanos o resentimientos por ver que el hermano con epilepsia recibe más atenciones (Op.

cit).

Este componente en especial puede modificar el estilo de cohesión y adaptación, última es también generalmente rígida. La adaptación implica la negociación, reglas de relaciones y retroalimentación; debido las exigencias principalmente sobre el control del tratamiento el liderazgo es autoritario, sin negociaciones, con reglas inmodificables y roles muy definidos. Nuevamente sin representar una disfuncionalidad o patología, pero al igual que en la cohesión cuando se mantienen estos estilos de funcionamientos rígidos más tiempo del que es necesario las dificultades se complican e impiden el desarrollo normal del niño y de la familia, por lo que es necesario, explica Minuchin (1979) que sean firmes pero que a la vez exista la posibilidad de admitir una modificación. De tal manera, la adaptación implica, frecuentemente, la modificación de las expectativas, sueños y la aceptación de muchas limitaciones dentro de la vida del niño (Johnson y McCown, 2001).

Finalmente como parte del sistema en el que el niño se desarrolla, esta la escuela, la cual puede continuar con las formas en la familia se organiza, o por el contrario, la familia actuar como amortiguadora del estrés que le significaría la escuela al niño. Si la familia transfiere la cohesión rígida y las habilidades negativas de comunicación, en los que se maneja, a los maestros es muy probable que estos las extiendan y continúen dentro del aula además de reforzar los sentimientos de desvalidez, su pasividad y aislamiento creados en la familia (Lechtenberg, 1989). De tal manera, el ambiente escolar representa un factor estresante y es la familia la encargada de manejarlo siempre con el objetivo de que el niño experimente un menor impacto. En efecto, la irradiación educativa sobre la epilepsia es imprescindible para evitar tanto cualquier actitud prejuiciosa sobre quien padece epilepsia como el vivir un papel creado por su entorno que lo limite.

A partir de las conclusiones, es importante señalar la necesidad de integrar las problemáticas en salud como el de las enfermedades crónicas en un marco sistémico. Debido a que permite desarrollar el estudio minucioso del contexto familiar, que es el lugar de las principales relaciones para el niño y que es, predominante como factor de influencia en el desarrollo afectivo. La manera cómo interaccionen los miembros de la familia con el

niño, definen su autonomía, desvinculación emocional y legitimidad. De este modo comprender cómo por un lado los niveles extremos en el funcionamiento familiar puedan ser necesarios y funcionar óptimamente en una familia, como es el caso del niño con epilepsia.

Referencias

Asturias, C (1988). *Grupos de apoyo para el paciente epiléptico*. Organización funcional y combativa de la epilepsia.

Beers, H MD y Berkkwow, R MD (1999). *El manual merck*. Barcelona: 3d2 multimedia infografía internet, S.L.

Burneo, J (2004). *Epilepsia, un problema de salud pública internacional*. Disponible en: <http://www.galenonet.com/RNP/Burneo2004.pdf>

Dias Silva, Juan José (2002). *Guías clínicas*. U.S.P. La Coruña: Hospital Santa Teresa.

Disponible en <http://www.fisterra.com/guias2/epilepsia.asp#Definiciones>

Diccionario Aymara (2005). Disponible en:

http://www.huascar.edu.pe/Docentes/xtras/pdf/dicc_aymara.pdf

Fabelo, R (2002). *Epilepsia y descompensación psicosocial*. La Habana: Hospital psiquiátrico de la Habana. Disponible en:

<http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002/6323>

Grupo aceptación de epilépticos (2005). *Problema social*. Disponible en:

<http://www.epilepsiahoy.com/gadep.html#so>

García-Albea R, E (1999). *Historia de la epilepsia*. Barcelona: Masson, S.A.

García. R (2005). *Autocuidado del infante, niño y adolescente con alteración en los requisitos cardiovasculares*. Disponible en:

http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/trabajos_realizados.htm

Gracia, F (1998). *Epidemiología de la epilepsia en Latinoamérica*. Disponible en:

<http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-1.html>

Gonzales, s, Quintana, J y Fabelo (1999). Revista

electrónica de psiquiatría: *Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI*. Habana:

Hospital psiquiátrico de la Habana. Disponible en:

http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/vol3num3/artic_5.htm#5

Jonson, J y McCown, W (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales*. Barcelona: Desclée de Brouwer, S.A.

Joseph R, Marco T, Pierre G, Charlotte D y Michelle B (1998). *Avances en la clasificación de las epilepsias y los síndromes epilépticos*. Disponible en:

<http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-4.html>

Lechtenberg, R (1989). *La epilepsia y la familia*. Barcelona: Herder.

Minuchin, S (1979). *Familia y terapia familiar*. México: Gedisa, S.A.

Organización Mundial de la Salud, Buró Internacional para la Epilepsia y La Liga Internacional contra la Epilepsia (2005). *Buró internacional para la epilepsia*. Disponible en: <http://www.epilepticoslibres.com/ibe.htm>

Organización Mundial de la Salud (2001). *Epilepsy: prevalence and incidente*. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/en/>

Polaino-Lorente, A y Martínez Cano, P (1998). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. España: Rialp, S.A.

Powell H, T y Ogle A, P (1991). *El niño especial*. Colombia: Norma.

Ramaratnam S, Baker GA, Goldstein LH (2005). *Tratamientos psicológicos para la epilepsia (Revisión Cochrane traducida)*. Disponible en:

<http://www.update-software.com/abstractsES/AB002029-ES.htm>

Reisner, H (1999). *Niños con epilepsia*. México: Trillas, S.A de C.V.

Ramos (2005). *Aspectos pronósticos de la epilepsia*. Almería: Unidad de neurología pediátrica, Servicio de pediátrica. Hospital Torrecárdenas. Disponible en:

<http://www.spaoyex.org/spaoyex/p4.pdf>

Yale medical group (2005). *Las complicaciones psicológicas de las enfermedades crónicas*. Yale university school of medicine. Disponible en:

<http://ymghealthinfo.org/content.asp?page=P05677>