

# CONSTRUYENDO UNA PROPUESTA DE VALOR

Informe del estudio de  
Necesidades del adolescente o adulto joven con epilepsia y de las  
personas que les cuidan



**Comunidad  
de Madrid**



**Comunidad  
de Madrid**

*Dirección General de Humanización y Atención al Paciente*

*Viceconsejería de Humanización Sanitaria*

*Consejería de Sanidad*



## Tabla de contenido

I.	JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	4
II.	OBJETIVO DEL ESTUDIO .....	5
III.	METODOLOGÍA .....	6
1.	DISEÑO DEL ESTUDIO.....	6
2.	POBLACIÓN Y MUESTRA .....	6
2.1.	Criterios de inclusión.....	6
2.2.	Técnica de recogida de datos.....	6
2.3.	Muestra.....	7
2.4.	Instrumentalización .....	7
3.	EL ANÁLISIS DE LOS DISCURSOS.....	7
IV.	RESULTADOS.....	8
1.	DESCRIPCIÓN DE LOS INTEGRANTES DE LOS GRUPOS Y DE LA ENTREVISTA.....	8
2.	RESULTADOS DEL ANÁLISIS SOCIOLÓGICO DEL SISTEMA DE DISCURSOS .....	9
2.1	CONFIGURACIÓN SOCIAL DE LOS DISCURSOS .....	10
2.2	CONFIGURACIÓN DE LA TEMÁTICA DISCURSIVA .....	19
2.2.1	ENFERMEDAD COMO PROBLEMA .....	20
2.2.2.	ENFERMEDAD CONTROLADA .....	25
2.2.3.	ENFERMEDAD ESTIGMATIZADA. ....	33
2.2.4.	ENFERMEDAD QUE NO RESPONDE (al tratamiento).....	37
V.	RESUMEN DE RESULTADOS .....	44
VI.	TABLA RESUMEN DE DEMANDAS.....	48
VII.	GESTIÓN DOCUMENTAL .....	50

## I. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Durante el segundo trimestre de 2019, un responsable de la Asociación Madrileña de Epilepsia se puso en contacto con la Escuela Madrileña de Salud con el objetivo de poder iniciar la colaboración mutua y diseñar actividades para adolescentes o jóvenes con epilepsia.

Tras una primera reunión informativa y de contacto, se consideró oportuno el poder conseguir la participación de otras posibles asociaciones relacionadas con esta patología, con el objetivo de tener una idea más global de las necesidades expresadas por las diferentes asociaciones. Con los contactos oportunos, se pudo realizar una reunión con representantes de las siguientes asociaciones: Asociación Madrileña de Epilepsia, Asociación Nacional de Epilepsia y Asociación “Mar de Somnis”; así como, una reunión con el presidente de la Federación Española de Epilepsia y otra, con una paciente con actividad continuada sobre epilepsia en redes sociales.

Uno de los resultados más importantes de estas reuniones fue que todos coincidieron en que necesitaban ayuda desde las instituciones sanitarias para conseguir abordar mejor las demandas de los adolescentes y jóvenes con epilepsia, y que se ofrecían para poder colaborar en actividades conjuntamente con la escuela. Entre los principales aspectos que surgieron de estas reuniones, se puede resaltar que:

- Habitualmente, las personas con epilepsia no suelen reconocer su enfermedad de forma abierta y mucho menos los pacientes jóvenes. Esto conlleva, entre otras cosas, el que sea infrecuente que las personas con epilepsia se asocien a una organización de pacientes. Lo más frecuente es que se asocien los padres o tutores de niños con epilepsia en busca de “ayuda”. En este sentido, la representante de la Asociación “Mar de Somnis” refería que, por eso, ellos ofrecen la posibilidad de asociarse solo de forma virtual y no existe sede física para su asociación, con el objetivo de facilitar la participación de aquellos que ocultan la enfermedad.

- La baja o muy baja participación por parte de los asociados a las actividades que se proponen desde las diferentes asociaciones, a pesar de que se ofrezcan una gran diversidad de temas de interés y la posibilidad del cuidado de niños durante las actividades.

- Las demandas más solicitadas por los padres de estos pacientes, son actividades lúdicas para los niños o adolescentes junto con otros semejantes a ellos sin enfermedad; pero con personas que se puedan responsabilizar de los pacientes durante la realización de dichas actividades, para que desaparezca la figura “de padre/madre-cuidador/cuidadora” durante las mismas.

- Las demandas que realizaban a la Escuela Madrileña de Salud serían dirigidas a adolescentes o jóvenes con epilepsia, en relación a aportar información relacionada con la enfermedad, la necesidad de la adherencia al tratamiento para conseguir un mejor control de la misma y aportar evidencia sobre la influencia de determinados hábitos de riesgo sobre la evolución de la enfermedad. Hay que resaltar que estas demandas provenían de las necesidades detectadas por los responsables de las asociaciones según las demandas de los padres/las madres o tutores de los pacientes, pero no por las propias demandas de los pacientes. Ninguno de ellos comentó resultados de cuestionarios dirigidos a los propios pacientes.

Por todo ello, se consideró oportuno el realizar un estudio exploratorio de necesidades desde la Escuela Madrileña de Salud, en colaboración con estas asociaciones, que fuera dirigido tanto a las personas que cuidan de niños, adolescentes o jóvenes con epilepsia, como a los propios pacientes adolescentes o jóvenes en diferentes estratos de edad.



## II. OBJETIVO DEL ESTUDIO

El principal objetivo de este estudio fue explorar, describir y comprender las vivencias y necesidades de adolescentes o jóvenes a los que le ha sido diagnosticada la epilepsia durante la infancia, adolescencia o juventud y de las personas que les cuidan.

Como objetivo secundario se planteó conocer qué demandas pueden ser cubiertas por actividades educativas desde la Escuela Madrileña de Salud.

### III. METODOLOGÍA

#### 1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se ha realizado un estudio observacional exploratorio, utilizando la perspectiva de la investigación cualitativa. En concreto, se ha utilizado la herramienta de grupos de discusión y entrevista en profundidad.

#### 2. POBLACIÓN Y MUESTRA

La **población** de estudio son los adolescentes o adultos jóvenes diagnosticados de epilepsia durante la infancia, adolescencia o juventud y las personas que les cuidan de forma continuada (cuidadores principales). La **población accesible** ha sido la de esta población que reside en la Comunidad de Madrid. Y la **muestra** se ha constituido con aquellos participantes de esta población accesible de la Comunidad de Madrid, obtenidos a través de varias asociaciones de pacientes (Asociación Madrileña de Epilepsia, Asociación Nacional de Epilepsia y la Asociación “Mar de Somnis”) y de la Escuela Madrileña de Salud a través de la difusión de tres propuestas de actividad de la propia escuela.

El proceso de **selección de los participantes** se realizó de dos formas: una mediante convocatoria abierta como actividad propia de la Escuela Madrileña de Salud a través de sus medios de difusión y los de las asociaciones involucradas; y otra, mediante la técnica de muestreo por conveniencia a través de criterios pragmáticos y de disponibilidad, debido a la dificultad de acceso a los propios pacientes adolescentes y al perfil del varón, tanto como paciente como cuidador.

El **tamaño muestral** se consiguió a través de la convocatoria abierta de las actividades por las entidades incluidas en el estudio y un muestreo intencional desde las asociaciones colaboradoras y la Escuela Madrileña de Salud. A posteriori, una vez realizados los grupos de discusión y con el objetivo de que la muestra representara lo mejor posible a la población de estudio con la mayor diversidad de discursos posibles entre los participantes, se buscó específicamente la participación de pacientes adolescentes (de ambos sexos) y personas cuidadoras varones. Por este motivo, se utilizó la entrevista en profundidad para poder alcanzar el principio de la saturación teórica en los discursos: punto en el que ya no se obtiene nueva información y ésta comienza a ser redundante.

##### 2.1. Criterios de inclusión

El criterio inicial de composición de los grupos que formaron parte del estudio fue que estuviera compuesto por un máximo de 10 personas, de ambos sexos y diferentes edades. Inicialmente, se consideró oportuno realizar tres grupos diferentes: uno para personas cuidadoras de pacientes diagnosticados de epilepsia en edad pediátrica, adolescente o juventud. Y otros dos para los propios pacientes, diferenciando 2 estratos de edad: de 12-16 años y de 17-25 años. Además, fue necesario completar el muestreo con la participación de un varón cuidador de su hijo epiléptico.

Para la inclusión de los participantes fue necesario el haber firmado el consentimiento informado; así como, haber mostrado su conformidad voluntaria de participar.

##### 2.2. Técnica de recogida de datos

Con anterioridad a la recogida de los datos se explicó a los participantes el objetivo y procedimiento del estudio y se obtuvo de todos ellos el consentimiento informado, tanto para la grabación del audio, como para la utilización del contenido del mismo (manteniendo el anonimato de la autoría de los discursos).

Aproximadamente, cada grupo tuvo una duración media entre dos horas y dos horas y media; y la entrevista, de unos 60 minutos. Todos ellos fueron conducidos por una moderadora-facilitadora, técnico de apoyo de la Escuela Madrileña de Salud y responsable del estudio.



### 2.3. Muestra

Se realizaron 2 grupos de discusión y una entrevista en profundidad. El grupo de pacientes adolescentes fue necesario anularlo en dos ocasiones. La composición de los grupos de discusión y entrevista fue la siguiente:

- Primer grupo: grupo formado por personas que cuidan de niños o adolescentes con epilepsia.
- Segundo grupo: grupo formado por pacientes adultos jóvenes con epilepsia diagnosticada durante la niñez o adolescencia.
- Entrevista realizada a un padre de un hijo adulto, con epilepsia diagnosticada a los 5 años de edad.

### 2.4. Instrumentalización

Dado que el objetivo de este estudio era conocer cuáles podían ser las demandas o necesidades de los pacientes adolescentes o adultos jóvenes con epilepsia y qué oportunidades de mejora podrían existir según los propios pacientes o las personas que les cuidan, en los grupos y en la entrevista se comenzó la reunión a través de una pregunta abierta, tanto a los pacientes con epilepsia, como a las personas que les cuidan o son responsables de ellos, según cada caso. Esta pregunta fue del tipo: *“según vuestra propia experiencia, qué aspectos creéis que actualmente no están bien cubiertos o deberían de mejorar para que mejore la convivencia con la enfermedad en estas edades. En concreto, en aquellas facetas relacionadas con el bienestar personal, emocional, familiar, social y laboral”*.

Se les explicó que el objetivo principal del proyecto y de su participación era conocer sus necesidades en estos aspectos concretos para que, en un segundo tiempo, se pudieran poner en marcha diferentes actuaciones e iniciativas como respuesta a estas demandas, sobre todo, aquellas que se pudieran realizar desde la Escuela Madrileña de Salud.

También se les explicó que el discurso debía de trascurrir en un clima de respeto entre los participantes, sin juicios de valor sobre las diferentes opiniones, y que debía surgir desde la honestidad, sinceridad y el ánimo de compartir experiencias, siendo abierto a diferentes posibles opiniones. Explícitamente se hizo hincapié en que no era una reunión de consenso, sino exploratoria de necesidades, donde todos podían aportar/compartir libremente sus experiencias. Además, por parte de todos los participantes, se aceptó de forma expresa mantener la confidencialidad de lo comentado en el grupo, una vez que se acabada la sesión.

Tanto los grupos como la entrevista se realizaron en la sede de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (C/Aduana 29).

## 3. EL ANÁLISIS DE LOS DISCURSOS

El análisis cualitativo de los discursos obtenidos en todas las sesiones se realizó utilizando la metodología del análisis sociológico del sistema de discursos. Para ello, se utilizaron los audios y las anotaciones de la moderadora en cada reunión o sesión de trabajo. También se utilizaron las notas de las reuniones previas a la realización de los grupos.

## IV. RESULTADOS

### 1. DESCRIPCIÓN DE LOS INTEGRANTES DE LOS GRUPOS Y DE LA ENTREVISTA

El primer grupo (Gr\_1) lo conformaron 10 personas que cuidaban o eran responsables de niños/as, adolescentes o jóvenes con epilepsia. Todas eran mujeres y madres de los pacientes (tres de los pacientes eran varones). Una madre vino con su hija (paciente con epilepsia) a la reunión, por no haber podido dejarla al cuidado de otras personas. Las edades de las participantes oscilaron entre los 35 y 60 años. Todas menos dos, pertenecían a alguna asociación de pacientes de epilepsia y, además, alguna de ellas tenía algún cargo en la asociación. Tres de ellas se conocían previamente de la asociación. Por sus diferentes argumentaciones se pudo poner de manifiesto la existencia de diferencias en: el nivel de estudios (desde primarios a universitarios, ninguno sanitario), situación laboral (sin trabajo, parcial, completo o de excedencia para cuidados), familiar (madre soltera, separada/divorciada, con pareja estable \_con o sin el padre del enfermo\_), los años de convivencia con la enfermedad (entre 5-20 años), diferentes diagnósticos de epilepsia (simple, refractaria, encefalopatía epiléptica, síndrome poco frecuente/sin diagnóstico) y diferente estadio de evolución de la enfermedad en el momento de realizarse el grupo (epilepsia controlada sin tratamiento, controlada con tratamiento y no controlada). A pesar de estas diferencias, el discurso entre ellas fue muy fluido al entender lo que compartían, existiendo una participación activa de todas, con un tono respetuoso. Por todo ello, la participación de la moderadora fue muy esporádica.

A pesar de haber hecho un gran esfuerzo para mejorar el reclutamiento entre las personas enfermas (adolescentes o jóvenes), se obtuvo muy baja participación en el segundo y tercer grupo convocados.

El segundo grupo (Gr\_2) se conformó con la preinscripción a la actividad de 2 adolescentes: un varón de 12 años y una adolescente de 16 años (ambos autorizados por sus padres en el momento de la inscripción). Finalmente, fue necesario anular este grupo, porque el día de la sesión solo podía acudir la adolescente y su madre no consideró oportuno su participación, ni tampoco la posibilidad de realizarle una entrevista (en ese momento o en otro cualquiera), quedando pendiente el intentar una nueva convocatoria del grupo a través de las asociaciones. Esta nueva oportunidad se tuvo presente en los siguientes meses a la convocatoria inicial, sin que se consiguiera reclutar a más de los 2 participantes iniciales. A pesar de ello, tampoco pudo realizarse la sesión con estas dos personas, porque la madre de la adolescente no consideraba oportuno la participación de su hija en un grupo de adolescentes tan poco numeroso. Su testimonio de negativa podría corresponder al siguiente *verbatim* (Gr\_2): *“yo lo que quiero es que mi hija vaya a un grupo de adolescentes a compartir experiencias, no a que se sienta observada o interrogada. ¡Ya tiene suficiente con todas las consultas a las que va y las pruebas que les hacen habitualmente!”*.

El tercer grupo (Gr\_3) estuvo formado por dos adultos jóvenes: 2 mujeres diagnosticadas de epilepsia a los 11 y 17 años. Las edades de las dos participantes fueron: 22 y 25 años, ambas actualmente con crisis ocasionales o esporádicas. Una de ellas tenía estudios universitarios no sanitarios. Ninguna de las dos trabajaba en el momento de la sesión, aunque una de ellas si había tenido experiencias laborales con trabajo temporal. Una pertenecía a una asociación y la otra había creado su propia campaña de sensibilización sobre la epilepsia a través de redes sociales. Aunque el discurso fue fluido, una de ellas era más participativa expresando más espontáneamente diferentes temas relevantes de su experiencia personal. La otra paciente expresó en varias ocasiones la necesidad que tenía de tomarse más tiempo para poder expresarse y explicar claramente lo que quiere decir (*“Yo no soy tan rápida como ella, necesito más tiempo para expresar lo que quiero, y... eso es lo que me pasa... Necesito más tiempo que los demás y a veces no lo entienden”* Gr\_3). El clima fue tranquilo y de respeto entre ambas, y se aseguró entre ellas, la confidencialidad de lo tratado durante la sesión. En varias ocasiones aparecieron expresiones de llanto por parte de una de las participantes en relación a relatos de su experiencia. A este grupo fue necesario, de forma ocasional, realizarles preguntas más dirigidas y situarles en contextos concretos por parte de la facilitadora del grupo.



En la entrevista (E) participó un varón de más de 70 años, padre de otro varón de 30 años que fue diagnosticado de epilepsia a los 5 años. En concreto, de un síndrome muy poco frecuente con encefalopatía epiléptica. En el momento de la entrevista el paciente estaba controlado con tratamiento, sin crisis desde los 15 años; pero seguía bajo el cuidado de sus padres en el domicilio familiar. El paciente tenía trabajo estable desde hacía 1 año tras haber obtenido una plaza pública por oposición, con anteriores trabajos temporales enmarcados dentro de oferta empresarial para discapacitados. Ni el enfermo, ni el padre eran socios de ninguna asociación de pacientes. Nivel de estudios: universitario y sanitario. Ambos padres del paciente eran médicos.

## 2. RESULTADOS DEL ANÁLISIS SOCIOLÓGICO DEL SISTEMA DE DISCURSOS

Según la dinámica de los grupos y de la entrevista, a los participantes se les animó a iniciar su discurso a través de una pregunta abierta. Como ya se ha comentado anteriormente, para completar la información que se había obtenido de los grupos iniciales, se consideró oportuno conocer la opinión de otros cuidadores y pacientes varones, con el objetivo de tener una representación masculina y poder explorar la posible diferencia de necesidades según el género. No obstante, a pesar de nuestros esfuerzos, solo pudimos realizar una entrevista; pero al completar ésta con un cuidador varón, que a su vez era padre de un paciente adulto también varón, diagnosticado en la infancia, creímos oportuno realizar el análisis definitivo del sistema de discursos con la información obtenida.

Aunque entendemos que la baja participación de pacientes, y más concretamente de varones, sería una debilidad en la exploración del problema y de los resultados de este estudio, la decisión de realizar el análisis se tomó en base a dos hechos. Por una parte, por las dificultades reales de conseguir participantes con un perfil de paciente varón (joven o adolescente) y que en sí mismo ya era un resultado. Y por otra, por el hecho de que a través de la entrevista pudimos obtener la información sobre la visión del cuidador varón en relación a las necesidades del adolescente-joven con epilepsia, tanto desde la perspectiva del cuidador como desde el propio paciente a través de su padre, las cuales mantenían coherencia con la opinión surgida por personas del género femenino de ambos grupos. La coherencia de discursos con el grupo de madres cuidadoras la explicamos porque el entrevistado era también un cuidador principal del enfermo y no un mero “consorte/pareja” de la mujer cuidadora. Y la coherencia con el discurso de las pacientes jóvenes la explicamos porque su relato sobre la experiencia de su hijo varón surgía desde un posicionamiento muy similar a lo descrito por las dos pacientes mujeres.

Como resultado del diferente reclutamiento y las dificultades que han surgido para conseguir la participación de todos los posibles perfiles implicados, resaltamos dos aspectos que consideramos de gran interés. Uno de ellos es el diferente grado de participación según el género: las personas que participaron inicialmente en la primera convocatoria fueron todas mujeres. Este hecho lo interpretamos como que son ellas las que están más pendientes de informarse para poder participar en posibles actividades, como nuevas o posibles fuentes de ayuda. En los dos grupos quedó implícito que todas habían acudido por necesitar ayuda y tener la esperanza de encontrar alguna respuesta, y algunas, en concreto, desde la Consejería de Sanidad que era donde se realizaba la sesión (“... por eso estamos aquí ¿no?, esto es la Consejería de Sanidad, ¿no?” \_ Gr1\_).

El otro resultado inicial fue la gran dificultad de conseguir la motivación de adolescentes o jóvenes para participar en actividades que tengan que ver con su enfermedad; por lo menos, a través de las vías o canales habituales de divulgación: padres, asociaciones y medios de la escuela. Lo que interpretamos de dos formas: que sus canales de atención o motivacionales no son éstos (habría que explorar otros, como redes sociales, por ejemplo), y que probablemente, no se sienten atraídos por actividades que pongan de manifiesto su enfermedad (por no aceptar el sentirse etiquetados y querer sentirse “normales”). Estos aspectos surgen en diferentes momentos de los discursos tanto de sus cuidadores como de las jóvenes enfermas de epilepsia (ambas reconocen haber aceptado la enfermedad); pero también, podría venir implícito desde las

concepciones/creencias de las personas que cuidan a estos pacientes y que van a condicionar el grado de participación de los pacientes en diferentes actividades a lo largo de la enfermedad, como también se podría interpretar de la negativa obtenida por parte de la madre de la adolescente del segundo grupo anulado.

## 2.1 CONFIGURACIÓN SOCIAL DE LOS DISCURSOS

El análisis de los diferentes discursos nos permite observar que el conjunto de los participantes expresa sus vivencias y experiencias en relación a la epilepsia del niño, adolescente o adulto joven, a partir del abordaje de dos dimensiones básicas dentro de sus ámbitos de sociabilidad:

➤ Una primera dimensión que de forma genérica podemos denominarla como el eje “enfermedad - salud”. De forma general, en este eje discurrirían los discursos que se generan por las relaciones personales y afectivas, según la persona con epilepsia esté sintomática (enfermedad no controlada) o no (enfermedad controlada), y su relación con la sociedad “no enferma”. Utilizando sus propias palabras esta dimensión podría definirse como “*Un mundo distinto (E)/mundo de la enfermedad – la vida real*”.

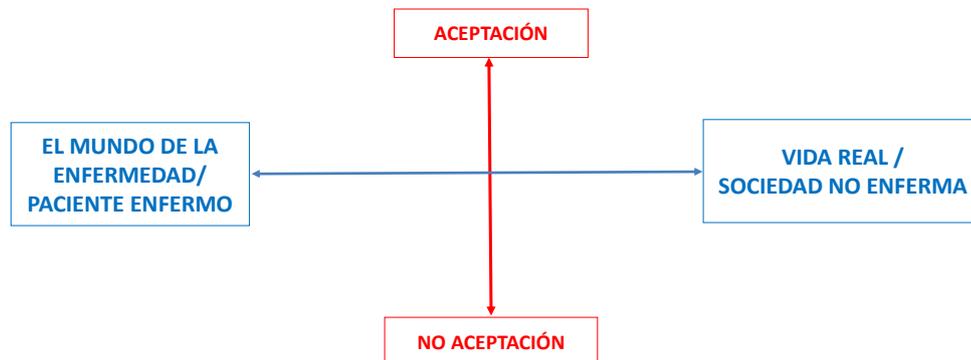


➤ Una segunda dimensión sería la que hemos denominado “no aceptación – aceptación de la enfermedad”, relacionada con el grado de aceptación de la epilepsia, tanto por los propios pacientes según los diferentes momentos de evolución de su enfermedad, como por su entorno más cercano (familia, amigos, compañeros de trabajo) o más alejado (la sociedad en general).



Ambas dimensiones nos permiten ser un punto de partida para acercarnos a los objetivos del estudio, teniendo en cuenta por una parte, cómo viven y cómo se visualizan las personas con epilepsia según su propia perspectiva o la de las personas que les cuidan (o sus responsables), en diferentes momentos de la enfermedad; y por otra, cómo sienten que son vistos según la sociedad no enferma.

Para visualizar de forma integradora o panorámica el conjunto de discursos obtenidos, vamos a dibujar las mencionadas dimensiones como si fueran ejes de un mapa. Este mapa vendrá definido a través de un eje “el mundo de la enfermedad – la vida real” y otro eje “no aceptación – aceptación de la epilepsia”. Esta representación gráfica nos va a servir para situar desde dónde surgen las diferentes posiciones discursivas, las líneas de discurso y las argumentaciones, con las que los participantes expresan sus experiencias y vivencias, sobre los diferentes ámbitos de su vida según sean personas que cuidan de sus hijos enfermos de epilepsia o sean los propios enfermos, y con ello, poder dar respuesta a los objetivos que pretende cubrir este estudio exploratorio.



Según nuestro análisis, ambas dimensiones pueden comprenderse como ejes que se desplazan entre dos polos:

✓ En el caso del eje *“el mundo de la enfermedad – la vida real”*, podemos describir un conjunto de estados de salud definidos entre “enfermedad - no enfermedad”, lo que, a su vez, vendría a suponer un discurrir desde un polo negativo que correspondería a la “persona enferma de epilepsia” en frente o en contraposición con un eje positivo definido por la “sociedad no enferma”.

Las posiciones discursivas que surgen como representadas en el polo del eje *“el mundo de la enfermedad”* serían las que expresan o representan los roles de: “persona enferma”, “persona que cuida” y “el sistema sanitario/los profesionales sanitarios”.

- En el caso concreto de *“la persona enferma”*, el rol está relacionado fundamentalmente con el rol *“hijo enfermo”* y casi siempre, rodeado de sentimientos negativos, en donde sobresalen la soledad, el sufrimiento, la frustración y los sentimientos de lucha. Por el contrario, llama la atención la escasez de discursos de los propios pacientes desde este posicionamiento y, aunque también aparecen sentimientos de sufrimiento de lo pasado a lo largo de la enfermedad, la posición más relevante o fundamental se enmarcaría en un contexto de dependencia de otro para poder vivir: *“paciente dependiente”*. Y cuando existe una buena evolución de la enfermedad, el paciente va adquiriendo cierto grado de autonomía; pero al mismo tiempo se le va sumando un perfil de reivindicación, a medida que el paciente tiene mayor edad: *“paciente reivindicativo”*. Este último rol está vertebrado sobre todo desde la perspectiva del paciente como persona que sufre una discriminación o estigmatización por tener epilepsia, lo que provoca sentimientos negativos de abandono (por parte de la sociedad no enferma), frustración e ira, al vivir la experiencia de que por padecer esta enfermedad están fuera de la sociedad, de la *vida real*.

- Por otra parte, como *“persona que cuida”*, claramente surge el papel que supone el género femenino en el cuidado del infante o adolescente enfermo y, sobre todo, el perfil o rol de la *“madre cuidadora”*. Resultado que ya está ampliamente descrito en la literatura. Además, debemos destacar que incluso el cuidador-padre, pone de manifiesto y resalta el papel indiscutible de la madre cuidadora como soporte imprescindible de los cuidados del hijo enfermo. Asimismo, la madre cuidadora considera que es ese el rol que debe de tomar para conseguir la mejor atención de su hijo enfermo. E incluso, surge la identidad entre ella y su hijo/a, de tal manera que la enfermedad de su hijo/a pareciera como suya a la hora de manifestar todo el recorrido de la enfermedad, como si la enfermedad y sus consecuencias lo estuviera pasando la madre en



primera persona. Esto lo podemos observar a lo largo de todos los diferentes discursos de las madres cuidadoras cuando utilizan la conjugación verbal en primera persona del singular, lo que se contrapone a cómo lo relata el padre-cuidador, que lo hace en tercera persona del singular o en primera del plural como referencia a “nosotros-los padres”, como mostramos en la siguiente tabla:

<b>Identidad de la madre cuidadora con la enfermedad de su hijo</b>
<i>“Yo sé que hay un 30% de personas que no le funciona esto; pero no sé si esto me va a funcionar a mí” (Gr1)</i>
<i>“Hemos estado ya en 4 colegios” (Gr1)</i>
<i>“A nosotros nos han diagnosticado y no sabíamos qué hacer después...” (Gr1)</i>
<i>“Nosotros tenemos derecho a un título, si vas a la escuela, atiendes.. tenemos derecho a un título” (Gr1)</i>
<i>“Cuando ingresó mi hijo en...” (E)</i>
<i>“Ha estado 10 años en un agujero negro, que ha sido para él...” (E)</i>
<i>“Conseguimos que hiciera la ESO...”(E)</i>
<i>“Estábamos pendientes de él todo el día y toda la noche...”(E)</i>

o Otro de los roles fundamentales en este “mundo de la enfermedad” es el del propio sistema sanitario y los profesionales que en diferentes momentos de evolución de la enfermedad, aparecen como los dispensadores de atención sanitaria y de toma de decisiones, en donde, desde la perspectiva de pacientes y cuidadores, se diferencian claramente varios perfiles. Uno de ellos sería el rol de: “especialista experto” y “especialista no experto”. El experto podría corresponder a un especialista de diferentes profesiones (pediatra, neurólogo, neurofisiólogo, neuropsicólogo, intensivista, médicos de los servicios de urgencias, logopeda, educador, etc.) que destaca por ser un profesional muy competente, actualizado con los avances de la enfermedad, pronóstico y diferentes tratamientos, dentro de su campo profesional, y además, muy implicado con la evolución del paciente, según las diferentes decisiones tomadas durante la evolución. Mientras que, el “especialista no experto”, sería aquel profesional, también de distintas categorías profesionales, que puede ser muy experimentado en atender a estos enfermos en diferentes momentos de evolución de su enfermedad (ingresos hospitalarios, en la consulta, en urgencias, de forma ambulatoria); pero que se les identifica por no tener el interés de conocer, investigar o actualizarse sobre la enfermedad de cada paciente y por tener una baja implicación sobre cómo evoluciona el paciente según las diferentes decisiones o tratamientos adoptados en cada momento. De forma implícita, subyace el sentimiento del “profesional comprometido” frente al “profesional no comprometido”, expresando que lo que necesitan son los profesionales del primer tipo y que cuando lo encuentran según sus propias palabras es “¡Un mundo distinto!” (E). Pues, el profesional comprometido puede no ser un experto en el tema, pero se preocupa por conseguir contactar, preguntar y colaborar con otros profesionales para conseguir ofrecer la mejor atención posible a cada paciente según el momento en el que se encuentra y además, no se desentiende de los resultados de las diferentes decisiones que se van tomando a lo largo del tiempo. Son profesionales que acompañan durante el proceso de la enfermedad, son los “profesionales de referencia” que para ellos, tanto pacientes como cuidadores, reconocen y valoran como fundamentales para el seguimiento, además de aportarles seguridad (“Y, por otro lado, nosotros llamando a nuestro neurólogo...” (E); “mi médico para mí es fundamental” (Gr3)).

<b>EJE: “el mundo de la enfermedad – la vida real”</b>			
<b>“El mundo de la enfermedad” (polo negativo del eje)</b>			
<b>Persona enferma</b>	<b>“hijo/a enfermo/a”</b>	<b>soledad</b>	<i>“Eso fue para él un agujero negro” (E),</i>
			<i>“Es como estar en un desierto” (Gr1),</i>
			<i>“Te sientes navegando en un océano” (Gr1)</i>
			<i>“Es que te encuentras tan solo, que te crees que solo te pasa a ti...” (Gr1)</i>
		<b>sufrimiento</b>	<i>“He llorado... ¡lo que he podido llorar! (Gr1)</i>



			<p>“Nuestra experiencia fue demoledora” (E)</p> <p>“múltiples medicaciones, ingresos, ingresos en UCI, intubaciones... Preguntando... Yendo al extranjero con él... todo eso con... resultados malos, con pronóstico malo, eh...con una evolución que fue penosa...” (E)</p> <p>“Y eso ha sido la historia de 10 años terribles, terribles...”(E)</p>
		frustración	<p>“Es que si no, lo que te encuentras es una escuela de resignación” (E)</p> <p>“Me he tenido que pelear por anticiparme a los problemas que venían y eso crea una frustración tremenda” (Gr1),</p>
		sentimientos de lucha	<p>“He tenido que pelearme con los médicos, con los psicólogos...” (E)</p> <p>“Porque te peleas con todo lo peleable...” (Gr1)</p> <p>“Hemos luchado contra viento y marea...” (Gr1)</p>
	“paciente dependiente” “paciente reivindicativo” (Gr3)	abandono frustración	<p>“Me sentí una niña tonta sin derechos, creía que no me lo merecía...”</p> <p>“Me siento inútil, una vieja inútil, que no valgo nada...”</p> <p>“...Eso es tiempo... es tiempo perdido”</p>
		ira	“Si ira, ira dentro de ti... Ni te imaginas cuánta, ni te imaginas cuánta”
		incapacidad	“Yo a veces me he sentido incapacitada, sentirte...que no puedes hacer nada... Dependes de otra persona... La dependencia pues...”
		discriminación	“Si es verdad que te sientes rechazada muchas veces, porque la gente no lo entiende y no lo ve”
		sufrimiento	<p>“Hemos ido probando con muchas, muchas medicinas”</p> <p>“Fue muy doloroso, no fui muy comprendida...”</p>
<u>Persona que cuida</u>	“Madre cuidadora”		<p>“La labor, la dedicación y los cuidados de su madre fue siempre fundamental. Siempre con él. Yo estaba también..., pero no es lo mismo.” (E).</p> <p>“Es complicado de dejar en otras manos” (Gr1)</p> <p>“Para poder cuidar a mi hija que es la prioridad” (Gr1)</p> <p>“Estando bien mi hija estoy bien yo, esa es la realidad. Si mi hija está bien, yo voy a estar bien. Es que yo no sé estar bien si mi hija no está bien” (Gr1)</p> <p>“Los maridos son estupendísimos... viendo la película y yo mirando internet...y con lorazepan...” (Gr1)</p>
<u>Sistema sanitario</u>	“Profesionales no expertos”		<p>“...los profesionales pueden desconocer mucho de eso; pero asocian el nombre de esa enfermedad con un pronóstico muy malo...” (E).</p> <p>“...lo suyo sería que viniese de los profesionales, que nos digan de manera fidedigna dónde estamos, a dónde podemos llegar...” (Gr1)</p> <p>“...no es posible pedírselo a todos los profesionales (ser expertos), a los de urgencias, incluso a los neurólogos, que sepan que existen esos casos que, aunque la mayoría tienen muy mal pronóstico, existen esos casos que van bien... Que probablemente merezca la pena dedicarles atención para ver si pueden ir para adelante...” (E)</p> <p>“...pero su experiencia era muy escasa y el neurólogo tenía muy poca esperanza que se pudiese hacer nada y tampoco tenía gran experiencia en esto... entonces claro...” (E)</p> <p>“Y luego es increíble que muchas veces sepamos nosotros más que la mayoría de los profesionales...” (Gr1)</p>

“Profesionales no comprometidos”	“Y no venir a verlo, ni plantearse intubarlo, sedarlo... Y no venir ni a verlo... No solo me pareció un incompetente desde el punto de vista profesional, si no que como le dije... Mire Ud. independientemente que puedas hacer mucho, poco o regular, yo no puedo estar durmiendo que me venga la enfermera a avisarme y yo seguir durmiendo, es que no puedo. Aunque no pueda hacer nada... Yo me paso la noche al lado del paciente, aunque no pueda hacer nada... Pero yo no puedo irme a la cama y dejar a ese paciente convulsando toda la noche, es que no puedo...No puedo o llamo a alguien que sepa...” (E)
“Profesionales expertos”	<p>“Tuvimos la suerte de poder contactar con una médico experta en este tipo de epilepsia, y ella lo sabía, porque era una persona experta...” (E)</p> <p>“El neuropsicólogo ayuda, estoy aprendiendo mucho...” (Gr3)</p> <p>“El tratamiento rehabilitador, logopeda o un psicopedagogo y muchísimas cosas más...” (Gr1)</p>
“Profesionales comprometidos”	<p>“Nosotros a la mañana siguiente llamamos a una persona experta y nos llevamos a mi hijo a otro hospital donde ya le estaban esperando, tenían una cama preparada con un electroencefalógrafo al lado, inmediatamente vino el neurólogo, el que nos habían recomendado... le puso tratamiento... y luego volvió, habló con los de la UCI ¡Un mundo distinto!” (E)</p> <p>“Mi médico para mí es muy importante y siempre me ha apoyado en todo, es un buen médico” (Gr3)</p> <p>“Nosotros afortunadamente dimos con un médico fantástico, que nunca tiró la toalla, que nunca se desinteresó por el niño...”(E)</p>

✓ En el polo contrario de este eje, el de *“la vida real”*, encontramos otros roles o posicionamientos que estarían relacionados fundamentalmente con el deseo de formar parte de ella, de ser incluido. Pero nuevamente, existe un diferente *posicionamiento* o visión según sean las personas que cuidan, o los propios pacientes.

- Los **cuidadores** expresan la necesidad de que la sociedad aporte los mecanismos necesarios para que las personas con epilepsia tengan posibilidades reales de formar parte de ella, con derechos similares a las personas sin epilepsia, que sean *“personas integradas”*. Y, además, expresan las dificultades reales de que su hijo/a enfermo/a pueda llegar a ser autónomo en la *vida real*, *“personas independientes”*, aunque con sus limitaciones, dado que reconocen que sus hijos no son iguales a los demás (*“Él quiere ser como los demás... Y, no lo es, no lo es. Ni en su capacidad intelectual, ni en los estudios... Ni en su comportamiento, que es muy inmaduro, una persona que no ha vivido prácticamente, que no tiene criterio sobre las cosas de la vida normal y cotidiana... porque a lo mejor ni tiene capacidad de comprenderlo o porque no lo ha vivido. (E); “Ya no tiene epilepsia; pero han quedado unas heridas ahí, unas secuelas que vamos a ir paliando...” (Gr1).*

- Mientras que, **los pacientes** lo expresan como un objetivo de ser iguales a los demás, como un imaginario de *“ser normales”*. Representaría como una manifestación de “estar dentro o fuera de la sociedad”. En este sentido, aparece el término discapacidad-capacidad, tanto desde los propios pacientes como desde las personas que les cuidan. Ambos expresan que son *“personas discapacitadas”* para ciertas competencias y que necesitan que se les reconozca esta discapacidad para estar incluidos en la sociedad y poder llegar a tener un grado de autonomía e independencia. Pero también defienden que son *“personas con otras capacidades”*, con la posibilidad de que se potencien éstas y conseguir ser productivos para la sociedad, tener una capacitación profesional reconocida, y sentirse que forman parte de la misma.

Globalmente, se llegaría a interpretar que, para los propios pacientes, en este eje existiría una contraposición entre: *“no ser normal”*: como refieren los propios pacientes que son vistas las personas con epilepsia por los demás en la *vida real* –por la sociedad, e incluso, por los propios cuidadores–; como una persona diferente, enferma y dependiente (*“el mundo de la enfermedad”*); y *“ser normal”*: como desean los propios pacientes ser vistos y sentirse en la sociedad, integrados e independientes (*“la vida real”*); pero, atendiendo sus diferencias, como también las tienen otras personas.



o Como parte de este mismo polo del eje, aparece el posicionamiento de **la sociedad** en su conjunto, a través de la respuesta que ésta ofrece para las personas con epilepsia y que globalmente, podría estar incluida en el rol *“persona discapacitada”*. Según los discursos, esta es la única forma en que la sociedad reconoce la integración de las personas con epilepsia; pero solo de algunas de ellas, pues no todos los pacientes con epilepsia son merecedores de ser definidos como discapacitados por la sociedad.

Por tanto, las manifestaciones que representan a este polo del eje, fundamentalmente están relacionadas con las carencias existentes y lo que la sociedad tiene que cumplir para incluir a los pacientes con epilepsia con los mismos derechos y oportunidades que cualquier otro ciudadano.

EJE: <i>“el mundo de la enfermedad – la vida real”</i>		
<i>“La vida real”</i>		
<u>Desde el cuidador:</u> <i>“personas integradas”</i>	En casa	<i>“Hay que conseguir que la casa sea un hogar con una vida normal...” (Gr1)</i>
		<i>“Hay que tratarle igual que a los demás hasta que sea posible...” (E)</i>
	En los centros educativos	<i>“Si las cosas no funcionan como las de un niño normal, aquí vamos a tener un lío...” (Gr1)</i>
		<i>“Es fundamental la relación entre estos niños, con los niños, de una manera inclusiva, con otros niños que no tengan ningún tipo de problema.” (Gr1)</i>
	En los centros sanitarios	<i>“Cuando vas al hospital y enseñas y cuentas las cosas... y enseñas los informes...Hacen un gesto de: ¿qué quiere usted que haga yo con esto?... Y tienes que insistir... que hace una vida relativamente normal” (E)</i>
		<i>“Son niños que están en tierra de nadie” (Gr1)</i>
	En el mundo laboral	<i>“Yo ya he pasado todas estas etapas del colegio y ahora con lo que nos estamos enfrentando es con la vida... Lo que se ha podido hacer ya se ha hecho y ahora ¿dónde encuentras trabajo?” (Gr1)</i>
		<i>“La oferta es... la oferta es un 0,0001% para todo lo que hay” (Gr1)</i>
		<i>“Para conseguir cualquier cosa hay que tener un título, un título que te dé la oportunidad, que haya salidas.” (Gr1)</i>
		<i>“En ese sentido, yo creo, que no hay... Es muy difícil, para una persona con esas limitaciones, el poder acceder a un puesto de trabajo que no sea una limosna, que pueda realizar un trabajo que se sienta como los demás... Eso creo que es un problema no resuelto, un problema no resuelto y que debe de ser difícil de resolver...” (E)</i>
	En una profesión	<i>“Yo creo que cada niño... es distinto, aunque la enfermedad pueda ser la misma... deterioro intelectual distinto, unas capacidades distintas... Quien me puede decir con estas capacidades qué trabajos podían ser adecuados para él. ¡No lo he encontrado! ¡No lo he encontrado! ¡Nunca!” (E)</i>
		<i>“...y encima con un niño con muchas posibilidades” (Gr1)</i>
		<i>“Tener una titulación especial...” (Gr1)</i>
	En las asociaciones	<i>“O das con una asociación que tienen el mismo problema que tú y te lo facilitan, o te has muerto de pena, te has muerto de pena.” (Gr1)</i>
<i>“Lo interesante es que las opciones viniesen dadas y que no tuvieras que luchártelo.” (Gr1)</i>		

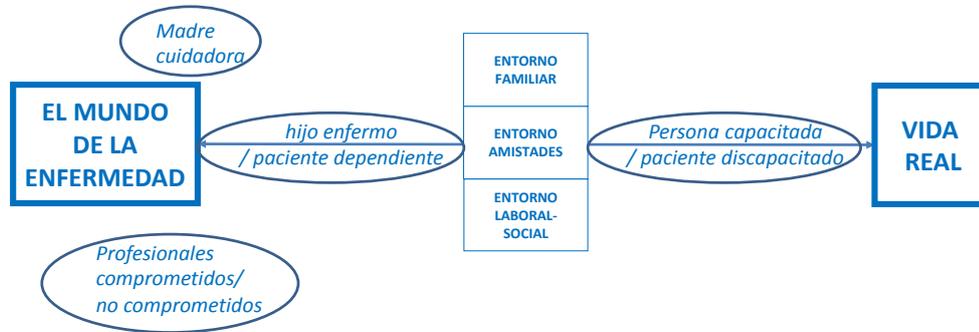


	En el futuro	<p>“Los mayores problemas de las personas que tenemos niños jóvenes es si van a poder desarrollarse, van a poder integrarse, jugar con sus amigos, con sus primos y estar con su familia de una manera natural.” (Gr1)</p> <p>En adultos... pues me imagino... voy a poder trabajar, en qué, en qué manera me va a afectar cómo voy a poder ver afectada mi situación personal, profesional, sexual, en fin, una serie de principios...” (Gr1)</p> <p>“Todo esto le dificulta las posibilidades de trabajo...” (E)</p> <p>“Tener una titulación especial en este tipo de niños si cursas, vas al cole...y terminas hasta FP... No sé cómo lo voy a hacer... La magia no la tengo que hacer yo, la magia me la tiene que proporcionar el estado... Las enfermedades neurológicas, neuropsicológicas... ¿por qué tiene que ser todo por lo privado?” (Gr1)</p>
Desde el paciente: “persona integrada”	Ser normales	“Que se nos trate como personas normales, porque también somos personas” (Gr3)
		“Él quiere quitarse la etiqueta, quiere ser normal...” (E)
	Ser comprendidos	“Fue muy doloroso, no fui muy comprendida...” (Gr3)
		“Muchas veces me he sentido incomprendida...” (Gr3)
		“No saben, no comprenden, es que no lo ven, no comprenden” (Gr3)
		“Aunque tome la medicación... Yo no puedo con todo, lo tiene que saber... yo con esa medicación no puedo, necesito mi ritmo, ir a mi ritmo” (Gr3)
	Ser incluidos	“Oculto una parte de mí, ¿por qué tengo que hacer eso? Porque a mí me gusta decir lo que hago, qué escribo...” (Gr3)
		“Sentirte parte del mundo, porque somos también personas...” (Gr3)
	Ser respetados	“Más respeto con la gente por la calle...” (Gr3)
		“Te dicen: ¡Tienes el demonio dentro!” (Gr3)
		“Y te dicen: ¡Ay, que pareces un caracol!” (Gr3)
	Ser independientes	“Saber moverte por ti mismo, que no dependas del otro” (Gr3)
	Estar capacitado	“Es arte... Lo llevo dentro, pinto mucho...” (Gr3)
“Yo hago fotografía... Tengo proyectos en mente...”(Gr3)		
“Enseñar manualidades a niños” (Gr3)		
“Tiene otras capacidades, tiene facilidad para los idiomas, el estar con la gente se le da muy bien, y dibuja muy bien y... con estas capacidades ¿qué podría hacer? (E)		
Desde la sociedad: “persona discapacitada”	Ser discapacitado	“Mi hijo tiene una discapacidad reconocida” (E)
		“Me dieron el 33% de discapacidad porque me dan muchas crisis” (Gr3)
		“Yo al principio no, pero ahora también tengo discapacidad, yo tengo un 35% por un problema psiquiátrico” (Gr3)

Además, a lo largo de este eje, desde un extremo al otro, se describen diferentes espacios de relaciones entre el paciente, la persona que le cuida, su entorno y la sociedad, como son: ámbito del ingreso hospitalario, ámbito del cuidado domiciliario, entorno familiar, entorno de amigos/centro educativo, entorno laboral, entorno de relaciones sociales no cercanas y finalmente, la sociedad “desconocida” en general.



Según los roles o posicionamientos discursivos descritos hasta ahora, podríamos representar este eje gráficamente de la siguiente manera:



En el caso del eje **“grado de aceptación”**, también se describen dos polos contrapuestos en cada extremo del eje: “no aceptación de la epilepsia – aceptación de la epilepsia”, en donde también aparecerían matices según la aceptación fuera: por parte de la **persona que cuida**, del **enfermo** o de la **propia sociedad**. Desde los dos primeros se observa una diferente aproximación o posicionamiento de la posible aceptación: **sobre sí mismo** y en relación **con su entorno**, tanto cercano-conocido, como ajeno-desconocido. Y, en el caso de **la sociedad**, aparecerían otros posicionamientos según nos refiramos a ésta en términos de contextos “abstractos” o “concretos”. Consideramos como **contextos abstractos** aquellos relativos al nivel de cultura general de la sociedad, en relación a creencias o conocimientos previos sobre la epilepsia; mientras que, consideramos los **contextos concretos** al entorno familiar, educativo o laboral/social en el que conviven las personas con epilepsia.

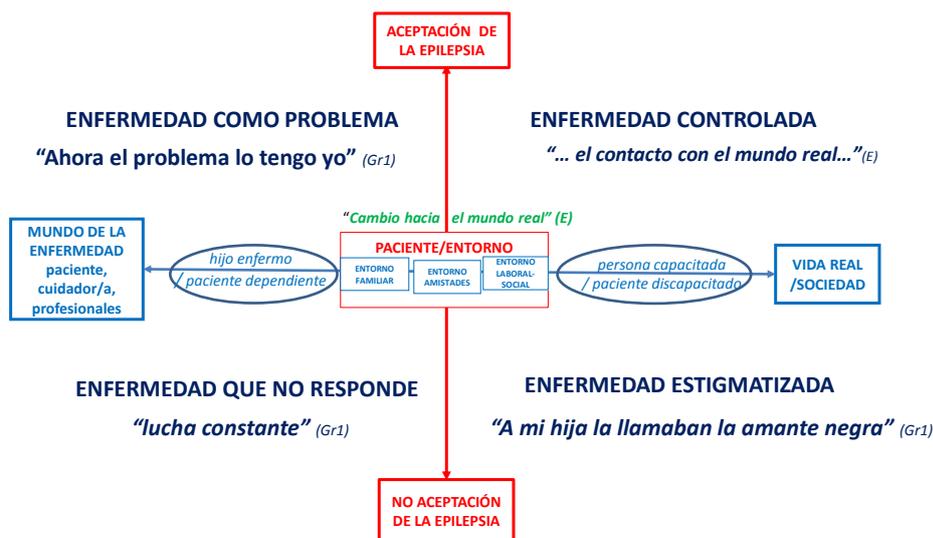
EJE: “grado de aceptación”		
No aceptación de la epilepsia		
<u>Por parte del cuidador</u>	sobre sí mismo	“Me ha tocado la lotería con mi hijo” (Gr1)
		“No sabes por dónde cogerlo, no tienes ni idea...” (Gr1)
		“Mi hijo va a un colegio de educación especial cuando yo estoy convencida de que podría ir a un colegio normal...” (Gr1)
	con su entorno	“Y el desinterés... entonces claro, los familiares tienen que aceptar lo que les dicen los médicos; pero nosotros no.” (E)
		“Que vieses que cuando dices epilepsia no vieses que a la gente se le ponen los pelos de punta” (Gr1)
<u>Por parte del enfermo</u>	sobre sí mismo	“él quiere quitarse la etiqueta quiere ser normal...” (E)
		“... es un rechazo grande, visceral...” (E)
		“Él no quiere tener enfermedad” (E)
	con su entorno	“Yo he separado el ámbito escolar, fuera nos podemos relacionar, pero dentro no.” (Gr1)
		“Mi familia tampoco entendía qué es lo que me ocurría” (Gr3)

<u>Por parte de la sociedad</u>	contextos abstractos	"El imaginario de las personas cuando le dices que tengo epilepsia, lleva un etiquetado especial..." (E)
		"Es que además es ajeno a la sociedad, es ajeno a miles de personas" (Gr1)
		"Hay un estigma social y aunque digan que no, sigue estando" (Gr1)
	contextos concretos	"Mi hija no tiene amigas, no le invitan a nada, no tiene vida social... No tiene vida fuera de la familia." (Gr1)
		"A mi hija le dejaron de invitar a cumpleaños porque me dijo una madre por si era contagioso..." (Gr1)
		"Es que lo que han sentido toda la vida, rechazo, es rechazo... Es que te deja tocado" (Gr1)
<b>Aceptación</b>		
Por parte del cuidador	sobre sí mismo	"A ver cómo me enfrento yo a eso, cómo encararlo." (Gr1)
		"Que acepten esa situación y convivir con esa situación que nosotros hemos visto muchas veces, niños en sillas de ruedas, babeando, al que hay que darles de comer... Al que hay que ponerles pañales, porque se hacen todas las cosas encima..." (E)
	con su entorno	"Hay que tratarle igual que a los demás hasta que sea posible..." (E)
		"Yo tenía la idea de que mi hija tenía que hacer la vida lo más normal posible... hasta un día que se cae a las vías del metro porque tuvo una ausencia... Y casi pierde la vida." (Gr1)
Por parte del enfermo	sobre sí mismo	"Yo ya me he aceptado como soy, y la gente que está a mi lado también. Y la que no me ha aceptado, le he dicho ¡Hasta luego!" (Gr3)
		"Yo ya me acepté hace tiempo" (Gr3)
	con su entorno	"Simplemente ser comprendida, ser aceptada... Porque muchas veces me han echado a un lado..." (Gr3)
Por parte de la sociedad	contextos abstractos	"Ser aceptada, ahí está la clave." (Gr3)
		"Ahora el problema lo tengo yo; pero cuando yo no esté el problema lo va a tener la sociedad si no hemos sido capaces de darle una salida a estos niños"(Gr1)
	contextos concretos	"Fue la primera vez que se relacionó con gente normal, con capacidad intelectual normal y vida normal. Y claro, es un contraste muy grande, te pone de manifiesto todas las carencias que él no notaba y que incluso nosotros tampoco notábamos" (E)

De tal manera que podríamos representar este eje según el siguiente diagrama:







Los temas descritos en cada uno de estos escenarios van a tener un diferente acercamiento según sean descritos por el rol que toma el cuidador o el paciente, y según sea su convivencia con los diferentes profesionales tanto de la salud, como de la educación u otros.

### 2.2.1 ENFERMEDAD COMO PROBLEMA Representaría a la vida en el mundo de la enfermedad cuando ésta es aceptada.

En este contexto encontramos los discursos relativos al inicio de la enfermedad, a cómo se llevó a cabo el diagnóstico y a cómo la aparición de la enfermedad surgió como un problema que transformó la cotidianidad de la vida familiar y la de la persona enferma, en un entorno en el que se va aceptando el estado de enfermedad. Además, aparecen las diferentes experiencias vividas en relación al sistema sanitario y sus profesionales y cómo surge la necesidad de que exista el rol de cuidador principal y la posibilidad de compaginar éste con la vida laboral de la persona cuidadora. En concreto, se describen aquellas experiencias vividas desde la enfermedad sintomática, con la perspectiva de estar en ese proceso de aceptación o de haberla aceptado ya, tanto por el paciente y cuidador, como por todos los profesionales que son necesarios para la atención de estos enfermos; así como, desde el sistema sanitario que normalmente presta los servicios para la atención a la epilepsia "activa" clínicamente, diferenciando la oportunidad de recibir una atención desde el ámbito público o privado.

De forma global, podemos describir entonces que las experiencias que aparecen desde este espacio discursivo vendrían desde los perfiles de: el paciente con un problema ("Es que su hijo tiene un problema"\_(E)\_), la madre cuidadora "en un desierto" ("a ver en qué desierto estamos ahora" \_Gr1\_) y de profesionales expertos/no expertos, comprometidos/no comprometidos en instituciones colaboradoras/no colaboradoras.

El momento de aparición de la enfermedad fue impactante y traumático, tanto para los cuidadores, exclusivamente representados por los padres; como para los pacientes, cuando éstos tienen conciencia y recuerdo de ello. Fue un hito que marcó sus vidas entre un antes y un después.

#### Inicio de la enfermedad

"Cuando te lo sueltan, así te lo sueltan... ¡Tienes epilepsia!..., mi cerebro se desenchufó. Me quedé como de piedra, sin entender qué es, qué significa..." (Gr3)



<p><i>“A los cinco años empezó con convulsiones incontroladas... era una epilepsia peculiar, una encefalopatía epiléptica, lo que lleva emparejado deterioro cognitivo que distorsiona muchísimo la vida del paciente y de las personas que están alrededor...” (E)</i></p> <p><i>“Todo iba fenomenal, pero... cuando pasó lo que pasó...”(Gr1)</i></p>
---

Además, aparece la vivencia de que, junto a esta experiencia traumática, se le suma experiencias desagradables relacionadas a cómo fueron diagnosticados y cómo se les informó sobre el diagnóstico, surgiendo la demanda de que exista un trato más humanizado, que la información se haga con más tacto, con más cercanía, con más empatía. Asimismo, también demandan que, junto con la información del diagnóstico, se les pueda indicar las pautas a seguir a partir de ese momento, de una forma que les aporte seguridad, pudiéndose con ello visualizar desde el inicio, como un camino a seguir (*“como un rutero”\_Gr1\_*). Pues su vivencia del problema, tal y como la describen, sin ayuda y sin información, origina mucha impotencia e incertidumbre, sobre un futuro desconocido e incierto; lo que, a su vez, consigue generar gran desconfianza sobre los profesionales que les atienden, desencadenando en muchas ocasiones, un estado de gran insatisfacción sobre el sistema en general.

Demandas de los cuidadores en relación al inicio de la enfermedad	
Trato más humano	<i>“Faltó que me lo dijeran con más tacto” (Gr3)</i>
	<i>“No te dice que se va a caer, no te dice que el niño se va a quedar grogui, no te dice que se va a quedar con lesión cerebral, no te dice el abanico de posibilidades, no hay como una charla posterior de alguien humano...” (Gr1)</i>
	<i>“No hay como una charla posterior (a la consulta con el neurólogo) de alguien humano que te dice: _Mira, existen estas posibilidades, existen estos exámenes, el niño puede tener esto, el origen de la epilepsia pueden ser estos_” (Gr1)</i>
	<i>“Sí, es verdad que no hay apoyo, no hay sensibilidad...” (Gr1)</i>
Más información desde el principio	<i>“Lo normal sería que salieras de la consulta y hubiera alguien que te dijera... vamos a ir dando estos pasos, vamos a ir viendo dónde estás y, sobre todo, darnos las herramientas que necesitamos los padres para ayudar a nuestros hijos... Esa es la impotencia que sentimos los padres...” (Gr1)</i>
	<i>“Vas al neurólogo y te lo zampa en 30 minutos: tu hijo tiene epilepsia y tiene que tomar esto... Coges a tu hijo, sales de la puerta y quedas ¡Paff! Tienes 0 información” (Gr1)</i>
	<i>“No sabes por dónde cogerlo, no tienes ni idea...(Gr1)</i>
	<i>“Que alguien viniera y te dijera: existen estas posibilidades... Que consigue estos hitos, por aquí. Que consigue estos otros, por aquí... Un rutero” (Gr1)</i>

Los sentimientos en esta etapa son negativos, o muy negativos, no solo por la aparición de un problema de salud en sus vidas, sino porque, además, se le asocia mucha incertidumbre y desconfianza, ante la posibilidad de un diagnóstico erróneo, junto con sentimientos de miedo y soledad, ante la enfermedad y por no saber cómo actuar. A esto se le añade el que, en muchos casos, existe un gran desconocimiento sobre la evolución que va a llevar la enfermedad, su tratamiento, la necesidad de cuidados y el pronóstico a corto y largo plazo. Aparecen preguntas incesantes, con pocas respuestas desde el sistema o los profesionales; lo que ocasiona en el cuidador/a, *la búsqueda* continua, conllevando muchas veces sentimientos de frustración, impotencia, rabia y resignación.

Afrontamiento de la enfermedad
<i>“Te encuentras tan solo, parece que solo te pasa a ti, no sabes por dónde cogerlo...” (Gr1)</i>
<i>“Cuando te lo acaban de decir... ¿Qué ha pasado? ¿Qué significa?, ¿Se lo he pegado yo? ¿Es contagioso? ¿Se lo ha pegado mi marido? Ese tipo de dudas es importante que te ...” (Gr1)</i>
<i>“Te entran los miedos: cómo van a afectar esas medicaciones a su cerebro, a su desarrollo, a su manera de ser, que es lo que más me importaba.” (Gr1)</i>

<i>"Es tan distinto... cada persona que la sufre es un caso concreto, es muy difícil dar respuestas." (Gr1)</i>
<i>"Y ahora... Pero, ¿quién me va a ayudar a mí? Y no hay nadie que me ayude." (Gr1)</i>
<i>"Es verdad que todo esto implica una búsqueda personal por internet. Yo muchas, yo muchas... buceando por internet" (Gr1)</i>
<i>"Hay que tener cuidado con lo que buscas y lo que lees" (Gr3)</i>
<i>"Me imagino que para una persona que no tenga estas conexiones que hemos tenido nosotros, pues debe de ser muy difícil... Mucho más difícil" (E)</i>

Describen las vivencias y experiencias con la enfermedad sintomática, a pesar de recibir tratamiento, lo que origina la necesidad de atención constante por parte de los cuidadores. Esta constante necesidad de realizar el cuidado de su hijo durante las 24 horas del día, hasta conseguir un tratamiento adecuado que pueda controlar las crisis, ocasiona cansancio y agotamiento de los cuidadores, a lo que muchas veces se les suma la soledad en la realización de los cuidados. A este cansancio físico, también se le suma una gran tensión emocional derivada de la existencia de sentimientos desagradables de tristeza con angustia, desconfianza, desengaño, desesperanza, etc.; los cuales se exacerban cuando además tienen que "lidiar" o consultar con diferentes profesionales, y viven la experiencia de que no todos muestran ni el interés, ni la experiencia, ni el conocimiento sobre el problema de salud en cuestión que, según ellos, deberían mostrar para "atender el caso de su hijo".

<b>Experiencias relacionadas con la necesidad de cuidado constante y de aceptación del problema</b>
<i>"Había que salir con él agarrado de la mano para que no se cayera. Aun así, se cayó muchas veces, se hizo daño, en la calle, en el colegio, en casa, en todas partes... Siempre con la angustia de que esa noche, ese día, tuviese crisis, que tenía casi a diario, con la obsesión de controlar, de ver si la medicación era eficaz..."(E)</i>
<i>"Es conocimientos, y además educación en hacer que el problema del paciente y su familia, sea nuestro problema y eso es muy difícil..." (E)</i>
<i>"Yo tenía un desconcierto, un desamor... creía que mi hijo no podía estudiar... con 10 años dije... mi hijo va a ser un fracasado total..." (Gr1)</i>
<i>"Hay profesores que te ayudan... Hay otros que no saben y se han lavado las manos con mi hijo" (Gr1)</i>
<i>"Es a base de leer, de mirar por internet con lo que ello conlleva con información más o menos veraz o más o menos fiable... Lo suyo sería que viniese de los profesionales, que nos digan de manera fidedigna dónde estamos, a dónde podemos llevar... Que eso es lo que al final nos reconforta como padres, echar una mano a nuestros hijos y que nos digan: ¡por aquí!" (Gr1)</i>

Toda esta situación supone un ambiente familiar muy tenso, en donde la convivencia entre sus diferentes miembros se hace cada vez más difícil. Surge la necesidad de que exista un cuidador principal, cuya responsabilidad fundamentalmente recae en la figura de la *madre cuidadora*. Esta responsabilidad supone una carga que repercute en su salud, en su propio cuidado y en su entorno social, laboral y profesional. Es tal la repercusión que supone el cuidado de su hijo en su propia vida, que surge una identificación de las personalidades entre hijo y madre, por lo menos, en lo que concierne a este problema de salud. Aspecto que no aparece en el caso del padre cuidador. Asimismo, hay que resaltar que el cuidador varón considera fundamental el papel que ejerce la madre, como principal cuidadora del infante o adolescente con epilepsia, y resalta a este perfil como el eje fundamental del cuidado de estos pacientes.

También se pone de manifiesto la influencia y el estrés que ejerce el cuidado del niño enfermo sobre el resto de la familia, como otros hermanos no enfermos, e incluso, sobre la estabilidad de la pareja de los padres.

<b>Repercusión del problema sobre los miembros de la familia</b>
<i>"Mi hija toma 14 pastillas diarias y no está bien, ¡ojalá estuviera bien!" (Gr1)</i>



Necesidad de atención constante	<i>"Yo la agarro y miro para otro sitio... es que se puede caer, yo no la puedo perder de vista... Sin darme cuenta, siempre la tengo cogida, estoy atenta todo el tiempo... Es un acto reflejo que he adquirido de la experiencia" (Gr1)</i>
	<i>"Es una preocupación constante: si hoy en el colegio no le pasará nada" (Gr1)</i>
	<i>"Es complicado de dejar en otras manos." (Gr1)</i>
Madre cuidadora	<i>Y que claro el tiempo que le quede de vida, limita penosamente a la familia y... sobre todo a la madre..."(E)</i>
Repercusión del cuidado del hijo sobre la madre	<i>"Lo difícil es encontrar la felicidad con este problema... Yo no sé, a mí me resulta imposible, yo no sé gestionarlo bien, yo soy más visceral. A mí no me resulta nada fácil encontrar un camino de alegría, de felicidad con todo este mogollón. Mi marido es más equilibrado, más ecuánime y parece que él si puede..."(Gr1)</i>
	<i>"Para poder cuidar a mi hija, que es la prioridad... pero no estar así todo el día porque te acaba mermando la energía también, es que es un estado de alerta todo el día, las 24h.... Mi hija tiene crisis nocturnas... Un ruido... ¡Una crisis! ¡Ah no!" (Gr1)</i>
	<i>"Mi vida, mi vida como profesional... se está viendo totalmente agotada, además, a lo último me toca ser yo la profesora de mi hijo" (Gr1)</i>
	<i>"Yo debería estar desarrollándome profesionalmente y no desgastándome en esto informando y formando a los profesores... esto lo hago porque tengo un amor que se llama Javier... pero esto es demasiado, es demasiado..." (Gr1)</i>
	<i>"Tu cada vez estas más cansado, más agotado..." (Gr1)</i>
Repercusión del cuidado del hijo sobre la familia	<i>"Esto altera la vida de toda la familia... limita penosamente a la familia y, además el gasto que supone, el gasto que supone a la familia todos esos cuidados, y la dedicación que exige a toda la familia." (E)</i>
	<i>"... mi hijo pequeño, mi hijo pequeño...que siempre echó una mano cuando pudo... al final hemos visto que él se sintió marginado por ver que estábamos pendiente de su hermano todo el día... que él no recibía su parte de cariño, de juegos... de lo que fuese..." (E)</i>
	<i>"Eh bueno, lo comentábamos mi mujer y yo, que casos parecidos acababan con separación de los padres, porque es una situación tan imposible de sostener, que uno de los dos se iba... Afortunadamente, en nuestro caso no fue así..." (E)</i>
	<i>"Yo soy madre sola y no tengo con quien compartirlo" (Gr1)</i>
	<i>"Es que mi familia estaba... Es que mi familia estaba, que ya no podíamos... Yo estaba a punto de tirar la toalla y decir: _¡Te quedas ahí tú con el niño!_" (Gr1)</i>

En los cuidadores surgen los sentimientos de soledad, abandono, frustración y de depresión; por lo que necesitan ayuda, encontrándola en la mayoría de los casos en las instituciones privadas. Éste es otro motivo de demanda, pues refieren que la oferta de ayuda desde las instituciones públicas, tanto sanitarias como educativas, es muy muy escasa y cuando existe, no se conoce de manera abierta, y muchas veces, la forma de resolver las convocatorias o prestaciones de las diferentes ayudas públicas no parece transparente.

<b>Vivencias desagradables de los cuidadores</b>
<i>"Es que te encuentras tan solo, que te crees que solo te pasa a ti..." (Gr1)</i>
<i>"Te encuentras más solo y más deprimido que... Con una depresión de verdad..." (Gr1)</i>
<i>"Yo es que lloraba, estaba muy ansiosa, antes de encontrar el apoyo..." (Gr1)</i>
<i>"Te sientes navegando en un océano" (Gr1)</i>
<i>"Ha sido muy duro... Yo he tenido el apoyo de las organizaciones y de las asociaciones." (Gr1)</i>

Los cuidadores también demandan que desde las instituciones públicas se les facilite de una forma coordinada y protocolizada, la asistencia de los diferentes profesionales que requieren sus hijos para mejorar la evolución y pronóstico de la enfermedad, para que no tengan que buscar este tipo de tratamiento en entidades privadas.

#### Demanda para facilitar el acceso a los diferentes profesionales sanitarios

*“¿Por qué no hay neuropsicólogos, logopeda,... por lo público para nosotros? En el hospital hay logopeda y por qué no para nosotros? ¿Dónde está la neurorehabilitación para nuestros chicos?” (Gr1)*

*“Mi hijo ha necesitado psicopedagogo y lo he pagado yo. Es verdad que no hay apoyo, no hay sensibilidad” (Gr1)*

*“Hay neurorehabilitación para las personas que tiene discapacidad física ¿por qué no hay para las personas que tienen discapacidad psicológica o mental? ¿Por qué no las hay?...” (Gr1)*

*“He tenido que pelearme con la administración para que le den la logopedia, la terapia ocupacional...” (Gr1)*

Estas experiencias también aparecen cuando necesitan de la atención de otro tipo de profesionales no sanitarios. En concreto, y sobre todo, de los profesionales de la educación. Aparecen las dificultades que encuentran en los centros educativos cuando surge el problema del diagnóstico de epilepsia, porque no se encuentran el apoyo que requieren estos alumnos, al presentar peculiaridades que modifican la labor de los docentes en el proceso de enseñanza-aprendizaje de los centros ordinarios. En este sentido, como ya se comentará más adelante, surge la demanda de mejorar los apoyos en los centros educativos, tanto en cuanto a aumentar los recursos destinados a este fin, como en conseguir una mayor formación de los profesionales sobre las dificultades de aprendizaje que pueden llegar a tener estos niños, para que puedan atenderlas adecuadamente de forma temprana.

#### Demandas relacionadas con profesionales de la educación

*“He tenido que enseñar a los profesores sobre cómo tratar a un niño inatento... Esas iniciativas tienen que venir por parte de educación y sanidad; pero... que parece que son dos personas divorciadas...” (Gr1)*

*“Hay que buscar un centro especial, porque los profesores dan... y si te has enterado bien, y si no también... ¿Y qué pasa con los niños que tienen problemas de memorización...? Voy averiguando...” (Gr1)*

*“Hay profesores que te ayudan... Hay otros que no saben y se han lavado las manos con mi hijo” (Gr1)*

En este mismo contexto, surge la frustración vivida al inicio de la enfermedad, cuando aparentemente vivían una vida normal sin enfermedad, por la presencia de profesionales que no fueron capaces de detectar precozmente los indicios de la enfermedad, sobre todo desde el ámbito educativo. En este sentido, surge la demanda o necesidad de que los profesionales de la educación estén formados para la detección precoz de posibles síntomas de epilepsia y que, desde el ámbito sanitario, existan actuaciones proactivas en este sentido que podrían prevenir diferentes complicaciones asociadas a un diagnóstico tardío.

#### Fallo en la detección precoz de la enfermedad desde los centros educativos

*“Una cosa que a mí me parece terrible... es que en el colegio no vieron que era una enfermedad... sus trastornos de conducta, las cosas que hacía en el colegio, no pensaron que fuera una cosa patológica... pensaron que era un niño, un niñoooo díscolo y que hacía tonterías, le castigaban... me llamaban a mí para darme las quejas, para informarme, para que le hiciera castigos... era un colegio normal... con lo cual tuvimos que cambiarle a un colegio con niños con problemas...” (E)*

*“En el colegio es que decían: no puede ser epilepsia” (Gr1)*

*“No, no, no tu hija lo que tiene es un problema de conducta: ¡mano dura, mano dura!” (Gr1)*



*“De mi hijo al principio, cuando no sabían, en el colegio decían que era desobediente, ensimismado... Yo, era mi único hijo y con 2 años, pues yo que voy a saber... Si ellos me hubieran dicho, sería conveniente que le viera un psicólogo, que le viera un neurólogo... Cuánto nos habiéramos ahorrado... La formación de los profesionales de la educación.” (Gr1)*

Asimismo, los padres recalcan que están totalmente comprometidos con sus hijos y demandan actividades formativas que les ayuden a saber cómo actuar con su hijo infante o adolescente epiléptico. Incluso, creen conveniente el poder tener la información adecuada para poder anticiparse a los diferentes problemas que se prevén van a surgir a lo largo de los años, según las diferentes edades de los pacientes.

<b>Demandas formativas para los padres</b>
<i>“Somos nosotros los que vamos tirando de ellos a medida que vamos aprendiendo” (Gr1)</i>
<i>“Pero es que yo también necesito ayuda, porque tengo muchas dudas de cómo encararlo. Ya es muy difícil para unos padres sin, sin... que no tengan dificultades los hijos, que tiene que tomar una medicación... porque es una época, que están más rebeldes y yo no sé cómo encararlo. Necesito que me ayuden... Por lo menos las pautas de cómo enfocar esos momentos de la adolescencia que pasan todos los jóvenes, pero, pero con ese añadido.” (Gr1)</i>

### 2.2.2. ENFERMEDAD CONTROLADA. Representaría a la vida en el *mundo real* cuando la enfermedad es aceptada y está controlada.

En este cuadrante se posicionarían los temas relacionados con la experiencia de las personas que, teniendo la epilepsia controlada de forma mantenida en el tiempo, y aceptando la enfermedad, tanto ellos como sus cuidadores y la sociedad, tienen que convivir en el mundo real. Es decir, experimentando las relaciones con diferentes personas y en diferentes escenarios cotidianos, aunque eso suponga un riesgo.

<b>Control de las crisis</b>	<i>“Mi niño afortunadamente está controlado...” (Gr1)</i>
	<i>“¿A ti te dan crisis? Y contestas: No, lo tengo controlado” (Gr3)</i>
	<i>“Él sigue llevando medicación, pero ya muy reducida y no tiene crisis” (E)</i>
<b>Vida normal</b>	<i>“Él va haciendo una vida normal, tiene amigos, tiene un grupo de música...” (E)</i>
	<i>“Yo entendía que ya mi hija hiciera la vida lo más normal posible... hasta que tuvo una ausencia y se cayó a las vías del tren” (Gr1)</i>
	<i>“Hay que conseguir que la casa sea un hogar con una vida normal...”(Gr1)</i>

Las experiencias descritas en este contexto, serían aquellas que son vividas por las personas con epilepsia o sus cuidadores, desde una perspectiva en que este *mundo real* acepta a estas personas enfermas y ofrece una serie de oportunidades para ellos. Aparecen las experiencias vividas desde: paciente discapacitado /capacitado, padres/madre cuidadores/a preocupados por el futuro de sus hijos, y profesionales e instituciones adaptadas/ no adaptadas a las necesidades especiales de estos pacientes.

<b>Aceptación de la enfermedad</b>	
<b>por los cuidadores</b>	<i>“Mi hijo ha estado en un colegio ordinario con todos los apoyos, pero cuando llegó el momento de cambiar, yo me planteé... vamos a ver qué posibilidades hay... ¿repetir? y luego ¿qué? Entonces qué es lo que me queda... La educación especial... estoy feliz, él ha cambiado está bien...” (Gr1)</i>
	<i>“Mi hijo no es un niño normal... tiene epilepsia grave y tiene deterioro cognitivo.” (E)</i>
	<i>“Mi chico es epiléptico y esto es lo que hay que hacer en caso de crisis” (Gr1)</i>
<b>por los pacientes</b>	<i>“Yo ya me acepté hace tiempo” (Gr3)</i>
	<i>“Yo ya me he aceptado como soy, y la gente que está a mi lado también. Y la que no me ha aceptado, le he dicho: ¡Hasta luego!” (Gr3)</i>

por la sociedad	<i>“Ser aceptada, ahí está la clave.” (Gr1)</i>
-----------------	---

De los diferentes discursos se pone nuevamente de manifiesto el grado de insatisfacción que produce el intentar hacer una vida normal, si eres una persona joven diagnosticada de epilepsia; aunque la enfermedad esté controlada y la posibilidad de que aparezcan crisis sea escasa. Esta dificultad aparece, tanto para tener un grupo de amigos, como para poderse desarrollar profesionalmente, adquirir un empleo o llegar a ser independiente económicamente.

<b>Dificultades del paciente para realizar una vida normal</b>
<i>“Muchas veces con las personas de su edad, es difícil... tiene un déficit cognitivo” (Gr1)</i>
<i>“Él ha quedao con secuelas, que aunque tiene un CI bastante bueno, a lo mejor incluso normal... pero en alguno aspectos está muy deficiente y eso le dificulta las posibilidades de trabajo ...(E)</i>
<i>“Le humillaba el tener que pedir, de depender para cualquier cosa...(E)</i>
<i>“Saber moverte por ti mismo, que no dependas del otro” (Gr3)</i>
<i>“Sí que me saqué algún título...pero...no estudié ni... Por desgracia, empecé desde muy pequeña y no puede terminar” (Gr3)</i>
<i>“En la entrevista empezaron a decirme unas palabras que no entendía nada, me asusté... y me dio una ausencia... qué nadie tenía ni idea” (Gr3)</i>
<i>“Pero ¿cómo vamos a tener aquí una persona con epilepsia si se puede caer por las escaleras?” (Gr1)</i>
<i>“En adultos... pues me imagino voy a poder trabajar, en qué, en qué manera me va a afectar cómo voy a poder ver afectada mi situación personal, profesional, sexual, en fin, una serie de principios...” (Gr1)</i>

Cabe destacar que sobre la posible dificultad que puedan tener los jóvenes con epilepsia en relación a su sexualidad y los hábitos tóxicos (que era uno de los problemas inicialmente de mayor interés para abordar, según las demandas de las asociaciones), solo aparece y de forma tangencial en los discursos de los padres, con una perspectiva de aceptación sobre la existencia de talleres para los adolescentes relacionados con estos temas, sin detectar, a lo largo de todos los discursos, esa demanda previamente informada por parte de las asociaciones colaboradoras. En ninguno de los grupos, ni tampoco en la entrevista, surgen discursos sobre las posibles experiencias de estos pacientes ante su propia sexualidad o la posibilidad de llegar a tener relaciones sexuales, una pareja o casarse. Tampoco se encuentran discursos relacionados con la dificultad de compaginar la necesidad de socializarse en esta etapa de la vida y el no poder consumir tóxicos, al estar éstos contraindicados en estos pacientes, tanto por poder favorecer la aparición de crisis, como la de aumentar el riesgo de efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos.

Creemos que la ausencia de discursos sobre este tema, tan relevante en la vida durante la adolescencia y juventud, tanto por lo que supone en su propia vivencia, como por la posibilidad del imaginario del propio paciente hacia su futuro, en sí mismo, representa un resultado. Aunque se necesitaría de otro acercamiento que lo pudiera confirmar, creemos que esta ausencia de discurso podría interpretarse como que las necesidades del paciente o las preocupaciones de sus padres serían las mismas que en cualquier otra relación adolescente/padres, siempre y cuando el joven con epilepsia acepte su enfermedad y sea aceptado por la sociedad, y que no tendrían demandas específicas por ser personas epilépticas. Tanto para los pacientes, como para sus padres, como se verá más adelante, lo más importante es sentirse incluidos en la sociedad como un ciudadano más, con oportunidades de desarrollarse según sus capacidades; por lo que creemos entenderían que, si esto se consigue, sus necesidades reaccionadas con estos temas serían las mismas que cualquier otro joven u otra familia que se enfrenta a esta etapa de la vida.

<b>Escasez de discursos relacionados con la sexualidad y adicción a tóxicos en estos pacientes</b>
<i>“Porque ya existen talleres que informan sobre las drogas, el sexo...” (Gr1)</i>



*“En adultos... pues me imagino... voy a poder trabajar, en qué, en qué manera me va a afectar cómo voy a poder ver afectada mi situación personal, profesional, sexual, en fin, una serie de principios...”*  
(Gr1)

De los diferentes discursos relativos a la vida de estas personas en el “*mundo real*”, se pone en evidencia las carencias de la propia sociedad, más allá de la atención sanitaria. Aparentemente, parece que la posibilidad de tener un grado de minusvalía o de discapacidad, sería la única oportunidad de poder estar incluidos verdaderamente en ella. Tanto los pacientes, como sus cuidadores, entienden que ésta es la única vía de ser integrados en la sociedad, sobre todo, si el paciente requiere de medicación; pero, al mismo tiempo, ponen de manifiesto que este reconocimiento, tal y como existe actualmente, no está adaptado al tipo de discapacidad que presentan las personas con epilepsia.

Uno de los temas de especial interés, es la oferta de centros educativos apropiados a las necesidades de los niños y jóvenes con epilepsia. Expresan que la oferta de posibilidades de ayuda a este tipo de personas, es escasa, y la que existe, tampoco está adaptada a las peculiaridades de este tipo de pacientes. Aparece su malestar en relación a que en los centros educativos que se ofrecen de forma pública, existe una agrupación de niños con mucha diversidad de afectación neurológica, lo que muchas veces entienden como inadecuado para los niños con epilepsia. Además, les crea malestar el hecho de que, en los centros públicos, y no en los privados, no puedan conocer el aula de sus hijos y los niños con los que la comparten, creándose hacia los primeros, sentimientos de incertidumbre y desconfianza.

Otro aspecto de interés en relación al reconocimiento de la discapacidad en estas personas es que, tal y como está diseñada actualmente la concesión de ésta, la asignación de la minusvalía podría ser pernicioso hacia los propios pacientes, porque podría suponer una línea de mano de obra barata para las empresas.

Inclusión en la sociedad como personas con discapacidades	
Necesidad de reconocimiento de las diferencias	<i>“Por la mañana estoy con un mareo que me da. Eso es por la medicación...Y en ese momento no puedo, no puedo hacer nada... No entienden que ahora no puedo!, como cualquier otra persona que tuviera un mareo... pero después si puedo hacer las cosas...” (Gr3)</i>
	<i>“Y yo barriendo, pasando la aspiradora... Pues tardaba más que ella, porque yo necesito más tiempo... Y ella decía: muy mal, tardas mucho y ... (Gr3)</i>
	<i>“Que no hayas tenido un trabajo no quiere decir que no puedas hacerlo” (Gr3)</i>
	<i>“Ella necesita su ritmo, mientras ella vaya a su ritmo; mientras le dejen a su ritmo. Porque ya no podemos. A partir de cierto, de cierto punto... no podemos ir al mismo ritmo que todo el mundo. Necesitamos sentir libertad, necesitamos tu tiempo y no sentir que los demás van más rápido Y... ¡corriendo, corriendo!” (Gr1)</i>
	<i>“Necesitas que te ayuden, pero a tu ritmo, a tu ritmo” (Gr1)</i>
	<i>“Son niños que no pueden ir a un centro normal; pero no son niños que necesiten una educación especial...”(Gr1)</i>
Abusos por la discapacidad	<i>“Conozco a una chica también con epilepsia, que le pagan la mitad haciendo el doble, teniendo incluso niños... se aprovechan” (Gr3)</i>
	<i>“Hay bonificaciones para estas empresas... muy sustanciosa... que al mirar es mayor que el salario que le han estado dando a mi hijo, 159€ al mes, por hacer 4 horas, 2 días a la semana... no logro a entender no logro a entender... que la empresa gana un dinero por tener a una persona con discapacidad... Sería mejor dejar al chaval en casa y darle toda la bonificación a él... “(E)</i>
	<i>“Dicen: nosotros integramos a todas las personas con discapacidad... pero todo es mentira, pura mentira. La discapacidad es pura mentira... en muchos sitios, por ejemplo... solo puedes ir cuando está el trabajador adecuado... Por qué prometen tanto y luego nada.” (Gr3)</i>
	<i>“Se aprovechaban de ellos, les pagan la mitad...” (Gr1)</i>

	<p><i>“Le han dado un trabajo que resulta ha sido con un engaño” (Gr1)</i></p> <p><i>Yo no me lo podía creer. Yo creía que la gente se volcaba con esas personas, pero...” (Gr1)</i></p>
Recursos escasos y poco adecuados	<p><i>“Luego tuvo que ir a un centro de educación especial. Y claro, allí había de todo...” (E)</i></p> <p><i>“Porque es que claro, allí (centro público) hay niños de todo tipo, con mucha discapacidad... No te dejan entrar. Ellos dicen que por la protección de la imagen de los niños, no puedes entrar... Y entonces, claro, dejas a tu hijo... No te dejan ver qué tipo de niños hay. Eso me parece fatal. Que no te dejen ir a la clase de tu hijo y ver... Eso es lo que yo no acabo de entender, que siendo u sitio público de profesionales ”(Gr1)</i></p> <p><i>“No está bien pensado, bien regulado... que no es un problema de unos pocos. Hay miles y miles como se ve en esa oposición y muy pocas plazas, y gente ya mayor” (E)</i></p> <p><i>“Me gustaría que me dieran más apoyo..., por qué no le damos una oportunidad a ver qué pasa...” (Gr3)</i></p> <p><i>Pero... ¿Por qué solo hay uno? ¿Por qué solo hay uno? Estaría bien que hubiera más, porque uno solo para toda España, es que...” (Gr1)</i></p> <p><i>“Lo hay. Mi hijo va a uno de esos; pero lo que pasa es que es privao. Cuesta un sueldo y medio; pero lo hay... Empezó el año pasao, este es el segundo año... Van 20 niños; pero estamos pagando un sueldo y medio. No es una exageración, es que es así. Un sueldo y medio. Tiene muchas cosas; pero eso se paga.” (Gr1)</i></p>
	<p><i>“Pero solo había una única plaza, una única plaza. Y no solo para niños epilépticos, si no para cualquier minusvalía. O sea...”(Gr1)</i></p>
Desconfianza de los centros públicos	<p><i>“Tuve dudas... Porque yo no sabía qué nivel de afectación en el Dionisia Plaza (centro público), la neuróloga me lo ofreció, le dije que sí; y, y, y, mientras tanto me fui informando, fui a la entrevista... me informé y empecé a preguntar y me dijeron que a los padres no les dejan acceder... dejan a los niños en la puerta y... y yo y..., sé que tiene grandes profesionales, pero me generó dudas, claro... tuve mis dudas Eso fue lo que me dio miedo a mí (no saber con qué tipo de niños está mi hijo). Eso fue lo único que me echó a mí para atrás” (Gr1)</i></p> <p><i>“Aquí nos dejan entrar (centro privado), yo entro a la clase... y los papás aquí sabemos... Yo sé lo que hay en la clase de mi hijo, y yo sé lo que hay... y veo que más o menos... Efectivamente, hay uno que no habla nada qué niños hay... Con qué niños está mi hijo” (Gr1)</i></p> <p><i>“Es lo que yo no acabo de entender... ¿Por qué el padre no puede acompañar a su hijo a la clase. ¿Tienes algo que ocultar?” (Gr1)</i></p> <p><i>“Yo he tenido dudas durante todo el tiempo (estuvo 3 años en un centro público sin dejar a los padres entrar al aula); pero, bien es verdad que ¡bendito sea el sitio! Porque entienden a los niños, le hacen un programa adaptado, el niño está contento... Es verdad que todo, todo, todo era gratis... pero...” (Gr1)</i></p>

Surge la necesidad de que, aun existiendo limitaciones o diferentes grados de discapacidad entre los jóvenes con epilepsia, se deban valorar otras posibles capacidades y potencialidades de estos jóvenes, para conseguir desempeñar una profesión que les dé estabilidad y puedan contribuir con la sociedad. En este sentido, expresan la escasez o ausencia de oportunidades desde esta perspectiva de “potencialidad de capacidades”. Describen que por parte de la sociedad, existe la identificación: tener una discapacidad reconocida es igual a no estar capacitado para ninguna actividad; mientras que, tanto pacientes como padres, defienden que el tener dificultades/discapacidad en unos ámbitos o aspectos profesionales, no les acarrea ser inútiles para todas las profesiones.



Aceptación de las capacidades y discapacidades	
Personas con capacidades	<i>"...y encima con un niño con muchas posibilidades..." (Gr1)</i>
	<i>"También fue a preparar oposiciones que salen periódicamente... y afortunadamente en la última tuvo la fortuna de sacar una plaza... está como conserje en un organismo público y él está muy satisfecho" (E)</i>
	<i>"Realmente puedes; pero te hacen ver que no puedes" (Gr3)</i>
	<i>"...son niños capaces de aprender cosas, de dar más de sí, de aprender unos conocimientos..." (Gr1)</i>
	<i>"Pero un chaval que ha salido de un agujero negro pero que tiene capacidades... se le dan bien los idiomas, tiene don de gentes, se maneja muy bien con los niños..." (E)</i>
	<i>"Es arte... Lo llevo dentro, pinto mucho..." (Gr3)</i>
	<i>"Yo hago fotografía... Tengo proyectos en mente" (Gr3)...</i>
	<i>"Enseñar manualidades, niños" (Gr3)</i>
	<i>"Fui a un centro de día, con más personas... personas mayores... que tenían Alzheimer... Yo les comprendí mejor que todos los trabajadores de allí" (Gr3)</i>
Personas con discapacidades	<i>"Es verdad que tengo que apuntarme las cosas..." (Gr3)</i>
	<i>"Me dieron el 33% de discapacidad porque me dan muchas crisis" (Gr3)</i>
	<i>"A veces se dan ayudas a grandes empresas para tener algunas plazas para personas con discapacidad" (E)</i>
	<i>"Yo voy gratis al museo y que no me lo quiten... La cultura es una ayuda" (Gr3)</i>
	<i>"A mí me dieron la discapacidad por problema psiquiátrico; pero yo por ejemplo pago en el autobús y yo no puedo conducir. Necesito el transporte público para todo, o si no, me tiene que llevar mi padre. Eso no me parece bien... y no hay una ayuda para personas que no pueden conducir" (Gr3)</i>

Por ello, demandan o solicitan el que pueda haber alternativas, a través de instituciones con profesionales capaces de detectar las capacidades individuales de estos jóvenes, para que se puedan potenciar adecuadamente a través de un desarrollo profesional adecuado. Nuevamente, surgen las experiencias con profesionales comprometidos y no comprometidos.

Valoración de las posibles capacidades	
Profesionales no comprometidos	<i>"No me han dicho mira hay estas profesiones que podría acomodarse a ellas o tendría que formarse de esta forma para encarrilarse en este camino... Lo que hemos hecho ha sido un poco... ir viendo y que las cosas salgan de una manera fortuita..." (E)</i>
	<i>"También hemos pasado lo nuestro... Ha habido muchos profes que han entrado y que han salido, ha generado muchas dudas en los papás que estábamos allí... Muchos papás confundidos..." (Gr1)</i>
	<i>"Quién hay... Quién me puede decir con estas capacidades qué trabajos podían ser adecuados para él. ¡No lo he encontrado! ¡No lo he encontrado! ¡Nunca! No he encontrado el sitio donde haya una persona que evalúe a un niño así, un profesional que diga: pues estas capacidades que tiene este niño, con este perfil de sus capacidades podría acomodarse a este tipo de trabajo..." (E)</i>
	<i>"Por qué de forma sistemática no sigue una enseñanza que le ayude a mejorar esas capacidades, la respuesta fue: que no le presione, que se va a frustrar... A lo mejor tenía razón; pero luchando mucho, a veces contra su voluntad, sentándonos muchas horas para hacer los deberes... Y para tratar de imponer una cierta disciplina para el trabajo... Y ahora, tiene una plaza de trabajo" (E)</i>

Profesionales comprometidos	<i>“Aquí me abrieron las puertas y me dijeron _Aquí va a estar bien_. Y yo pensé peor que donde está no va a estar...” (Gr1)</i>
	<i>“...donde se aproveche mejor sus habilidades, donde desarrollase un trabajo en donde se sintiese que es capaz de hacer, no en una situación de frustración continua “(E)</i>
	<i>“Otra cosa que a mí me preocupa es que cuando cumpla 18, ahora dónde vamos. Vuelves otra vez a la jungla. Sería fenomenal que a nivel de Comunidad de Madrid hicieran un estudio de cada caso, para que te pudieran orientar, a ti como padre, que sería lo más conveniente para ese perfil de ese niño” (Gr1)</i>

Aparece la demanda de que existan, desde el ámbito de lo público, recursos personales de profesionales que tengan la formación adecuada para poder atender a personas con epilepsia, y centros que estén adaptados a las diferentes necesidades formativas de estos niños, adolescentes y adultos jóvenes, a lo largo de la evolución de su enfermedad. Que exista más apoyo de profesionales en los centros educativos públicos ordinarios, para que, si fuera posible, estos niños puedan permanecer en ellos, atendidos según sus diferentes necesidades.

Ofertas públicas educativas adecuadas para niños, adolescentes y jóvenes con epilepsia	
Centros no adaptados	<i>“Es que en el colegio no había una enfermera, no sabían cómo se atiende a un niño cuando sufre una crisis... ¿Yo por qué tengo que enseñarles esto?” (Gr1)</i>
	<i>“Que exista apoyo a los profesores para poder atender a estos niños que presentan más dificultades que los demás; pero no existen, no existen...” (Gr1)</i>
	<i>“Es que sanidad no les dice, es que sanidad no les dice cómo actuar. Y si pasa algo, y no actúan ante una crisis como dice aquí, yo les digo: _¡Vamos a tener un problema, vamos a tener que ir a las malas!_” (Gr1)</i>
	<i>“Yo como madre de un epiléptico no tengo la obligación de enseñar a profesores a saber cómo actuar en una crisis” (Gr1)</i>
	<i>“Porque a lo mejor están en centros que no son para ellos, en entornos que no les vienen bien, pero la otra opción es quedártelos en casa... Es que ya no hay más...” (Gr1)</i>
	<i>“Mi hija cumple los 18 años y luego qué... Otra vez buscando...” (Gr1)</i>
	<i>“Son niños que están en tierra de nadie, no están tan mal, pero ...” (Gr1)</i>
	<i>“Yo estoy haciendo lo que mi corazón de madre me dice que tengo que hacer, y si tengo que formar al profesor, lo formaré; pero no es eso... Tendría que ser la enfermera; pero mientras no haya enfermeras en colegios públicos, es... es... es una bomba, una bomba ahí...” (Gr1)</i>
	<i>“Si las cosas no funcionan como las de un niño normal, aquí vamos a tener un lío... Sanidad brilla por su ausencia, las enfermeras...” (Gr1)</i>
Centros adaptados	<i>“Hay fundaciones donde están multitud de patologías, entonces siempre... Bueno, hay personas con pequeñas dificultades, unas más pequeñas, otras más grandes... en función de la dolencia...” (Gr1)</i>
	<i>“¡Bendito sea el sitio!, porque atienden a los niños, les hacen un programa adaptado, les cuidan, tienen piscina...Y todo era gratis” (Gr1)</i>
	<i>“A pesar de todo eso, conseguimos que hiciese la ESO, una ESO adaptada, lógicamente, con bastante esfuerzo...” (E)</i>
	<i>“Si le hubiéramos dejado en casa siendo feliz... si no hubiera ido a Colmenar Viejo... Pues estaría en casa sin trabajo y sin... Y eso me parece un gran error...” (E)</i>
	<i>“Está el Centro Dionisia Plaza, en Aravaca, y está muy bien. Tienen logopeda, lectoescritura... tienen de todo. Mi hija avanzó un montón. Todo lo que no había avanzado antes en el colegio ordinario, allí fue estupendo. Aprendió a escribir, sumar, aprendió a multiplicar, dividir... ¡Fue estupendo!” (Gr1)</i>

Por tanto, desde esta perspectiva de aceptación de la enfermedad, tanto los cuidadores como los pacientes entienden y demandan el que a los jóvenes con epilepsia se les reconozca una minusvalía que esté adaptada a



su incapacitación y que les brinden ayudas reales. Pero, al mismo tiempo, entienden que, aunque tengan discapacidad o limitaciones secundarias a la enfermedad o al tratamiento, tienen otras capacidades por las que pueden ser valorados y aportar su conocimiento a la sociedad a través de la realización de actividades profesionales que sean debidamente acreditadas y remuneradas.

<b>Escasez de profesionales que valoren y orienten de forma individualizada</b>
<i>"Hay una falta grande de sitios donde estos niños puedan desarrollarse, hasta donde puedan desarrollarse... favoreciendo a cada uno, ayudándole en la línea donde puede ser capaz." (E)</i>
<i>"Me acusa (el profesional del centro educativo) de presionar a mi hijo de empujarle, de intentar... y... Lo mejor era: déjale que fuesen felices! Es que yo quiero que sea feliz; pero a mí me parece que, un chaval que ha salido de un agujero negro, pero que tiene capacidades... Lo que me encuentro es: déjale que sean felices!... Que no le presione, que se va a frustrar, déjale que sea feliz..." (E)</i>

En este espacio discursivo, también aparecerían aquellas experiencias que surgen de la reacción de las personas del entorno a esta convivencia con la enfermedad; tanto de las personas de su entorno cercano (familiares y amigos), como de las personas de su entorno menos próximo, como el medio educativo, laboral o la sociedad es su conjunto. En este ámbito, aparecen las vivencias de sentirse o no incluidos en los diferentes entornos de sociabilidad. Necesitan sentirse parte de la sociedad, y es ésta una de las principales demandas de este colectivo: que, a pesar de tener epilepsia, son personas que deben ser incluidas en la sociedad como uno más, y que, entendiéndolo que tienen sus limitaciones, desean que éstas sean atendidas adecuadamente en las diferentes esferas de la sociedad.

<b>La convivencia en sociedad</b>	
<b>Sentirse incluido</b>	<i>"Todos los niños son de las mismas características, con lo cual, ¡es uno más!..." (Gr1)</i>
	<i>"Él, cuándo estaba en el colegio, convivía con todos, dentro se relacionaba con todos, y fuera también. Con personas normales, con otras con discapacidades, a veces graves, no hacía distinción, no tenía problemas, no hacía distinción... ayudaba a todos" (E)</i>
	<i>"Conseguir plena inclusión..." (Gr1)</i>
	<i>"Que se les trate como personas normales, porque también somos personas" (Gr3)</i>
	<i>"Afortunadamente yo tengo una familia que me apoya." (Gr3)</i>
	<i>"...mi familia no... no quiso saber nada, solo mi madre y mi tía..."(Gr3)</i>
<b>Sentirse no incluido</b>	<i>"El tema de la interrelación personal es fundamental, fundamental" (Gr1)</i>
	<i>"En ese sentido, yo creo, que no hay, es muy difícil, para una persona con esas limitaciones el poder acceder a un puesto de trabajo que no sea una limosna. Que pueda realizar un trabajo que se sienta como los demás... Eso creo que es un problema no resuelto, un problema no resuelto y que debe de ser difícil de resolver..." (E)</i>
<b>Socialización</b>	<i>"Si vas a un sitio, un centro de trabajo y dices que tienes crisis la gente se siente incómoda, porque piensa que arrojas sobre ellos una responsabilidad que no tiene, que no quieren, o que no sabrían cómo encarar." (E)</i>
	<i>"Tú eres epiléptico, te guste o no, lo eres, tómalo como algo bueno... Sigue adelante, no te rindas, algo podrás conseguir" (Gr3)</i>
	<i>"Si, en algún momento te has sentido aceptado y bien... pero eso, es que tiene que ser siempre, toda la vida... Para que todo el mundo sepa, lo que sabes, lo que tú puedes hacer" (Gr3)</i>
	<i>"Y claro, fue el primer contacto con el mundo real... Y fue un fracaso... Fue la primera vez que se relacionó con gente normal, con capacidad intelectual normal y vida normal. Y claro, es un contraste muy grande, te pone de manifiesto todas las carencias que él no notaba y que incluso nosotros tampoco notábamos." (E)</i>

Vuelve a surgir la demanda de ayudas, de centros, de oportunidades reales de sociabilización de estas personas con otras sin epilepsia, sin enfermedad. Sobre todo, la existencia de espacios de ocio, lúdicos, donde estos adolescentes puedan compartir experiencias. Exponen que desde las instituciones públicas la oferta es muy, muy escasa y cuando existen, no se conoce de manera abierta y transparente, el cómo se resuelven éstas. Casi todos experimentan la necesidad de tener que ir a entidades privadas, lo que supone un alto coste para las familias.

Demanda de centros y actividades adecuadas para la inclusión y socialización
<i>"Fue a un centro muy bien, avanzó un montón...pero a los 12 años se acaba y ahora ¿dónde vas? ¿Por qué hay solo uno?" (Gr1)</i>
<i>"No tenía más relación con personas no enfermas que su madre, su hermano y yo... pero cuando acabó... ¿Y ahora?..." (E)</i>
<i>"Existen colegios que tienen lo que necesitan pero eso se paga... un sueldo y medio, y no sé hasta cuando voy a poder seguir pagándolo... lo llevaré allí hasta que pueda." (Gr1)</i>
<i>"En campamentos...pero solo había una plaza... Bueno, me dijeron: _hay en lo privado_ ... Pero, ofertan una mísera plaza... Es para un niño con cualquier minusvalía..." (Gr1)</i>
<i>"Luego queda lo de los empleos... había 500 y pico para 4 plazas en Madrid, y en la otra se presentaron todos los de España. Eran miles, y miles, y miles de niños con problemas, para ciento y pico plazas... Algunos eran jóvenes, pero otros ya eran adultos y venían a competir con miles, miles de niños o de personas en esa misma situación de toda España..." (E)</i>
<i>"Un título que te dé la oportunidad, que haya salidas." (Gr1)</i>
<i>"En esta entidad privada hay muchas actividades, están controlados, la niña ve otros niños, están con monitores especializados... Eso no lo he encontrado en ninguna institución pública" (Gr1)</i>
<i>"Está en el Colegio Ágora he tardado tres años en entrar... es concertado hasta bachillerato" (Gr1)</i>
<i>"El colegio Aretella si es inclusivo, es FP básica, yo lo recomiendo, pero cuesta una pasta" (Gr1)</i>
<i>"Es el colegio CP, de Celia y Pepe... pero sí, cuesta un sueldo y medio. Y lo que no sé el tiempo que voy a poder mantenerle aquí, porque es un colegio muy caro" (Gr1)</i>
<i>"Es dinero, es mucho dinero..." (Gr1)</i>

También surge la incertidumbre de qué será de sus hijos en el futuro y sobre todo, cuando ellos, los padres, no estén.

Incertidumbre sobre el futuro de los jóvenes con epilepsia
<i>"El futuro de estos niños, eso es lo que nos preocupa....Y el día que yo no esté ¿dónde va a estar? ¿Quién le va a cuidar? ¿Quién le va a atender? ¿Quién le va a querer? Son tantas preguntas sin respuesta... Ves que no hay una organización para ese día, no hay centro, no hay sitios..." (Gr1)</i>
<i>"No sé cómo se va a desarrollar su mundo" (Gr1)</i>
<i>"Hay un sitio que... y lo llevas por lo que pueda ocurrir en el futuro" (E)</i>

Por último, en este mismo cuadrante podríamos enmarcar aquellos discursos de los padres sobre cómo convivir ellos en sociedad, teniendo un hijo con epilepsia y estando ésta controlada. Ellos expresan las limitaciones que tienen en su día a día y la carga que conlleva a nivel personal, familiar y social. En este sentido, solicitan nuevamente, el que se les proporcione más apoyo, además de información y formación para ellos, para conseguir ayudar a sus hijos al máximo, pero cuidándose ellos también. Entienden que lo más importante es alcanzar el control de la enfermedad de sus hijos; pero que necesitan ayuda para sobrellevarlo mientras tanto. Manifiestan que necesitan ayudas económicas, mayores prestaciones públicas, formación para los padres y, entre otras opciones, consideran que los grupos entre iguales, como los cuidadores entre sí, les ayudarían, tanto en la resolución de dudas, como en mejorar sus estrategias y herramientas para el afrontamiento y aceptación de la enfermedad.



<b>Demanda de formación y apoyo a los cuidadores para la convivencia con la enfermedad</b>
<i>"Pero quién me va a ayudar a mí y no hay nadie que me ayude." (Gr1)</i>
<i>"... niños en sillas de ruedas, babeando, al que hay que darles de comer... Al que hay que ponerles pañales, porque se hacen todas las cosas encima... Y que claro, el tiempo que le quede de vida, limita penosamente a la familia y, además, el gasto que supone, el gasto que supone a la familia todos esos cuidados, y la dedicación que exige a toda la familia, sobre todo la madre..." (E)</i>
<i>"Porque es que además, tienes el informe de un neurólogo, pero parece que fuera un informe de un panadero... Las instituciones se desentienden" (Gr1)</i>
<i>"A ver cómo me enfrento yo a eso, cómo encararlo." (Gr1)</i>
<i>"Con vivir el presente ya tengo bastante" (Gr1)</i>
<i>"Hay una época en que es más rebelde, como concienciarle, las pautas de cómo enfocar los momentos de la adolescencia." (Gr1)</i>
<i>"Yo ya he pasado todas estas etapas del colegio y ahora con lo que nos estamos enfrentando es con la vida... Lo que se ha podido hacer, ya se ha hecho y ahora ¿dónde encuentras trabajo?" (Gr1)</i>
<i>"Depende de dónde vivas, del distrito donde vivas... yo disfruto de un educador familiar..."(Gr1)</i>
<i>"Para poder cuidar a mi hija, que es la prioridad, también necesitamos ir un día al cine, un día a cenar, un día al campo; para no estar así todo el día, porque te acaba mermando la energía también..." (Gr1)</i>
<i>"Hay que estar encima de él para la medicación" (E)</i>
<i>"A mí me parece que las puestas en común de gente como nosotras, aunque tengamos cada una particularidad, a mí me parece que esto, esto nos ayuda." (Gr1)</i>
<i>"Mi hijo tiene una conducta disruptiva, a veces tenemos unas broncas en casa que un día va a venir la policía. Menos mal que mi hijo está fichao... Por servicios sociales, saben que... que no va a ver ningún problema, pero claro eso puede ocurrir. No ha ocurrido hasta el momento, pero puede ocurrir. Algún día vamos a cometer alguna locura, es que tanta tensión, es que no sabes cómo trabajar. Es que necesito ayuda. Necesitamos ayuda. Necesitan ellos ayuda; pero es que la necesitamos nosotros también." (Gr1)</i>

### 2.2.3. ENFERMEDAD ESTIGMATIZADA. Sería el mundo real cuando la enfermedad no es aceptada.

En este escenario se expresarían aquellos temas o discursos relativos a lo que supone convivir con la enfermedad en un entorno en el que la enfermedad o no se ve, o no se acepta, ya sea por desconocimiento, o por un conocimiento sesgado o deformado de lo que significa la epilepsia.

En estos escenarios es donde van a aparecer las experiencias que tienen las personas con epilepsia y sus cuidadores, en relación a la discriminación que sienten por su enfermedad y a la limitación que esto les supone. Esta discriminación no solo va a influir o repercutir en sus relaciones sociales y familiares, sino que también va a influir negativamente en conseguir que ellos mismos acepten totalmente la enfermedad. Por tanto, las vivencias van a surgir desde el perfil de paciente/familia excluido/a, en contacto con una sociedad donde tanto los diferentes profesionales del mundo educativo, profesional y laboral, como las instituciones con las que contactan o necesitan, les responden con un rechazo más o menos directo, que incluso, en algunas circunstancias no infrecuentes, llega a ser vejatorio y ofensivo.

<b>No aceptación</b>	
<b>Del paciente</b>	<i>"Él quiere quitarse la etiqueta quiere ser normal..." (E)</i>
	<i>"Yo tuve una época que no lo aceptaba, no lo quería..." (Gr3)</i>
	<i>"Por eso, la gente lo oculta..." (Gr1)</i>
	<i>"Pero tiene ese sentimiento de que... él no le dice a la gente que tiene ninguna enfermedad, no, no, no quiere reconocerlo." (E)</i>

Del entorno cercano	<i>"A mi hija la llamaban la amante negra... Yo hui de allí. Yo quería huir de allí como fuera" (Gr1)</i>
	<i>"Mi hija siente un rechazo de toda la clase. En el colegio no ven que en el patio se está quedando sola." (Gr1)</i>
	<i>"A mi hija le dejaron de invitar a cumpleaños porque me dijo una madre por si era contagioso... hay algunos que en el cole quieren cambiar de grupo." (Gr1)</i>
	<i>"Yo he separado el ámbito escolar. Fuera nos podemos relacionar, pero dentro no." (Gr1)</i>
	<i>"Cosa que en los colegios ordinarios no me lo he encontrado (sentir que su hijo es uno más), pero ni por parte de los alumnos, ni por parte de los padres, ni por parte de los profesores" (Gr1)</i>
	<i>"Le vi la incomodidad de tener allí a una persona que podría, en un momento dao, tener una crisis o un comportamiento, que en un momento dao, podría no ser adecuado... Esto debe de ser habitual..." (E)</i>
	<i>"Es un rechazo grande el que se tiene de la gente... sobre todo si da lugar situaciones incómodas de las personas de alrededor..." (E)</i>
De la sociedad	<i>"Que vieses que, cuando dices epilepsia, no vieses que a la gente se le ponen los pelos de punta." (Gr1)</i>
	<i>"Es que además es ajeno a la sociedad, es ajeno a miles de personas" (Gr1)</i>
	<i>"Rechazo, desinformación, falta de conocimiento..." (Gr1)</i>
	<i>"Podríamos decir que no es inclusión, no es aceptación..." (Gr1)</i>
	<i>"Hay un estigma social y aunque digan que no, sigue estando." (Gr1)</i>
	<i>"Hay cierta conformidad de que el niño es así, tiene esa etiqueta que ya le habían puesto en los hospitales y que tuvimos que luchar... contra esa etiqueta..." (E)</i>
<i>"En mitad de la calle, echando espuma sanguinolenta por la boca, la gente que se podía parar, bueno a veces para ver si poder ayudar, pero otras simplemente por curiosidad..." (E)</i>	

Aparecen los sentimientos de soledad por parte de los pacientes, de discriminación social, de estar fuera del grupo y de su entorno; lo que condiciona nuevamente una gran frustración tanto de ellos, como de sus padres cuidadores. Y cuando éstos intentan apoyar a sus hijos para normalizar su situación dentro de la sociedad, también experimentan vivencias frustrantes, de soledad, de exclusión y desamparo.

Exclusión social
<i>"Mi hija no tiene amigas, no le invitan a nada, no tiene vida social... No tiene vida fuera de la familia." (Gr1)</i>
<i>"Yo se lo dije al director de la academia de dibujo: _Mi hijo no es un niño normal. Tiene epilepsia grave y tiene deterioro cognitivo; pero actualmente tiene las crisis controladas_. Aquella persona pensó que mi hijo no podía ir a esa academia... Me decía: _Bueno, es que si tiene crisis aquí qué vamos a hacer_. Lo más probable es que no tenga. Y si las tiene no pasa nada, nos avisan y no pasa nada..." (E)</i>
<i>"Yo no tuve otra opción. Yo salía de una etapa horrible y tenía que sacar a mi hija de ese colegio donde le decían de todo... y quería huir de ahí como fuera". (Gr1)</i>
<i>"Pero ¿cómo vamos a tener aquí una persona con epilepsia si se puede caer por las escaleras?" (Gr1)</i>

El sentimiento generalizado, tanto de pacientes como de cuidadores, es que los ciudadanos, la sociedad en su conjunto, tienen un gran desconocimiento de esta enfermedad, existiendo, por una parte, desinformación e ignorancia, y por otra, información sesgada que condiciona muchos prejuicios, estigmas e ideas erróneas de lo que supone la enfermedad y cómo son las personas que la sufren. Todo esto, condiciona totalmente la convivencia en sociedad entre personas con epilepsia y sin ella.



Desinformación o información sesgada
<i>"Existe una desinformación en la sociedad y en la educación brutal." (Gr1)</i>
<i>"Además, es que la sociedad no lo entiende." (Gr1)</i>
<i>"Parece mentira que, siendo una enfermedad tan extendida, tan de siempre, hay tanto desconocimiento. Yo, hasta que me pasó... Yo la primera, yo la primera." (Gr1)</i>
<i>"Es que además, es ajeno a la sociedad, es ajeno a miles de personas." (Gr1)</i>
<i>"Una desinformación, pero garrafal..."(Gr1)</i>
<i>"El imaginario de las personas cuando le dices que tengo epilepsia, lleva un etiquetado especial..." (E)</i>

Se pone en evidencia la escasez de información por parte de las instituciones, lo que recriminan fundamentalmente a las entidades sanitarias del ámbito público; pues creen que, aunque de forma general existe mucha desinformación, existe una mayor implicación desde el ámbito privado, sobre todo a través de fundaciones y asociaciones.

Desentendimiento de las instituciones públicas sanitarias sobre la información/formación
<i>"La sanidad tiene un poquito de culpa por esta desinformación... La información viene por la vía privada, cuando el estado debería personarse desde sus clínicas, para dar información oportuna a los pacientes" (Gr1)</i>
<i>"La sanidad se lava las manos. Brilla por su ausencia en los centros educativos" (Gr1)</i>
<i>"Igual que hay para el infarto, para la diabetes...Debería de haber un protocolo desde el minuto 0 para poner en marcha en los casos de epilepsia" (Gr1)</i>
<i>"Oficial no hay nada, oficial no hay nada; pero si hay centros que tienen su protocolo de epilepsia donde dice cómo actuar; pero oficialmente, por ley, no hay nada" (Gr1)</i>
<i>"Pero es que cuando yo cambio a la niña de centro, viene el director del centro y me dice: _A ver ¿Qué hay que hacer con la niña? ¿Qué hay que hacer?_ Y soy yo quien les tiene que decir qué es lo que hay que hacer. ¡Y no hay nadie que les diga qué hay que hacer!" (Gr1)</i>

Hay que resaltar también el hecho de que la estigmatización que sufren los pacientes cuando intentan incorporarse a la sociedad, pueda conllevar en ellos (los propios "pacientes controlados y sin crisis") la aparición de sentimientos discriminatorios sobre aquellos otros pacientes no controlados o con discapacidades, relacionadas con la epilepsia u otras enfermedades neurológicas; pues para estos pacientes sin crisis, les supone que el aceptar a estas personas discapacitadas, puede dar lugar a que a ellos se les identifique como igualmente discapacitados, con la etiqueta de "no normales".

Posible discriminación entre los pacientes, según estén o no controlados
<i>"Era maravilloso (su hijo), y no se le veía ni un atisbo de rechazo a la gente con problemas. Y ahora sí, ahora sí. Y se lo dije: _tú antes considerabas iguales a los que estaban en el colegio contigo y a la gente de la calle. Te encontrabas a gusto con todos. Y ahora me dices que no quieres ir a tal sitio porque la gente se comporta... de tal manera_ Y eso le producía mucho rechazo... _Antes te parecía normal y ahora tú te has vuelto... Así, un poco que te sientes incómodo con estas personas. ¿Porque tú has mejorado y ellos no?_ Ya no se siente igual. Con sus amigos normales, con los que toca música, va a tomarse algo... y con los otros... No se siente igual... Y si él antes se comportaba con tanta naturalidad y ahora no se siente cómodo; pues imagínate las personas que nunca han pasado por eso..." (E)</i>

Las personas afectadas demandan el que desde las instituciones del estado se pueda ofrecer más información, que sea una enfermedad visible, y no invisible como creen que es actualmente. Solicitan el que se alfabetice a la sociedad en este campo, desde los medios de comunicación y desde los centros sanitarios y educativos. Que se normalice la existencia de esta enfermedad desde la escuela, como cualquier otra enfermedad común, como

la diabetes, por ejemplo. Que se pueda hablar con normalidad y que se instruya a las personas desde la formación inicial en primaria, sobre la epilepsia y sus diferentes tipos (no solo como personas con convulsiones echando espuma por la boca); haciendo especial atención a la existencia de otros tipos de crisis, con son las crisis de ausencia, por la frecuencia en la malinterpretación de estos síntomas. Y, fundamentalmente, que se forme en los centros educativos y en las empresas, sobre cómo detectar y actuar en caso de que se presencie una crisis epiléptica. Expresan su malestar por la inexistencia de este tipo de formación en las diferentes organizaciones, al ser la epilepsia también una situación de emergencia, en las que, actuar correctamente, puede impedir muchas complicaciones en el paciente, e incluso, puede llegar a salvarle la vida. Creen que, este tipo de formación se debería de incluir como formación obligatoria dentro de las organizaciones, al igual que existe sobre cómo atender una parada cardiorrespiratoria. Asimismo, consideran que hay que hacer una especial campaña de sensibilización, que pueda ayudar a que desaparezca el estigma social sobre esta enfermedad.

<b>Demanda de mayor oferta informativa y formativa hacia la ciudadanía</b>	
<i>"Hay que hablar de epilepsia para la aceptación y la inclusión." (Gr1)</i>	
<i>"En el ayuntamiento de mi pueblo yo dije lo que hacía, de dar charlas sobre epilepsia y... No me han hecho ni puñetero caso... Ni en Concejalía de cultura... ellos podrían hacer algo en bibliotecas en centros culturales, actividades con niños pequeños, en los colegios... Es decir, en mi pueblo no me han hecho ni caso..."(Gr3)</i>	
<i>"La Consejería de salud podría hacer algo más... Ellos podrían ir a sitios y dar charlas... dar información en empresas, como la RCP... No sé pueden ir a sitios, pero no va a ir la gente... Tienen que ir personas conocidas..." (Gr3)</i>	
<i>"... lo mismo que la RCP, se puede ir a una empresas y decir lo que es la epilepsia, cómo se trata, enseñar qué hay que hacer... los tipos de crisis, porque no existe solo una. Enseñar qué hay que hacer..."(Gr3)</i>	
<i>"El problema es la desinformación y la invisibilidad, la invisibilidad." (Gr3)</i>	
<i>"Yo quiero decirle a la sociedad que sepa lo que es, que se respete a las personas" (Gr3)</i>	
<i>A parte de las empresas... desde pequeño, en los colegios... tiene que aprender algo de la epilepsia... Igual que se aprende que un niño que está en silla de ruedas... ¡Claro pero es que eso lo ven! Que puedan comprender, que se pueda explicar, tiene que ser una norma, en todos los colegios, desde pequeños que lo sepan, que lo entiendan... Todo tipo de colegios tiene que haber esa norma" (Gr3)</i>	
<i>"El día del ictus... todo el mundo ponía cosas del ictus... pero toda la visibilidad para éstas; pero la epilepsia ¡Uy! Si, el día morado ¡Y qué!" (Gr3)</i>	

Los jóvenes proponen actuaciones para conseguir normalizar su situación, para no seguir estando estigmatizados. Sobre todo, creen que hay que intervenir en los grupos de población más jóvenes, normalizando la convivencia con esta enfermedad desde la edad escolar (*"Los niños tienen más capacidad para entenderlo, más que las personas mayores que tienen su idea ya fijada que es más difícil de cambiar"* (Gr3)).

Entre las diferentes actuaciones, creen que, las que llegarían más, serían aquellas que utilizaran los medios de comunicación y las redes sociales. También resaltan el papel de ayuda mutua entre iguales. Creen que los propios pacientes, jóvenes o adultos, podrían ayudar a otros pacientes epilépticos como ellos o más jóvenes, adolescentes, a través de compartir experiencias que ayuden a mejorar el afrontamiento de la enfermedad y la aceptación, pudiendo dar también respuesta a inquietudes y dudas que surgen en estas edades en relación a temas como: las drogas, el alcohol, la sexualidad y las relaciones sociales. Creen que, aportando información experiencial y vivencias, tanto entre pacientes, como en colectivos de jóvenes sin epilepsia, se ayudaría a entender la enfermedad y facilitaría la inclusión de estas personas en su entorno más próximo.

<b>Actividades de sensibilización</b>	
<b>Anuncios publicitarios</b>	<i>"Por ejemplo anuncios, no en la televisión, pero si en zonas públicas como bus, metro, centros..." (Gr3)</i>



	<i>"Poner frases que le han dicho a personas con epilepsia: _pareces un caracol_, _tienes el demonio dentro_ Y decirles ¿tu cómo te sentirías si te dijeran eso? La gente quizá lo leería y diría, pues... ¡Ostras!" (Gr3)</i>
	<i>"Deberían de hacer una labor de divulgación en todos los ámbitos" (Gr1)</i>
Grupos de apoyo	<i>"Tú ya lo has pasado y puedes darle un apoyo..."(Gr3)</i>
	<i>"Ir capítulo por capítulo... si puedes, y así lo comprendes mejor" (Gr3)</i>
	<i>"Realmente puedes; pero te hacen ver que no puedes" (Gr3)</i>
	<i>"Que la gente vea qué es lo que me pasa a mi" (Gr3)</i>
	<i>"yo escribo cosas a veces y cuando me contestan pienso... por lo menos he podido ayudar a una persona" (Gr3)</i>
Las redes sociales	<i>"Me hicieron una entrevista para que dijera lo que me pasaba, lo que era la epilepsia" (Gr3)</i>
	<i>"Ayudar con redes sociales" (Gr3)</i>
La televisión y radio	<i>"Hacen un programa con discapacidad, con LGTBI... con problemas que existen en la sociedad que no se ven... complicaciones, dificultades... a lo mejor le han tratado mal... Y ¿por qué no con la epilepsia?"(Gr3)</i>
	<i>"La televisión es una cosa con la que sería bastante fácil de llegar a la gente" (Gr3)</i>
	<i>"En la radio me dieron una oportunidad" (Gr3)</i>

Por parte de los padres, creen también que para conseguir la aceptación de la enfermedad por la sociedad, se necesita más información y formación; y que, para que el propio joven con epilepsia acepte la enfermedad, también es necesario el acercamiento con naturalidad hacia el enfermo desde un ámbito externo a ellos, que no sea, ni el de los padres, ni el de las instituciones, sino de otros jóvenes o personas con las que quieran conectar o colaborar. En este ámbito y con esta intención de conseguir la inclusión y no estigmatización de estos pacientes, solicitan a las instituciones públicas que promuevan diferentes actividades, sobre todo lúdicas o de ocio, que favorezcan la inclusión de estos niños y adolescentes.

<b>Demanda de actividades inclusivas</b>
<i>"Lo más fácil y decirle que, es una limitación, no es una cosa bochornosa... puede ser una desgracia, pero no una cosa que deba ocultarse, sentirse... Pero es difícil, es un rechazo grande el que se tiene de la gente... sobre todo si da lugar situaciones incómodas de las personas de alrededor... Lo veo difícil. Lo único, actuar sobre el propio paciente.... Que no tiene por qué avergonzarse... Pero es un rechazo grande, visceral..." (E)</i>
<i>"Lo que sí se puede hacer... a los pacientes convencerles de que no tienen por qué tener esa vergüenza..." (E)</i>
<i>"Hay que hablar de epilepsia para la aceptación y la inclusión." (Gr1)</i>
<i>"Si desde la Comunidad de Madrid, por ejemplo, existieran actividades para estos chicos... Si, si, lúdicas, de ocio... _y que permitan la inclusión_, teatro, pintura... el arte ayuda muchísimo, son niños muy artísticos... _Se podría ampliar muchísimo, no solo personas con, sino también otros... Estoy hablando de plena inclusión, plena inclusión_"(Gr1)</i>

#### 2.2.4. ENFERMEDAD QUE NO RESPONDE (al tratamiento) Sería el mundo de la enfermedad sintomática mal controlada, cuando ésta o su evolución no es aceptada.

En este último cuadrante encontraríamos los discursos relativos a las experiencias que se tienen con la enfermedad sintomática cuando está respondiendo mal al tratamiento, y tanto ésta como su evolución, no es aceptada por alguno de los diferentes protagonistas: el enfermo, la persona que les debe cuidar, o los propios profesionales, fundamentalmente los sanitarios; aunque también los no sanitarios.

Por una parte, aparecerían las experiencias del paciente que, por no aceptar la enfermedad, no toma la medicación, lo que se traduce en ingresos constantes y mal control de la misma. Por otra, las experiencias de los cuidadores que, en presencia de una enfermedad descontrolada y la existencia de crisis continuas e ingresos

frecuentes, no aceptan la atención que le ofrecen a su hijo/a, y se encuentran en una continua lucha, tanto desde el punto de vista sanitario, como educativo. Y por último, también aparecerán las experiencias vividas por la existencia de instituciones con profesionales con total desconocimiento sobre la evolución que está llevando la enfermedad, lo que conllevaría una errónea interpretación, tanto de la sintomatología, como de su pronóstico, y secundariamente, un inadecuado comportamiento de dichos profesionales hacia las personas enfermas y sus cuidadores. Todo esto expresado según las experiencias vividas por los cuidadores.

El verbatim que mejor describiría lo que supone para el cuidador esta etapa de la enfermedad descontrolada, sería: *“Es una lucha constante”* (Gr1). Mientras que para el paciente sería: un *“agujero negro”* (E) que el paciente o no recuerda, o no quiere recordar (*“la verdad es que me acuerdo mal de esa etapa”* \_Gr3\_). Donde aparecen los profesionales, según la visión fundamentalmente de los cuidadores, con un perfil de: poco comprometidos, cansados, quemados, despreocupados...; a los que en muchas ocasiones tienen que convencer de que merezca la pena seguir tratando a sus hijos para llegar a conseguir un tratamiento eficaz que controle definitivamente las crisis. Esto supone un gran desgaste, además de sentimientos negativos o muy desagradables, con los que tienen que convivir estas personas, como un añadido sobre la enfermedad en sí misma, que además está teniendo mala evolución. Todo esto genera una insatisfacción brutal de todas las personas involucradas en la atención, tanto de los enfermos (de los que hemos tenido poca representación en los discursos) y sus padres, como probablemente también de los profesionales, sobre todo los que realmente están comprometidos con la evolución de los casos concretos, según es vivido por los padres.

En este ámbito de relación, nuevamente surgen las vivencias de los padres frente a los diferentes tipos de profesionales, diferenciando entre profesionales comprometidos y no comprometidos; pero, claramente más polarizado y más intensamente vivido por los padres que en otros periodos, al ser esta etapa de la evolución de la enfermedad una etapa muy desfavorable para el paciente y su familia. Es cuando la enfermedad no responde a los diferentes tratamientos, cuando no se ve el futuro, cuando no se sabe cuál va a ser la evolución y el verdadero pronóstico. Y es en esta etapa, cuando estos profesionales comprometidos son la esencia del tratamiento (*“un mundo diferente... Otro mundo”* \_E\_). Este tipo de profesionales son los que verdaderamente les dan seguridad a estos padres que, por otra parte, se encuentran viviendo una experiencia *“demoledora”* (E), *“terrible, terrible”* (Gr1), *“con un futuro negro, negro, negro, negro...”* (Gr1) y con pocas esperanzas de que las cosas puedan cambiar; pero, al mismo tiempo, gestionando una ambivalencia emocional permanente entre la lucha constante y la resignación.

Es en este periodo donde expresan una mayor falta de profesionalidad, tanto desde el punto de vista de la atención sanitaria, como en los centros educativos. A los primeros les demandan que la atención sea más individualizada, más humanizada, que existan expertos donde se pueda acudir de forma programada desde el inicio o cuando ya se tiene un diagnóstico, y que no sea necesario luchar para conseguir que te atiendan este tipo de profesionales. Que se pueda disponer de un especialista de referencia que se comprometa de verdad con la evolución y seguimiento de los pacientes, aunque el pronóstico sea incierto o malo. Que no aparezca el desinterés por seguir adelante con el paciente, y que se cuente con los padres en la toma de decisiones informadas y compartidas.

Experiencias cuando la enfermedad no responde	
Cuidador	<i>“Es muy desgastante, muy desgastante, tener que hablar con muchas personas”</i> (Gr1)
	<i>“Hay que estar encima de él (del paciente) para que el rechazo que tiene, la negación que tiene de la enfermedad, no le vaya a ocasionar más problemas”</i> (E)
	<i>“Porque te peleas con todo lo peleable... con todo, porque no tienes respuestas.”</i> (Gr1)
	<i>“Hemos estao en muchos centros, muchos colegios... Te decían que hay uno que... E ibas allí porque no sabes cuál va a ser su futuro”</i> (E)
	<i>“Pero yo les digo... como a mi hijo no le hagan o le den lo que necesita... vamos a ir por las malas...”</i> (Gr1)
Paciente	<i>“Ha estado 10 años en un agujero negro, que ha sido para él”</i> (E)
	<i>“Yo la verdad es que lo tengo bastante borroso”</i> (Gr3)



	<i>"Me hicieron mogollón de electroencefalogramas y no sabían, no sabían, no conseguían nada hasta que no me ingresaron durante una semana y..." (Gr3)</i>
	<i>"Hemos ido probando, probando muchas cosas" (Gr3)</i>
Profesional sanitario desde la visión del cuidador	<i>"Vimos tal incompetencia y tal desinterés y fe, con que mereciese la pena tratar..." (E)</i>
	<i>"Y luego es increíble que muchas veces sepamos nosotros más que la mayoría de los profesionales..." (Gr1)</i>
	<i>"Y el desinterés... entonces claro, los familiares tienen que aceptar lo que les dicen los médicos, pero nosotros no, a mí como médico no me parecía razonable... No me parecía correcto... Y también ves el desinterés de unos médicos un poco quemados..." (E)</i>
	<i>"Por qué no nos dan más atención, por qué no investigan más, por qué no nos hacen más caso" (Gr3)</i>
	<i>"Llegábamos a urgencias con crisis, estaban los médicos de urgencias... Y veían los informes y se encogían de hombros... Y entonces tenías que insistir y decirles... Es que hemos venido más veces, entonces se le controla... Y luego, él hace una vida normal. Va al colegio, tiene amigos, le sacamos a la calle..." (E)</i>
	<i>"Tuvimos la suerte de poder contactar con una médico experta en este tipo de epilepsia, y ella lo sabía, porque era una persona experta. Sabía que había casos que no iban tan mal... eran como excepciones; pero eso no es posible pedírselo a todos los profesionales, a los de urgencias, incluso a los neurólogos, que sepan que existen esos casos que aunque la mayoría tienen muy mal pronóstico, existen esos casos que van bien... Que probablemente merezca la pena dedicarles atención para ver si pueden ir para adelante... Lamentablemente, hemos encontrado muy pocas personas que piensen así..." (E)</i>
	<i>"Es difícilísimo, es la conciencia de cada médico, la combatividad, no tirar la toalla, sin después empeñarse en cosas que son imposible... Meterse en situaciones imposibles..." (E)</i>

Con respecto a la opinión sobre los profesionales de la educación en esta etapa de evolución de la enfermedad, de forma global, tienen un bajo o muy bajo grado de satisfacción, fundamentalmente por la falta de apoyo desde los centros educativos, tanto por la escasez de personal, como de la formación adecuada de éstos para poder atender adecuadamente a los pacientes en un momento en el que presentan muchas secuelas o efectos secundarios de la medicación, y donde la aparición de crisis es bastante probable. A los profesionales de la educación se les demanda el que haya mayor formación y compromiso con ofrecer y proporcionar la atención más adaptada posible, según el momento de evolución del paciente. Pues, los padres refieren que actualmente, deben de ser ellos los que se deben de buscar la vida e informarse sobre las diferentes ofertas u oportunidades de centros adaptados o de educación especial, sin tener capacidad o criterio para poder evaluar adecuadamente la elección de centros, más allá de la opinión de otros familiares o de sus posibilidades económicas reales; pues en la mayoría de las ocasiones, se trata de centros privados o concertados. Por tanto, solicitan el que exista desde las instituciones públicas, la información adecuada sobre el enfoque educativo más adecuado para sus hijos y se disponga de una oferta de centros que proporcionen esa atención, adecuándose a las dificultades y discapacidades de los pacientes según el momento de evolución.

Visión de los cuidadores sobre la atención a la educación en esta etapa de la enfermedad	
profesionales de la educación	<i>"No existía ningún colegio que... Yo era muy pequeña, no sabían lo que tenía... Me hicieron muchas pruebas y no sabían..." (Gr3)</i>
	<i>"Era un colegio normal... con lo cual tuvimos que cambiarle a un colegio con niños con problemas... que fue bien. Gente competente, cariñosa... pero hubo un momento que ese colegio no podía ser... se deterioró tanto, que hubo que llevarle a un colegio que era para gente con más daño cerebral y más problemas." (E)</i>

centros educativos	<i>“Estuvimos en varios centros, en varios colegios, buscando el que mejor...” (E)</i>
	<i>“Yo tengo un niño pequeño pero... hemos estao ya en 4 colegios” (Gr1)</i>
	<i>Está el Centro ... y está muy bien. Tienen logopeda, lectoescritura... tienen de todo. Mi hija avanzó un montón. Todo lo que no había avanzado antes en el colegio ordinario, allí fue estupendo. Aprendió a escribir, sumar, aprendió a multiplicar, dividir... ¡Fue estupendo!” (Gr1)</i>

Toda esta búsqueda y la necesidad de tomar decisiones importantes y muchas veces trascendentes, en el ámbito sanitaria; pero también, sobre cómo realizar la educación de estos niños con epilepsia no controlada, en un momento de mucha tensión emocional por la mala evolución de la enfermedad, genera en los padres sentimientos desagradables de ira, frustración, impotencia, desánimo, etc., que en muchas ocasiones se traduce en enfermedades del cuidador tanto psicológicas como físicas.

Existe controversia sobre cuáles son las necesidades del cuidador en esta fase de la enfermedad. Hay posicionamientos en los que el bienestar y la felicidad del cuidador se basan en exclusividad en conseguir que su hijo/a esté bien y sea feliz; y otros discursos, en los que los cuidadores necesitan cuidarse para poder seguir atendiendo a sus hijos, en esta situación de incertidumbre e inestabilidad continua. Demandan el poder tener vida además de cuidar, sobre todo la madre cuidadora.

<b>Necesidades del cuidador</b>	
	<i>“La necesidad del cuidador, la necesidad del cuidador es la de mi hija. No tengo una necesidad aparte, mis necesidades es que mi hija esté feliz. Yo estando bien mi hija, estoy bien yo, esa es la realidad... Si yo veo a mi hija bien, yo voy a estar bien. Si veo a mi hija que no está bien. Yo no sé estar bien.” (Gr1)</i>
	<i>“La necesidad de cuidador no debe de ser la de nuestros hijos. Para poderles ayudar a ellos, tenemos también que estar bien nosotros. La dependencia que hay ahora mismo de mi hija, a mí no me permite hacer una vida social, digamos al uso...” (Gr1)</i>
	<i>“A lo mejor en esto consiste nuestra lucha, que hay que buscar la felicidad con este problema.” (Gr1)</i>
	<i>“Es que nosotras somos algo más que una madre con...” (Gr1)</i>

Expresan la dificultad que supone el poder compaginar el trabajo con la atención constante que origina un paciente epiléptico cuando la enfermedad no responde a tratamiento, tanto en casa, como durante todos los ingresos o atención por urgencias que requieren durante esta etapa, al ser éstos muy frecuentes. También les resulta difícil asegurar su propio cuidado, tanto el básico, como dormir y alimentarse adecuadamente, como el físico o emocional. Además, reconocen no encontrar muchas facilidades en el ámbito laboral para poder compaginar el cuidar, el cuidarse y el atender a sus responsabilidades laborales; por lo que estas preocupaciones laborales se añaden a los problemas de salud, lo que muchas veces conlleva o dejar de trabajar definitivamente, o dejar de lado su proyección profesional.

<b>Convivencia del cuidador con la enfermedad no controlada</b>	
profesión	<i>“Cuando estaba ingresado en los hospitales, pues teníamos que ir a trabajar, salir de trabajar, pasar la noche con él, salir, estar en el hospital, ir a trabajar... alternar, su madre y yo... con un coste personal muy grande” (E)</i>
	<i>“Tú no duermes, y al día siguiente te vas a trabajar y tus compañeros no entienden que no has dormido, no una noche, si no que llevas... llevas 12 años...” (Gr1)</i>
	<i>“Yo debería estar desarrollándome profesionalmente y no desgastándome en ésto (en conseguir que su hijo esté bien atendido a nivel sanitario y educativo), es demasiao desgastante, demasiao...” (Gr1)</i>
autocuidado	<i>“Es que ya te cansas, te cansas, tienes que hacerte la fuerte para que ella no vea tu debilidad; pero te va mimando, te va minando” (Gr1)</i>
	<i>“Terminamos nosotros también enfermos” (Gr1)</i>



	<i>“Yo ya tengo dos hernias, mi hija ya está más alta que yo y agarrar esa convulsión, el no dormir, es un estrés el que tu llevas encima, que al final te repercute, con migrañas.... Su enfermedad no merma su salud pero la nuestra si, y a medida que vas cumpliendo años, esto es que cada vez se va llevando peor... Yo voy a relajación, Pilates, yoga... Todo. Claro que te ayuda; pero cerramos esa puerta y nos quedamos los tres. Y nadie sabe lo que pasa ahí. Y no tenemos mucha ayuda” (Gr1)</i>
	<i>“Necesito dormir, dormir una semana entera” (Gr1)</i>
emociones	<i>“Yo necesito soluciones para la enfermedad” (Gr1)</i>
	<i>“En ese momento era peor. Yo lloraba, era sensible y quería matar al mundo, lo quería matar literalmente... Al que se me cruzara, al médico, al neurólogo, al enfermero, al logopeda... Todos. Al que fuese... ¡Es que me lo fulmino!, ¡me lo iba a fulminar! ...” (Gr1)</i>
	<i>“Cuando ves el diagnóstico, el pronóstico, no hay tratamientos que estén reconocidos como eficaz... Pues entonces viene la resignación...”(E)</i>

Como ya se ha comentado anteriormente, la búsqueda incesante de un tratamiento eficaz que pueda controlar la enfermedad, condiciona mucha frustración y desencuentro entre los cuidadores, pacientes y profesionales, que empeora todavía más, el clima y las relaciones interpersonales entre ellos, y entre ellos y su entorno. Los padres solicitan el que se cuente con ellos no solo para ver el efecto del tratamiento, puesto que ellos son las personas que van a estar pendientes de todos los síntomas nuevos, de las crisis y de sus características, además de que también van a ser ellos, los que van a decidir cuándo y cómo acudir nuevamente a la atención sanitaria. Ellos desean ser informados de por qué se deciden las diferentes pautas de tratamiento, de qué posibilidades existen y qué efectos se espera de las decisiones tomadas, tanto deseables como indeseables. En definitiva, que, dentro de sus posibilidades, formen parte de la toma de decisiones y que se les informe adecuadamente para que ésta sea compartida. Por otra parte, aunque entienden la necesidad de cambiar de tratamiento con el objetivo de conseguir el control adecuado de la enfermedad, y reconocen haber vivido experiencias relacionadas con tener que probar diferentes pautas de tratamiento, donde ellos evalúan los resultados; en muchas ocasiones sienten que sus hijos están siendo utilizados como “conejiillos de indias”. Lo que fundamentalmente atribuyen a la falta de una información adecuada sobre las razones por las que se eligen los diferentes fármacos y cuáles son los efectos secundarios de los mismos. Esta vivencia añade en estos padres, sentimientos de gran frustración y desesperanza, a lo que se le suma inseguridad y desconfianza hacia los profesionales, que se generaliza hacia todo el sistema.

<b>Experiencias de la necesidad de cambiar de tratamiento porque la enfermedad no responde</b>	
Como prueba	<i>“Le puso 3 o 4 medicaciones, más antiguas, un poco por una prueba... por desesperación, también nos lo confesó él (el médico), nos lo contó así...” (E)</i>
	<i>“Mi hija sigue con crisis, sobre todo nocturnas y lleva también 14 pastillas. Y ahora, lo último que hemos probado es un estimulador del vago; pero no sabemos cómo va a ir. Yo siempre lo digo, el día que más he llorado ha sido el día de la operación, porque lo hacemos, porque lo hacemos; pero me pregunto si realmente servirá para algo” (Gr1)</i>
Conejillo de indias	<i>“Yo ahora tengo una hija adolescente y llevo pasado un recorrido desde que la niña nació, con crisis epilépticas y fármacorresistente, tengo muchísimas dudas por los efectos secundarios, porque mi hija es un conejillo de indias. De buenas a primeras mi hija pasa a ser de una niña amorosa a una niña violenta... Mi hija ha tenido una mezcla de todo... pero no tenemos información, tienes que ir a internet... Están siendo conejiillos de indias, porque al final, están dando palos de ciego, a ver qué pueden hacer con tu hija” (Gr1)</i>
	<i>“Y vas a urgencias y ves 12 médicos que la rodean su cama y la están observando y ves que es un conejillo de indias” (Gr1)</i>

Desinformación	<i>“No te están informando de todo lo que conlleva lo que tu estas administrando a tu hija” (Gr1)</i>
Valoración de resultados	<i>“Siempre con la angustia de que esa noche, ese día, tuviese crisis, que tenía casi a diario, con la obsesión de controlar, de ver si la medicación era eficaz... Estábamos pendientes de él todo el día, dormíamos con él... para controlar las convulsiones que tenía, durante el sueño, después de la siesta... Llevando una estadística de las convulsiones que tenía, para ver si la medicación que tenía era eficaz o no.” (E)</i>

En estas circunstancias los cuidadores expresan que necesitan ayuda. Describen las mismas sensaciones de cuando se inició la enfermedad; pero más exageradas por no poder llegar a controlar la enfermedad, lo que origina, mayor sensación de soledad, tristeza, frustración y desamparo. Por esta situación, existe una búsqueda constante de ayuda. Entre las existentes y posibles, se encuentran las asociaciones de pacientes que brindan ayuda, al poder disponer de información y de la oportunidad de compartir inquietudes y dudas con otras personas con problemas parecidos a los suyos, la cual, aunque es muy bien valorada, no lo consideran suficiente. Solicitan el que desde las instituciones públicas exista apoyo a estos cuidadores, tanto desde el punto de vista formativo, para poder conocer más sobre la enfermedad, su evolución y posibles tratamientos y atender lo mejor posible a sus hijos; como desde el punto de vista experiencial, para poderles facilitar, desde los centros sanitarios, el compartir otras experiencias entre iguales, o actividades, para promover su autocuidado y prevenir la aparición de problemas de salud en los cuidadores, tanto en el ámbito físico, como en el aspecto emocional o psicológico.

<b>Demandas de ayuda para los cuidadores</b>
<i>“Es que necesito ayuda. Necesitamos ayuda. Necesitan ellos ayuda; pero es que la necesitamos nosotros también.” (Gr1)</i>
<i>“Te encuentras tan solo, parece que solo te pasa a ti, no sabes por dónde cogerlo... Todo el mundo se cae...” (Gr1)</i>
<i>“Es que de verdad, te encuentras más solo, y más deprimido que... claro, con una depresión de verdad” (Gr1)</i>
<i>“Gracias a ellos (una asociación), he podido soportarlo” (Gr1)</i>
<i>“Pero es que yo también necesito ayuda, porque tengo muchas dudas de cómo encararlo. Ya es muy difícil para unos padres sin, sin... que no tengan dificultades los hijos, que tiene que tomar una medicación... porque es una época, que están más rebeldes y yo no sé cómo encararlo. Necesito que me ayuden” (Gr1)</i>
<i>“Ahora ella (una madre cuidadora) dice: _No puedo salir_... Hay que preguntar las maneras de encontrar personas paralelas a ella para que le ayuden, para que le digan qué es lo que está haciendo para salir... Pero que es lo que pasa, que sanidad en ese momento, no está” (Gr1)</i>
<i>“Yo realmente, de quien he tenido el apoyo ha sido de las organizaciones y asociaciones privadas...” (Gr1)</i>
<i>“Yo un día de estos que digo: o me mato yo o mato a mi hijo...” (Gr1)</i>

De la necesidad de atención sanitaria frecuente o muy frecuente, aparecen las experiencias de su relación con el sistema sanitario, con los diferentes profesionales y con la burocracia de los procedimientos. Y, aunque existen experiencias positivas de satisfacción y agradecimiento, éstas son las menos frecuentes, describiendo un relato de contacto con el sistema y sus profesionales repleto de gran insatisfacción, desencuentros, enfados, quejas, e incluso, de escasa profesionalidad, sobre todo derivada de la escasez o inexistencia de profesionales expertos comprometidos, de pautas de actuación establecidas y consensuadas con participación de los pacientes y/o cuidadores; y del desinterés mostrado por un porcentaje no despreciable de profesionales, en cuanto a la toma de decisiones que van a ser muy importantes en la evolución de la persona enferma, tales como: tratar o no tratar, intubar o no, consultar o no con otros profesionales, iniciar o no nuevas terapias, etc.



Experiencias de su relación con el sistema sanitario cuando la enfermedad no responde	
Sentimientos/emociones agradables. Experiencias positivas	<i>"...finalmente en uno de los ingresos... nos trataron muy bien, un médico fantástico, que nunca tiró la toalla, nunca se desinteresó por el niño..." (E)</i>
	<i>"Yo estoy muy contenta con el Niño Jesús, ellos desde el principio siempre me han derivado...Yo tengo que romper una lanza en favor del Niño Jesús y el Ruber Internacional" (Gr1)</i>
Sentimientos/emociones desagradables. Insatisfacción	<i>"...tuvimos que cambiar de hospital, de una UVI prestigiosa de Madrid. Vimos tal incompetencia para manejar esa situación y tal falta de fe en que mereciese la pena, en esforzase, la pena en tratar... tuvimos que cambiar de hospital ..." (E)</i>
	<i>"Cuando vas al hospital y enseñas y cuentas las cosas... y enseñas los informes... Hacen un gesto de: ¿qué quiere usted que haga yo con esto?...Y, tienes que insistir... mire es que va al colegio, a un colegio especial lógicamente, que hace una vida relativamente normal... Que hace un tratamiento para que le atiendan, para que le ingresen, para que le intuben..." (E)</i>

Por parte de los propios pacientes, parece que ellos pierden su propia identidad. El tener una epilepsia con crisis muy frecuentes les hace tener que depender de otros (tanto por las crisis, como por los efectos secundarios del tratamiento), lo que por una parte necesitan, pero por otra, se resisten. Aparecen las diferencias existentes entre los distintos tipos de epilepsia, destacando la mala evolución de las personas con encefalopatía epiléptica frente a otros tipos de epilepsia que, aunque puedan tener mayor o menor dificultad para controlarlas, no suelen tener ni tantos ingresos prolongados, ni deterioro cognitivo. Se evidencian las diferencias entre ellos en relación a cómo viven esta fase de la enfermedad. Los primeros, los que padecen encefalopatías epilépticas, destacan por estar inmersos en la sintomatología de la propia enfermedad o de los efectos secundarios de los diferentes tratamientos que llevan para conseguir el control de las crisis; mientras que los segundos, lo que les condiciona un mal control de las crisis e ingresos hospitalarios, suele ser el no aceptar la enfermedad, desatendiendo su propio cuidado o el tratamiento. Además, para los primeros sería una etapa de total dependencia de los padres, siendo también la experiencia totalmente vivida en primera persona por éstos. En tanto que, para los segundos, comportaría más una fase de negación, rabia y rebeldía por la no aceptación de la enfermedad, ni de su evolución, lo que, a su vez, está condicionando totalmente esta mala evolución. Aparece incluso, la posibilidad de intento autolítico como la peor respuesta posible a la no aceptación de la enfermedad. En este sentido, cuando el paciente se enfrenta a este desenlace y es capaz de sobrevivir y llegar a aceptar la enfermedad, surge la oportunidad de poder ayudar a otros pacientes iguales, que no aceptan la enfermedad, para intentar apoyarles desde la experiencia compartida y prevenir estas conductas erráticas con desenlaces no deseables.

Experiencias de los pacientes cuando la enfermedad no responde
<i>"Yo no aceptaba la enfermedad... Tuve un intento de suicidio... Me dieron la minusvalía por problemas psiquiátricos" (Notas de reunión con paciente)</i>
<i>"Yo sé que puedo ayudar a otros como yo, porque sé cómo están, cómo se sienten... pero aunque me ofrezco, aunque doy charlas... No me hacen caso, no les interesa." (Notas de reunión con paciente)</i>

## V. RESUMEN DE RESULTADOS

Este estudio es el resultado de una acción que se ofreció como una actividad desarrollada por la Escuela Madrileña de Salud, en colaboración con diferentes asociaciones de pacientes con epilepsia, con el objetivo de explorar las necesidades de los jóvenes con epilepsia y de las personas que les cuidan; para en un segundo tiempo, poder diseñar actividades desde la propia escuela, que pudieran dar respuesta a estas demandas.

Por el grado de participación conseguido a través de los medios de difusión de las entidades implicadas en esta actividad, se desprende que existe una escasa participación, tanto por parte de los jóvenes que padecen esta enfermedad como de sus cuidadores. Resultado que ya había sido puesto de manifiesto por los representantes de las asociaciones colaboradoras y que deberá ser tenido en cuenta a la hora de promover nuevas iniciativas o actividades a este colectivo de personas. De nuestro análisis se puede desprender que este resultado está relacionado, por un lado, con que la difusión no se haya realizado en los medios que más frecuentan estos pacientes o sus cuidadores, y por otro, por una probable negación de los pacientes a la identificación de ser epiléptico.

Esta **escasa participación de los propios implicados**, ha ocasionado el que se realice el análisis de los datos sin a lo mejor haber conseguido alcanzar un espectro completo de la complejidad del problema; pero aun así, creemos que los resultados obtenidos son de gran utilidad al haber podido identificar una gran diversidad de posicionamientos discursivos, vivencias y roles, que ayudan a aproximarnos suficientemente bien a cuál es el contexto en el que se enmarca la experiencia de convivir con epilepsia, tanto desde el punto de vista del paciente como de sus cuidadores, cuando esta enfermedad aparece en una edad temprana. A partir de estos discursos, que surgen desde diferentes escenarios, hemos podido llegar a entender e identificar cuáles son sus necesidades, para en un segundo tiempo poder enfocarnos sobre aquellas que se les pueda dar respuesta desde la perspectiva de la Escuela Madrileña de Salud, al ser este el objetivo principal de esta actividad.

A modo de resumen, podemos exponer que, el inicio de la enfermedad, su diagnóstico y el adecuado control de las crisis, es vivido como un problema que no solo repercute en el paciente, sino en todo el ámbito familiar, lo que condiciona su convivencia y su día a día. Por lo que, el contexto en el que se enmarcan **las necesidades de este colectivo de personas, va a estar muy influido por el momento de aparición de la enfermedad y su evolución**. Por tanto, el diseño de las actuaciones que puedan dar respuesta a sus demandas debe de saber enfocar adecuadamente sobre cuáles son los destinatarios a los que se quiere llegar, desde qué ámbito se deben de ofrecer estas acciones y en qué contexto se encuentran estos destinatarios; para conseguir con ello, ser más efectivos. En este sentido, resultará mucho más satisfactorio y será mucho mejor acogido por los destinatarios, si dicha oferta surge desde los profesionales que normalmente les atienden.

Uno de las necesidades más relevantes que se resalta en nuestros resultados, es la **escasez de información y formación sobre la enfermedad**, tanto hacia los que son los protagonistas directos del problema (pacientes, cuidadores y familiares), como hacía la sociedad en su conjunto. Además, es especialmente llamativo la gran escasez o ausencia total de formación de los profesionales de la educación en lo relativo a la detección precoz de la enfermedad desde el ámbito escolar y al conocimiento de las diferentes dificultades de aprendizaje de estos niños; así como, en lo relativo a saber cómo actuar en el caso de aparición de una crisis epiléptica en un alumno. Igualmente, creen que también debería de mejorar la formación de los diferentes profesionales sanitarios que deben de atender a estos pacientes, sobre todo, cuando se trata de enfermedades con encefalopatías epilépticas, al ser éstas un tipo de enfermedades raras, en donde se necesita una atención más individualizada y realizada por profesionales expertos. Por tanto, **sus demandas están enfocadas a que se consigan los conocimientos y habilidades para atender adecuadamente a estos pacientes**. De tal manera que:

- **para los pacientes** demandan actividades, aplicaciones o espacios (presenciales o no) que les ayuden a entender, afrontar y finalmente, a aceptar la enfermedad, con las peculiaridades que tienen estas personas, sobre todo por la necesidad de llevar un tratamiento regular y crónico, y los posibles



cambios de evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo, según las distintas etapas de la vida, como son: infancia, adolescencia y juventud.

- > para los cuidadores necesitarían actividades, aplicaciones o espacios (físicos \_cercanos a las consultas habituales\_ o virtuales) con información de evidencia contrastada, a los que se les facilite el acceso para obtener información relevante que les ayude a adquirir conocimientos, destrezas y habilidades que puedan poner a disposición del cuidado de sus hijos y que estén actualizadas y adaptadas a sus necesidades. Hay que resaltar que la figura del cuidador principal recae fundamentalmente en la madre del paciente, por lo que se le debe de tener especial atención al papel que ejerce esta mujer y el efecto de cualquier actuación sobre ella, como posible agente de cambio o agente de salud, dentro de su entorno familiar, social y profesional.
- > para la sociedad demandan el que se alfabetice a la sociedad en este campo, tanto desde los medios de comunicación, como desde los centros sanitarios y educativos. Solicitan actividades o campañas de sensibilización e información sobre la enfermedad, utilizando todos los medios de comunicación disponibles actualmente, utilizando incluso casos o experiencias concretas (mejor si son con la participación de personas influyentes o conocidas públicamente), para poder poner en evidencia la invisibilidad y estigmatización que tiene la sociedad sobre esta enfermedad y poder mejorar en este sentido; así como, adquirir los conocimientos adecuados para poder atender a una persona durante una crisis epiléptica. Son de la opinión que sería conveniente la realización de una formación específica en las instituciones, organismos y empresas, con el mismo nivel de penetración que las campañas de formación para la atención a la parada cardiorrespiratoria.
- > para los centros educativos demandan actividades formativas y de sensibilización que favorezcan la inclusión de estos enfermos, desde las edades tempranas. Por una parte, hacia los profesionales de la educación, para que adquieran los conocimientos y destrezas necesarios para poder detectar precozmente la aparición de la enfermedad, si es que ésta apareciese como trastornos del comportamiento, sociabilidad, aprendizaje o memoria; así como, conocer los diferentes tipos de epilepsia que puede presentar un alumno y poder atenderle adecuadamente en el caso de que se presente.

Por otra parte, demandan la formación de los estudiantes desde la educación primaria y dentro del programa curricular, en lo relativo a qué es la enfermedad, qué consecuencias de sociabilidad puede conllevar para una persona el tener esta enfermedad, no solo por la posibilidad de desarrollar actividad comicialógena, sino también, por los efectos secundarios de los fármacos que requieren para su control y cómo deben actuar en el caso de que presencien una de ellas.

En lo relativo a la oferta de servicios desde los centros, creen que es necesario el que exista la posibilidad de atención de enfermería en todos los centros educativos, tanto ordinarios (como ya se está teniendo a veces en cuenta, para el caso de otras enfermedades como la diabetes, por ejemplo), como de educación especial. Demandan el que exista una colaboración real entre sanidad y educación, para que estos profesionales de la salud se encarguen de facilitar la atención adecuada al niño o joven con epilepsia en las aulas, y de ofrecer las actividades docentes necesarias para conseguir la formación adecuada de los alumnos y profesores que, secundariamente además mejorará la inclusión de estas personas enfermas con sus compañeros.

- > para los diferentes profesionales sanitarios que atienden a niños con este problema de salud a lo largo de todo el recorrido de la enfermedad y etapa evolutiva, demandan el que tengan la formación y capacitación necesaria y adecuada, según el caso en cuestión; o si no, la capacidad de derivar o consultar a otros profesionales con mayor experiencia o conocimiento, según un protocolo de actuación, adaptado y coordinado por un profesional de referencia y que se active desde el inicio de la enfermedad o diagnóstico.

Otro de los resultados relevantes de este análisis ha sido la **necesidad de apoyo institucional u oficial, desde el ámbito de lo público, para garantizar la atención que requieren estos pacientes desde el entorno familiar, social, sanitario, educativo y laboral**. De tal manera que su demanda de ayuda se podría estructurar de la siguiente forma:

- **Para los pacientes.** Que exista la posibilidad de una valoración individualizada en donde se puedan definir, por un lado, cuáles son las discapacidades o minusvalías que pueden presentar y atenderlas adecuadamente, teniendo en cuenta las diferentes peculiaridades de esta enfermedad. Y por otro, cuáles son sus capacidades o potencialidades, por las que pueden ser apreciados y aportar conocimiento a la sociedad; para poder ofrecerles la realización de aquellas actividades profesionales que vayan dirigidas a conseguir el desempeño de una actividad laboral debidamente acreditada y remunerada. Para ello, se requiere de centros y profesionales apropiados; así como, de una mayor oferta de oportunidades laborales, atendiendo a las posibles limitaciones que tienen este colectivo de pacientes. Consideran que la actual valoración, a través de la asignación del grado de discapacidad o minusvalía, y la posible asignación de beneficios a las empresas al contratar a este tipo de personal, no es adecuada para las personas con epilepsia al tener características específicas; por lo que se debería diseñar otra estrategia de valoración específica para jóvenes con epilepsia y ayudar con ello, a la inclusión de éstos en el mercado laboral de una forma más digna y apropiada a sus posibilidades.
- **Para los cuidadores.** Que se ofrezcan más ayudas económicas, mayores prestaciones públicas, y que se les facilite el acceso a los profesionales específicos para la atención de sus hijos epilépticos en el domicilio y en el ámbito familiar, según el caso y el momento (enfermería, logopedia, educadores sociales, neuropsicólogos, etc.).  
Ayudas para mejorar la salud física y emocional de los cuidadores y poder prevenir enfermedades. Recursos y actividades para el cuidador principal que ayuden en su autocuidado y que contemplen su necesidad de tener momentos libres de responsabilidad de cuidados (momentos de ocio para el cuidador), sin olvidar que toda la familia está implicada y también, otros miembros de la misma, pueden requerir de cuidados y atención especializada, sobre todo los hermanos de los pacientes. Asimismo, demandan la posibilidad de que exista una regulación sobre la necesidad de flexibilizar y adaptar la actividad profesional del cuidador principal, según los momentos de evolución de la enfermedad de su hijo, para que no desencadene un conflicto personal o laboral que termine con la necesidad de abandonar la proyección laboral del cuidador. Consideran como adecuado el poder ofrecer espacios de encuentro entre los cuidadores (presenciales o virtuales), como una forma de aprendizaje compartido y situado, que les ayudaría a fortalecer su capacidad de ayuda y atención hacia su hijo enfermo.
- **Para los profesionales sanitarios.** Que se ofrezcan y se consoliden en las instituciones públicas, más plazas de profesionales sanitarios (neurólogos, neurofisiólogos, neuropsicólogos y neurorehabilitadores, además de personal de enfermería, fisioterapeutas, nutricionistas, etc.) y no sanitarios (logopedas, terapeutas ocupacionales, etc.) especializados en la atención de estos enfermos, tanto en hospitales y atención primaria, como en centros educativos, para que se pueda acceder con facilidad a todos los diferentes profesionales que requieren estos pacientes a lo largo de la evolución de la enfermedad, y poder conseguir el máximo progreso posible de cada paciente.
- **Para los profesionales de la educación.** Que se oferten más centros educativos con capacidad de atender a la diversidad de necesidades que pueden llegar a presentar los niños y jóvenes con epilepsia, atendiendo a las múltiples expresiones que este tipo de enfermedades pueden llegar a desarrollar. Que existan centros de desarrollo profesional públicos en los que se tengan en cuenta las limitaciones de estos pacientes, potenciando sus capacidades hacia las profesiones más adecuadas según el caso.
- **Para el ámbito laboral.** Que se oferten más oportunidades laborales para este colectivo de personas (desde el ámbito público y privado), teniendo en cuenta sus peculiaridades, y que se favorezca la inclusión de estas personas en el ámbito laboral, para contribuir a la aceptación de la misma, incluso



por los propios pacientes, disminuyendo las posibilidades de ocultar esta dolencia en su trayectoria profesional.

En cuanto a los aspectos relativos a la opinión sobre el grado de satisfacción de la atención que reciben estos pacientes, sus cuidadores y su núcleo familiar, hay que tener en cuenta que, de forma general y como hemos comentado anteriormente, el diagnóstico de la enfermedad aparece como un nuevo problema en sus vidas que repercute en todas las esferas de la vida de todos los miembros de la familia. Como consecuencia de ello, surge claramente una relación de enseñanza/aprendizaje entre todos éstos y entre paciente, sus cuidadores y los diferentes profesionales, siendo necesario crear una red colaborativa que les apoye a lo largo del tiempo. Esta red será crucial para aquellos casos en los que la enfermedad tiene una evolución tórpida o no responde adecuadamente al tratamiento; por lo que es necesario tener especial atención en estas circunstancias. En cualquier caso, tanto pacientes como cuidadores, creen necesario la existencia de esta red, apareciendo como especialmente satisfactoria, la relación con aquellos profesionales que se comprometen de manera individual con cada caso, más allá de la evolución que pueda tomar la enfermedad. Claramente, este tipo de relaciones de compromiso con los profesionales son las que dan seguridad y fortaleza a los pacientes y cuidadores para poder sobrellevar el día a día y, muy probablemente también para conseguir que el propio paciente y su entorno próximo, acepten más tempranamente la enfermedad.

Lamentablemente, es en las circunstancias de mala evolución, donde expresan una mayor falta de profesionalidad, tanto sanitaria, como educativa. La visión más frecuentemente manifestada por los cuidadores sobre los profesionales, sobre todo en estas circunstancias, es la de un perfil de profesionales poco comprometidos, cansados, quemados, despreocupados...; lo que supone un gran desgaste para las familias, además de sentimientos negativos o muy desagradables, que se añaden a la ambivalencia emocional constante que sufren, entre la lucha y la resignación. Todo esto genera una insatisfacción brutal, inseguridad y desconfianza sobre la atención recibida. Expresan mucha frustración y desencuentro entre los cuidadores, pacientes y profesionales. En el caso de la atención sanitaria, solicitan una atención más humanizada y más empática; así como, mayor información desde los profesionales sobre por qué se deciden las diferentes pautas de tratamiento, qué posibilidades existen y qué efectos se espera de ellos, tanto deseables como indeseables. En definitiva que, dentro de sus posibilidades, tengan la información adecuada para formar parte de la toma de decisiones de una manera compartida con los profesionales y no sientan que están siendo utilizados como “conejiillos de indias”. Y, por parte de los profesionales de la educación, solicitan la existencia de protocolos de actuación adaptados y contextualizados, con pautas claras de derivación o reasignación en diferentes centros, según la evolución y necesidades del paciente.

Con todo ello, se conseguirá ayudar al paciente y al cuidador evitando en éste la sensación de soledad, tristeza, frustración y desamparo, por estar en una situación de búsqueda constante de ayuda. En este sentido, manifiestan que fundamentalmente las ayudas actuales se encuentran en las asociaciones de pacientes, las cuales les brindan ayuda, tanto por proporcionar información, como por la oportunidad de compartir inquietudes y dudas con otras personas con problemas parecidos a los suyos. Y, aunque esta es muy bien valorada, no lo consideran suficiente. Solicitan el que desde las instituciones públicas se facilite un apoyo adecuado, tanto para los cuidadores como para los propios pacientes. Sobre todo, en estas circunstancias de mala evolución, pues parece que, en muchos casos, y más aún en aquellos con encefalopatías epilépticas, los pacientes pierden su propia identidad, lo que condiciona estados de casi total dependencia de los padres.

## VI. TABLA RESUMEN DE DEMANDAS

En la siguiente tabla resumimos las diferentes demandas detectadas en este grupo de población, estructuradas según los diferentes escenarios surgidos del análisis sociológico del sistema de discursos.

DIFERENTES ESCENARIOS	NECESIDADES DEL ADOLESCENTE O ADULTO JOVEN CON EPILEPSIA Y DE LAS PERSONAS QUE LES CUIDAN
<b>ENFERMEDAD PROBLEMÁTICA</b>	Información adecuada a los afectados y sus cuidadores sobre la enfermedad, tratamiento y posible evolución, con un carácter proactivo y preventivo de posibles complicaciones
	Coordinación entre los diferentes profesionales involucrados en la atención a estos pacientes
	Humanizar las relaciones interpersonales de todos los profesionales implicados en el tratamiento de estos pacientes
	Ayuda a los cuidadores desde las instituciones públicas, tanto sanitarias como educativas
	Formación adecuada de los profesionales de la educación en materia de detección precoz de la enfermedad, además de prevención y tratamiento de complicaciones de las crisis epilépticas
	Crear protocolos de actuación ante la epilepsia para centros educativos y profesionales. Oferta de servicios de enfermería en los centros educativos
<b>ENFERMEDAD CONTROLADA</b>	Oferta y facilidad de acceso a centros educativos públicos adaptados al momento de evolución
	Formación adecuada de los profesionales de la educación en materia de detección precoz de síntomas de epilepsia
	Valoración adecuada de las posibles capacidades y potencialidades de estos jóvenes para adecuar su formación como futuros profesionales
	Adecuación de la minusvalía o discapacidad a las peculiaridades de la epilepsia
	Oportunidades laborales reales adaptadas a su discapacidad
	Oferta de actividades de ocio que favorezcan la inclusión de las personas con epilepsia
<b>ENFERMEDAD ESTIGMATIZADA</b>	Campañas de sensibilización, información y formación sobre epilepsia, tanto a nivel general de la sociedad en su conjunto, como a nivel concreto de formación específica en el ámbito educativo, desde edades tempranas
	Adecuar la información periodística y de medios de comunicación, en relación a minimizar la estigmatización social frente a la epilepsia
	Normalizar la información sobre la epilepsia, similar a la que existe sobre enfermedades físicas
	Vigilancia activa de posible estigmatización familiar, escolar o laboral
<b>ENFERMEDAD QUE NO RESPONDE</b>	Participación activa de los padres en la toma de decisiones informada y compartida
	Información adecuada y continuada de los diferentes pasos a seguir según la diferente evolución. Protocolos de actuación dirigidos por expertos
	Creación de redes de colaboración entre cuidadores y profesionales sanitarios y de la educación
	Información y apoyo entre iguales: para mejorar el autocuidado en cuidadores; y para los pacientes para poder prevenir el abandono de tratamiento o intento autolítico, cuando este sea una probabilidad o haya motivado un ingreso hospitalario



	Facilitar el apoyo y ayuda a las familias de personas con la enfermedad descontrolada
--	---

## VII. GESTIÓN DOCUMENTAL

MATERIA	Actividad “Construyendo la propuesta de valor”
SUBMATERIA	Vivir con enfermedades crónicas: epilepsia
TÍTULO	<a href="#">Necesidades del adolescente o adulto joven con epilepsia y de las personas que les cuidan</a>
PARTICIPANTES	Personas jóvenes adolescentes o adultos jóvenes con epilepsia, personas que cuidan a niños, jóvenes o adultos con epilepsia y personas de las asociaciones relacionadas con la epilepsia: Asociación Madrileña de Epilepsia, Asociación Nacional de Epilepsia, la Asociación “Mar de Somnis” y la Federación Española de Epilepsia
INFORME ELABORADO POR:	Gema Vega González. Técnico de apoyo. Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.
REVISORES	Juana Mateos Rodilla. Jefa de Servicio de Coordinación de la Escuela Madrileña de Salud. Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.
APROBADO POR	Paloma Casado Duráñez. Subdirectora General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.
FECHA DE APROBACIÓN	Septiembre 2020
IMPULSADO POR	Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.
DESTINATARIOS	Personas con epilepsia, su familia, profesionales de la salud, la sociedad civil, toda persona interesada.
DISTRIBUCIÓN	Canales de difusión de la Escuela Madrileña de Salud
EN VIGOR DESDE	9 de febrero de 2021
TIPO DOCUMENTAL	Informe
DISPONIBLE EN:	<a href="https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud">https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud</a> <a href="https://escueladesalud.comunidad.madrid/">https://escueladesalud.comunidad.madrid/</a>
Cómo nombrar el documento	Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Estudio de necesidades del adolescente o adulto joven con epilepsia y de las personas que les cuidan. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; 2021.



*Escuela Madrileña de salud Madrid*