

**INTERVENCIÓN PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA FUNDACION
AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDIOS DEL MUNICIPIO DE SAN GIL-
SANTANDER**

MARIANA URREA MEJIA

**UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
BUCARAMANGA**

2011

**INTERVENCIÓN PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA FUNDACION
AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDIOS DEL MUNICIPIO DE SAN GIL-
SANTANDER**

MARIANA URREA MEJIA

**Trabajo de grado para optar al título de
Trabajador Social**

Directora:

EDITH RUEDA PALOMINO

Trabajadora Social

**UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
BUCARAMANGA**

2011

DEDICATORIA

A papito Dios, mi fiel amigo, quien siempre estuvo conmigo en los buenos y difíciles momentos.

AGRADECIMIENTOS

...gracia papito Dios por todo lo que soy y lo que tengo, tú me lo has dado todo,

...gracias por mi familia, por su inmenso apoyo y confianza en mí

...gracias por mis compañeros y compañeras quienes me acompañaron en este trayecto del camino

...gracias por las personas que han estado conmigo a tiempo, cuando yo no les esperaba

...gracias por mis profesoras y profesores, por su colaboración y ejemplo profesional

...gracias de todo corazón por abrirme puertas, orientar mis pasos y cumplir mis sueños.

...gracias papito Dios...

CONTENIDO

| | Pág. |
|--|------|
| INTRODUCCIÓN | 14 |
| 1. MARCO REFERENCIAL | 17 |
| 1.1 TEORIA DEL DESARROLLO HUMANO | 17 |
| 1.2 DESARROLLO HUMANO Y SALUD | 19 |
| 1.3 LA SALUD DE LAS PERSONAS Y EL TRASTORNO DE LA EPILEPSIA | 20 |
| 1.5 LOS DERECHOS HUMANOS EN LAS PERSONAS CON EL TRASTORNO DE EPILEPSIA | 30 |
| 2. CONTEXTO GENERAL Y ESPECÍFICO EN EL CUAL SE INSERTA LA EXPERIENCIA DE PRACTICA | 33 |
| 2.1 CONTEXTO INTERNACIONAL | 33 |
| 2.2 CONTEXTO NACIONAL | 35 |
| 2.3 CONTEXTO LOCAL | 37 |
| 3. CARACTERIZACIÓN DE LA INSTITUCIÓN Y GRUPO POBLACIONAL | 39 |
| 3.1 LA INSTITUCIÓN EN EL CONTEXTO LOCAL. | 39 |
| 3.1.2 Visión. | 44 |
| 3.1.3 Misión. | 45 |
| 3.1.4 Objetivos organizacionales. | 45 |
| 3.1.5 Valores corporativos. | 46 |
| 3.2 LAS PERSONAS EN EL CONTEXTO LOCAL | 46 |
| 4. CARACTERIZACIÓN SOCIOECONÓMICA Y FAMILIAR DE LA POBLACIÓN CON EPILEPSIA ATENDIDA EN LA FUNDACIÓN AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDIOS. | 48 |
| 4.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN | 48 |
| 4.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN | 56 |
| 4.2.1 Planteamiento del problema. | 56 |
| 4.2.2 Formulación del problema de investigación | 57 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 4.3 | OBJETIVOS | 57 |
| 4.3.1 | Objetivo general. | 57 |
| 4.3.2 | Objetivos específicos | 57 |
| 4.4 | JUSTIFICACIÓN | 58 |
| 4.5 | DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN | 59 |
| 4.5.1 | Tipo de investigación. | 59 |
| 4.5.2 | Población. | 59 |
| 4.5.3 | Muestra. | 59 |
| 4.5.4 | Técnicas y herramientas de recolección de datos. | 60 |
| 4.5.5 | Operacionalización de las variables | 61 |
| 4.6 | RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN | 68 |
| 4.6.1 | Factores socioeconómicas y familiares característicos de las personas con epilepsia atendidas en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios y descripción de los factores que inciden en su calidad de vida. | 69 |
| 4.6.2 | Análisis de la percepción que poseen los integrantes del núcleo familiar y el paciente con respecto a la epilepsia. | 81 |
| 5. | ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS AL PROCESO DE PRÁCTICA | 90 |
| 6. | EVALUACIÓN | 97 |
| 7. | PROPUESTA DE INTERVENCIÓN | 99 |
| 7.1 | PRESENTACIÓN | 99 |
| 7.4 | JUSTIFICACIÓN | 103 |
| 7.5 | OBJETIVO GENERAL | 104 |
| 7.6 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 104 |
| 7.7 | POBLACIÓN OBJETIVO | 104 |
| 7.8 | PROCESO METODOLÓGICO | 105 |
| 7.9 | CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES AÑO 2011 | 106 |
| 8. | CONCLUSIONES | 107 |
| 9. | RECOMENDACIONES | 109 |
| | BIBLIOGRAFIA | 110 |
| | ANEXOS | 115 |

LISTA GRÁFICOS

| | Pág. |
|--|-------------|
| Grafico 1. Edad | 70 |
| Grafico 2. Género | 75 |
| Grafico 3. Estrato | 76 |
| Grafico 4. Afiliación al Sistema de Seguridad Social en Salud | 78 |
| Grafico 5. Afiliación al Sistema de Pensiones | 78 |
| Grafico 6. Medios Legales para Obtener Tratamiento | 79 |
| Grafico 7. Interés en mejorar el nivel de educación | 80 |
| Grafico 8. Tipo de Familia | 81 |
| Grafico 9. Trato Diferente por los Integrantes del Núcleo Familiar | 82 |
| Grafico 10. Sentimiento de los Miembros de la Familia por la Condición del Paciente. | 84 |
| Grafico 11. Conoce Sobre Tipos de Epilepsia | 85 |
| Grafico 12. Conoce si la Epilepsia es Curable | 86 |
| Grafico 13. Considera a la Epilepsia Contagiosa | 87 |
| Grafico 14. Considera que por tener Epilepsia está Incapacitado. | 88 |

LISTA DE TABLAS

| | Pág. |
|--|-------------|
| Tabla 1: Empresas Prestadoras del Servicio de Salud en el Municipio de San Gil | 38 |
| Tabla 2: Atención a población FASIK | 46 |

LISTA DE ANEXOS

| | Pág. |
|---|-------------|
| ANEXO A: IMAGEN REFERENTE AL PROCESO LLEVADO A CABO EN LA FUNDACION AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDISO EN EL SEGUNDO SEMESTRE DEL AÑO 2009 | 115 |
| ANEXO B: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN. | 116 |

RESUMEN

TITULO: “INTERVENCIÓN PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA FUNDACION AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDIOS DEL MUNICIPIO DE SAN GIL-SANTANDER”¹

AUTOR: Mariana Urrea Mejía**

PALABRAS CLAVES: Epilepsia, caracterización socioeconómica y cultural, atención integral.

DESCRIPCION

La intervención realizada en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK), se desarrolló con el propósito de conocer las características socioeconómicas y familiares de las personas con epilepsia atendidas en dicha institución, para lograr la creación de programas que conlleven a la rehabilitación e integración social del paciente con epilepsia.

La epilepsia siendo un trastorno neurológico no genera discapacidad ni incapacidad, permitiéndole llevar a cabo al paciente una vida típica; sin embargo la trascendencia tradicional de este trastorno ha generado limitaciones y vulneración de los derechos de las personas con epilepsia evidentes en el proceso de investigación llevado a cabo en una población de 165 personas con epilepsia atendidas en la fundación y a quienes se les pretende brindar una atención integral con un enfoque biopsicosocial con el fin de que sus situación de vulnerabilidad sea superado y puedan llegar a ser personas funcionales, independientes y generadoras de su propio bienestar.

Como resultado de este trabajo se formula una propuesta de intervención a modo de estrategia para la rehabilitación e integración social de las personas con epilepsia atendidas en la fundación, mediante la formulación de grupos de apoyo que fortalezcan de forma integral al paciente y a sus familias y que de este modo se generen factores de desarrollo que brinden la posibilidad de cambiar la concepción tradicional de la epilepsia, logrando intervenir en las diferentes áreas que el paciente requiere de su trastorno a nivel familiar, social y cultural, generando de esta forma una mejor calidad de vida.

¹ Trabajo de Grado

** Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Trabajo Social. Directora: Edith Rueda Palomino

SUMMARY

TITLE: "SOCIAL'S WORK PROFESSIONAL INTERVENTION IN THE COMPREHENSIVE SOCIAL AID FOUNDATION KARDIOS FROM SAN GIL TOWN, SANTANDER"*.

AUTHOR: Mariana Urrea Mejia **

KEY WORDS: Epilepsy, economic and cultural characterization, comprehensive care.

DESCRIPTION

The professional intervention made in the comprehensive social aid foundation Kardios (CSAFK) was developed with the purpose of knowing the economic and cultural characterization from people who were diagnosed with epilepsy and were treated in such foundation, to achieve the creation of programs to lead the rehabilitation and social integration of people with epilepsy.

Being epilepsy a neurological disorder which does not generate disability, letting have a typical life-style to the patient, however the traditional transcendence of this disorder has generated obvious limitations and vulnerability of the person's rights shown on the investigation process made to 165 people with epilepsy treated on the foundation whosoever are mean to get an integral care with an biopsychosocial focus with the purpose of get over from their vulnerability and be able to be functional people, independent, and generate their own well being.

As a result of this paper, it has proposed an intervention as a strategy for rehabilitation and social integration of people with epilepsy treated at the foundation, by developing support groups to comprehensively strengthen the patient and their families and thus generated developmental factors that give the possibility of cambial the traditional conception of epilepsy, getting involved in the different areas that the patient requires of their disorder within the family, social and cultural, thus generating a better quality of life.

* Work of Degree

** Faculty of Human Sciences. School of Social Work. Director: Edith Rueda Palomino

INTRODUCCIÓN

El área de salud brinda un importante campo de acción al trabajador social, permitiéndole orientar su quehacer a funciones investigativas, educativas, de gestión y administración de servicios entre otras, para lo cual debe poseer una formación que le permita investigar, asesorar, gestionar, identificar, promover, educar, entre otras acciones a favor del usuario o la institución.

La Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK), creada en el año 2008 por un grupo de personas interesadas en asumir su responsabilidad social frente a los problemas que afectan a la población de San Gil y los municipios vecinos, ofrece diferentes servicios con el fin de aportar al desarrollo humano y contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del individuo. Entre los servicios que ofrece se hace referencia a la intervención integral que se le pretende brindar a la población con epilepsia, a las personas con problemas de adicción y a la población vulnerable en general. Por lo tanto la FASIK, solicitó una estudiante de práctica de Trabajo Social en el segundo semestre del año 2009, para que desde su quehacer profesional contribuyera a la prestación de servicios ofertados a la población, especialmente a los sujetos con epilepsia.

Los pacientes con epilepsia hacen parte de la población vulnerable, quienes por tener un trastorno que tradicionalmente se ha considerado una enfermedad limitante, han recibido trato indigno llegando a ser una población relegada por su situación, presentando trastornos de comportamiento y conducta, retraso escolar, baja estima y consecuencias sociales que no los ha dejado desarrollarse como personas normales.

La epilepsia es un trastorno que afecta el cerebro del individuo debido a algún trauma, falencia al nacer, descuido en un proceso de enfermedad o por orden genético; pocas instituciones en Colombia se han preocupado por estos sujetos a quienes en gran cantidad de situaciones se les ha atentado en contra de sus derechos.

La fundación Ayuda Social Integral Kardios, ha querido contribuir al aplacamiento de esta problemática, teniendo en cuenta la situación de los pacientes, para lo cual requirió de una investigación que demostrara las características socioeconómicas y familiares en la que se desarrolla este tipo de población, de esta misma forma requirió de capacitaciones en diferentes tópicos para fortalecer la organización de la fundación y desempeñar una mejor labor en cuanto a estos pacientes y otros grupos de población vulnerable. Estas actividades fueron realizadas llevando al cumplimiento de los objetivos planeados con el fin de fortalecerse para brindar una adecuada atención que llegue al cumplimiento de las expectativas de la población de San Gil y los municipios circunvecinos.

El presente documento describe el proceso llevado a cabo en la práctica profesional realizada en el segundo semestre académico del año 2009, mostrándose a través de ocho capítulos de la siguiente forma:

En el primer capítulo se refiere el marco referencial tenido en cuenta para el desarrollo de la práctica, donde se esboza la teoría de desarrollo humano, teniendo en cuenta los postulados de Amartya Sen, el enfoque de derechos humanos y el concepto de salud y epilepsia.

En el segundo capítulo se muestra el contexto en el que se llevo a cabo la práctica, teniendo en cuenta lo que se ha hecho en cuanto a salud-epilepsia respecto a políticas públicas, postulados, a nivel internacional, nacional y local.

El tercer capítulo se refiere a la caracterización de la institución y la población en la que está enmarcada la práctica, aquí se hace referencia a la institución como organización, su estructura organizacional, los servicios que ofrece y los valores, misión y visión orientadores de su trabajo, además se muestran algunas características de la población a investigar en este ejercicio de práctica.

En el cuarto y quinto capítulo se ilustra el proceso llevado a cabo en la práctica profesional de Trabajo Social, donde se muestra la investigación realizada, su estructuración y los resultados obtenidos, además en el quinto capítulo se dan a conocer las actividades complementarias que se realizaron en este ejercicio de práctica profesional. Por otro lado en el sexto capítulo se evalúa el proceso desarrollado, dando a conocer la importancia del Trabajo Social en este campo para finalmente presentar una propuesta de intervención a partir del proceso llevado a cabo.

De esta forma en el séptimo capítulo se esboza la propuesta de rehabilitación e integración social de las personas con epilepsia atendidas en la FASIK del municipio de San Gil, Santander, con el fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

1. MARCO REFERENCIAL

1.1 TEORIA DEL DESARROLLO HUMANO

El desarrollo deja de ser una teoría referente solo a los recursos económicos, para hacer énfasis en la gente, teniendo en cuenta sus capacidades y libertades.

Es decir, que el desarrollo no se refiere a bienes sino a opciones de vida, las cuales no son finitas ni estáticas, puesto que hacen referencia a los valores que asignan las personas, los que pueden ir desde la libertad política, económica y social hasta las oportunidades para tener una vida activa, creativa y productiva, disfrutando del respeto por uno mismo y de la garantía de los derechos humanos.²

De esta forma, se entiende por desarrollo humano el proceso que debe llevar el individuo para satisfacer sus necesidades por medio de sus capacidades, que solo se pueden dar en la medida de las libertades; es así que, todas las personas tienen derecho a la libertad, entendida esta como la posibilidad para acceder a elementos tan fundamentales en la vida como: la educación, la recreación, el empleo y la salud.

Amartya Sen, define las capacidades como todo “aquello que las personas pueden ser y hacer”,³ son las acciones y determinaciones que el individuo puede realizar y tomar, limitado por los derechos de los demás, que es hasta dónde puede llegar su libertad o más bien hasta donde se le permita realmente la libertad, es por ello,

² EROLES, Carlos. Glosario de temas fundamentales en trabajo social. Argentina: Espacio: 2005. p . 51-52

³ NUSSBAUM, Martha. Capacidades como titulaciones fundamentales. Bogotá: Universidad Externado de Colombia, centro de investigaciones en filosofía y derecho.2005. p. 23

que esta depende en muchas ocasiones del entorno donde vive el sujeto, pues es allí donde se realiza el despliegue de sus capacidades y potencialidades. Específicamente el desarrollo humano asigna un valor importante a aquellos activos sociales y capacidades que poseen las personas, ya que estos contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida y el bienestar de las mismas.

De acuerdo con lo anterior, se observa que el desarrollo humano no se encuentra ligado única y exclusivamente al estudio de los elementos económicos que intervienen en la vida de las personas, sino que, este, también realiza el análisis de otros parámetros de la realidad humana (Capacidades, potencialidades, expectativas). De ahí que cuando se establece el “Índice de Desarrollo Humano (IDH es el indicador del desarrollo humano con tres componentes fundamentales: vida larga y saludable, educación y nivel de vida digno)”⁴ se tengan en cuenta algunos factores de la vida del individuo para captar la realidad, como: la longevidad, la educación, la alfabetización, la pobreza y el nivel de ingreso. De esta manera, el ingreso constituye un medio que aunque necesario e importante no determina totalmente el bienestar de los individuos.

Por lo tanto, no hay desarrollo humano sin libertad, y son “las capacidades, como los derechos humanos, quienes brindan un conjunto humano y moralmente rico en objetivos para el desarrollo; por ello, la capacidad tiene una estrecha relación con los derechos humanos”⁵. Siendo, el garantizar los derechos una forma importante para abrir la puerta a las capacidades de mujeres y hombres que se encuentran ubicados en distintas regiones y localidades del mundo teniendo en cuenta la diversidad.

⁴ WATKINS, Kevin. Informe sobre Desarrollo Humano 2007-2008. [en línea]. Disponible en: <http://www.ehu.es/Jmoreno/P5HDRSP_Tecnica1.pdf>. [fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

⁵ NUSSBAUM. Op. cit., p. 23

1.2 DESARROLLO HUMANO Y SALUD

La salud de las personas en el mundo se encuentra determinada por diversas situaciones sociales, culturales, económicas y políticas, presentes estas, en las comunidades y localidades donde los seres humanos se desarrollan. En este sentido, el acceso oportuno a la salud se constituye en una oportunidad social importante para potenciar las capacidades presentes en las personas. Es por ello que,

El campo de la salud pública se ha desplazado más allá del simple reconocimiento de las causas biológicas y conductuales de la enfermedad para incluir un examen de las relaciones entre el contexto sanitario y el social, es decir la forma como obran la pobreza, el género y el origen étnico entre otras cosas, como factores determinantes de la salud⁶.

Por consiguiente la importancia de la atención integral que permite la coordinación de acciones encaminadas a la intervención, prestación, gestión y organización de servicios de diagnóstico, tratamiento, cuidado, rehabilitación, prevención y promoción, teniendo en cuenta las dimensiones de la persona (física, psicológica, social, trascendental), y enfocándose no solo en el individuo sino también en la familia, la comunidad y el medio ambiente.

De esta forma la salud se encuentra ligada al desarrollo humano, siendo el estado de esta determinante para la realización de las capacidades y el mejoramiento de la calidad de vida de la población, es por esto que el sistema de salud al ser integral se caracteriza por la integridad entre factores institucionales y recursos de protección y acción para el mejoramiento de la salud. En Colombia a través de la ley 100 de 1993 se define el sistema de salud coordinado por el gobierno nacional, encargándose de prestar servicios

⁶ Organización Panamericana de la Salud. La Salud y el Desarrollo Humano. Informe Anual del Director. [en línea]. Disponible en:< <http://www.paho.org/Spanish/D/p25.pdf>>. [fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

integrales para el manejo de la salud al total de la población por medio del régimen contributivo y subsidiado a través de Entidades Promotoras de Salud (EPS) en Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) con el objetivo de lograr la cobertura en salud al total de la población y además este sistema se encarga de la regulación de pensiones.

De esta forma se desarrollan diferentes programas que no solo brindan a la población un tratamiento farmacológico, sino que teniendo en cuenta la integralidad en la atención y las capacidades para el desarrollo humano se visualiza al paciente como persona con diferentes dimensiones, mas no a la enfermedad o trastorno físico, sin discriminar por edad, género, estrato o etnia. Así cuando se hace referencia a la persona, se denomina esta como el ser humano de cualquier edad (en etapa de infancia, adolescencia o adultez), género (opción u orientación sexual del individuo), nivel de educación, tipo de familia y/o estado civil, poseedor de derechos que se le deben garantizar.

1.3 LA SALUD DE LAS PERSONAS Y EL TRASTORNO DE LA EPILEPSIA

Cuando se hace referencia a la salud, el bienestar integral del individuo se concibe desde diversos puntos de vista (físico, mental, social y biológico); la OMS – Organización Mundial de la Salud la define como “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y/o enfermedades”⁷, de esta forma, se puede definir la enfermedad como “un proceso y el status consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado ontológico de salud. El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al

⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Salud mental: un estado de bienestar. [en línea]. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/index.html. [Fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

organismo enfermo”⁸. Por consiguiente la salud y la enfermedad se encuentran relacionadas debido a que si se encuentra presentando un estado de salud no se debe estar presentando un estado de enfermedad.

Sin embargo, “es importante destacar que la epilepsia no es una enfermedad sino un conjunto de síntomas que se manifiestan por crisis repetidas generadas en las células nerviosas”⁹. Según el doctor Fandiño Franky¹⁰, la epilepsia se considera un trastorno neurológico, las personas con epilepsia no son enfermas, tienen capacidades para desarrollarse como individuos normales, tomando el tratamiento adecuado de acuerdo a su crisis. De esta manera, el trastorno sería aquello que irrumpe la normalidad del paciente como comportamiento o a través de diferentes síntomas y en el caso de la epilepsia se presenta en la actividad eléctrica del cerebro.

La anterior concepción, cambia la identidad de la persona con epilepsia a quien se le denominaba enfermo epiléptico, donde se encerraba creencias culturales denominándolo un ser diferente incapaz de desarrollarse como persona, enfermo que debía permanecer oculto debido también a dogmas espirituales que lo señalaban como poseedor de espíritus llegando a considerar la epilepsia como enfermedad contagiosa, sin tener en cuenta la calidad de vida del individuo.

Lo anterior, no se aleja de la realidad actual donde, a pesar de que la concepción de la epilepsia ha cambiado en el ámbito científico, aun la discriminación y la vulneración de los derechos se encuentra a flote, siendo necesaria una

⁸ SALUDBIO. Salud y enfermedad según la OMS. [en línea]. Disponible en: <<http://saludbio.com/articulo/salud-y-enfermedad-definiciones-puntos-de-vista-diferentes>>. [Fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

⁹ GRAM, Lennart. Epilepsia. Bogotá: Editorial medica panamericana. 1996. p. 30

¹⁰ SITUACION LEGAL DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA. (2: San Gil) Memorias del II Foro sobre Calidad de Vida y Derechos de las Personas con Epilepsia. San Gil: Fundación Ayuda Social Integral Kardios: San Gil, 2010. p. 6

transformación cultural que se apropie de los actuales conceptos de la epilepsia y entienda la magnitud de este trastorno, dejando atrás los procesos y creencias que la han predeterminado.

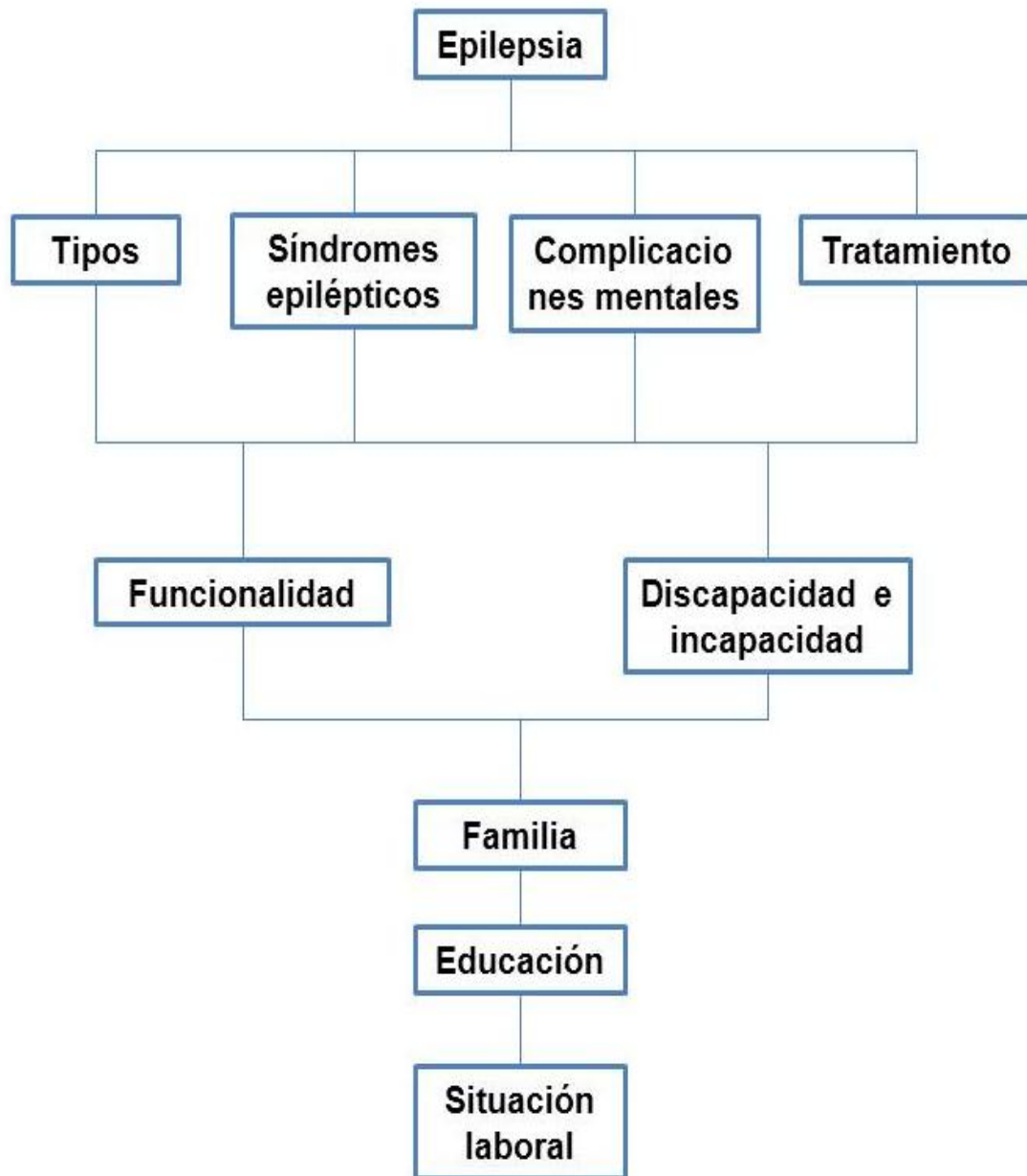
Al concebir este concepto de epilepsia y siendo el individuo poseedor de un trastorno epiléptico, este se admite como un sujeto normal con capacidades que se puede desarrollar de acuerdo a sus libertades, sin embargo, para llegar a hacer realidad esta concepción se deben generar procesos educativos que lleven a la modificación cultural de lo que es llamado epilepsia. Es necesario, entonces, entender la realidad de este trastorno, logrando ver al paciente de una forma diferente; teniendo en cuenta, que su salud tal vez es más afectada en los ámbitos social y mental que en su parte física de acuerdo al trato que se le ha brindado; de esta forma, no siendo una persona con enfermedad física, esta puede llegar a tener afectada su salud mental, mirando desde el punto de vista psicológico a este individuo que ha sido discriminado, excluido y marginado socialmente.

“La OMS y sus asociados reconocen que la epilepsia es un importante problema de salud pública”¹¹. Debido al impacto que esta causa a nivel mundial, por esto propone el establecimiento de medidas educativas que mejoren la información y sensibilización sobre la epilepsia, con el fin de que estos sujetos reciban un trato adecuado y se disminuya el impacto causado por este trastorno. Por lo tanto, es importante reconocer las medidas de prevención y promoción referidas a la epilepsia, ya que, esta llega a ser no solo un problema de salud pública sino también un problema social debido a que ha delimitado el buen desarrollo del individuo en la sociedad siendo un problema imposible de solucionar a nivel individual, pues, afecta al núcleo familiar, los entes educativos, laborales y de salud, donde se encuentra inmerso el individuo afectado.

¹¹ Organización Mundial de la Salud. Epilepsia. [en línea]. Disponible en:<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.htm>> [fecha de consulta: 27 de Enero de 2010].

1.4 EPILEPSIA

Figura 1: Epilepsia



Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2009

Siendo la epilepsia un trastorno neurológico caracterizado por la presencia de diferentes crisis generadas por impulsos anormales en el encéfalo, se puede hacer mención de dos tipos de crisis epilépticas, las crisis generalizadas y las crisis parciales.

1. **Crisis generalizadas.** Suceden si la descarga súbita y desproporcionada de impulsos eléctricos afecta a todo o la mayor parte del cerebro. Los síntomas tienden a ser generales y a implicar a gran parte del cuerpo. Existen varios tipos:

Convulsiones tónico-clónicas (gran mal). Es el tipo más común de ataque generalizado. Cuando se produce este tipo de ataque, todo el cuerpo se queda rígido, el paciente pierde el sentido, y aparecen contracciones musculares incontrolables en todo el cuerpo. Se puede producir incontinencia urinaria y mordeduras de la lengua o mejillas. Después de la convulsión existe debilidad y confusión.

Convulsiones de ausencia (pequeño mal). Se produce una breve pérdida del conocimiento que dura sólo unos segundos, sin convulsiones. Ocurren principalmente en niños.

Convulsiones mioclónicas. Consisten en movimientos rápidos o contracciones bruscas de un grupo de músculos. Estas convulsiones tienden a ocurrir en grupos, lo que significa que suceden varias veces al día durante varios días seguidos.

Convulsiones tónicas. Se produce una breve pérdida del conocimiento, y el paciente cae rígido al suelo.

Convulsiones atónicas. Existe una súbita pérdida del tono muscular y la persona puede caerse o, o bien su cabeza cae

sobre sus hombros. Durante la convulsión, la persona está floja y no responde.

2. Crisis parciales. En este tipo de ataques, la descarga de actividad eléctrica se produce en una parte del cerebro. Por lo tanto, estas personas tienen síntomas localizados o focales. Dado que diferentes partes del cerebro controlan diversas funciones, los síntomas dependen de qué parte del cerebro se vea afectada. Existen dos tipos:

Convulsiones parciales simples. Pueden sentirse tirones musculares o sensaciones extrañas en un brazo o pierna. La persona afectada puede notar un gusto extraño, o sensación de hormigueo en una parte de su cuerpo. No pierde el conocimiento.

Convulsiones parciales complejas. Por lo general se originan en el lóbulo temporal, la zona del cerebro que controla las emociones y la memoria, por lo que a veces se llama "epilepsia del lóbulo temporal". Suele durar uno o dos minutos. Dependiendo de la parte del cerebro afectado, el paciente puede comportarse de un modo extraño durante algunos segundos o minutos. Por ejemplo, puede jugar con un objeto, mascullar, deambular sin un propósito, reír, llorar o gritar. Puede experimentar emociones o sensaciones extrañas, miedos, visiones. Suele haber pérdida del conocimiento durante estos episodios y el paciente puede no recordar lo ocurrido.¹²

Teniendo en cuenta los tipos de epilepsia que hacen referencia a las diferentes formas como se puede evidenciar la epilepsia, también es necesario mencionar

¹² CEPVI. Epilepsia. [en línea]. Disponible en: <http://www.cepvi.com/medicina/enfermedades/epilepsia2.shtml>. [Fecha de consulta: Enero 2010]

los síndromes epilépticos que hacen énfasis en la diversidad de lo que puede ser este trastorno según la edad del paciente y el hecho de que se pueden presentar varios tipos en el mismo paciente, estas clasificaciones son cambiantes debido a las nuevas investigaciones. En la actualidad se conocen los siguientes síndromes epilépticos:

1. EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILEPTICOS RELACIONADOS A UNA LOCALIZACION (PARCIALES, FOCALES)

En estos casos, la semiología durante la crisis o los resultados de las investigaciones, revelan el origen focal de las mismas. Se incluyen no solamente pacientes con lesiones circunscritas y estables, sino también pacientes que presentan lesiones menos bien definidas y que pueden presentar crisis cuyo punto de partida es variable.

2. EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILEPTICOS GENERALIZADOS

Se caracterizan por crisis generalizadas, es decir, crisis en las que las primeras manifestaciones evocan la participación inicial de ambos hemisferios cerebrales. La traducción electroencefalográfica de esta crisis es bilateral en su conjunto.

3. EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILEPTICOS EN LOS QUE NO ES POSIBLE DETERMINAR SI SON GENERALIZADOS O FOCALES

Bajo este apartado se incluyen todos los casos en los que se constata la existencia de crisis tónico-clónicas generalizadas, sin que los datos clínicos y EEG permitan clasificarlos como una epilepsia generalizada o una epilepsia focal. Este es el caso frecuente de las crisis Gran Mal del sueño.

4. SINDROMES ESPECIALES Crisis en relación a una situación en especial¹³.

De esta forma teniendo en cuenta los tipos y síndromes de la epilepsia y su diversidad es importante tener en cuenta las complicaciones mentales que se generan en el paciente, así solo en algunos casos de crisis se afecta la conciencia, pero si se tiene un tratamiento adecuado no se desarrollara la crisis y por consiguiente no habrá afección mental. Sin embargo si se hace referencia a la realidad actual aun hay personas que no son debidamente tratadas ni farmacológicamente, ni psicosocialmente lo que tiende a generar crisis depresiva, alucinaciones, ansiedad y diferentes trastornos psicosociales, de esta forma “las personas con epilepsia no son más neuróticas que otras personas. La forma en que reaccionan se relaciona directamente con la forma en que son tratadas y con la falta de aceptación a la que se enfrentan con tanta frecuencia en la vida cotidiana”¹⁴.

Debido a esto es muy importante el tratamiento integral desde el sentido físico, mental, social, biológico y trascendental, con el que el individuo logre desarrollar un adecuado proyecto de vida y así contribuir a su desarrollo como sujeto de derechos a manera de persona funcional es decir con la capacidad de movilizarse, tener cuidado de si mismo y así llevar a cabo una vida normal. De lo contrario se desarrolla una incapacidad y hasta una discapacidad, la primera hace referencia a la limitación que se puede presentar debido a las crisis de la epilepsia, ya sea por un accidente o por el mismo deterioro mental generado por la falta de tratamiento, la discapacidad generalmente consiste en la perdida de funciones físicas o mentales que no necesariamente son producto de la epilepsia sino que la persona con diversidad funcional como se le denomina actualmente

¹³ ROGER, Joseph. Avances en la Clasificación de las Epilepsias y los Síndromes Epilépticos. [en línea]. Disponible en: <<http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-4.html>> [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

¹⁴ GRAM, , Op.cit., p.89.

a la discapacidad, además de su falencia se le ha diagnosticado epilepsia, lo que quiere decir que la epilepsia no produce discapacidad ni incapacidad cuando se desarrolla un adecuado tratamiento.

La familia juega un papel fundamental en el tratamiento que se le da al paciente, se puede entender esta como un sistema al cual pertenece el individuo y es en esta donde se genera su desarrollo psicosocial, es la familia la responsable del cuidado adecuado y del acompañamiento conforme a la necesidad del trastorno, no teniendo en cuenta los mitos que se han concebido desde tiempos antiguos y tratando al paciente como a una persona normal con el fin de no atrofiar sus capacidades ni vulnerar sus derechos. Así también es importante tener en cuenta que “la epilepsia puede afectar a personas de cualquier edad”,¹⁵ justamente las etapas de la vida como son la infancia, la adolescencia, la juventud, la adultez y la vejez no influyen en la generación del trastorno de la epilepsia, sin embargo cada una de estas etapas se vive de forma diferente, así, específicamente en la infancia, “los niños con epilepsia presentan mas trastornos psicológicos que los niños con otra enfermedad crónica como por ejemplo el asma”¹⁶, de esta manera factores como la sobreprotección, la discriminación y exclusión hacen que el niño viva de forma diferente a los demás y así continúa siendo disímil en las otras etapas de sus vida. “El período de la adolescencia, ya de por sí complejo y difícil de comprender, se convierte en una situación muy delicada si es interferido por la epilepsia (...). Esta repercute en mayor o menor medida en la conducta, en el aprendizaje, implica restricciones sociales, conlleva obligaciones y responsabilidades”¹⁷. Lo que implica que el adolescente tiene que ser responsable

¹⁵ CASTILLO, Gustavo. Epilepsia. [en línea]. Disponible en: http://www.entornomedico.org/enfermedadesdelaalaz/index.php?option=com_content&view=article&id=309&Itemid=318 [Fecha de consulta: Enero 2010]

¹⁶ ARTIGAS, J. Manifestaciones psicológicas de la epilepsia en la infancia. [en línea]. Disponible en: <http://www.psynchron.com/ca/docs/epilepsia1.pdf> [Fecha de consulta: Enero 2010]

¹⁷ SANCHEZ, Miriam. Todo sobre epilepsia. [en línea]. Disponible en: http://www.todosobreepilepsia.com/index.php?option=com_content&view=category&id=18&Itemid=85. [Fecha de consulta: Enero 2010]

de su tratamiento y debe tener en cuenta las restricciones necesarias para su desarrollo normal y sin crisis, de igual forma en la juventud, la adultez y la vejez. Asimismo la familia debe concebir la epilepsia como un trastorno que al ser tratado de la forma adecuada con los medicamentos y tratamientos pertinentes, permite el desarrollo normal de la persona. Sin embargo el trasfondo cultural que tiene la epilepsia en muchos casos ha imposibilitado el desarrollo normal del paciente, siendo la familia la generadora de conductas discriminativas, truncando las posibilidades del desarrollo de las capacidades y conllevando así a la vulneración de los derechos entre ellos el de educación y otros expuestos más adelante.

De ahí que la educación, siendo el proceso mediante el cual el individuo adquiere conocimientos para el desenvolvimiento en la sociedad, e incluso a nivel personal, juega un papel importante en el tratamiento de la epilepsia en la actualidad, debido a que muchas personas por desconocimiento acerca de la epilepsia no han hecho parte del sistema educativo, bien sea por negligencia de la familia o porque en las instituciones educativas se les excluye, estas instituciones educativas partes del sistema de educación, se relacionan con la educación formal conocida esta como la que “incluye aquellos procesos de enseñanza-aprendizaje llevados a cabo en centros de educación o formación, con carácter estructurado (según un programa con objetivos, metodología, bibliografía, etc.) y a cuyo término se obtiene un título o una certificación”¹⁸ que se desarrolla por niveles generalmente durante las primeras etapas de la vida. Además de la educación formal esta la educación no formal que “responde al conjunto de procesos, medios e instituciones específicas, y diseñadas en función de objetivos de formación e instrucción que no tienen directa vinculación al sistema educativo oficial”¹⁹ pero que logran brindar a las personas conocimientos básicos en ciertas áreas que les permiten desempeñar alguna función ya sea para el mercado

¹⁸ PRATS; Melchort. Educacion y medio ambiente. [en línea]. Disponible en: <http://www.juspax-es.org/uploads/documentos/0b8421be9ba4e1d46380be27543cde6a.pdf> [Fecha de consulta: Enero 2010]

¹⁹ Ibid.,p. 1

laboral o para su propio beneficio. Sin embargo el acceso a la educación sea formal o no formal para las personas con epilepsia es negligente impidiendo de esta forma el surgir y hacer parte del mercado laboral, presentándose claramente un problema de dependencia en el paciente quien se puede sentir incapaz de desarrollar de forma normal su propia vida.

Precisamente la falta de acceso al sistema educativo, gracias a falsas creencias genera en la persona con epilepsia un sentimiento de incapacidad, que lo lleva a ser un desempleado mas y aún una persona con diversas limitaciones psicosociales referente a miedos, baja autoestima, nula proyección de vida, así teniendo en cuenta que la epilepsia afecta al individuo de cualquier estrato socioeconómico, este no deja de ser victima de la transgresión de sus derechos.

1.5 LOS DERECHOS HUMANOS EN LAS PERSONAS CON EL TRASTORNO DE EPILEPSIA

“Los derechos humanos son garantías jurídicas universales que protegen a los individuos y *los grupos* contra acciones y omisiones que interfieren con las libertades y los derechos fundamentales y con la dignidad humana”²⁰, el Estado vela por los derechos del individuo como parte fundamental para el desarrollo sin importar la condición social, condición física, raza, edad o género. Son estos inherentes al ser humano, a través del trascurso de la historia se han reconocido y establecido y sin embargo siguen siendo vulnerados en diferentes formas.

²⁰ NACIONES UNIDAS. Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo. [en línea]. Disponible en: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQsp.pdf> [Fecha de consulta: Enero 2010]

“Tener un derecho es tener una facultad propia del ser, de ser persona, que permite actuar para lograr un acceder, un reconocimiento”²¹. El enfoque de derechos para referirnos a la población con epilepsia es de gran importancia, debido al trascender histórico-social de este trastorno, ya que en algunos casos estos sujetos no son educados, atendidos ni tratados como personas normales, desde donde se les empieza a vulnerar sus derechos, llegando a la exclusión social y la discriminación en algunos casos.

Los derechos nacen con la persona y se extienden a todos los seres humanos, siendo necesarios para el desarrollo humano, y ni el estado ni los particulares pueden violarlos de acuerdo a los principios que los fundamenta, sin embargo las diferencias de los grupos poblacionales según sus condiciones en general ya sean físicas, mentales o sociales han traído como consecuencia la vulneración de los derechos, generándose comportamientos de exclusión y discriminación, privándoseles de la libertad, negándoseles el reconocimiento, sin permitir desarrollen sus capacidades e impidiéndoseles la participación vulnerándoseles por lo tanto los siguientes derechos fundamentales entre otros:

Inadecuado acceso a los servicios de salud.

Discriminación en el sitio de trabajo.

Rechazo en el acceso a la educación (no educación de docentes).

Inadecuado acceso a los seguros de salud y vida.

Derecho de obtener licencia de conducción.

Derecho a casarse y procrear (discriminación soterrada en pareja).

Falta de educación).

Derecho a escoger libremente cualquier profesión u oficio.

Derecho a pertenecer a clubes deportivos y sociales.

²¹ SANCHES, Ricardo. Escritos para el estudio de los derechos humanos. Colombia: Defensoría del pueblo. 2000. p. 181

Derecho a competir en la vida política del país²².

Todo esto ha marcado a la población que por tener una falencia como la epilepsia se le señala como una persona diferente, para quien en muchos casos los derechos no aplican ni se les tiene en cuenta en las políticas públicas.

En este sentido el enfoque de derechos humanos y el desarrollo humano se relacionan con la calidad de vida, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como la “percepción del individuo de su posición de vida, en el contexto de cultura y sistema de valores en los cuales vive, en relación con sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones”²³, ya que es la reivindicación de los derechos y la ejecución de políticas públicas teniendo en cuenta las diferencias de los grupos poblacionales de acuerdo a sus características lo que la determina. De esta forma la satisfacción de los derechos humanos son imprescindibles para la calidad de vida y el bienestar social afectando el sistema en el que se encuentra inmerso el individuo y contribuyendo directamente al desarrollo humano.

²² FANDIÑO FRANKY, Jaime. Porque la Epilepsia, sin ser Estrictamente una Enfermedad, sino una Condición, Produce Rechazo y Discriminación en la sociedad. [en línea]. Disponible en: <<http://www.epilepsiacolombia.org/archivos/porqepi.pdf>>. [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

²³ MELCHIOR, Carolina. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales [en línea]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-5532003000200002&script=sci_arttext> . [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

2. CONTEXTO GENERAL Y ESPECÍFICO EN EL CUAL SE INSERTA LA EXPERIENCIA DE PRACTICA

2.1 CONTEXTO INTERNACIONAL

Las entidades internacionales como la ONU, la OPS y la Naciones Unidas se han manifestado sobre la problemática que genera el trastorno de la epilepsia a nivel mundial, creándose incluso “la Campaña Global contra la Epilepsia denominada “salir de las sombras”, lanzada el 19 de julio de 1997 en Ginebra (Suiza)”²⁴, con el fin de educar a la población en general, dándoles a entender tópicos sobre la protección integral de las personas con epilepsia, y también con el propósito de mejorar la intervención realizada a estos sujetos dirigida a optimizar su calidad de vida, todo con fundamento en normas aceptadas internacionalmente.

Sin embargo la falta de conocimiento acerca del trastorno de epilepsia ha llevado a que a nivel mundial se haya presentado reacciones para la protección de esta población; una de ellas la Declaración Latinoamericana sobre Epilepsia que se adoptó en Santiago de Chile el 9 de septiembre de 2000, en la cual:

Las Comisiones de Asuntos Latinoamericanos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y del Buró Internacional para la Epilepsia (IBE), la Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), UNICEF para América Latina y el Caribe, la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe de la UNESCO, el Ministerio de Salud de Chile, organizaciones de personas con epilepsia y padres de niños con epilepsia y representantes de las Ligas

²⁴ ORGANIZACIÓN PARAMERICANA DE LA SALUD. Informe de la epilepsia. [en línea]. Disponible en: <http://new.paho.org/hq/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=291> [fecha de consulta: enero 2011].

Nacionales contra la Epilepsia de los países de Latinoamérica y del mundo, unánimemente declaran que:

- La epilepsia es un trastorno neurológico que cuando no es tratado adecuadamente, origina severos problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos, agravados por los niveles de pobreza en la totalidad de los países latinoamericanos.
- Al menos cinco millones de personas o probablemente más, tienen epilepsia en Latinoamérica y más de tres millones no reciben tratamiento.
- La epilepsia puede ocurrir a cualquier edad, principalmente en niños y adolescentes, pero también afecta de manera importante a las personas de la tercera edad.
- La falta de detección y tratamiento adecuados agrava el pronóstico y en consecuencia el impacto social y económico.
- La mortalidad de las personas con epilepsia es más alta que la esperada para la población general.
- Con tratamiento apropiado la gran mayoría de las personas con epilepsia pueden controlar sus crisis y mejorar significativamente su calidad de vida.
- El costo directo e indirecto de la epilepsia en Latinoamérica es elevado y puede ser reducido con medidas de control efectivas²⁵.

A partir de esta iniciativa se promulgó en la República de Argentina la ley 25.404 de Marzo de 2001, que garantiza a la población con epilepsia el ejercicio de sus derechos, determina medidas de protección y establece la importancia de la educación sobre epilepsia dirigida a la población en general incluyendo a los pacientes y sus familias, y además prohíbe todo acto de discriminación laboral, escolar o social.

²⁵ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Informe Sobre la Epilepsia en Latinoamérica. [en línea] . Disponible en: <<http://www.infocom-ca.org.pa/files/Informe%20epilepsia.pdf> >[fecha de consulta: 2 de Febrero de 2010].

De esta forma, en el 2004 en Buenos Aires se realizó el Primer Congreso Internacional de Epilepsia donde se le dio la categoría de discapacidad, haciendo referencia al grado de afectación que produce la epilepsia sobre la capacidad social y laboral del paciente; fue en este congreso donde se reconoció que la epilepsia no solo era un problema médico, sino también un problema social para el cual los estados deberían formular leyes que posibilitaran la protección de esta población, teniendo en cuenta también que “la Organización Mundial de la Salud y sus asociados reconocen la epilepsia como un importante problema de salud pública”²⁶, recalcando en la necesidad de dar inicio a campañas informativas para sensibilizar a la población sobre este tema.

En la actualidad solo la República de Argentina (año 2009) y recientemente Colombia (año 2010) han establecido una ley a favor de esta población.

2.2 CONTEXTO NACIONAL

“La Liga Colombiana contra la Epilepsia y la Fundación para Rehabilitación de Personas con Epilepsia (FIRE) fueron creadas en 1964 y 1970, respectivamente. Son estas dos instituciones las que representan a Colombia ante el mundo y las que iniciaron la campaña nacional para dar plenos derechos a las personas con epilepsia”²⁷, presentando en el año 2007 un proyecto de ley basados en el elevado número de personas afectadas por este trastorno y su incidencia en el núcleo familiar y social.

El hecho de tener un miembro de la familia que por presentar crisis convulsivas sea discriminado en los colegios y en el ámbito laboral y social, hace que no solo

²⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Epilepsia.[en línea]. Disponible en: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>> [fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

²⁷ FANDIÑO. Jaime. Porqué la epilepsia, sin ser estrictamente una enfermedad, sino una condición, produce rechazo y discriminación en la sociedad. Su protección mediante una ley. [en línea]. Disponible en: <<http://www.epilepsiacolombia.org/archivos/porqepi.pdf>> [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

el paciente sea afectado emocional e intelectualmente, sino que su círculo familiar se sienta impotente ante el problema, los deseos de superación intelectual y laboral se ven frustrados al ser excluidos de los colegios y de las empresas públicas o privadas, alegándose que la epilepsia es una enfermedad de alto riesgo para los demás y para las mismas instituciones, ya que en una crisis el paciente puede causar y hacerse daño y ninguna institución desea asumir riesgos ni costos adicionales. Por otro lado la precariedad en los servicios médicos, hospitalarios y farmacológicos no genera la atención adecuada a estos pacientes. De acuerdo a estas razones solo una ley puede proteger a la persona con epilepsia, de creencias infundadas, discriminación, deficiencia en la atención, exclusión social y en general de la vulneración de sus derechos.

De esta forma en Colombia la Ley 1414 de noviembre 11 de 2010²⁸ establece medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, fija los principios y lineamientos para su atención integral; para lo cual consta de cuatro capítulos y 25 artículos que se sustentan en los artículos 2, 13, 48 y 49 de la Constitución Política de Colombia y el artículo 2 de la ley 100 de 1993, donde se hace referencia a los fines del Estado, la protección, la libertad e igualdad, la atención de la salud y los principios de la seguridad social integral de los que disponen todas las personas sin exclusión alguna. Esta ley busca principalmente la antidiscriminación, prevenir violaciones, promover y proteger los derechos humanos, incrementar la autonomía y libertad, igualdad de oportunidades de los pacientes con epilepsia, entre otras acciones, para la protección y el trato adecuado a esta población vulnerable.

Aún cuando la OMS considera la epilepsia como problema de salud pública, en Colombia no se menciona en los planes de desarrollo nacional, departamentales,

²⁸ GOBIERNO NACIONAL. Ley 1414 de Noviembre de 2010. [en línea]. Disponible en: <<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/ley14141112010.pdf>> [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

ni municipales. En suma “Estudios epidemiológicos demuestran que la prevalencia en Colombia de la epilepsia es del 20 por mil”²⁹ donde no solo se ve afectado el paciente sino también su núcleo familiar.

Esta prevalencia se ha sostenido porque tenemos un alto grado de desatención de los partos en los campos, aumento de los traumatismos craneanos y mayor número de infecciones del sistema nervioso, así como por las enfermedades parasitarias (neurocisticercosis). De esta forma si cada persona con epilepsia (que no se dice “un epiléptico” como discriminatoriamente se le trata), tiene una influencia directa sobre 10 personas, que es el medio familiar colombiano, hay en Colombia 8 millones aproximadamente de personas que sufren el flagelo de esta condición (La 6ª. parte del pueblo colombiano).³⁰

En Colombia solo organizaciones como FIRE de Cartagena, la Fundación Liga Contra la Epilepsia con sede central en Bogotá y con cedes en Risaralda, Santa Marta, Cauca y Cali y la Fundación Ayuda Social Integral Kardios de San Gil, Santander se han destacado en la intervención especial a estos casos, ofreciendo una atención integral y velando por el cumplimiento de los derechos a esta población.

2.3 CONTEXTO LOCAL

Según el DANE, de acuerdo a la proyección DANE 2010, el municipio de San Gil tendría 44.561 habitantes de los cuales el 47% son hombres y el 52% son mujeres. Este municipio se conoce como uno de los más importantes del sur de

²⁹ DE LA ROSA, Ginna. Tratamiento Quirúrgico de la Epilepsia. En: MEDICINA, Órgano Informativo de la Academia Nacional de Medicina de Colombia. Septiembre, 2009, vol.31, no. 3 (86). p.170

³⁰ FANDIÑO, Jaime. ¿Porqué la Epilepsia, sin ser Estrictamente una Enfermedad, sino una Condicion, Produce Rechazo y Discriminación en la Sociedad?. [en línea]. Disponible en internet: <http://www.epilepsiacolombia.org/archivos/porqepi.pdf>. [citado en Enero de 2010]

Santander. En cuanto a salud cuenta con 8 empresas prestadoras de servicios de salud. Estas son:

Tabla 1: Empresas Prestadoras del Servicio de Salud en el Municipio de San Gil

| EMPRESA | REGIMEN |
|---|-----------------------------|
| E.S.E HOSPITAL REGIONAL DE SAN GIL | Empresa Social del Estado |
| I.P.S GUANENTÁ E.S.E | Empresa de Carácter Publico |
| CLÍNICA SANTA CRUZ DE LA LOMA | IPS Privada |
| CENTRO DE ESPECIALISTAS DE SANTANDER (ISS) | IPS (CAA) |
| COOPERATIVA PROMOCIÓN DE LA SALUD COOSALUD LTDA | Sector Privado |
| AVANZAR MÉDICO | Régimen Especial |
| COOMEVA – COOPESALUD | Régimen Contributivo |
| FUNDACIÓN MEDICO PREVENTIVA | Régimen Mixto |

Fuente: Secretaria de Salud Local de San Gil Santander 2008

Estas empresas se encargan de atender diferentes patologías correspondientes a la población de San Gil y los municipios vecinos, sin embargo no han prestado atención especial a los casos de epilepsia, esto debido a la falta de conocimiento acerca de este trastorno.

De igual forma, el plan de desarrollo municipal de San Gil tampoco hace referencia a la epilepsia, lo que demuestra que a nivel municipal no se han establecido metas claras en cuanto a la atención de estos pacientes. Solo la FASIK como entidad privada ha tomado la iniciativa de prestar atención a los casos de epilepsia generados tanto en el municipio de San Gil como en los municipios vecinos.

3. CARACTERIZACIÓN DE LA INSTITUCIÓN Y GRUPO POBLACIONAL

3.1 LA INSTITUCIÓN EN EL CONTEXTO LOCAL.

La Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK) del municipio de San Gil, Santander, asociación abierta a la comunidad, sin ánimo de lucro, perteneciente al Centro Cristiano el Shadday Elohim, fue constituida estatutariamente el 15 de septiembre de 2008, resultado de un sueño de su pastor Eliecer Guerrero Ballesteros, quien con el ánimo de ayudar a la comunidad Sangileña vio la necesidad de crear una institución que se encargara de prestar atención integral a la población vulnerable del municipio, entre ella a las trabajadoras sexuales, las personas con problemas de adicciones, los sujetos con epilepsia y los residentes de las diferentes invasiones, del municipio de San Gil y de los municipios circunvecinos.

Esta asociación se ha reunido en dos oportunidades para evaluar las labores realizadas y proponer acciones mejorativas que permitan la construcción de nuevas iniciativas para ejecutar en la población beneficiaria de los servicios ofertados por la FASIK, teniendo en cuenta que quienes laboran en la fundación son profesionales de carácter voluntario que prestan sus servicios en las diferentes áreas de intervención.

La FASIK ha realizado diferentes intervenciones para ayudar de forma gratuita a la comunidad ofreciendo los siguientes servicios:

- Campaña a favor de las personas con epilepsia: estas campañas son organizadas anualmente dirigidas a las personas con epilepsia y sus familias residentes en el municipio de San Gil y los municipios vecinos ofreciéndoles una atención integral, con un equipo interdisciplinario el cual hace referencia a trabajadora social,

psicóloga, médico especialista, abogada y enfermera. Esta campaña se realiza en dos días del año en una misma jornada, en los cuales se atiende aproximadamente 80 pacientes, quienes pueden ser remitidos para cirugía si la situación lo requiere a la Fundación Instituto de Rehabilitación para personas con Epilepsia FIRE en Cartagena de Indias, además de la consulta ofrecidas en esta campaña se realiza un foro en el cual se da a conocer aspectos generales novedosos sobre este trastorno.

- Consulta virtual con especialista epileptólogo: estas se realizan desde la fundación a través de skype, generalmente son consultas de control, de las personas que asisten a la campaña, se realizan cuando los pacientes lo requieren.
- Visitas domiciliarias: las realiza la trabajadora social con el fin de conocer el ambiente y las condiciones de vida de los pacientes atendidos.
- Orientación psicosocial: se le ofrece a las personas con epilepsia que lo requieran y/o a sus familias
- Alfabetización: teniendo en cuenta que el nivel escolar de las personas con epilepsia es bajo debido a que en las escuelas o colegios no se les recibe por sus crisis, se les ofrece un programa de alfabetización básica, donde el paciente fortalece sus habilidades de lectura y escritura.
- Terapia familiar: se ofrece a las familias que están integradas por una persona o más con epilepsia con el fin de fortalecer sus procesos de interacción y atención de los integrantes de la familia teniendo muy en cuenta el paciente con epilepsia.
- Intervención terapéutica en adicciones ITEAS, con tratamiento actualizado: con el fin de promover y motivar la recuperación empleando diferentes alternativas de solución para aprender a vivir sin consumir drogas encontrando una esperanza de vida.
- Espacio de escucha, atención, promoción y prevención de sustancias psicoactivas y delito: se ofrece a las instituciones y personas en general del municipio de San Gil y consiste en una

línea de atención las 24 horas, y diferentes talleres de promoción y prevención.

- Tratamiento domiciliario a adictos por medio de terapias especializadas
- Grupo de apoyo para adictos y familiares.³¹

3.1.1 Estructura organizacional de la fundación ayuda social integral kardios.

La estructura organizacional de la Fundación Ayuda Social Integral Kardios, ha establecido diferentes roles que deben desarrollar sus miembros de forma óptima para el cumplimiento de los objetivos y las metas propuestas, teniendo en cuenta su objeto social que consiste en prestar atención en diferentes áreas a la población vulnerable de la provincia de guanenta.

³¹ FUNDACION AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDIOS. Estatutos. San Gil. Agosto, 2008 .p.15-18

Figura 2: Organigrama Fundación Ayuda Social Integral Kardios



Fuente: Estatutos de la Fundación Ayuda Social Integral Kardios. P. 7

La Fundación Ayuda Social Integral Kardios según sus estatutos³² está administrada por la **Asamblea General**, la junta directiva y el representante legal. La Asamblea General es la máxima autoridad y está constituida por los asociados activos de la fundación es decir los que se encuentran al día con la cuota, sus decisiones son obligatorias siempre y cuando se hayan tomado de acuerdo a los estatutos establecidos para el buen funcionamiento de la fundación.

La asamblea general se reúne cada año y otras veces de forma extraordinaria para llevar a cabo el cumplimiento de las funciones asignadas está conformada por 40 asociados.

³² Ibíd.p. 7-15

Así mismo, la **Junta Directiva** como ente administrativo está compuesta por el presidente, vicepresidente, secretario, tesorero y un vocal, elegidos por la Asamblea General para periodo de tres años contados a partir de la elección, esta se encarga de dirigir las actividades de la fundación y los proyectos que esta emprenda para el cumplimiento de los objetivos, de conformidad con los estatutos y con los mandatos de la asamblea general, elaborar y presentar a la Asamblea General para su aprobación el reglamento interno de la Fundación, crear comités de trabajo, definir su objeto y establecer sus funciones con base en las necesidades que surjan en el desarrollo de los programas, crear los empleos que considere necesarios para el buen funcionamiento de la fundación, y asignarles su remuneración económica, asignar al representante legal o a cualquier otro empleado, las funciones que estime convenientes y tomar las decisiones que no correspondan a otro órgano de la fundación. En la actualidad cumple sus funciones aprobando la ejecución de diferentes intervenciones a personas con epilepsia y con problemas de adicciones, es la que evalúa si alguien es apto o no según los estatutos para conformar la asamblea general es decir para ser asociado, define que personal voluntario puede ejercer funciones en la fundación y es a esta a quien se le presentan los planes de acción para desarrollar con la población vulnerable de San Gil y los municipios circunvecinos.

La Directora Ejecutiva o representante legal quien también es un ente administrativo de la fundación es nombrada por la Asamblea General para periodo de dos años, con el fin de que desempeñe funciones como: ejercer la representación legal de la fundación, celebrar toda clase de actos y contratos encaminados al desarrollo y cumplimiento del objetivo social de la Fundación, informar periódicamente a la Junta Directiva sobre la gestión y desarrollo de los objetivos de la fundación, rendir a la asamblea general los informes de las actividades desarrolladas, las demás que establezca la Asamblea General y la Junta Directiva, en la actualidad la directora ejecutiva está encargada de representar a la fundación en la red social del municipio de San Gil, de informar a

la junta directiva sobre las intervenciones realizadas y las programadas para llevar a cabo en la población vulnerable del municipio de San Gil y los municipios circunvecinos.

Por otro lado, la Fundación Ayuda Social Integral Kardios ofrece sus servicios a través de dos **Grupos Interdisciplinarios** ellos son:

- a. Salud: brinda apoyo a jornadas de salud y bienestar social especialmente a dirigidas a personas con epilepsia, trabaja con la población de la invasión Ragonessi ubicada en el municipio de San Gil, desarrollando diferentes actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.
- b. Adicciones: su trabajo se encuentra enfocado a la prevención de las adicciones desarrollando diferentes actividades con adolescentes y jóvenes de los colegios del municipio de San Gil, se brinda orientación y el servicio de un grupo de apoyo para adictos.³³

Trabajo Social y Psicología son áreas que brindan apoyo a los diferentes grupos de la fundación mediante asesorías, capacitaciones y acompañamiento a la atención dirigida a la población vulnerable. De esta forma el trabajo desarrollado por estos profesionales es totalmente autónomo orientados por la misión y la visión de la fundación.

3.1.2 Visión. “Posicionar a la fundación Ayuda Social Integral Kardios dentro de San Gil y la Provincia Guanentina, como gestora y ejecutora de proyectos productivos, sociales y espirituales, tendientes a rehabilitar las diferentes áreas de conflicto de la población objeto”.³⁴

³³ Ibid.p. 15

³⁴ Ibid.p. 5

De esta forma la proyección de la FASIK, se dirige al reconocimiento de la institución como gestora y ejecutora de proyectos que contribuyen con el desarrollo de las comunidades.

3.1.3 Misión. “Proporcionar ayuda y condiciones de cambio en medio de la población vulnerable, en áreas de familia, laboral, física, moral y espiritual, formándolos integralmente para que establezcan su propio proyecto de vida, a través de la formulación y ejecución de estrategias y de esta manera se conviertan en personas que generen riqueza y sean productores de abundancia”.³⁵

Lo que pretende la fundación es aportar a la población en general la orientación y los medios posibles necesarios, para reorientar sus proyectos de vida y de esta forma cada usuario en lo posible logre superar sus dificultades y ser una persona funcional productora y generadora de riqueza, contribuyendo de esta forma al desarrollo de la población.

3.1.4 Objetivos organizacionales.

1. Involucrar personas hacia el amor, la misericordia y la piedad, siendo gestores significativos de la fundación Ayuda Social Kardios.
2. Administrar eficazmente los recursos, talentos y/o habilidades disponibles, permitiéndonos alcanzar las metas trazadas en las diferentes áreas de necesidad de la población vulnerable.
3. Gestionar auxilios y donaciones con instituciones públicas y privadas del orden nacional e internacional para el cumplimiento del objeto social.
4. Elaborar, gestionar y ejecutar proyectos productivos en beneficio de la población involucrada.
5. Crear alianzas estratégicas y uniones temporales con otras instituciones y organizaciones para alcanzar el objetivo general y desarrollo social.

³⁵ Ibid.p. 5

6. Organizar, diseñar y establecer planes y políticas específicas con miras a dar cumplimiento al objeto social³⁶.

3.1.5 Valores corporativos. La fundación Ayuda Social Integral Kardios, según sus estatutos³⁷ se rige con valores como la integridad, el amor por los necesitados, bajo autoridad establecida por principios espirituales, unidad en la diversidad, fraternidad y unión con el fin de practicar el trabajo en equipo, la solidaridad mutua, la convivencia, reconociendo los límites y valorando las virtudes de los demás, teniendo en cuenta que todo lo que se hace es por amor a los que no han tenido la oportunidad de desarrollar una mejor condición de vida, se someten a la visión común y el mantener un mismo criterio frente al mundo "todos por uno, uno por todos".

3.2 LAS PERSONAS EN EL CONTEXTO LOCAL

Para el año 2010 la FASIK atiende a 165 personas con epilepsia del municipio de san gil y los municipios vecinos, de la siguiente forma:

Tabla 2: Atención a población FASIK

| Municipio | Total de personas atendidas en la FASIK |
|--|---|
| San Gil | 95 |
| Curití | 25 |
| Charalá | 10 |
| Valle de San José | 6 |
| Bucaramanga | 6 |
| Otros municipios como Pinchote, Aratocha, Barichara, Mogotes, Paramo y Ocamonte. | 23 |

Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2009

³⁶ Ibid.p. 5-6

³⁷ Ibid.p. 4

La caracterización socioeconómica y familiar de esta población es realizada en la experiencia de práctica profesional de Trabajo Social en el segundo semestre del 2009.

4. CARACTERIZACIÓN SOCIOECONÓMICA Y FAMILIAR DE LA POBLACIÓN CON EPILEPSIA ATENDIDA EN LA FUNDACIÓN AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDIOS.

4.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Se revisaron diferentes fuentes con el fin de obtener información acerca de investigaciones y estudios realizados a nivel internacional, nacional y regional referentes a la epilepsia en cuanto al contexto socioeconómico y familiar del paciente, hallándose cuatro estudios referentes realizados en Cuba, México y Chile.

El primero se llevó a cabo en el año 1998 en el Policlínico de la Unidad de Neuropsiquiatría Infanto-juvenil en Chile, denominado “Calidad de Vida en Niños Portadores de Epilepsia Comparado con Niños Sanos” mostrando los siguientes resultados:

La muestra se constituyó de 42 niños, 22 sanos y 20 con epilepsia. La distribución por sexo fue de 11 varones y 9 niñas para el grupo con epilepsia y de 11 varones y 11 niñas para los sanos. El promedio de edad en ambos grupos fue de 10,4 años. El nivel socioeconómico medido de acuerdo a la calificación de salud mostró que en su mayoría pertenecen a la categoría Fonasa A-B (sin ingreso o con ingreso menor a \$144.000), epilépticos 75%, sanos 63%. La educación de ambos padres no presenta diferencias, pero al compararlos por separado, se obtuvo que las madres de los niños con epilepsia tienen menor educación que las de niños sanos.

El 60% de los niños se encontraba libre de crisis desde hacía más de seis meses. La ausencia escolar del año anterior fue menor al 15% en 21 niños sanos y 15 niños epilépticos. Dos de los niños con epilepsia se ausentaron más del 40% del año escolar. No hubo diferencias

entre los grupos respecto de la vitalidad de los niños en sus actividades diarias.

(...) Los resultados por variables muestran diferencias significativas en ítems relacionados a: alteraciones del aprendizaje, atención y lenguaje que complementan el anterior. En el estigma social los padres no perciben que sus hijos sean más estigmatizados que el resto de los niños a causa de su enfermedad y piensan que los niños tampoco se sienten diferentes del resto. En las alteraciones del ánimo los niños con epilepsia presentan más tristeza, introversión, agresividad, desgano y desmotivación por sus actividades diarias.

Consultados los niños respecto de su enfermedad ellos no la consideran como un problema, sin embargo el tener que tomar medicamentos constituye para ellos la principal molestia de su vida diaria.

En lo social no se encontró grandes diferencias en la participación en grupos organizados de la comunidad y la asistencia a reuniones familiares y cumpleaños era el principal contacto social para ambos grupos. Los niños sanos tienen mayor participación en las actividades de la escuela. Respecto del deporte se encontró que sólo el 15% de los niños con epilepsia practicaban algún deporte versus el 50% del grupo control. Fue llamativo que cerca del 90% de los padres de los varones con epilepsia tuvieran temor respecto al ejercicio y la provocación de crisis, lo que les llevaba a limitar las actividades deportivas de sus hijos.

Cuando se consultó a los niños acerca de su relación con la familia se encontró que catalogan la relación con su madre como buena en el 90% sanos y 60% con epilepsia; la relación con el resto de la familia es igual en ambos grupos. Consultados sobre la relación con sus pares los con epilepsia en su mayoría la califican de regular o indiferente y los más no contestaron, los sanos contestan y la califican

de buena relación. Sólo los niños con epilepsia que participan en algún grupo reconocen tener amigos.

La vida escolar muestra que la distribución por curso según edad para sanos y con epilepsia no hubo diferencias estadísticas. Las notas del año anterior mostraron mejor rendimiento académico de los niños sanos versus los con epilepsia, con promedios de 5.95 y 4.55 respectivamente. Respecto de la repitencia el 50% de los niños con epilepsia habían repetido una o más veces. El refuerzo escolar es necesario en ambos grupos, pero los niños con epilepsia participan en su mayoría (55%) en más de un apoyo educativo extraescolar, a diferencia de los sanos en que un 22% recibe este apoyo. Los niños con epilepsia sentían una actitud positiva de parte de sus profesores³⁸.

Este estudio demuestra que la calidad de vida de un niño con epilepsia no es igual al la de un niño sano ya que se encuentra deteriorada en cuanto al área social mental y física. También se encuentran más estudios en cuanto a la epilepsia en niños; en México (1997-1999) se llevo a cabo un estudio denominado “El impacto social y educacional por la epilepsia, en niños derechohabientes de tres hospitales de seguridad social”³⁹ con el objetivo de identificar las alteraciones más frecuentes en las esferas familiar, escolar y social de los entornos de niños derechohabientes epilépticos atendidos en un hospital de la Ciudad de México y en dos ciudades de provincia, obteniendo los siguientes resultados: Cien niños radicaban en la ciudad de México y 88 en la provincia; la epilepsia fue clasificada como benigna 122 (64%) y maligna 63 (35.4%), según la repercusión en neurodesarrollo de los niños. Fueron católicos 180 (95.2%) padres unidos en matrimonio 138 (73%) en unión libre 28 (14.8%), desintegración de la familia por

³⁸ ROJAS, Valeria. Calidad de Vida en Niños Portadores de Epilepsia Comparado con Niños Sanos. [en línea]. Disponible en internet: <http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a1_1_agosto2000/a1_1_to_calidadvidaniport.pdf> [citado en Enero de 2010]

³⁹ GUTIERREZ, Juvenal. El impacto social y educacional por la epilepsia, en niños derechohabientes de tres hospitales de seguridad social. [en línea]. Disponible en internet: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2000/sp003d.pdf>> [citado en Enero de 2010]

abandono paterno 18 (9.5%), viudez 5 (2.6%). Embarazos planeados 135 (71.4%); alteración conyugal 52 (27.5%) por indiferencia paterna y alcoholismo, irresponsabilidad de pareja. Aceptación de los niños por familias funcionales 154 (81.5%). Rechazo por hermanos 5, abuelos 5 y vecinos 6. Éstos asociados a embarazos no planeados, familias disfuncionales, retraso mental y epilepsia descontrolada.

De esta forma se evidencia la calidad de vida tanto del paciente como de la familia, demostrándose la necesidad de intervención a esta población y la continuidad de estudios que revelen la realidad vivida por los pacientes y los allegados de las personas con epilepsia, siendo esto muy importante para el desarrollo, teniendo en cuenta la participación social, la influencia sociofamiliar en el trastorno de la epilepsia y la vulneración de los derechos humanos. Así mismo también en México se realizó un estudio en los años 2005 a 2008 denominado “Estudio clínico, epidemiológico y sociocultural de la epilepsia. Un enfoque crítico” con el objetivo de analizar el trastorno en el lugar donde se estudia y atiende, con el propósito de conocer el cómo lo viven y enfrentan los pacientes y sus familiares; así como el personal de salud responsable de su cuidado. De este estudio se evidencian los siguientes resultados que revelan:

La problemática de los pacientes que viven con esta enfermedad, principalmente en la población no asegurada; además de la capacidad limitada de los sistemas de salud para enfrentar y asistir a dicha población. Así como las condiciones precarias en que viven las familias, se observaron carencias y sobrecarga de trabajo en los médicos que los asisten. Se reflejó el impacto en las familias de las localidades más pobres, debido al alto costo en el tratamiento de la enfermedad.

Las estrategias de resistencia de los enfermos a las actitudes negativas y opresivas como burlas y malos tratos fueron enojo hacia

sus compañeros, y negación a regresar a la escuela o la no cooperación, como negarse a acudir a terapia psicológica.

En el ámbito escolar, la decisión de las madres de revelar la enfermedad (refiriéndose a ésta como convulsiones o crisis convulsivas) fue con la finalidad de tener el apoyo de los maestros para que estuvieran al tanto del problema y evitar el castigo, ofrecer cuidados y atención; o bien, con dicho trastorno encubrir otros más estigmatizantes como las discapacidades del aprendizaje o un aprovechamiento escolar por debajo del promedio esperado. Es decir, las madres controlan la información para influir en las actitudes y expectativas de los maestros en un intento de proteger a sus hijos de una doble estigmatización. Deciden por ejemplo encubrir el retraso mental con un trastorno menos estigmatizante como es tener convulsiones; o intentan que sus hijos sean vistos como niños lo más normal posible.

Por su lado, los enfermos tendieron a ocultar su enfermedad tanto en la escuela, a maestros y compañeros, como a sus vecinos, en el trabajo e incluso con la pareja y sólo revelarlo a las personas más cercanas.

En los relatos se observa que las madres revelaron a los maestros el padecimiento de sus hijos con la finalidad de conseguir su apoyo, éste fue otorgado por la mayoría de ellos, el cual consistió, desde el control de las burlas de los compañeros, hasta la cooperación económica, en actividades para obtener recursos para atenderlo. A pesar de que la mayoría ha tenido el apoyo por parte de sus maestros, también se ve reflejado en sus relatos, la falta de información e interés de estos sobre la enfermedad y qué deben hacer cuando un alumno presenta una crisis en el salón de clases.

Así, desde la perspectiva de los propios enfermos hay un sentimiento de vergüenza y diferencia respecto a sus compañeros, temor al ridículo, desprecio y rechazo. Lo anterior se explica porque ellos han

aprehendido e interiorizado las reacciones de sus madres, así como los valores y actitudes de su entorno en cuanto al rechazo de las personas que poseen un atributo desacreditador.

Lo que nos lleva a concluir que como enfermos ellos cargan con el peso del secreto, de tomar una decisión sobre cómo enfrentar su padecimiento y cómo manejar el sentirse diferentes a sus compañeros. El sentimiento de diferencia es a consecuencia de sus crisis, de tener que tomar medicamentos, acudir a lugares que se cree para locos donde les practican estudios del cerebro y de asistir regularmente a consultas con el neurólogo, psiquiatra o psicólogo, además de una sensación de pérdida de control por lo imprevisible de sus crisis y reacciones que éstas pueden ocasionar en sus compañeros.

A lo anterior, habrá que añadirle sus precarias condiciones de vida, conflictos entre sus padres y sus propias necesidades materiales insatisfechas que algunos los ha forzado a buscar el sustento para ayudar a sus madres o cuidar a sus hermanos para que ellas, las madres, salgan a trabajar. Encontrando también aquí una relación desigual, siendo las mujeres (las hijas), quienes realizan estas actividades⁴⁰.

Debido a que la epilepsia es un problema de salud que se relaciona con otras áreas como son la cultural, la social y la psicológica, es necesario mirar al paciente desde una dimensión integral para llegar a comprender lo que implica realmente padecer el trastorno de epilepsia y así poder evidenciar una realidad vivida no solo en los niños y niñas sino también en los diferentes ciclos de la vida en los que el paciente sufre las consecuencias de este trastorno. Así por último se encontró un estudio cualitativo realizado en Cuba a personas en edades de 18 a

⁴⁰ FIGUEROA, Ana Silvia. Estudio clínico, epidemiológico y sociocultural de la epilepsia. Un enfoque crítico. [en línea]. Disponible en internet: < http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/archivos_neurociencias/3%20Estudio%20clinico.pdf > [citado en Enero de 2010]

55 años, con el fin de describir la representación social que de la epilepsia poseen estos pacientes, el estudio se denominó “Representación social de la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad”, este estudio fue útil para entender la situación psicosocial que vive un paciente con epilepsia, revisando el siguiente análisis de la información:

Los resultados obtenidos en las técnicas permitieron construir el universo de asociaciones en torno al objeto representacional. La estructura que muestra es bien definida y diferenciada, por cuanto se aprecia el peso que tienen unos elementos con respecto a otros, tanto es así que desde los inicios del trabajo con los pacientes fue posible precisar que la mayoría de sus preocupaciones están dadas por el desconocimiento que aún poseen sobre la enfermedad y las creencias erróneas que persisten, tanto en los propios enfermos como en sus familiares y el resto de los componentes de las redes de apoyo social que tienen estos individuos. Esta situación provoca que, en ocasiones, se adopten conductas que conducen a la diferenciación marcada de estos sujetos con respecto a los que forman la comunidad donde se desarrollan.

Se observan dificultades en las relaciones interpersonales provocadas por la depresión, el aislamiento y el rechazo que es percibido por estas personas. Otras, relacionadas con la esfera vocacional, ya que refieren haber sido objeto de separación de la escuela, imposibilidad de cursar estudios superiores en profesiones determinadas, y negación de posibilidades de superación profesional, estos aspectos han conllevado a la aparición de frustración en estas personas.

De forma sistemática, en las técnicas empleadas se hace referencia al estigma a que son sometidos; teniendo en cuenta el origen tanto filogenético como ontogenético que este tiene, se va afectando la disposición que tienen estos sujetos para participar en actividades sociales, provocando una sensible variación de sus intereses por participar en las diversas actividades y contradicciones entre lo

declarado y lo realizado. La significación de la enfermedad es, en general, negativa, con un marcado predominio de emociones negativas.

Se puede concluir que partiendo del campo representacional construido, se precisó que los pacientes estudiados se representan la epilepsia como una vivencia de descontrol emocional y físico. El núcleo central está integrado por los conceptos de rechazo y frustración, y se presentan como elementos secundarios la inseguridad, el aislamiento social, la lástima y el miedo. En ese sentido, los pacientes parten de un nivel de información impreciso y asumen una actitud negativa ante la enfermedad que padecen⁴¹.

De esta forma se demuestra claramente la afectación evidente en el área psicosocial del paciente con epilepsia, quien en todas las etapas del ciclo vital deja de sentirse una persona normal y empieza a tener marcados sentimientos de rechazo, exclusión, depresión y diferentes falencias que lo llevan a vivir diariamente con complejos, comportamientos de inferioridad y temor lo que les genera una baja calidad de vida.

Es importante dar a conocer que no se encontraron estudios psicosociales en cuanto a la epilepsia a nivel nacional, regional y local, en cuanto a Colombia se han encontrado artículos que hablan de la parte social de la epilepsia pero no se fundamentan en estudios objetivos.

⁴¹ IGLESIAS MORA, Sergui. Representación social de la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. [en línea]. Disponible en internet: < <http://www.revistahph.sld.cu/hph0109/hph01409.html> > [citado en Enero de 2010]

4.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

4.2.1 Planteamiento del problema.

La FASIK fue creada en el año 2008 y para el segundo semestre del año 2009 había realizado una campaña en beneficio de las personas con epilepsia, esto inspiró para la creación de un campo de práctica de Trabajo Social con el fin de llevar a cabo desde el ejercicio de esta profesión, actividades que pudieran contribuir a la atención integral de la población con epilepsia de la región.

La FASIK pretendía brindar a esta población y a sus familias atención integral, de tal forma que no solo se ofertará tratamiento a el paciente desde la parte médica, sino que también a partir de las características de la población se logrará brindar otros programas que permitieran la rehabilitación y la integración social, para contribuir a su desarrollo y calidad de vida. Así las características socioeconómicas y familiares determinarían la necesidad que una población podía sentir; sin embargo para conocerlas era necesario llevar a cabo una investigación teniendo en cuenta diferentes componentes relacionados con las anteriores variables, que facilitaran la descripción de la población objeto de intervención de la FASIK.

La población con epilepsia tanto del municipio de San Gil como de los municipios vecinos no era atendida en otra institución, esto daba pautas de importancia al desarrollo de estudios que pudieran contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de una población que tradicionalmente había sido excluida de la sociedad, y que en la zona no había sido estudiada ni tenida en cuenta, ya que en los planes de desarrollo nacional, departamental y municipal no se mencionaba y ninguna institución a nivel departamental se encargaba de esta población.

Así, para la FASIK, el conocimiento de esta población a nivel social, económico y familiar era un objetivo fundamental que contribuiría al mejoramiento de la atención integral ofertada a la población con epilepsia.

4.2.2 Formulación del problema de investigación

¿Cuáles son las características socioeconómicas y familiares de la población con epilepsia atendida en la FASIK? Teniendo en cuenta que no existen antecedentes locales acerca de estudios que faciliten esta información que es necesaria para plantear programas y proyectos a favor de esta población, no solo teniendo en cuenta el padecimiento físico del trastorno, sino también la parte socioeconómica y familiar y así llevar a cabo una adecuada intervención que logre contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes.

4.3 OBJETIVOS

4.3.1 Objetivo general.

Conocer las características socioeconómicas y familiares de la población con epilepsia atendida en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios de San Gil, con el fin de mejorar los servicios ofertados y generar alternativas de desarrollo que contribuyan al mejoramiento de su calidad de vida.

4.3.2 Objetivos específicos

1. Indagar los factores socioeconómicos y familiares característicos de las personas con epilepsia atendidas en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios, describiendo los factores que inciden en su calidad de vida.
2. Analizar la percepción que poseen los integrantes del núcleo familiar y el paciente con respecto a la epilepsia.

4.4 JUSTIFICACIÓN

“La epilepsia es un problema de salud y además un problema socioeconómico. Cerca de 50 millones de personas sufren de epilepsia en el mundo de las cuales el 80% vive en los países pobres”.⁴² “Estudios epidemiológicos demuestran que la prevalencia en Colombia de la epilepsia es del 20 por mil”.⁴³ En la FASIK durante su primer año de labores (2009-2010), se han registrado 165 casos de epilepsia localizados en el municipio de San Gil y los municipios vecinos, captados a través de una campaña a favor de la población afectada por este trastorno.

Es a partir de esta campaña que la FASIK se propuso brindar a estos pacientes una atención integral, teniendo en cuenta la necesidad de ver al individuo de forma integradora como un sujeto compuesto por cuerpo, mente y espíritu (sin dejar de lado la parte trascendental), que tiene diversas capacidades y que además puede ejercer sus derechos para el mejoramiento de su calidad de vida.

De esta forma teniendo en cuenta que en Santander no existen instituciones que ofrezcan servicios especiales para la población con epilepsia y que además en la región no se han realizado estudios que muestren características determinantes y objetivas acerca de este trastorno; la FASIK en miras a crear alternativas de desarrollo para estos sujetos, planteó la necesidad de realizar una investigación descriptiva que tomara en cuenta la situación social, familiar y económica del paciente.

Así, esta investigación será útil para la FASIK, que al conocer las características socioeconómicas y familiares de la población con epilepsia, podrá crear programas que les beneficie de forma asertiva, de esta manera también este estudio favorece a los pacientes con epilepsia a quienes se les ofrecerán servicios

⁴² MEDICINA, Organo Informativo de la Academia Nacional de Medicina de Colombia. Bogotá. Septiembre, 2009, vol.31,no. 3 (86). ISSN 0120-5498,p.170

⁴³ Ibid.,p.188

acorde a sus necesidades evidenciadas en el conocimiento de sus características. Por tanto solo a partir de los resultados de este estudio la FASIK se permite proponer y proyectarse para la intervención integral a la población con epilepsia y sus familias.

4.5 DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

4.5.1 Tipo de investigación. Con el fin de conocer las características socioeconómicas y familiares de las personas con epilepsia, se planteó una investigación descriptiva transeccional que contribuyera a determinar la situación vivida por esta población, y a partir de estos hallazgos plantear alternativas de intervención integral, que favorecieran su desarrollo.

4.5.2 Población. La población a investigar son las 165 personas con epilepsia atendidas en la FASIK, ubicadas en el municipio de San Gil y los municipios vecinos.

4.5.3 Muestra. Este estudio fue realizado a los pacientes atendidos con epilepsia en la FASIK, con el fin de hacer una valoración de las condiciones socioeconómicas y familiares, para el cual se tuvo en cuenta una muestra, utilizando el número de personas registradas en la base de datos(165), un error estándar de 0.05 y una probabilidad de ocurrencia del 95%.

La muestra fue:

N= tamaño de la población 165 pacientes

Se= error estándar de 0.05

V^2 = varianza de la población = $(Se)^2$

S^2 = varianza de la muestra expresada como la población de ocurrencia

n^1 = tamaño de la muestra sin ajustar

n= tamaño de la muestra

Sustituyendo tenemos que:

$$n^1 = \frac{S^2}{V^2}$$

$$S^2 = P(1-P) = 0.95(1-0.95) = 0.0475$$

$$V^2 = (Se)^2 = (0.05)^2 = 0.0025$$

$$n^1 = \frac{0.0475}{0.0025} = 19$$

$$n = \frac{n^1}{1 + n^1/N}$$

$$n = \frac{19}{1 + 19/165}$$

$$n = 17$$

Para obtener la información necesaria se obtiene una muestra de 17 pacientes los cuales fueron escogidos al azar para la aplicación del instrumento.

4.5.4 Técnicas y herramientas de recolección de datos.

Formularios: se realizó un cuestionario con preguntas cerrada (ver anexo A: instrumento de recolección de información) con el fin de conocer las características socioeconómicas y familiares de las personas con epilepsia atendidas en la FASIK. Para el ajuste del formulario 01/10 elaborado por la autora de este trabajo, usado para la recolección de datos de la investigación, se llevó a cabo una prueba piloto a 12 personas con epilepsia de los municipios de San Gil y Curití.

Visita domiciliaria: esta técnica se llevó a cabo a través de la entrevista empleando el formulario 01/10- caracterización socioeconómico y familiar de las personas con epilepsia, donde se vincularon a los pacientes y sus familias, indagando sobre la realidad vivida de acuerdo a las variables a medir.

4.5.5 Operacionalización de las variables

Cuadro 2: Desarrollo de ítems.

| VARIABLE | CONCEPTUALIZACION | INDICADORES | DIMENSION | ITEMS |
|------------|--|--------------------|---|--|
| Demografía | La demografía es una ciencia cuyo fin es el estudio de la población humana y que se ocupa de su dimensión, estructura, evolución y caracteres generales, considerados principalmente desde el punto de vista cualitativo ⁴⁴ . | Edad | Años | ¿Cuántos años tiene? |
| | | Género | Femenino Masculino | ¿Cuál es su género? a. femenino b. masculino |
| | | Estado civil | Soltero(a) Casado(a) Viudo(a) Separado(a) legal Separado(a) de hecho Unión libre | ¿Cuál es su estado civil? a. Soltero(a) b. Casado(a) c. Viudo(a) d. Separado(a) legal e. Separado(a) de hecho f. Unión libre |
| Vivienda | Se considera una vivienda a cualquier recinto, separado e independiente, construido o adaptado para el albergue de personas ⁴⁵ . | Servicios públicos | Agua Luz Teléfono TV por cable Alcantarillado Recolección de basuras | Servicios públicos a los cuales usted tiene acceso: a. Agua b. Luz c. Teléfono d. TV por cable e. Alcantarillado f. Recolección de basuras |
| | | Zona | Rural Urbana | ¿En qué zona se ubica? a. Rural b. Urbana |
| | | Estrato | 1 2 3 4 5 | ¿Cuál es el estrato de la vivienda según el recibo de la energía |

⁴⁴ WELTI, Carlos. Demografía. México: ISUNAM. 1997. p. 17

⁴⁵ UNITED NATIONS STATISTICS DIVISION. Encuesta de hogares [en línea]. Disponible en internet: <<http://unstats.un.org/unsd/dnss/docViewer.aspx?docID=236#start>> [citado en Enero de 2010]

| | | | | |
|---------|---|---|--|--|
| | | | | eléctrica? |
| | | Habitantes | Número de habitantes | ¿Cuántas personas conforman el hogar? |
| Familia | La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad (...) La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana ⁴⁶ . | Parentesco | a. Jefe b. Cónyuge c. Hijo(a) d. Hijastro(a) e. Yerno/Nuera f. Nieto(a) g. Madre/Padre h. Suegro(a) i. Hermano(a) j. Otro familiar k. Otro no familiar | Parentesco a. Jefe b. Cónyuge c. Hijo(a) d. Hijastro(a) e. Yerno/Nuera f. Nieto(a) g. Madre/Padre h. Suegro(a) i. Hermano(a) j. Otro familiar k. Otro no familia |
| | | Tipo de familia | Nuclear mono parental Nuclear biparental Extensa biparental Extensa mono parental Nuclear recompuesta Extensa recompuesta Familia ampliada | Tipo de familia a. Nuclear mono parental b. Nuclear biparental c. Extensa biparental d. Extensa mono parental e. Nuclear recompuesta f. Extensa recompuesta g. Familia ampliada |
| | | Trato diferente por los integrantes del núcleo familiar | Si No | ¿Usted cree que por ser paciente con epilepsia debe ser tratado diferente a los demás miembros de la familia? a. Si b. No |

⁴⁶ BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. La familia. [en línea]. Disponible en internet: < <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil>> [citado en Enero de 2010]

| | | | | |
|-------|---|---|---|--|
| | | Sentimiento de los miembros de la familia por la condición del paciente | Dolor, sufrimiento, compasión No siente nada especial (es normal) Un afecto especial porque cree que es diferente y una persona valiente Impotencia Vergüenza Miedo Decepción Otro | ¿Cuál ha sido el sentimiento de los miembros del núcleo familiar por la condición del paciente? a. Dolor, sufrimiento, compasión b. No siente nada especial (es normal) c. Un afecto especial porque cree que es diferente y una persona valiente d. Impotencia e. Vergüenza f. Miedo g. Decepción h. Otro ¿Cuál? _____ |
| Salud | La Constitución de la OMS define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades ⁴⁷ . | Afiliación al sistema de seguridad social en salud | No está afiliado Si, EPS Si, EPS-S Si, SISBEN | ¿Está afiliado el sistema de seguridad social en salud? a. No está afiliado b. Si, EPS c. Si, EPS-S d. Si, SISBEN |
| | | Afiliación al sistema de pensiones | Si No | ¿Se encuentra afiliado al sistema de pensiones? a. Si b. No |

⁴⁷ OMS. Salud [en línea]. Disponible en internet: < <http://www.who.int/peh-emf/research/agenda/es/index.html>> [citado en Enero de 2010]

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | Frecuencia de consulta al médico en el año | 1 y 2 3 y 4 Mas Ninguna | ¿Cuántas veces al año consulta al médico? a. 1 y 2 b. 3 y 4 c. Mas d. Ninguna |
| | | Discapacidad | Invidente Sordo Problemas motores Problemas mentales Ninguna Otro | ¿Está en alguna de las siguientes situaciones de discapacidad? a. Invidente b. Sordo c. Problemas motores d. Problemas mentales e. Ninguna f. Otro |
| | | Edad de aparición | Recién nacido Primer año De 2 a 3 años De 4 a 6 años De 7 a 9 años De 10 a 12 años En la juventud En la adultez En la tercera edad | Edad de aparición de la epilepsia a. Recién nacido b. Primer año c. De 2 a 3 años d. De 4 a 6 años e. De 7 a 9 años f. De 10 a 12 años g. En la juventud h. En la adultez i. En la tercera edad |
| | | Tratamiento médico | Si No | ¿En este momento se encuentra en tratamiento médico? a. Si b. No |

| | | | | |
|---------------------|---|--|--|--|
| Educación formal | Incluye aquellos procesos de enseñanza-aprendizaje llevados a cabo en centros de educación o formación, con carácter estructurado (según un programa con objetivos, metodología, bibliografía, etc.) y a cuyo término se obtiene un título o una certificación. ⁴⁸ | Nivel de escolaridad | Preescolar Primaria incompleto Primaria completo Secundaria incompleta Secundaria completa Técnica incompleta Técnica completa Universitaria incompleta Universitaria completa Ninguno | ¿Cuál es su nivel de escolaridad? a. Preescolar b. Primaria incompleto c. Primaria completo d. Secundaria incompleta e. Secundaria completa f. Técnica incompleta g. Técnica completa h. Universitaria incompleta i. Universitaria completa j. Ninguno |
| | | Interés en mejorar el nivel de educación | Si No No aplica | ¿Le interesa mejorar su nivel de educación? a. Si b. No c. No aplica |
| Educación no formal | Responde al conjunto de procesos, medios e instituciones específicas, y diseñadas en función de objetivos de formación e instrucción que no tienen directa vinculación al sistema | Interés por capacitarse | Modistería, costura, Manejo de maquina industrial, Confecciones Agropecuaria, Pecuaria, Piscicultura Ornamentación Guarnición Decoración y plantilleria Ventas Administración Mecánica automotriz Cárnicos, Lácteos, | ¿En qué le gustaría capacitarse? a. Modistería, costura, Manejo de maquina industrial, Confecciones b. Agropecuaria, Pecuaria, Piscicultura c. Ornamentación d. Guarnición e. Decoración y plantilleria f. Ventas |

⁴⁸ PRATS, Melchort. Educación y medio ambiente. [en línea]. Disponible en: <http://www.juspax-es.org/uploads/documentos/0b8421be9ba4e1d46380be27543cde6a.pdf> [Fecha de consulta: Enero 2010]

| | | | | |
|-----------|--|--|---|--|
| | educativo oficial. ⁴⁹ | | Repostería y panadería, cocina Electricidad Belleza Otra No | g. Administración h. Mecánica automotriz i. Cárnicos, Lácteos, Repostería y panadería, cocina j. Electricidad k. Belleza l. Otra n. No le gustaría m. No aplica |
| Epilepsia | La epilepsia no es una enfermedad sino un conjunto de síntomas que se manifiestan por crisis repetidas generadas en las células nerviosas. ⁵⁰ | Conocimiento sobre tipos de epilepsia | Si No | ¿Sabía usted que existen varios tipos de crisis de epilepsia? a. Si b. No |
| | | Conoce si es curable | Si No | ¿Usted cree que la epilepsia es curable? a. Si b. No c. No se |
| | | Conoce si es contagiosa | Si No | ¿Cree usted que la epilepsia es contagiosa? a. Si b. No c. No se |
| | | Conoce sobre el tratamiento o quirúrgico | Si No | ¿Sabía usted que hay tratamiento quirúrgico para algunos tipos de epilepsia? a. Si b. No |
| | | Importancia del conocimiento | Si No | ¿Considera importante profundizar en el |

⁴⁹ Ibid., p. 1

⁵⁰ GRAM, Lennart. Epilepsia. Bogotá: Editorial medica panamericana. 1996. p. 30

| | | | | |
|----------|--|--|---|---|
| | | nto sobre epilepsia | | conocimiento de la epilepsia? a. Si b. No |
| | | Conoce si todo paciente con epilepsia tiene retardo mental | Si No | ¿Cree usted que el paciente con epilepsia tiene retardo mental? a. Si b. No |
| | | Considera que la epilepsia produce incapacidad | Si No | ¿Usted cree que el paciente por tener crisis convulsivas está incapacitado? a. Si b. No |
| Economía | La economía es la ciencia social que estudia toda actividad humana tendiente a conseguir los bienes indispensables para la satisfacción de las necesidades y con ellas | Situación laboral | Empleado Desempleado Desocupado Trabajo filiar sin remuneración fija Jubilado Estudiante Otro | ¿Cuál es su ocupación? a. Empleado b. Desempleado o c. Desocupado d. Trabajo filiar sin remuneración fija e. Jubilado f. Estudiante Otro ¿Cuál? |

| | | | | |
|--|--|---|--|---|
| | alcanzar el bienestar de la familia, el estado y la sociedad ⁵¹ . | Medios legales para obtener tratamiento o | Derecho de petición Acción de tutela Otra Ninguna | Ha recurrido a medios legales constitucionales para que le den el tratamiento al paciente como: a. Derecho de petición b. Acción de tutela c. Otra ¿Cuál? _____ d. Ninguna |
|--|--|---|--|---|

Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2009

4.6 RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

La epilepsia como trastorno neurológico, no solo afecta la parte física del paciente sino que además influye en la parte psicosocial.

Las epilepsias constituyen el trastorno neurológico crónico más común en el mundo, supera a una enfermedad tan conocida como el Parkinson. Se estima que la padecen 50 millones de personas, de las cuales cerca de 5 millones viven en Latinoamérica y el Caribe; es una condición que no respeta geografía, raza, sexo o condición social. La epilepsia además tiene graves consecuencias psicológicas, sociales y económicas. La discriminación y el estigma afectan por igual a todos los que la padecen.⁵²

Lo anterior demuestra que las personas con epilepsia tienen características que las identifican y que además influyen en su calidad de vida; de esta forma es importante considerar que todos los individuos son diferentes y que la cultura y el

⁵¹ BARNARD, Christian. La economía [en línea]. Disponible en internet: <<http://es.scribd.com/doc/3694979/ECONOMIA>> [citado en Enero de 2010]

⁵² Informe Latinoamericano sobre la Epilepsia. Op. cit.,p. 8

ambiente intervienen en el desarrollo, en la familia, en la cotidianidad y en las percepciones que se poseen acerca de la epilepsia y de quienes la padecen.

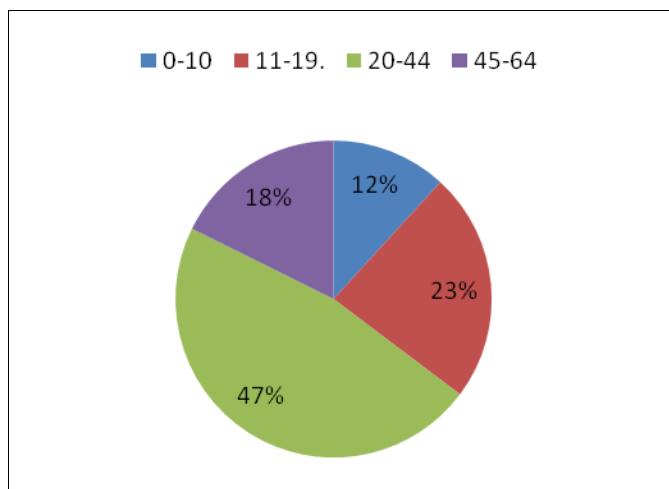
Para el análisis de los datos obtenidos se debe tener en cuenta que a quienes se les realizó el estudio han tenido la posibilidad de buscar una institución que les brinde atención como es la Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK) y el 94% de estos sujetos investigados vive en zona urbana.

4.6.1 Factores socioeconómicas y familiares característicos de las personas con epilepsia atendidas en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios y descripción de los factores que inciden en su calidad de vida.

Las características socioeconómicas tienen relación con la variable demográfica, ya que indicadores como la edad, el género, el estado civil y las particularidades referentes a la vivienda, la educación y la salud influyen en el desarrollo social en cuanto a las relaciones, los roles en la sociedad, en las diferentes instituciones y espacios; y además teniendo en cuenta que el factor económico incide en el desarrollo pero no es el componente principal debido a que son las capacidades de desarrollar el potencial humano lo que lo determinan, influyendo en la calidad de vida y el diario vivir.

Así, las personas con epilepsia se clasifican según la etapa en la que viven y teniendo en cuenta que este trastorno no se caracteriza por ser propio de una edad determinada, de la siguiente forma:

Grafico 1. Edad



Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

4.6.1.1 Infancia

El 12% de las personas con epilepsia atendidas en la FASIK corresponde a la etapa de la infancia (entre los 0 y los 10 años), en la que se llevan a cabo procesos de socialización y aprendizaje importantes para el desarrollo integral del individuo y que además cuenta con sus propios derechos y deberes que los diferencian de las demás etapas de la vida, es en estos primeros años en los que la protección y el acompañamiento familiar es indispensable de forma pertinente, es decir que garantice sus derechos pero sin sobreproteger o excluir por el hecho de tener trastornos de epilepsia. Así mismo el 50% de estos niños están estudiando y el otro 50% no está en edad de ingresar a una institución educativa, además estos últimos son personas en situación de discapacidad debido a problemas mentales y motores, el total de los niños vive con sus padres, al 50% las crisis les iniciaron en el primer año de vida y al otro 50% entre los dos y los tres años de edad.

4.6.1.2 Adolescencia

Por otro lado el 23% de las personas atendidas en la FASIK está en la etapa de la adolescencia (entre los 11 y 19 años), en esta etapa se lleva a cabo el desarrollo físico del individuo, se caracteriza por ser una etapa difícil, muchas personas tienen creencias de que el desarrollo físico les puede afectar positiva o negativamente el trastorno, y es aquí donde el sujeto entiende la epilepsia de acuerdo a como se lo enseñen, por lo tanto la educación sobre epilepsia en esta etapa de la vida se considera importante, ya que de lo contrario el adolescente puede ser informado de forma errónea y de esa manera concebirse como una persona discapacitada o diferente a los demás, afectando así su desarrollo personal y su calidad de vida, de esta forma, al creerse incapaz no realizara la totalidad de sus expectativas de acuerdo a su edad. En esta etapa el nivel de escolaridad esta en secundaria incompleta, aquí hay que tener en cuenta que algunos de estos adolescentes ocultan ser poseedores de este trastorno, lo que además los lleva a vivir en estado de alerta y miedo de sufrir una crisis y en el incidente ser vistos por los demás compañeros. Por otro lado, si miramos el estado civil, encontramos que el 25% de estos jóvenes mantienen una relación en unión libre y no están estudiando sino que tienen una ocupación, la cual se denomina trabajo familiar sin remuneración fija, haciendo referencia al trabajo que desarrolla el individuo en su familia ayudando en las labores que correspondan al desarrollo del núcleo familiar; sin embargo estos adolescentes desean mejorar su nivel de educación. No obstante, teniendo en cuenta el parentesco de acuerdo a la familia en la que viven, el 75% son hijos y un 25% son yerno o nuera, estos últimos a pesar de que mantienen una relación de unión libre viven aun con sus familias de origen. También es importante tener en cuenta que la edad de inicio de las crisis para el 50% de los adolescentes fue entre los 10 y los 12 años, para un 25% se inició en la infancia de 2 a 3 años y para el otro 25% ha sido entre los 12 y los 19 años en la etapa actual.

4.6.1.3 Juventud

Por otra parte en la etapa de la juventud entre los 20 y 44 años se encuentra el 47% de las personas atendidas con epilepsia en la FASIK, es a esta edad cuando el individuo empieza a desarrollar actividades que lo llevan a ser independiente de su familia de origen y a formar un nuevo núcleo familiar, es la etapa de la independencia, la autonomía; sin embargo, observando a la población con epilepsia muchos de ellos no logran estas expectativas y aun a esta edad viven con sus padres o familias de origen, debido al trastorno y a las condiciones de crianza que recibieron. De esta forma el 37.5% de estos pacientes son hijos, teniendo en cuenta el parentesco con el jefe de hogar, el 25% es madre o padre, el 12.5% es jefe de hogar, otro 12.5% es cónyuge y el otro 12.5% es hermano del o la jefe de hogar, también el 50% de las personas con epilepsia en esta etapa son solteros o solteras, un 12.5% son viudos o viudas, otro 12.5% son separados o separadas de hecho y un 25% se encuentran en unión libre. Por otro lado si tenemos en cuenta el nivel de educación de esta población el 50% tiene estudios primarios incompletos, un 37.5% realizó secundaria y solo un 12.5% ha realizado estudios universitarios; del total de población joven el 12.5% tiene una discapacidad debido a problemas sensoriales y a pesar de esta situación de discapacidad desean mejorar su nivel de educación. Entonces teniendo en cuenta el total de personas de esta etapa el 87.5% desean mejorar su nivel de educación y también un 87.5% desean recibir educación no formal, con el fin de aprender un arte u oficio. Si bien, el 50% de esta población es empleada, es decir realiza una actividad remunerada, un 25% tiene un trabajo familiar sin remuneración fija, el 12.5% es desempleado, está en busca de trabajo, y el otro 12.5% es desocupado por lo tanto no está en condiciones de desempeñar un trabajo. Aquí es importante tener en cuenta la edad de inicio de las crisis convulsivas, así al 25% de esta población le inician las crisis en el primer año de vida, a un 12.5% entre los 10 y los 12 años, al 50% de los 13 a los 26 años y al 12.5% después de los 26 años de edad, de acuerdo a esto hay sujetos que han padecido el trastorno

desde los primeros años de vida y que debido a esto han vivido diversas experiencias referentes a este, que en algunos casos han ido desde el no poder ingresar a una institución educativa, como el no poder integrarse al sistema laboral.

4.6.1.4 Adultez

Por último teniendo en cuenta la edad el 18% de las personas con epilepsia atendidas en la FASIK son adultas (entre los 45 y 64 años), de las cuales el 33% es analfabeta nunca ha estado en una institución educativa, otro 33% no terminó la educación primaria y el 34% realizó primaria completo. Esto establece las capacidades que fueron desarrolladas en los diferentes ciclos de vida por los cuales ya paso un adulto, la falta de educación determina oportunidades que influyen en la calidad de vida pero también se debe tener en cuenta que el 67% de esta población tienen situación de discapacidad debido a problemas motores y no están interesados en mejorar el nivel de educación, pero al 33% le gustaría recibir educación no formal con el fin de aprender un arte o un oficio. El 67% de esta población es desocupada y un 33% ejecuta un trabajo familiar sin remuneración fija. También el 67% son solteros y el 33% son casados. Si se mira el parentesco de acuerdo al jefe hogar se revela que el 33% es jefe de hogar, el otro 33% es cónyuge y el 34% es hermana o hermano. Es por esto importante tener en cuenta a la familia ya que esta se ve involucrada durante toda la vida del paciente al trastorno, mas si se tiene presente que el 67% de estos pacientes empezaron a convulsionara antes de los 7 años de edad.

De acuerdo a los anteriores resultados se puede evidenciar que la baja calidad de vida de las personas con epilepsia demostrada en los estudios realizados en México, Chile y Cuba, también es una realidad vivida por los pacientes atendidos en la FASIK.

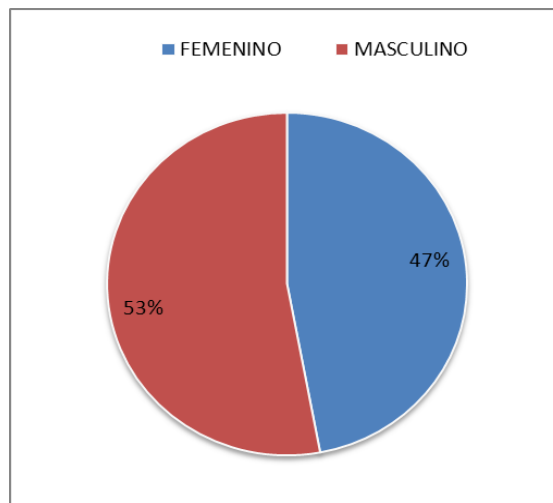
El bajo nivel de educación es una característica común en todas las etapas del ciclo vital, donde se evidencian cifras de analfabetismo, siendo de esta forma el derecho a la educación vulnerado ya sea de forma directa, no recibiendo en los centros educativos o no siendo matriculados por los padres; o de forma indirecta cuando el paciente toma la decisión de no estudiar debido a que se siente incapaz, o ha sido señalado, burlado, discriminado por sus compañeros o profesores.

Este bajo nivel de educación conlleva a que un alto porcentaje de pacientes estén desocupados, no trabajan y no desean trabajar, dependen de sus familias, debiéndose esto también a la sobreprotección que se le ha brindado en esta y al sentimiento de incapacidad debido al concepto de enfermedad que se le ha dado al trastorno de la epilepsia y su trasfondo cultural, haciendo que el paciente no sea autónomo ni tenga control sobre su propia vida, dejando su proyecto de vida en manos de los demás, siendo afectado en gran manera su autoestima, generando depresión y variedad de trastornos mentales.

De esta forma también si se mira el estado civil de las personas en la etapa de la juventud y de la adultez, la mayoría son solteros o solteras y viven con su familia de origen siendo hijos o hermanos de la o el jefe de hogar, evidenciándose la sobreprotección y la falla en la motivación al surgimiento y la superación; y no se puede justificar con los casos de discapacidad ya que solo en la infancia se revelan casos de discapacidad mental y en las otras etapas en no muy alto porcentaje se dan casos de discapacidad sensorial y motora lo que no debería impedir el normal desarrollo de la persona, entonces se puede considerar que una causa de esta precariedad en cuanto a educación y autonomía, es el inicio de la epilepsia en los primeros años de vida ya que en gran mayoría en la etapa de la juventud y la adultez las crisis les iniciaron antes de los 7 años, lo que generó que los padres, por ignorancia y consideración truncaran el futuro de sus hijos, y en cuanto a esto vemos la diferencia en la actualidad cuando ya se ha conocido más acerca de la epilepsia y los progenitores tienen diferentes medios y facilidades

para consultar acerca de este trastorno y es que la mitad de los pacientes que se atiende en la FASIK en la etapa de la infancia están estudiando y los demás tienen discapacidad mental, así mismo en la adolescencia el 75% se encuentra estudiando y el 25% no lo hace debido a que ya tienen hijos. En todo lo anterior se describe la educación y la influencia de esta en el desarrollo de la persona con epilepsia. Así a continuación se muestra la prevalencia de la epilepsia según el género.

Grafico 2. Género

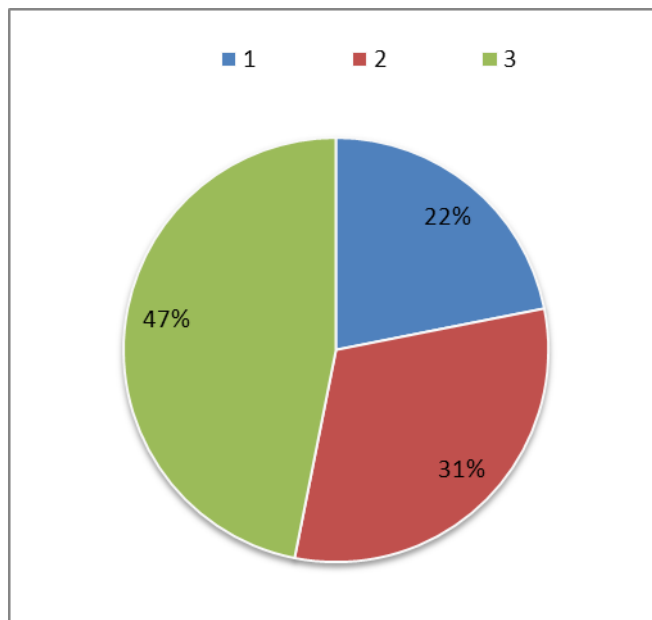


Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

De esta forma, el 47% de la población con epilepsia atendida en la FASIK, es de género femenino y el 53% es masculino, en cuanto a la epilepsia no hay distinción de género, no hay estudios que demuestren prevalencia de epilepsia en algún género en particular, pero si con este dato podemos evidenciar que han acudido más hombres a los servicios ofertados por la fundación. La epilepsia no distingue género, estrato ni edad, pero el hecho de que sean más hombres los que consultan en cuanto a este trastorno puede deberse a que a el hombre santandereano se le dificulta ser dependiente de su familia, la cultura le indica que la única forma de realizarse como persona es formar su propia familia, y el hecho de tener epilepsia y de sentirse limitado por las creencias tradicionales se lo

impedían, es así como al enterarse que la epilepsia no es una enfermedad y que con ella se puede llevar a cabo una vida normal, esto a través de las campañas realizadas por la FASIK , empieza a recurrir a los servicios ofrecidos con el fin de lograr el mejoramiento de su calidad de vida en todos los niveles. Sin embargo la diferencia en cuanto a mujeres que consultan no es muy alta, la diferencia es de 6% lo que implican que estas también consultan y están interesadas en llevar a cabo una vida normal. Es así como los factores demográficos no inciden en la prevalencia de la epilepsia, pero si en la consulta en cuanto a esta, de esta forma a continuación se muestra el estrato de las personas atendidas en la FASIK.

Grafico 3. Estrato



Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

El 47% son estrato socioeconómico 3, el 31% son 2 y el 22% son 1, de acuerdo a esto se evidencia como las personas de estrato bajo, tienen menor acceso a los servicios que les garanticen un tratamiento adecuado para su trastorno, ya que no tienen los recursos para desplazarse al sitio de atención y en otros casos han padecido este trastorno desde hace ya mucho tiempo y han buscado diversas soluciones que les han desgastado económicamente y no les ha aplacado su

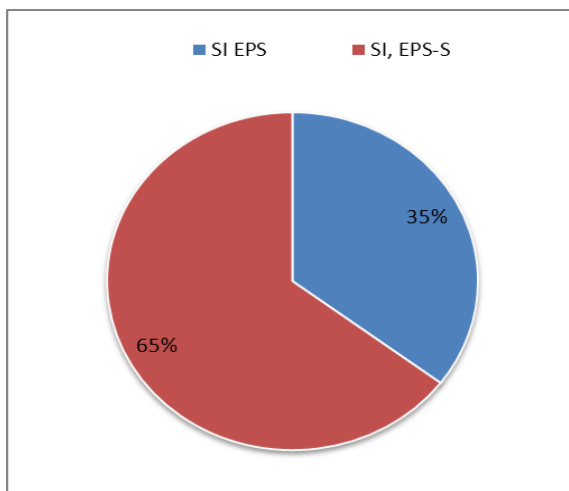
situación, por esto, han perdido la esperanza de encontrar una solución, por lo tanto no acuden a estas instituciones. De esta forma, son las personas de mayor estrato las que acuden a los diferentes servicios con el fin de recibir una atención que les proporcione la satisfacción de hallar la mejoría de la condición del paciente.

Teniendo en cuenta esto se ve claramente la necesidad de hacer cumplir la ley 1414 de 2010, en la que se hace responsable al gobierno nacional para “llevar a cabo las acciones necesarias que garanticen la asistencia medica integral y oportuna, así como el tratamiento integral de forma gratuita incluyendo medicación y procedimiento quirúrgico según sea la necesidad”⁵³ con el fin de dar cobertura a todas las personas con epilepsia sin discriminar por ningún motivo, sin embargo es aquí donde se ve claramente que el desarrollo depende de las capacidades para ejercer los derechos, así, una persona de estrato uno que vive en zona rural, no tendrá las mismas oportunidades que una persona que vive en la zona urbana y además tiene un entorno familiar que le puede proporcionar económicamente y procedimentalmente todo lo que necesite, haciendo referencia a tratamientos y a derechos de petición como también acciones de tutela y tramites necesarios para el cumplimiento de la ley, debido al desconocimiento de está. Por esto la cobertura total de la ley es muy relativa teniendo en cuenta estas disparidades en cuanto a las oportunidades según el estrato.

Además de la ley a favor de las personas con epilepsia, también esta la ley 100 de 1993, que se propone lograr la cobertura total en salud, prestando servicios integrales con coordinación del gobierno nacional por medio del sistema de salud, esta ley también ofrece cobertura a la población con epilepsia, de esta forma en los siguientes gráficos se muestra la participación de la población con epilepsia en cuanto a esta ley.

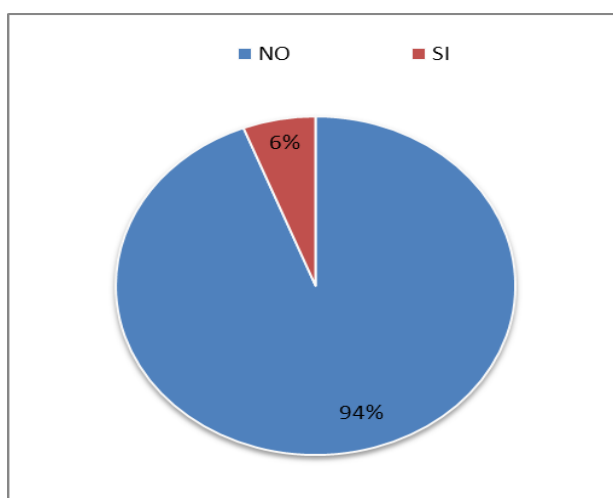
⁵³ GOBIERNO NACIONAL. Ley 1414 de Noviembre de 2010. Op. Cit., p. 5

Grafico 4. Afiliación al Sistema de Seguridad Social en Salud



Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

Grafico 5. Afiliación al Sistema de Pensiones



Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

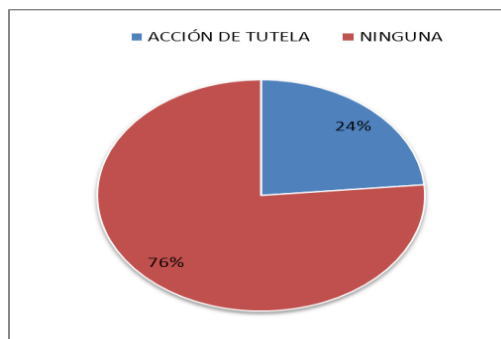
El 35% de las personas atendidas en la FASIK, están afiliadas a una EPS (Entidad Promotora de Salud), ya sea como cotizante o como beneficiario, lo que le da la garantía de recibir servicios que le garantice su derecho a la salud, así también un 65% se encuentra vinculado a una EPS-S (Entidad Promotora de Salud-subsidiada), donde también se le garantiza su derecho a recibir atención que le brinde la oportunidad de vivir en buenas condiciones de salud. Aquí es

importante tener en cuenta que todos los pacientes atendidos en al FASIK están bajo tratamiento médico, pero no todos tienen el tratamiento médico adecuado, por lo tanto siguen presentando crisis, sobre todo las personas de estrato uno y que se encuentra en el sector rural por el difícil acceso a los centros médicos especializados. Aunque también hay medicamentos y procedimientos en cuanto a la epilepsia que no están en el POS (Plan Obligatorio de Salud) y es por esto que muchas personas mantienen un tratamiento inadecuado ya que no sacan tiempo ni tienen los recursos mínimos para acudir a medios legales que les garanticen el tratamiento adecuado.

Por otro lado pero también haciendo referencia a la ley 100 de 1993, solo el 6% de las personas atendidas con trastorno de epilepsia hacen parte del sistema de pensiones es decir se encuentran pensionados o están cotizando la respectiva pensión, el 76% no lo hace debido a que dependen de su familia o ya que son personas de baja escolaridad el trabajo que desempeñan no es suficientemente remunerado como para cotizar una pensión.

De esta forma el incumplimiento de la ley y la falta d atención adecuada a llevado a que algunos pacientes con las debidas capacidades han acudido a medios legales que les garanticen tratamientos adecuados para el mejoramiento de sus calidad de vida.

Grafico 6. Medios Legales para Obtener Tratamiento

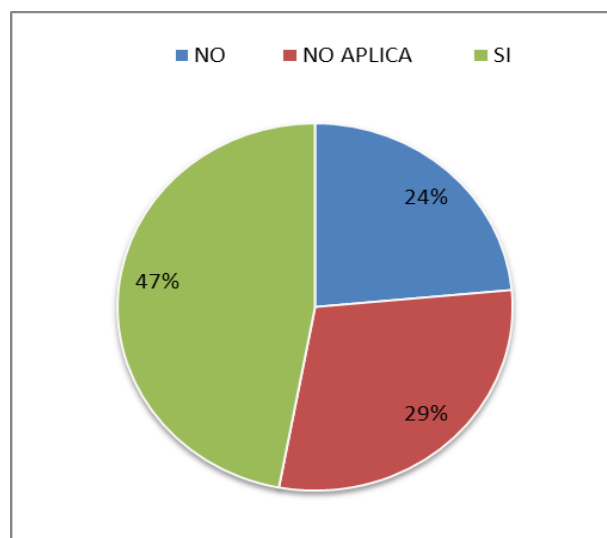


Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

Así el 24% de las personas atendidas en la FASIK ha recurrido a medios legales como la acción de tutela para solicitar los tratamientos médicos necesarios ya que su EPS o EPS-S no se los facilita de forma directa. El otro 76% no ha acudido a estos medios, no porque no lo necesite, sino porque no tiene la formación y orientación necesaria para realizarlo, conformándose con lo que le ofrece la EPS o EPS-S y en muchos casos continuando con el padecimiento de la crisis.

En suma, el desarrollo de las personas con epilepsia y su calidad de vida se muestran afectadas, tanto por el bajo nivel de educación como por el impedimento al acceso a los diferentes servicios garantizados por leyes que no se pueden cumplir por la escasa capacidad que presentan gran cantidad de pacientes con epilepsia; por lo tanto el interés de intervención de la FASIK puede iniciar con procesos educativos teniendo en cuenta que hay un alto porcentaje de personas con epilepsia que desean mejorar su nivel de educación y que esta es una forma de iniciar el restablecimiento de los derechos a esta población.

Grafico 7. Interés en mejorar el nivel de educación



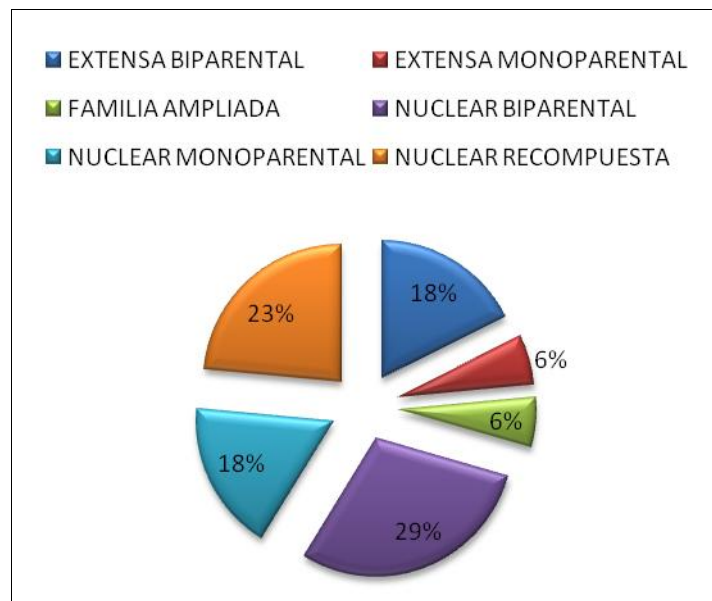
Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

De esta forma el 47% de las personas atendidas con epilepsia en la FASIK desean mejorar su nivel de educación, un 24% no quiere mejorar su nivel de educación y para un 29% no aplica debido a que son pacientes que se encuentran estudiando o que tienen discapacidad por problemas mentales. Así, es claro que gran parte de esta población tiene una visión orientada en un mejor futuro y además en el reconocimiento de sus derechos. Con quienes es importante también trabajar en la reorientación de su proyecto de vida.

4.6.2 Análisis de la percepción que poseen los integrantes del núcleo familiar y el paciente con respecto a la epilepsia.

Todo individuo nace haciendo parte de una familia, donde recibe la educación básica y la pautas para el desarrollo personal a través de la vida.

Grafico 8. Tipo de Familia



Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

Respecto a la tipología de la familia de las personas atendidas con epilepsia, se halla que el 18% son familia nuclear mono parental, a esta se hace referencia

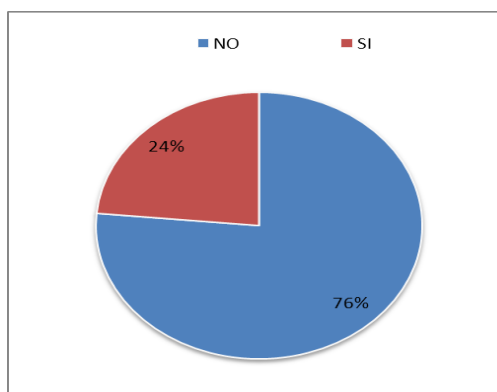
cuando los integrantes son los hijos y/o el padre o la madre. El 29% también hace parte de familia nuclear pero biparental, haciendo referencia a aquella que está conformada por el padre, la madre y los hijos.

Un 18% hace parte de una familia extensa biparental, la cual está integrada por el padre, la progenitora, los hijos y otros miembros que pueden ser parientes o no parientes, el 6% hace parte de una familia extensa mono parental, es decir aquella que está conformada por el padre o la madre, los hijos y otros miembros que pueden ser parientes o no.

El 23% integra una familia nuclear recompuesta, siendo esta aquella conformada por el o la progenitora y unos hijos con otro u otra progenitora y otros hijos. Y un 6% hace parte de una familia ampliada que es aquella en la que se une la progenitora o el progenitor con sus hijos a una pareja que también trae sus hijos y tiene otros hijos en común.

La forma de ver y entender la epilepsia, puede interferir en el trato que se le brinde al paciente con epilepsia, por esto es importante conocer las características de la percepción que poseen los integrantes del núcleo de la familia en cuanto a este trastorno.

Grafico 9. Trato Diferente por los Integrantes del Núcleo Familiar

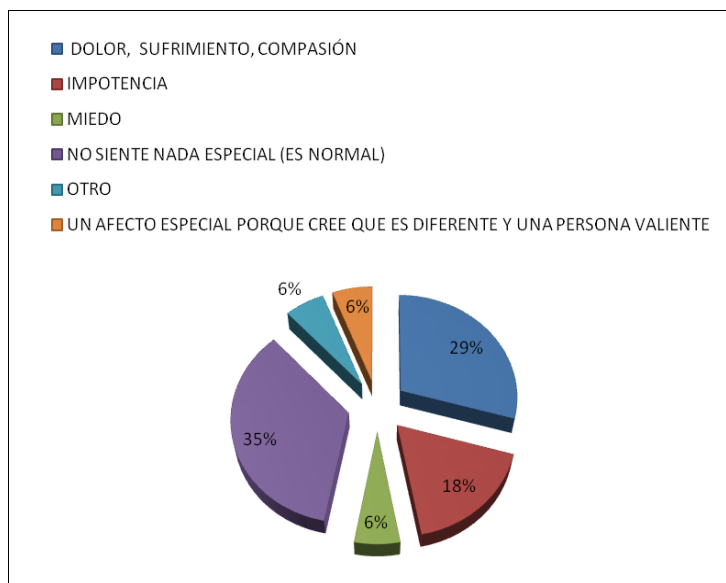


Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

En cuanto al ítem de si a la persona con epilepsia se le debe tratar diferente a los demás miembros de la familia por su condición, el 76% respondieron que no y un 24% si considera que se le debe brindar un trato diferente, esto último es lo que conlleva a la sobreprotección e incluso la discriminación o exclusión del paciente en el transcurso de su vida, ellos consideran que la persona con epilepsia no es normal, y que si no se le tienen consideraciones especiales puede incrementar su crisis, y al considerarse de esta forma creen que no tiene las mismas posibilidades y facultades de desarrollar su vida normal como los demás miembros de la familia, generalmente estas consideraciones especiales son generadas por la progenitora quien con la sensibilidad de madre incrementa el problema, tal vez sin preguntarse que pasara con el paciente cuando ella fallezca si no se le dio la posibilidad de integrarse a la sociedad y mucho menos de llevar a cabo una labor que le permita su auto sostenimiento.

Es por esto que es importante tener en cuenta las actuales concepciones sobre epilepsia emitidas por Fandiño Franky, quien se refiere a esta no como una enfermedad, sino como un trastorno neurológico que no impide el normal desarrollo de la persona, y además concebir la importancia de la igualdad en derechos a pesar de las crisis de epilepsia, para de esta forma lograr que el individuo con el trastorno debidamente controlado lleve a cabo una vida dentro de los parámetros de lo normal, sin llegar a afectar el grupo familiar o su entorno social.

Grafico 10. Sentimiento de los Miembros de la Familia por la Condición del Paciente.

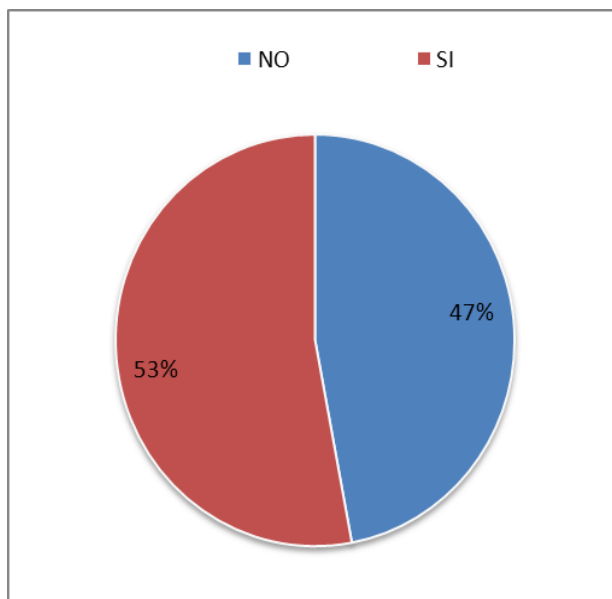


Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

Solo el 35% de las familias de las personas con epilepsia, no sienten nada especial por la condición del paciente, es decir que los consideran personas normales, lo que demuestra que aunque el 76% considera que no se le debe tratar diferente a los otros miembros de la familia, si tiene un sentimiento diferente por el paciente ya sea miedo, en un 6%, impotencia en un 18%, dolor, sufrimiento o compasión en un 29%, un afecto especial en un 6% y otro sentimiento en un 6%.

Estos sentimientos generados por la epilepsia en el paciente, se consideran normal por la falta de conocimiento de la población en general sobre este trastorno y a las concepciones tradicionales que se tienen de este, desconociendo las actuales nociones acerca de la epilepsia brindadas por especialistas conocedores de esta falencia neurológica, como se mencionaba anteriormente haciendo referencia al concepto emitido por Fandiño Franky.

Grafico 11. Conoce Sobre Tipos de Epilepsia

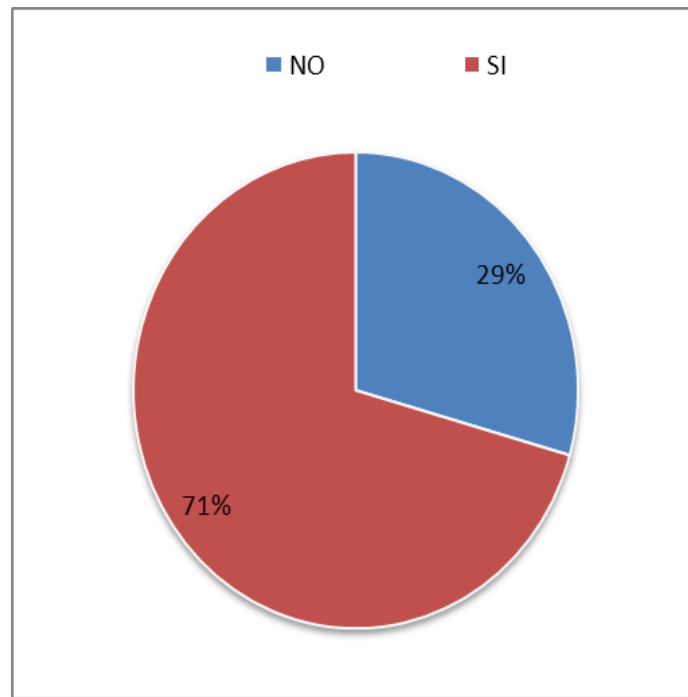


Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

Por otro lado el 47% de las familias de las personas con epilepsia atendidas en la FASIK, no conocen que existen diferentes tipos de este trastorno, y el 53% que si conocen lo han escuchado en la fundación, de esta manera este puede ser uno de los tópicos que se tengan en cuenta para desarrollar educación sobre epilepsia, ya que el conocer acerca de los diferentes tipos de epilepsia les brinda orientación acerca del tratamiento que se le debe brindar al paciente.

De esta forma también al conocer los diferentes tipos de epilepsia ya sea esta manifestada en crisis parciales o generalizadas, conlleva a que tanto el paciente como su familia entiendan la epilepsia como una afección neuronal y no como una enfermedad, buscando el tratamiento adecuado y permitiendo el desarrollo normal del paciente.

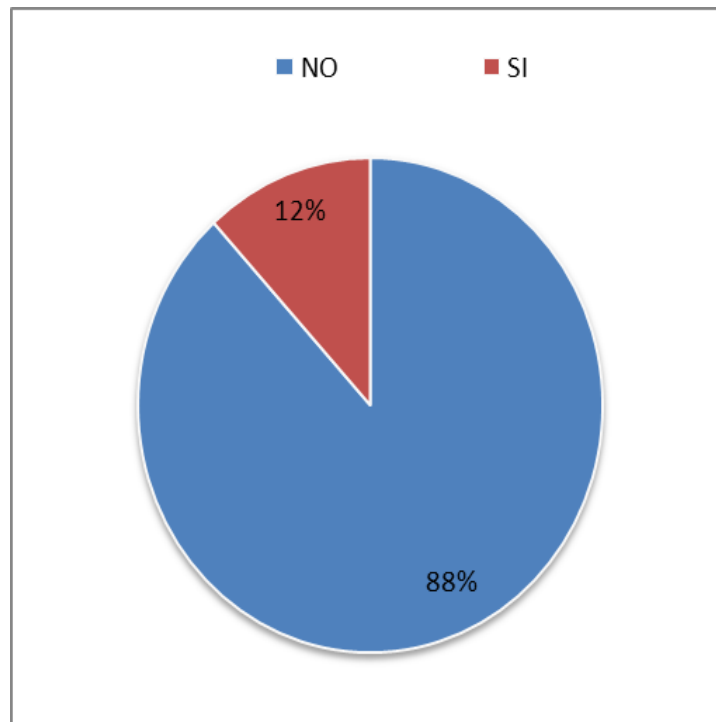
Grafico 12. Conoce si la Epilepsia es Curable



Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

A pesar de las campañas ofrecidas en la FASIK a las personas con epilepsia y a sus familias, y la difusión que se ha hecho sobre este trastorno en los diferentes medios de comunicación municipales, aun el 29% de las familias de estos pacientes consideran que la epilepsia no es curable, y además un 35% no conoce sobre el tratamiento quirúrgico para tratar este trastorno, esto se debe a que ya han probado muchas alternativas tradicionales para mejorar la calidad de vida del paciente y ninguna les ha generado resultados satisfactorios, lo que los ha desmotivado y no han estado atentos a nuevas alternativas de solución.

Grafico 13. Considera a la Epilepsia Contagiosa



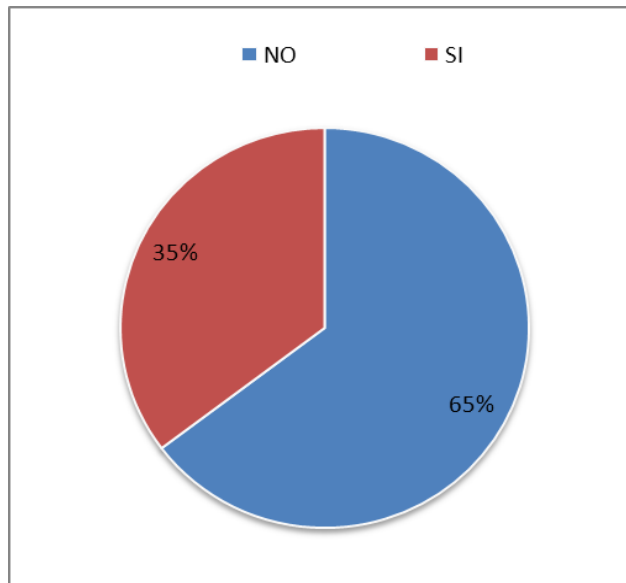
Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

El 12% de las familias consideran que la epilepsia si es contagiosa, por lo tanto tienen a los pacientes apartados y viven diariamente con temor de contraer este trastorno, esto debido a la ignorancia del concepto de epilepsia. Por otro lado la falta de conocimiento acerca de este trastorno demuestra que 35% de familias donde existe un miembro con epilepsia creen que todo paciente con este trastorno tiene retardo mental. La familia juega un papel muy importante en el desarrollo del paciente y el hecho de tener falsas concepciones acerca de la epilepsia genera falencias en el proceso de cuidado y crianza del individuo, como también en el desarrollo normal de la persona en cualquier etapa de la vida.

A pesar de estos hallazgos donde claramente se ve la necesidad de impartir educación sobre epilepsia y además desarrollar actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, todos los y las pacientes visitados y

encuestados manifestaron la necesidad de conocer más sobre epilepsia y la importancia de que la comunidad en general conozca sobre estas temáticas.

Grafico 14. Considera que por tener Epilepsia está Incapacitado.



Fuente: Cuestionario 01/10-de la investigación -Caracterización Socioeconómica y Familiar de la Población con Epilepsia Atendida en la FASIK.

El 35% de las personas atendidas con epilepsia en la FASIK consideran que por tener este trastorno están incapacitadas, este es un concepto erróneo ya que la epilepsia es controlable y curable con tratamiento fármaco o con tratamiento quirúrgico según lo determine el médico especialista, y no necesariamente genera incapacidad, por lo tanto la persona con epilepsia es funcional en la medida en la que se le proporcione un adecuado tratamiento, que en todos los casos es posible de llevar a cabo, es decir que a pesar del tipo de epilepsia todos tienen una forma de control, que permiten al paciente llevar una vida normal, con capacidad de movilizarse y tener cuidado de si mismo .

Todo esto muestra que así como en Cuba, México y Chile se evidencia falencia en la calidad de vida de las personas con epilepsia demostrada en alteraciones del aprendizaje, atención y lenguaje, tristeza, introversión, agresividad, desgano y

desmotivación por sus actividades diarias, sentimiento de vergüenza y diferencia, dificultad en las relaciones interpersonales, depresión, aislamiento, falencias en la atención médica, baja participación en actividades sociales y deportivas mencionadas en los antecedentes de esta investigación, también en San Gil y los municipios vecinos de donde provienen los pacientes atendidos en la FASIK, hay una clara evidencia de esta problemática.

De esta forma la familia es el sistema donde se inicia el desarrollo del individuo y es en esta donde se generan los diferentes procesos que contribuyen a la calidad de vida de una persona, de esta depende la formación del carácter, la identidad y los diferentes procesos sociales como la educación y la participación social. Asimismo viendo los resultados en cuanto a lo que la familia siente, cree y conoce acerca de la epilepsia, es notable el desconocimiento que aun hay sobre este trastorno y la necesidad de cambiar los paradigmas que aun se encierran señalando y limitando a las personas con epilepsia. De lo contrario es muy posible que se continúe una cadena de tradición que afecta directamente la vida del paciente e indirectamente el desarrollo de la sociedad, esta cadena de tradición se refiere a las creencias que se tienen acerca de la epilepsia y que no son reales sino que son basadas en lo que los antepasados han concebido en cuanto a lo que es el trastorno y que no tienen bases científicas establecidas, sino que se refieren a supuestos basados en experiencias empíricas.

Lo que una familia cree, conoce y siente afecta el desarrollo de sus integrantes, por esto es necesario el inicio de campañas educativas que desmitifiquen el trastorno de la epilepsia con el fin de que las personas que la padecen mejoren su calidad de vida y contribuyan al desarrollo de la sociedad.

5. ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS AL PROCESO DE PRÁCTICA

| OBJETIVO Fortalecer la organización de la fundación KARDIOS, en cuanto al empoderamiento de los grupos de trabajo, mediante el desarrollo de diferentes estrategias que dirijan a una intervención integral eficaz y eficiente, en el municipio de san gil y los municipios circunvecinos. | | | |
|--|--|---|--|
| OBJETIVO ESTRATEGICO ESPECIFICO: Contribuir al fortalecimiento de los grupos de trabajo para el desarrollo de una intervención integral a la población vulnerable por medio de la evaluación, planeación, reorganización y el desarrollo de canales de comunicación interna que conlleven a la ejecución de sus roles de una forma organizada y optima. | | | |
| ESTRATEGIAS | ACCIONES ESTRATEGICAS | METAS | INDICADORES DE LOGRO |
| Capacitación a los grupos de trabajo KARDIOS | <ol style="list-style-type: none"> 1. Taller expositivo sobre la atención y manejo a población vulnerable 2. Taller expositivo y practico en formulación de proyectos 3. Taller expositivo encaminado al sentido de pertenencia 4. Taller sobre fuerzas internas del grupo 5. Talleres didácticos “conozco a Kardios y reconozco mi contribución para su adecuado desarrollo” | <ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar un taller a 29 de diciembre de 2009 2. Realizar 6 talleres en las siguientes fechas: 15 de enero, 3, 10, 17, 24 de febrero y 3 de marzo de 2010 3. Realizar un taller a 2 de febrero de 2010 4. Realizar un taller a 16 de febrero de 2010 5. Realizar tres talleres a marzo 12 de 2010 | <ol style="list-style-type: none"> 1. Número de personas asistentes sobre el total de los integrantes de los grupos por cien. 2. Número de personas asistentes sobre el número total de los integrantes de grupos por cien 3. Número de personas asistentes sobre el número de personas total que conforman los grupos por cien 4. Número de personas asistentes sobre el número total de los integrantes de los grupos por cien 5. Número de personas asistentes sobre el número de personas total que conforman los grupos por cien |

Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2009

El objetivo de las actividades complementarias fue contribuir al fortalecimiento de los grupos de voluntarios que prestaban un servicio en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK), para el desarrollo de una intervención integral a la

población vulnerable por medio de la evaluación, planeación, reorganización y el desarrollo de canales de comunicación interna que conllevaran a la ejecución de sus roles de una forma organizada.

De acuerdo a esto los dos grupos de trabajo que intervienen en la FASIK (salud y adicciones) se convocaron y se evaluaron con respecto al trabajo que desarrollaron en el año 2009, con referente a las actividades y labores que debían desarrollar para lo cual fueron instituidos. Estos grupos fueron creados con el objetivo de desarrollar diferentes actividades pertinentes de acuerdo a la misión y visión de la fundación y de esta forma se garantizara el cumplimiento de los servicios ofrecidos, sin embargo a la fecha de inicio de la práctica profesional de Trabajo Social segundo semestre del año 2009, los grupos no estaban trabajando debido a la falta de identificación con sus funciones y a la ausencia de planeación. Con la orientación de la estudiante de práctica de Trabajo Social cada uno de los grupos realizó la planeación de actividades a llevar a cabo a corto plazo (3 meses) para el año 2010, teniendo en cuenta la metodología de planeación estratégica, y las temáticas de las actividades a desarrollar según el grupo.

Por otro lado debido al bajo nivel de educación de las personas integrantes de los grupos de voluntarios, el trabajo desarrollado en la FASIK por estos no era óptimo, llegando a esta conclusión la junta directiva de la fundación solicitó la realización de diferentes talleres que fortalecieran los grupos de voluntarios y su labor, para un mejor rendimiento en sus funciones. De acuerdo a esto se realizaron los siguientes talleres:

I. Taller expositivo sobre la atención y manejo a población vulnerable

Imagen 1: Taller expositivo sobre la atención y manejo a población vulnerable



Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2009

Este taller se llevó a cabo en el mes de diciembre de 2009, los tópicos referentes fueron: conceptualización sobre población vulnerable y el sistema social, tipos de familia, tipo de familia según el modo de ser, estrategia metodológica, diagnóstico participativo, la importancia del proyecto de vida y sus dimensiones para el manejo y atención a la población vulnerable y los principios para la intervención social. La finalidad de este taller era conocer conceptos básicos que contribuyeran a que los integrantes de los grupos de trabajo iniciaran su labor para el año 2010 interviniendo a la comunidad de forma adecuada, ya que muchos de ellos expresaban miedo de acercarse a la comunidad y no sabían cómo llegar a hacerlo.

II. Talleres expositivo y práctico en formulación de proyectos

Imagen 2: Talleres expositivo y práctico en formulación de proyectos



Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2010

Se realizaron los 6 talleres programados, se trataron tópicos amplios sobre la formulación de proyectos como: clasificación de proyectos y conceptualización, perfil de proyecto, énfasis sobre marco lógico, pautas para la formulación de proyectos y evaluación de proyectos, cada uno de estos talleres tenía una intensidad de 4 horas en los que se dirigían cada uno de los temas y se brindaba asesoría.

En este taller los participantes recibieron instrucciones y asesoría con respecto a la formulación del proyecto y de su perfil, llegando ellos a llevar a la práctica los conocimientos adquiridos en la parte expositiva del taller elaborando cada grupo su propio perfil de proyecto, estos proyectos eran relacionados con lo objetivos de la FASIK. La finalidad de estos talleres era lograr que los integrantes de los grupos formularan proyectos acordes a su área para el inicio de intervención a la población vulnerable de San Gil.

III. Taller expositivo encaminado al sentido de pertenencia

Imagen 3: Taller expositivo encaminado al sentido de pertenencia



Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2010

Los grupos de trabajo y la junta directiva de la fundación necesitaban un empoderamiento de esta para desarrollar sentido de pertenencia, con el fin de mejorar sus labores, debido a que nadie cuida y trabaja de forma voluntaria en lo que no conoce y no valora. En este taller se tocaron temas como la importancia de la comunicación asertiva, la organización y el sentido de pertenencia para el buen funcionamiento de la fundación.

En el desarrollo del tema se recalco la importancia de la identidad hacia la fundación, comprometiéndose cada uno de los participantes con el trabajo que se desarrolla en la FASIK y también desarrollando el propósito de dar a conocer esta institución y representarla en la medida posible y necesaria.

IV. Taller sobre fuerzas internas del grupo

Imagen 4: Taller sobre fuerzas internas del grupo



Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2010

Debido al manejo grupal que se desarrolla en la fundación se vio la necesidad de darles a conocer las fuerzas internas de los grupos, para un fortalecimiento de su funcionamiento, y para el reconocimiento de la importancia y compromiso que se debe tener con la fundación, los temas tratados fueron: Atmosfera, Comunicación, Liderazgo, Normas, Membrecía, Toma de decisiones, Relaciones humanas, Roles y papeles, Metas y objetivos y Cohesión Grupal. A partir de la exposición también se llevaron a cabo dinámicas que ilustraban los temas tratados.

Con este taller se pretendió lograr el mejor funcionamiento de los grupos de trabajo para llevar a cabo las actividades necesarias para el buen funcionamiento de la institución y el cumplimiento del propósito propuesto.

V. Talleres didácticos “conozco a Kardios y reconozco mi contribución para su adecuado desarrollo”

Imagen 5: Talleres didácticos “Conozco a Kardios y reconozco mi contribución para su adecuado desarrollo”



Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2010

Se desarrollaron tres talleres con el propósito de interiorizar la misión y la visión de la fundación, revisando los estatutos, servicios y valores de la misma, para el desarrollo de un compromiso hacia la fundación y el fortalecimiento del sentido de pertenencia hacia esta. Los tópicos fueron desarrollados con gran aceptación de los participantes quienes eran integrantes de la junta directiva y los grupos de trabajo.

En cada uno de los talleres para el logro de la interiorización se permitió identificar el trabajo de cada uno de los grupos con la estructura organizacional de la fundación, para lograr identidad y tener clara la finalidad del trabajo desarrollado por cada uno, que debe estar unido a la visión de la FASIK.

6. EVALUACIÓN

El proceso de práctica en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK), permitió a la estudiante desarrollar una acción investigativa, de caracterización de población y acciones de capacitación como actividad complementaria, abriendo un espacio para la intervención profesional de Trabajo Social en dicha institución.

Por lo tanto a partir de las actividades realizadas teniendo en cuenta los objetivos trazados, se logro el desarrollo del proceso, llevando a cabo la caracterización socioeconómica y familiar de las personas con epilepsia atendidas en la FASIK, describiendo factores que inciden en su calidad de vida y la percepción que tiene tanto los pacientes como los familiares acerca del trastorno de la epilepsia, teniendo en cuenta antecedentes de investigación desarrollados en Chile, Cuba y México y sin dejar de lado la importancia de las capacidades de las personas con epilepsia en cuanto a su desarrollo y el desempeño de estas de acuerdo al respeto de sus derechos; hallando resultados que muestran claramente la vulneración de los derechos de las personas con epilepsia y la baja calidad de vida de esta población, debido a la falta de conocimiento acerca del trastorno, al bajo nivel de educación y a las nociones tradicionales acerca de la epilepsia.

Además del objetivo central de la práctica se desarrollaron actividades complementarias referentes a la contribución del fortalecimiento de los grupos de trabajo para el logro de la ejecución de sus roles de una forma organizada y optima, logrando de esta manera un acercamiento al equipo interdisciplinario encargado de brindar atención integral a la población con epilepsia y de ejecutar los demás programas mencionados en la caracterización de la institución. Este equipo se intervino a través de diferentes talleres que a la vez permitieron un acercamiento a la realidad de la intervención, logrando de esta forma entender la necesidad de la caracterización de las personas con epilepsia atendidas en la

FASIK, ya que para el equipo interdisciplinario era desconocida la situación real de esta población.

La aceptación por parte de la población a intervenir fue positiva, por lo tanto se logro hacer el estudio propuesto al total de la muestra y al grupo piloto para el ajuste del formulario, a través de las visitas domiciliarias; también en cuanto a las actividades complementarias se obtuvo la participación del 70% de la población convocada referente al personal de la fundación vinculada a los diferentes grupos de intervención, logrando por lo tanto un impacto en esta institución.

De esta forma la intervención de la estudiante fue autónoma, cumpliendo con la satisfacción de dos necesidades presentadas por la Junta Directiva de la institución, que hacían referencia a la realización de la caracterización de las personas con epilepsia y por otro lado a la capacitación de los grupos de apoyo de la fundación (salud y adicciones), para lograr su fortalecimiento y mejorar la atención ofertada por la FASIK. Así, este proceso generó en la institución la necesidad de tener un Trabajador Social de planta que se encargara de planear, ejecutar y evaluar propuestas de programas que contribuyeran con la finalidad de brindar atención integral a la población con epilepsia y demás población vulnerable.

Además, se pretendió desde la práctica profesional de Trabajo Social, brindar un servicio que tuvieran en cuenta la acción integral de la fundación, considerando aspectos sociales, económicos, políticos, culturales, educativos y familiares, direccionados hacia el rol de un profesional en formación con un posicionamiento crítico de la realidad, logrando realizar una lectura de la misma en base a transformaciones societarias necesarias para el abordaje de problemas de salud en cuanto a epilepsia.

7. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

GRUPO DE APOYO PARA PERSONAS CON EPILEPSIA UNA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA ATENDIDAS EN LA FUNDACION AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDIOS DEL MUNICIPIO DE SAN GIL, SANTANDER

7.1 PRESENTACIÓN

Esta propuesta de intervención, que implica un nuevo proceso a desarrollar en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK), se plantea a partir del ejercicio de práctica profesional de trabajo social desarrollado en el segundo semestre del año 2009, en el que se llevo a cabo la caracterización socioeconómica y familiar de las personas con epilepsia atendidas en la FASIK, a partir de la cual se considera necesario llevar a cabo un nuevo proceso de intervención que contribuya al aplacamiento de la situación encontrada expuesta en este trabajo en el capítulo 5, referente a los resultados de la investigación.

De esta forma, se considera necesario el inicio de la intervención con la creación de un grupo de apoyo para personas con epilepsia como estrategia que conlleva a la rehabilitación e integración social de las personas con epilepsia.

7.2 ENFOQUE CONCEPTUAL

Una estrategia es una acción que nos permite caminar hacia el logro de la meta que en este caso es la rehabilitación entendida esta como el “proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo,

proporcionándole así los medios de modificar su propia vida”⁵⁴ y con esto el restablecimiento de sus derechos, asimismo la rehabilitación hace que el individuo logre facultar capacidades que contribuyan a su desarrollo, teniendo en cuenta que las capacidades básicas que le favorecen son: “llevar una vida larga y saludable, tener acceso a los recursos que permitan a las personas vivir dignamente y tener la posibilidad de participar en las decisiones que afectan a su comunidad. Sin estas capacidades muchas de las opciones simplemente no existen y muchas oportunidades son inaccesibles”⁵⁵. De esta forma la rehabilitación puede ser un hecho, cuando el paciente vuelve a adquirir facultades propias que le permiten desarrollarse como persona libre y normal, y además logra una integración social refiriendo esta última como la oportunidad de llevar a cabo una vida integra con capacidad y oportunidad de vivir los derechos y deberes propios, pretendiendo lograr contribuir el mejoramiento de la calidad de vida.

La rehabilitación e integración social de un grupo de personas se puede llevar cabo bajo diversas estrategias, en esta propuesta teniendo en cuenta la amplitud de estos procesos sociales de ayuda integral, entendidos estos últimos desde el modelo biopsicosocial, teniendo en cuenta para el proceso de rehabilitación e integración social la importancia de la parte biológica, psicológica y social del paciente con epilepsia, se propone la implementación de un grupo de apoyo como estrategia o acción que contribuye con el aplacamiento del problema social que hace parte de la rehabilitación e integración social de las personas con epilepsia.

Los Grupos de Apoyo, son convocados por un profesional para crear un ambiente acogedor donde gestionar los recursos de los miembros para afrontar la situación de cambio conflictiva o amenazante. Suelen

⁵⁴GENYSI. Leyes internacionales. [en línea]. Disponible en: <http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/Internac.htm> [Fecha de consulta: Enero 2010]

⁵⁵ PNUD. Informe de Desarrollo Humano. [en línea]. Disponible en: <http://www.pnud.org.co/sitio.shtml?apc=aAa020081--&volver=1>. [Fecha de consulta: Enero 2010]

estar compuestos por personas que comparten algún tipo de problema que altera o modifica aspectos de su funcionamiento normal. La pertenencia a estos grupos proporciona nuevos lazos y relaciones sociales a sus miembros, de modo que se sustituyen los recursos naturales o compensan sus deficiencias en provisiones psicosociales mediante la interacción con personas que tienen problemas, carencias y/o experiencias comunes (Barrón, 1996).

Socio-afectivamente, estos grupos fomentan directamente la salud y la reducción del malestar psicológico (Barrón, 1993) y permiten al individuo hacer una mejor valoración de su propia situación gracias a lo que le ofrecen: recursos de afrontamiento y de paliar emociones negativas, proporcionar mayor sensación de control, aumento de la autoestima y del estado de ánimo positivo, y permiten una oportunidad de interacción social regularizada y de recibir feedback de los demás miembros, lo que será útil para identificar síntomas y actuar con rapidez ante cualquier desajuste⁵⁶

De esta forma el grupo de apoyo como estrategia de rehabilitación e integración social, conlleva al paciente con epilepsia a conocer acerca de su trastorno y además a integrarse con otras personas que también han tenido crisis de epilepsia, con el propósito de lograr procesos de ayuda mutua bajo la orientación de un profesional, intercambiando información, promoviendo sentimientos de control, autoestima y autoconfianza. De esta manera, el desarrollo y calidad de vida de una persona con epilepsia dependen no solo de la estabilidad física, sino también del equilibrio en cuanto a todas las áreas del ser, es decir que la rehabilitación y la integración social se despliegan de la necesidad sociocultural, económica y familiar del individuo con epilepsia no solo teniendo en cuenta el aspecto biológico sino también el psicosocial. Esto debido a que al darse a entender que la epilepsia no es una enfermedad y que es controlable y curable,

⁵⁶ PALACIN, Lois María. Estrategias de apoyo psicosocial [en línea]. Disponible en internet: <<http://www.acnefi.org/revista/n00720.htm>> [citado en Abril de 2011]

muchas personas acuden al especialista medico para iniciar un tratamiento farmacológico o quirúrgico que les inhibe del padecimiento de las crisis epilépticas, brindándoles la posibilidad de llevar a cabo una vida normal, pero que al haber estado sujetos a un trastorno y a un tratamiento influenciado por creencias tradicionales no han desarrollado su área psicosocial, siendo necesario rehabilitarles e integrarlos a la sociedad con el fin de que lleven a cabo una vida autónoma. Así el grupo de apoyo se convierte en esa estrategia que brinda la oportunidad de llevar a cabo procesos de catarsis, feedback, integración y por lo tanto apoyo psicosocial, que genera adquisición de habilidades, refuerzo psicológico, permitiendo un mejor desarrollo personal y además conociendo mas acerca del trastorno de epilepsia.

7.3 ENFOQUE LEGAL

Teniendo en cuenta que la epilepsia no es una discapacidad como se ha recalcado en este proyecto, por tanto no son validas para las personas con epilepsia las resoluciones y leyes de discapacidad, las entidades en Colombia que atienden de modo integral el problema de la epilepsia en el año 2010 lograron el establecimiento de la ley 1414 de 2010, a partir de la cual se genera legalmente la necesidad de brindar a la población con epilepsia atención integral favoreciendo el área física y psicosocial del paciente, con el fin de lograr el mejoramiento de la calidad de vida de este, vinculándolo en la medida de las capacidades físicas y psicosociales al sistema educativo, laboral y social, restableciendo sus derechos y ofreciéndole la oportunidad de ejecutar sus deberes. Esta ley está fundamentada en la ley 100 de 1993 y la constitución política de Colombia y abre las puertas para una adecuada atención en cuanto a la epilepsia influyendo en el tratamiento tradicional, transformándolo y abriendo posibilidades de apertura socioeconómica, familiar y psicológica para el individuo con epilepsia.

7.4 JUSTIFICACIÓN

Esta propuesta de implementación de un grupo de apoyo como estrategia de rehabilitación e integración social para personas con epilepsia, es conveniente debido a la problemática encontrada en la caracterización socioeconómica y familiar de las personas con epilepsia realizada en este proceso de práctica, donde se evidencia que debido a la situación de retraso escolar, sobreprotección, dependencia y trato inadecuado, discriminación, analfabetismo, falta de afecto, baja autoestima, insatisfacción con la vida, proyecto de vida truncado, la precariedad de oportunidades y con esto claramente la vulneración de los derechos humanos, es necesaria una intervención integral que conlleve al mejoramiento de su calidad de vida involucrando a la familia y la sociedad.

Contribuyendo de esta forma a la campaña global de epilepsia “salir de las sombras” y siendo de gran aporte para la rehabilitación e integración social de las personas con epilepsia y también para sus familias. Logrando que sujetos a quienes se les ha vulnerado sus derechos y se encuentran aislados de los procesos de integración social y comunitaria debido al trascender histórico del trastorno, se integren y conozcan acerca de la epilepsia y además encuentren apoyo en otras personas que como ellas también han tenido diversos inconvenientes psicosociales y de esta forma con la orientación de un profesional y la ayuda mutua logren sobreponerse de un problema que en algunos casos les ha afectado durante toda la vida, generando perspectiva de futuro, mejorando su autoestima y la capacidad para realizar diferentes actividades y así contribuir directamente a la rehabilitación e integración social de estas personas con epilepsia.

7.5 OBJETIVO GENERAL

Instituir un grupo de apoyo en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios como estrategia para la rehabilitación e integración social de las personas con epilepsia y sus familias, con el fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

7.6 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Convocar a las personas con epilepsia y a sus familias atendidas en la FASIK, a la creación del grupo de apoyo.
- Consolidar el grupo consiguiendo que los miembros se responsabilicen en sus propios procesos de cambio, tomen conciencia de grupo, se incremente la calidad de apoyo emocional y se aumenten las redes sociales de los participantes.

7.7 POBLACIÓN OBJETIVO

Esta propuesta tiene como población objetivo los 165 pacientes con epilepsia atendidos en la FASIK, sus familias y allegados. Todos ellos provenientes de San Gil y los municipios vecinos, quienes han sido caracterizados a partir de una investigación descriptiva transeccional durante el desarrollo de la práctica profesional de Trabajo Social realizada en el segundo semestre de 2009.

7.8 PROCESO METODOLÓGICO

| OBJETIVO GENERAL | | | | |
|--|--|--|-------------------|---|
| <p>Instituir un grupo de apoyo en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios como estrategia para la rehabilitación e integración social de las personas con epilepsia y sus familias, con el fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.</p> | | | | |
| OBJETIVOS ESPECÍFICOS | ACTIVIDADES | TECNICAS | TIEMPO | RESPONSABLE |
| <p>Convocar a las personas con epilepsia y a sus familias atendidas en la FASIK, a la creación del grupo de apoyo.</p> | <p>Invitar a las personas con epilepsia a la reunión de apertura de grupo de apoyo.</p> | <p>Invitación vía telefónicas</p> <p>Cartel de anuncio en los centros médicos</p> | <p>Un mes</p> | <p>Trabajo Social e integrantes del grupo</p> |
| | <p>Realizar reunión de apertura del grupo de apoyo</p> | <p>Exposición acerca de grupo de apoyo y epilepsia</p> <p>Dinámica de bienvenida e integración</p> | | |
| <p>Consolidar el grupo consiguiendo que los miembros se responsabilicen en sus propios procesos de cambio, tomen conciencia de grupo, se incremente la calidad de apoyo emocional y se aumenten las redes sociales de los participantes.</p> | <p>Difundir información acerca de la importancia del grupo de apoyo para las personas con epilepsia.</p> | <p>Programas radiales</p> <p>Volantes informativos</p> <p>Boletines informativos</p> | <p>Seis meses</p> | |
| | <p>Realizar reuniones dos veces por semana</p> | <p>Cronograma de organización, planeación, ejecución y evaluación</p> | | |
| | <p>Generar responsabilidad para los integrantes del grupo</p> | | | |
| | <p>Entrenar habilidades de comunicación y aprender metodología de trabajo</p> | | | |

Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2009

8. CONCLUSIONES

A través del proceso de práctica profesional de Trabajo Social realizado en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios (FASIK), se evidencio la necesidad de llevar a cabo intervención a la población con epilepsia, teniendo en cuenta que en dicha institución se tenía conocimiento de 165 personas que en diferentes campañas habían sido atendidas por un medico especialista y a quienes se tenía intención de brindarles una atención integral, pero se desconocía su situación psicosocial, por esto se desarrollo un proceso de investigación realizando una caracterización socioeconómica y familiar de las personas atendidas con epilepsia en la FASIK.

Debido a esta intervención se logra concluir que el desarrollo de una persona con epilepsia esta limitado por la oportunidad que se le brinde de desarrollar sus capacidades, de esta forma el trasfondo tradicional con el que se ha tratado la epilepsia ha generado un trato inadecuado de estos pacientes impidiéndoles el pleno desarrollo de sus capacidades como se puede evidenciar en los resultados de la investigación.

Por lo tanto, el desconocimiento acerca de epilepsia y del trato que se le debe dar al paciente, ha generado que en muchos casos se les vulnere sus derechos no permitiéndoles ingresar al sistema de educación, brindándoles inadecuadas atenciones en el servicio de salud, impidiéndoseles pertenecer a clubes deportivos y además negándoseles el ingreso al sistema laboral, sin tener en cuenta que la epilepsia no es una enfermedad, es un trastorno neurológico, que al ser tratado de la forma adecuada permite el desarrollo normal del individuo que la posee. Asumiendo que existe gran variedad de tipos de epilepsia y síndromes de la misma y por lo tanto es necesario que el paciente consulte a un médico especialista, quien le debe brindar el tratamiento farmacológico o quirúrgico si es necesario. Sin embargo las EPS no brindan el tratamiento correspondiente por lo

tanto el 24% de los pacientes ha recurrido a la tutela como un medio de lograr se le suministre el tratamiento adecuado, el otro 76% consigue el tratamiento por sus propios medios, lo que demuestra que las EPS no garantizan la salud de las personas con epilepsia, sin embargo la ley 1414 del 2010, se formula con el fin de que las entidades prestadoras del servicio de salud ofrezcan el tratamiento adecuado y de esta forma se contribuya al restablecimiento de los derechos de esta población interviniendo en el problema físico y así poder llevar con éxito una rehabilitación e integración social del paciente.

La epilepsia no es solo un problema de salud, sino que también tiene una relación psicosocial, debido al inadecuado trato que se le ha dado a la persona con epilepsia, marcando una relación con la familia, los entes educativos, laborales y de salud donde se encuentra inmerso el paciente y donde consideran la epilepsia una discapacidad generando de esta forma severos problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos en el paciente. Demostrándose por tanto falta de conocimiento acerca de la epilepsia, que conlleva estos tratos inadecuados hacia los sujetos que la padecen.

La intervención del Trabajador Social se convierte en clave principal para la intervención a la población con epilepsia, debido a su rol de orientador, proveedor de servicios de sostén y ayuda, investigador, identificador de situaciones, planificador, ejecutor y evaluador, facilitador, motivador y educador; roles que generan una intervención integral para una población vulnerable habida de necesidades que al ser satisfechas generan situaciones de cambio. Por lo tanto es fundamental para el fortalecimiento de la intervención a las personas con epilepsia el trabajo interdisciplinario con profesionales de la salud, Trabajo Social y Psicológica, debido a la amplitud y desconocimiento del tema, y la necesidad de una atención integral.

9. RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta el proceso llevado a cabo en esta intervención se recomienda la continuidad del trabajo dirigido a la población con epilepsia, ya que los resultados evidencian la necesidad de intervención psicosocial, por lo tanto es importante generar procesos desde Trabajo Social que logren generar condiciones de cambio a la problemática demostrada en los resultados de investigación.

De esta forma, la intervención desde Trabajo Social se puede desarrollar en el ámbito individual, familiar y comunitario, llevando a cabo procesos educativos, de apoyo y orientación que brinden medios para la transformación sociocultural en cuanto al desarrollo de las personas con epilepsia.

Así también a nivel general se recomienda la creación de políticas públicas que protejan y brinden oportunidades para las personas con epilepsia, como también ofrezcan estrategias de promoción que desmitifiquen este trastorno. En cuanto a la institución en la que se realizó este proceso (la FASIK), es importante la vinculación de un trabajador social que coordine los programas que se ofrecen y que desde su quehacer profesional oriente al estudiante de práctica.

BIBLIOGRAFIA

ANDER-EGG, Ezequiel y AGUILAR, Idáñez María José. Diagnóstico Social. Conceptos y Metodología. Instituto de Ciencias Sociales Aplicadas (ICSA). 1996. 245 págs.

CEPVI. Epilepsia. [en línea]. Disponible en: <http://www.cepvi.com/medicina/enfermedades/epilepsia2.shtml>. [Fecha de consulta: Enero 2010]

EROLES, Carlos. Glosario de temas fundamentales en trabajo social. Argentina: Espacio: 2005. 158 págs.

FANDIÑO FRANKY, Jaime. Porque la Epilepsia, sin ser Estrictamente una Enfermedad, sino una Condición, Produce Rechazo y Discriminación en la sociedad. [en línea]. Disponible en: <<http://www.epilepsiacolombia.org/archivos/porqepi.pdf>>. [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

FIGUEROA, Ana Silvia. Estudio clínico, epidemiológico y sociocultural de la epilepsia. Un enfoque critico. [en línea]. Disponible en internet: <http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/archivos_neurociencias/3%20Estudio%20clinico.pdf> [citado en Enero de 2010]

FURNHHAM, Adrián. Psicología Organizacional. México: Oxford. 2001. 748 págs.

GENYSI. Leyes internacionales. [en línea]. Disponible en: <http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/Internac.htm> [Fecha de consulta: Enero 2010]

GOBIERNO NACIONAL. Ley 1414 de Noviembre de 2010. [en línea]. Disponible en:

<<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/ley14141112010.pdf>
> [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

GRAM, Lennart. Epilepsia. Bogotá: Editorial medica panamericana. 1996. 204 págs.

GUTIERREZ, Juvenal. El impacto social y educacional por la epilepsia, en niños derechohabientes de tres hospitales de seguridad social. [en línea]. Disponible en internet: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2000/sp003d.pdf>> [citado en Enero de 2010]

IGLESIAS MORA, Sergui. Representación social de la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. [en línea]. Disponible en internet: <<http://www.revistahph.sld.cu/hph0109/hph01409.html>> [citado en Enero de 2010]

LUHMAN, Niklas. Sistemas sociales. Anthropos editorial, 1998. Barcelona, España, 445 págs.

MEDICINA, Organo Informativo de la Academia Nacional de Medicina de Colombia. Bogotá. Septiembre, 2009, vol.31,no. 3 (86). ISSN 0120-5498,p.170

MELCHIOR, Carolina. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales [en línea]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-5532003000200002&script=sci_arttext> . [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

NACIONES UNIDAS. Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo. [en línea]. Disponible en: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQsp.pdf> [Fecha de consulta: Enero 2010]

NUSSBAUM, Martha. Capacidades como titulaciones fundamentales. Bogotá: Universidad Externado de Colombia, centro de investigaciones en filosofía y derecho.2005. 323 págs.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Salud mental: un estado de bienestar. [en línea]. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/index.html. [Fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Epilepsia. [en línea]. Disponible en:< <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.htm>> [fecha de consulta: 27 de Enero de 2010].

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Epilepsia.[en línea]. Disponible en: < <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>> [fecha de consulta: 2 de febrero de 2010].

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Informe Sobre la Epilepsia en Latinoamérica. [en línea] . Disponible en: <<http://www.infocom-ca.org.pa/files/Informe%20epilepsia.pdf> >[fecha de consulta: 2 de Febrero de 2010].

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. La Salud y el Desarrollo Humano. Informe Anual del Director. [en línea]. Disponible en:< <http://www.paho.org/Spanish/D/p25.pdf>>. [fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

ORGANIZACIÓN PARAMERICANA DE LA SALUD. Informe de la epilepsia. [en línea]. Disponible en: <http://new.paho.org/hq/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=291> [fecha de consulta: enero 2011].

PALACIN, Lois María. Estrategias de apoyo psicosocial [en línea]. Disponible en internet: < <http://www.acnefi.org/revista/n00720.htm>> [citado en Abril de 2011]

PNUD. Informe de Desarrollo Humano. [en línea]. Disponible en: <http://www.pnud.org.co/sitio.shtml?apc=aAa020081--&volver=1>. [Fecha de consulta: Enero 2010]

ROGER, Joseph. Avances en la Clasificación de las Epilepsias y los Síndromes Epilépticos. [en línea]. Disponible en: <<http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-4.html>> [Fecha de consulta: 2 de febrero de 2010]

ROJAS, Valeria. Calidad de Vida en Niños Portadores de Epilepsia Comparado con Niños Sanos. [en línea]. Disponible en internet: <http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a1_1_agosto2000/a1_1_t_o_calidadvidaniport.pdf> [citado en Enero de 2010]

SALUDBIO. Salud y enfermedad según la OMS. [en línea]. Disponible en: < <http://saludbio.com/articulo/salud-y-enfermedad-definiciones-puntos-de-vista-diferentes>>. [Fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

SANCHES, Ricardo. Escritos para el estudio de los derechos humanos. Colombia: Defensoría del pueblo. 2000. 321 págs.

SITUACION LEGAL DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA. (2: San Gil) Memorias del II Foro sobre Calidad de Vida y Derechos de las Personas con Epilepsia. San Gil: Fundación Ayuda Social Integral Kardios: San Gil, 2010.

TALCOTT, Parson. El sistema Social. Alianza Editorial. Madrid: 1984. 528 págs.

WATKINS, Kevin. Informe sobre Desarrollo Humano 2007-2008. [en línea]. Disponible en: <http://www.ehu.es/Jmoreno/P5HDRSP_Tecnica1.pdf>. [fecha de consulta: 20 de Enero de 2010].

WELTI, Carlos. Demografía. México: ISUNAM. 1997. 38 págs.

REVISTAS

ACTA NEURONAL COLOMBIANA. Bogotá. Marzo, 2008, Vol. 27, no. 1.

MEDICINA, Órgano Informativo de la Academia Nacional de Medicina de Colombia. Bogotá. Septiembre, 2009, vol.31, no. 3 (86). ISSN 0120-5498.

MEDICINA, Órgano Informativo de la Academia Nacional de Medicina de Colombia. Bogotá. Junio, 2010, vol.32, no. 2 (89). ISSN 0120-5498.

Salud Pública de México. México de 1972, Vol. 16, no. 3.

ANEXOS

ANEXO A: IMAGEN REFERENTE AL PROCESO LLEVADO A CABO EN LA FUNDACION AYUDA SOCIAL INTEGRAL KARDISO EN EL SEGUNDO SEMESTRE DEL AÑO 2009



Fundación Ayuda Social Integral
KARDIOS



CORAZON GENEROSO CON UN PROPOSITO



Fuente: URREA MEJIA, Mariana. Autora del presente informe. Año 2010

ANEXO B: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

Formulario No. 01/10

| Encuesta No. | | | | |
|--------------|-------|--------|-----------|----------|
| Responsable | Fecha | Ciudad | Dirección | Teléfono |
| | | | | |

Caracterización socioeconómica y familiar de las personas con epilepsia atendidas en la Fundación Ayuda Social Integral Kardios del municipio de San Gil, Santander

| |
|---|
| 1. Nombre del paciente: _____ |
| 2. ¿Cuántos años tiene? _____ |
| 3. ¿Cuál es su género? a. femenino b. masculino |
| 4. ¿Cuál es su estado civil? a. Soltero(a) b. Casado(a) c. Viudo(a) d. Separado(a) legal e. Separado(a) de hecho f. Unión libre |
| 5. Servicios públicos a los cuales usted tiene acceso: a. Agua b. Luz c. Teléfono d. TV por cable e. Alcantarillado f. Recolección de basuras |
| 6. ¿En qué zona se ubica su vivienda? a. Rural b. Urbana |
| 7. ¿Cuál es el estrato de la vivienda según el recibo de la energía eléctrica? _____ |

| |
|---|
| 8. ¿Cuántas personas conforman el hogar? _____ |
| 9. Parentesco a. Jefe b. Cónyuge c. Hijo(a) d. Hijastro(a) e. Yerno/Nuera f. Nieto(a) g. Madre/Padre h. Suegro(a) i. Hermano(a) j. Otro familiar k. Otro no familia |
| 10. Tipo de familia a. Nuclear mono parental b. Nuclear biparental c. Extensa biparental d. Extensa mono parental e. Nuclear recompuesta f. Extensa recompuesta g. Familia ampliada |
| 11. ¿Usted cree que por ser paciente con epilepsia debe ser tratado diferente a los demás miembros de la familia? a. Si b. No |
| 12. ¿Cuál ha sido el sentimiento de los miembros del núcleo familiar por la condición del paciente? a. Dolor, sufrimiento, compasión b. No siente nada especial (es normal) c. Un afecto especial porque cree que es diferente y una persona valiente d. Impotencia e. Vergüenza f. Miedo g. Decepción h. Otro ¿Cuál? _____ |
| 13. ¿Está afiliado el sistema de seguridad social en salud? a. No está afiliado b. Si, EPS c. Si, EPS-S d. Si, SISBEN |
| 14. ¿Se encuentra afiliado al sistema de pensiones? a. Si b. No |

| |
|--|
| <p>15. ¿Cuántas veces al año consulta al médico?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. 1 y 2 b. 3 y 4 c. Mas d. Ninguna |
| <p>16. ¿Está en alguna de las siguientes situaciones de discapacidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Invidente b. Sordo c. Problemas motores d. Problemas mentales e. Ninguna f. Otro |
| <p>17. Edad de aparición de la epilepsia</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Recién nacido b. Primer año c. De 2 a 3 años d. De 4 a 6 años e. De 7 a 9 años f. De 10 a 12 años g. En la juventud h. En la adultez i. En la tercera edad |
| <p>18. ¿En este momento se encuentra en tratamiento médico?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No |
| <p>19. ¿Cuál es su nivel de escolaridad?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Preescolar b. Primaria incompleto c. Primaria completo d. Secundaria incompleta e. Secundaria completa f. Técnica incompleta g. Técnica completa h. Universitaria incompleta i. Universitaria completa j. Ninguno |
| <p>20. ¿Le interesa mejorar su nivel de educación?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No c. No aplica |

| |
|---|
| <p>21. ¿En qué le gustaría capacitarse?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Modistería, costura, Manejo de maquina industrial, Confecciones b. Agropecuaria, Pecuaria, Piscicultura c. Ornamentación d. Guarnición e. Decoración y plantilleria f. Ventas g. Administración h. Mecánica automotriz i. Cárnicos, Lácteos, Repostería y panadería, cocina j. Electricidad k. Belleza l. Otra m. No le gustaría n. No aplica |
| <p>22. ¿Sabía usted que existen varios tipos de crisis de epilepsia?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No |
| <p>23. ¿Usted cree que la epilepsia es curable?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No c. No se |
| <p>24. ¿Cree usted que la epilepsia es contagiosa?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No c. No se |
| <p>25. ¿Sabía usted que hay tratamiento quirúrgico para algunos tipos de epilepsia?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No |
| <p>26. ¿Considera importante profundizar en el conocimiento de la epilepsia?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No |
| <p>27. ¿Cree usted que el paciente con epilepsia tiene retardo mental?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No |
| <p>28. ¿Usted cree que el paciente por tener crisis convulsivas está incapacitado?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No |
| <p>29. ¿Cuál es su ocupación?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Empleado b. Desempleado |

- c. Desocupado
- d. Trabajo filiar sin remuneración fija
- e. Jubilado
- f. Estudiante
- g. Otro ¿Cuál?

30. Ha recurrido a medios legales constitucionales para que le den el tratamiento al paciente como:

- a. Derecho de petición
- b. Acción de tutela
- c. Otra ¿Cuál? _____
- d. Ninguna

Fecha de realización

Firma de encuestado

Firma quien aplico la encuesta