



Fecha de recepción: 15 de septiembre de 2023
Fecha de aceptación: 22 de marzo de 2024

ARTÍCULO DE REFLEXIÓN

<https://dx.doi.org/10.14482/sun.40.03.654.456>

Reflexiones sobre la estigmatización de la epilepsia a través de la historia

Reflections on the stigmatization of epilepsy through history

XIMENA PALACIOS-ESPINOSA¹, JUAN JOSÉ ARÉVALO-QUINCHANEGUA²,
LEONARDO PALACIOS-SÁNCHEZ³

¹ Profesora titular de Psicología, Grupo de Investigación Individuo, Familia y Sociedad. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario (Colombia). ximena.palacios@urosario.edu.co. <https://orcid.org/0000-0002-9503-139X>

² Asistente de investigación, línea de Salud Mental, Observatorio de Jóvenes, Universidad del Rosario (Colombia). juanj.arevalo@urosario.edu.co. <https://orcid.org/0009-0000-9085-244X>

³ Profesor titular y emérito de Neurología, Grupo de Investigación en Neurociencia Neuros, Centro de Investigación en Neurociencia, Neurovitae. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario (Colombia). leonardo.palacios@urosario.edu.co. <https://orcid.org/0000-0002-6792-5855>

Correspondencia: Ximena Palacios-Espinosa. Universidad del Rosario. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Bogotá. Carrera 24 n°. 63C-69. ximena.palacios@urosario.edu.co

RESUMEN

La epilepsia es una enfermedad neurológica, común en la población general, en diferentes grupos etarios, descrita desde tiempos remotos. Desde las antiguas civilizaciones hasta la edad contemporánea, esta enfermedad ha tenido múltiples explicaciones que incluyen interpretaciones mágico-religiosas, centrándose específicamente en las de tipo demonológico, hasta neurofisiológicas, que reconocieron el origen neurológico de la epilepsia. Sus diversas presentaciones en las que son típicas alteraciones motoras, comportamentales y psicológicas han dado lugar a la estigmatización de la epilepsia y de quienes la desarrollan. Esta estigmatización ha desencadenado discriminación y aislamiento social, reforzándose la segregación de estas personas. El objetivo de esta revisión fue describir la estigmatización de la epilepsia a través de la historia. La reflexión se desarrolla en torno a las manifestaciones neuropsiquiátricas de la epilepsia, a los procesos de estigma (tanto promulgado como sentido o interiorizado) y estigmatización, recorriendo el pasado y presente de estos. Los resultados de esta reflexión confirman que el proceso de discriminación social de las personas con diagnóstico de epilepsia ha atravesado la historia y se mantiene aún en el siglo XXI. Se concluye con una reflexión sobre la relevancia de superar estereotipos y prejuicios y promover la aceptación, inclusión social y respeto de las personas con epilepsia.

Palabras clave: Epilepsia, historia, estigma social, estereotipo, discriminación social.

ABSTRACT

Epilepsy is a neurological disease, common in the general population, in different age groups, described since ancient times. From ancient civilizations to the contemporary age, this disease has had multiple explanations that include magical-religious interpretations, specifically focusing on demonological nature, to neurophysiological explanations, which recognized the neurological origin of epilepsy. Motor, behavioral, and psychological disturbances are typical in an epilepsy course, giving rise to the stigmatization of this disease and those who develop it. This stigmatization has triggered discrimination and social isolation, reinforcing segregation of these people. The aim of this review was to describe the stigmatization of epilepsy throughout history. The reflection is developed around the neuropsychiatric manifestations of epilepsy, the processes of stigma (enact stigma and felt or internalized stigma), and stigmatization, going through the past and present of these. The results of this reflection confirm processes of social discrimination against people diagnosed with epilepsy has gone through history and are still maintained in the 21st century. It concludes

with a reflection on the relevance of overcoming stereotypes and prejudices and promoting acceptance, social inclusion, and respect for people with epilepsy.

Keywords: Epilepsy, history, social stigma, stereotyping, social discrimination.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una condición cuyos orígenes se remontan a la prehistoria. Las primeras descripciones atribuibles a casos de esta entidad ocurrieron en la antigua Mesopotamia, aproximadamente en el año 2080 a C (1). La etimología de la palabra está en el griego *επιληψία* –epilepsia–, originado en el verbo *επιλαμβάνειν* (*epilambanein*), cuyo significado refiere a las acciones de sujetar, agarrar, poseer o atacar (1,2). Actualmente, la epilepsia se considera una de las enfermedades neurológicas más comunes en el mundo, afecta a aproximadamente 50 millones de personas, de las cuales el 80 % vive en países de bajos y medianos ingresos, y en varias partes del mundo tanto los pacientes como sus familias son víctimas de estigma y discriminación (3). En América Latina y el Caribe, esta entidad tiene una prevalencia de 14.09 por 1000 habitantes (95 % confidence interval [CI] = 11.72-16.67) y de 9.06 para epilepsia activa por cada 1000 habitantes (95 % CI = 6.94-11.44) (4). Los datos específicos para Colombia son menos recientes, pero indican que a 2017, las prevalencias ajustadas a la distribución mundial por edad fue de 586 por 100 000 habitantes. Las mayores prevalencias se encontraron en los departamentos de Quindío, Nariño y Cauca (5).

Históricamente, la epilepsia se explicó mediante pensamiento mágico-religioso, que incluía, entre otras, estar bajo el dominio de espíritus malignos, producto de un castigo infringido por dioses, o posesión diabólica. Se consideró que las personas afectadas por ella tenían deterioro cognitivo, impulsividad, violencia y que podrían ser peligrosas para la sociedad.

Estas explicaciones han trascendido todos los periodos históricos. En la Edad Media predominaron las interpretaciones demonológicas, mientras que en el Renacimiento las intelectuales. En los siglos posteriores aparecen y se consolidan explicaciones sobre el origen neurológico de esta entidad, lo que contribuyó a disminuir el estigma sobre la etiología, pero emergieron prejuicios y discriminación asociados a la discapacidad de las personas con epilepsia. Las anteriores son algunas de las razones por las que han sido estigmatizadas. El objetivo de este artículo fue describir la evolución histórica de esta estigmatización, que, aunque ha disminuido, sigue estando presente en mayor o menor grado en muchas sociedades.

EPILEPSIA Y MANIFESTACIONES NEUROPSIQUIÁTRICAS

La Liga Internacional contra la Epilepsia define la epilepsia como la presencia de: (a) dos o más crisis convulsivas reflejas o no provocadas con más de 24 horas de diferencia; o (b) una única convulsión no provocada (que clínicamente o por patrón en el electroencefalograma sean concluyentes con un síndrome epiléptico); o (c) una convulsión refleja más un riesgo mayor o igual a 60 % de tener otra convulsión en los próximos 10 años; o (d) un síndrome epiléptico (6). Las convulsiones son el resultado de una actividad neuronal hipersincrónica o excesiva en el la totalidad o parte de la corteza del cerebro,, ocurren de manera transitoria y se caracterizan por diversos signos y síntomas(6).

Entre las características de la enfermedad se encuentran algunas manifestaciones neuropsiquiátricas que incluyen trastornos del control inhibitorio, impulsividad(6), deterioro cognitivo y de memoria, psicosis postictal (7) e interictal (8); diversos tipos de alucinaciones (9): musicales (10), visuales (11), auditivas (12) olfatorias (13), y delirios, como el síndrome de Cotard en algunas personas con epilepsia del lóbulo temporal, o en período postictal (14,15), religiosos (16) paranoides (13) y otros síntomas psicóticos (17).

ESTIGMA Y ESTIGMATIZACIÓN: PROCESOS DE DISCRIMINACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

El estigma es un proceso social (18) que se refiere a un atributo profundamente desacreditador que caracteriza a una persona. Puede haber estigmas que se vinculan con deformidades corporales; otros con imperfecciones del carácter individual (por ejemplo, debilidad de carácter, creencias rígidas, deshonestidad, desempleo, alcoholismo, que se asumen como derivadas de trastornos mentales) y otros con el grupo (etnia, nación, religión) que se transmiten de generación en generación. La estigmatización de una persona genera aislamiento, discriminación y hasta segregación (19); aleja a la persona de la connotación de normalidad (18) y se aplica tanto a las enfermedades físicas (20) como a los problemas de salud mental (21).

Las características propias de las crisis epilépticas y los cambios comportamentales y psicológicos descritos previamente están asociados al estigma adjudicado a las personas con epilepsia.

Actualmente se reconoce que el estigma puede ser: sentido o interiorizado –*felt stigma*–, entendido como la presencia de creencias auto destructivas que realiza la persona mediada por su enfermedad, o promulgado –*enact stigma*–, concebido como las actitudes y conductas de discriminación que las personas tienen sobre aquellas que sufren la condición de enfermedad (22).

Pasado y presente de la estigmatización en epilepsia

Desde tiempos muy remotos, las personas con diagnóstico de epilepsia han sido objeto de discriminación y aislamiento social. Varias civilizaciones antiguas, occidentales, dentro del marco de un pensamiento mágico-religioso, consideraron el origen de la epilepsia como sobrenatural. En la antigua Grecia se denominó *morbus sacer*. Entonces, consideraban a la epilepsia como un castigo de Selene, diosa de la luna, a las ofensas de los humanos. Durante la antigua Roma se le denominó *morbus demoniacus* –mal demoniaco–, término que continuó utilizándose durante más de mil años (23,24). El origen espiritual de la epilepsia, y en particular la posibilidad de que fuese producto de posesión diabólica, generó estigma por parte de la sociedad. Cuando un paciente presentaba crisis tónico-clónicas generalizadas, las personas que presenciaban la crisis se alejaban de la persona afectada, ya que temían que la fuerza diabólica que poseía al enfermo pudiera transferirse al espectador. Parte de los rituales para evitar dicho riesgo consistía en escupir al enfermo en lugar de socorrerlo. Lo anterior llevó a que la epilepsia también tuviese la denominación de *morbus insputatus* (enfermedad de los escupitajos)(1). Se daban explicaciones de tipo mágico-religioso (24,25) y, a expensas de esfuerzos de grandes médicos, como Hipócrates de Cos (460 a C - 370 a C) y de Galeno de Pérgamo (129-201), por combatir el estigma de la epilepsia argumentando un origen fisiológico de la misma, en el mundo occidental, el impacto de la estigmatización fue contundente. Al contrario, entre las antiguas civilizaciones orientales, las explicaciones sobre la epilepsia estuvieron más vinculadas con las ideas hipocráticas y de Galeno, aunque siempre con algún vestigio de espiritualidad como elemento explicativo de esta condición (25). La estigmatización de la epilepsia se extendió hasta la Edad Media, en la que se fortalecieron las explicaciones demonológicas, acusándose a quienes la padecían de brujos, hechiceros o herejes (26). Muchos de ellos fueron sometidos a exorcismos, en ocasiones acompañados de prácticas violentas en contra de ellos (27), y algunos fueron condenados a la hoguera. Esta discriminación trascendió la esfera personal transmitiéndose al grupo familiar, por lo que tener un familiar con epilepsia representaba una deshonra (25).

Los periodos de colonización fueron también escenario de conductas discriminatorias y de castigos violentos (por ejemplo, flagelaciones). Incluso, se desechaba a los esclavos epilépticos por considerárseles inferiores (25) y, en caso de haber sido comprados, debía retornarse el dinero al comprador (28). De esta época se conocen obras que contribuyeron de manera fundamental a la comprensión de la epilepsia. Es el caso del *Códice de la Cruz-Badiano*, libro de medicina azteca en el que se describieron dos tipos de crisis epilépticas. En caso de que las personas alcanzaran el paroxismo, se recluían en “loquerías” encadenados y, en caso de que fueran consideradas crisis demoniacas, las personas eran tratadas por el Santo Oficio, flagelándolas o encarcelándolas (28). También en este periodo de la historia, Pedro de Horta escribió y publicó el *Informe médico-moral de la penosissima y rigurosa enfermedad de la epilepsia*. Dicha obra, publicada en 1763, fue producto de un encargo que le hizo la señora priora del convento de San Gerónimo de Puebla de los Ángeles a de Horta. Pretendía precisar si el telele, tembleque o epilepsia padecido por las novicias obedecía a causa diabólica o médica. El autor, médico mexicano, elaboró un tratado que resume todos los conocimientos sobre esta condición en su época. Se evidencia de manera muy precisa el intenso debate que se sostenía en esos momentos sobre el origen diabólico o natural de la epilepsia (29).

Si bien en la época renacentista se mantuvieron explicaciones mágico - religiosas de la epilepsia, con el posicionamiento de la intelectualidad se retomó el interés por estudiar esta condición con un enfoque orgánico (25). Durante esta época hubo numerosas publicaciones sobre la epilepsia y se avanzó significativamente en su descripción y tratamiento (28).

Sin embargo, no fue sino hasta la Edad Moderna (siglos XV a XVIII) que se acogió la idea del origen neurológico de la epilepsia (25).

Durante los siglos XVIII y XIX se afianzó como una enfermedad neurológica, permitiendo el tratamiento hospitalario de las personas con este diagnóstico, lo que a su vez favoreció el desarrollo de las descripciones rigurosas basadas en la observación de los pacientes. Se destacan entre ellas las descripciones del médico británico Hughlings Jackson (1835-1911), quien, además de precisar muchos detalles clínicos, en particular de las crisis focales motoras (que durante mucho tiempo fueron designadas como epilepsia jacksoniana), fue enfático en afirmar que son debidas a descargas anormales que se originan en el cerebro (28,30).

Durante las dos últimas décadas del siglo XIX y en el transcurso del siglo XX, se produjo un notable desarrollo en diagnóstico, clasificación, fisiopatología y tratamiento médico y quirúrgico de la epilepsia. Sin embargo, el intento de promulgar leyes eugenésicas que buscaban la castración o esterilización de las personas con esta condición, así como las colonias para pacientes con epilepsia, constituyen más ejemplos de estigmatización. El término “colonia”, de alguna forma, es más amable que “asilo”, que previamente se empleó durante mucho tiempo para recluir personas afectadas por condiciones psiquiátricas o neurológicas, entre las que se encontraba la epilepsia. Las colonias tuvieron por objeto albergar hombres y mujeres, que debían habitar en espacios diferentes, evitando que tuviesen relaciones sexuales y por ende hijos. Recibían educación básica y llevaban a cabo diferentes actividades en el ámbito de la salud ocupacional (31). Hubo pacientes que padecieron estrés crónico, ansiedad, muchas dificultades para tener contacto con sus familiares y aumento en el número de crisis (32,33). Se advertía que si el paciente llegaba a curarse podía reintegrarse a la sociedad. La realidad es que muchas de estas personas pasaron muchos años recluidas en estas instituciones, lo que constituía básicamente una forma de mantenerlos al margen de la sociedad. Las colonias existieron en Holanda, Suecia, Suiza, Alemania, Inglaterra, Dinamarca, Noruega y Estados Unidos (34-36).

El estigma de la epilepsia ha trascendido los tiempos, y actualmente la evidencia demuestra que entre la población general se mantienen creencias negativas hacia las personas con epilepsia, es decir, estereotipos que disminuyen la probabilidad de interactuar o socializar con ellas, renuencia frente a mantener relaciones sexuales, de pareja y de matrimonio. Incluso, aún se considera que las personas con epilepsia no deberían tener hijos o relaciones sexuales (22).

Lanata (2020) propone que el estigma de la epilepsia se mantiene porque, dado que es una enfermedad neurológica, las personas con esta condición tienen dificultades para separar estar enfermas de su personalidad y su identidad. Y, además, porque aún existe un locus de control externo sobre el origen de la enfermedad que, de hecho, aumenta el riesgo de trastornos mentales (37), entre ellos, depresión (38). También contribuyen a la estigmatización de la misma factores como inferioridad, inconformidad y vivir en sociedades con una mayor percepción de estigma (39); desconocimiento sobre esta condición (40-42); sentimientos de culpa internalizados, baja autoestima y autopercepción negativa, roles de dependencia de otros, percepción de no poder ser padres o madres y de no poder tener relaciones estables, y el uso de estrategias de afrontamiento de evi-

tación y negación (41,42), por ejemplo, por miedo al rechazo (43) o por aislamiento determinado por la familia para ocultarlos (42). De hecho, estudios recientes indican que hay mayor percepción de estigma en las personas con epilepsia a menor percepción de apoyo familiar(44) y que, cuando la persona con epilepsia está deprimida y los episodios convulsivos son frecuentes, el estigma es aún mayor entre sus familiares (45).

La estigmatización de la persona epiléptica trasciende todas sus áreas de funcionamiento. Específicamente, en el campo laboral se han apreciado fenómenos de discriminación y autodiscriminación. De hecho, a pesar de los esfuerzos por crear un marco normativo que proteja a los trabajadores con epilepsia, aún en el siglo XXI se experimentan discriminación y segregación laborales. Por ejemplo, algunos perciben salarios menores comparados con los de colegas que realizan trabajos similares (46), tienen una mayor tasa de desempleo asociada con bajos niveles educativos, estigma de la epilepsia y frecuencia de convulsiones (47).

Al finalizar el siglo XX, Chaplin et al. (1998) publicaron los resultados de su estudio sobre necesidades de rehabilitación en una clínica ambulatoria de epilepsia. De los 245 participantes, 9 % estaban desempleados y 16 % se encontraban pensionados por invalidez. Describieron que las personas en remisión tenían mayor probabilidad de empleabilidad y menor probabilidad de lidiar con problemas laborales, sentirse limitados o estigmatizados por la epilepsia. Sin embargo, 35 % indicaron que siempre tuvieron problemas laborales. Entre quienes tenían epilepsia no controlada, 50% reportaron haber experimentado estos problemas (48).

Tal y como lo advirtieran Scambler y Hopkins en los años ochenta, es posible que algunas personas epilépticas tiendan a negarse oportunidades profesionales (49). De hecho, varios estudios publicados en el siglo XX confirman este hallazgo. Por ejemplo, Lassouw et al. (1997) encontraron que no es cierto que los empleados diagnosticados con epilepsia tengan mayor ausentismo, más accidentes laborales ni desventajas para conseguir empleo (46). Adicionalmente, Finucane advirtió que estas personas se preocupan por su capacidad para conducir, tener la custodia de los hijos, requerir educación especial, adquirir seguros, entre otros. Este autor enunció que la jurisprudencia en desarrollo se preocuparía por si la epilepsia podía considerarse una condición de discapacidad y, en consecuencia, sería esta la que definiría las consecuencias de las crisis en el lugar de trabajo (p.e. comportamientos disfuncionales provocados por medicamentos o convulsiones) (50). El estudio de Chaplin et al. (1998) ya había indicado que la discriminación en el trabajo

supera el diagnóstico de epilepsia (48). Lo vislumbraron como un problema grave y predictor de subempleo y pérdida de oportunidades laborales. Ya en 1995, el Reino Unido proclamó la Ley de Discriminación por Discapacidad (Disability Discrimination Act), confiriendo derechos a las personas con epilepsia en el contexto laboral (51). Esta ha sido la tendencia en el siglo XXI, aunque no haya un pronunciamiento universal al respecto. Actualmente, en Europa sigue legislándose sobre las restricciones de las personas con epilepsia para conducir (52). Por ejemplo, Epilepsy Action, de la Asociación Británica contra la Epilepsia, desarrolló una estrategia reciente para apoyar de manera integral a las personas con este diagnóstico (53). En los Estados Unidos, la U.S. Equal Employment Opportunity Commission (2013) proporcionó información acerca de cómo aplicar a oportunidades laborales con un diagnóstico de epilepsia (54). En Colombia, en 2010 se proclamó la Ley 1414, que tiene por objeto garantizar la protección integral de las personas con epilepsia (55). Señala, además, que las personas afectadas por esta condición tienen “derecho a la vida, a la igualdad, al trabajo, a la dignidad humana y a la salud”. Así mismo, que no debe ser considerada como obstáculo para postularse, ingresar y desempeñarse laboralmente, en escenarios deportivos o escolares, en condiciones que sean dignas y justas (55).

Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (2024) ha reconocido recientemente que el impacto de la epilepsia se traduce, entre otros, en pérdida de productividad laboral y que tanto pacientes como familiares continúan siendo víctimas de discriminación y estigmatización (3). Además, la discriminación por discapacidad en el trabajo está asociada con el género. Goodall et al. encontraron que las mujeres tienen mayores desventajas relacionadas con el estigma, probablemente asociadas con creencias sobre el género y las creencias culturales sobre la epilepsia. Los jóvenes sienten que el estigma y la discriminación afectan la oportunidad de ser contratados, así como las experiencias laborales y la probabilidad de ser despedidos por inconvenientes relacionados con la discapacidad (56). La discriminación se vive de manera particular en el trabajo y no durante el proceso de selección o de contratación (p.e. falta de adaptación)(57).

Si bien ha habido iniciativas de inclusión de personas con epilepsia al contexto laboral, la evidencia sobre su eficacia es aún escasa. Una revisión reciente sobre estrategias para reducir la estigmatización de personas con epilepsia en cualquier entorno indicó que estas iniciativas son escasas en países de bajos y medianos ingresos, a pesar de la evidente necesidad; la evaluación del impacto de las intervenciones en la reducción del estigma es insuficiente, lo que genera dudas acerca de la validez de las mismas.

La satisfacción con la vida y el bienestar de los humanos está estrechamente relacionado con su desarrollo personal y vocacional (58).

La interferencia que la estigmatización de la epilepsia pueda generar en la vinculación laboral u ocupacional afecta directamente la calidad de vida y la salud mental. Los países en vías de desarrollo o con conflictos socioeconómicos y políticos ya tienen serias dificultades en el contexto laboral: pérdidas de empleo, subempleo, remuneraciones injustas, baja empleabilidad. Si a ello se suma la discriminación, las probabilidades de conseguir empleo para las nuevas generaciones continuarán siendo francamente bajas, con la carga que ello supone para un país.

Al respecto, un estudio publicado recientemente por Pacheco-Barrios et al. (2022) sobre la carga de la epilepsia en América Latina y el Caribe indica que esta región continúa ocupando el tercer lugar con la carga mundial más alta de epilepsia por mortalidad y discapacidad (59). En 2019, 6 342 165 de personas vivían con epilepsia por todas las causas en esta región. Hombres (410; 95 % IC, 257,9 a 555,9) y mujeres (413,70; 9 % IC, 256,9 a 565,9) presentaban prevalencia similar de esta condición, mientras los adultos mayores de 70 años tenían la mayor prevalencia (664,5; 95 % IC, 413,2 a 925,4). América Latina Central tuvo la prevalencia más alta de la región (573,4, 95 % IC, 410,7 a 752), mientras Suramérica, la más baja 327,9 (95 % IC, 153,9 a 484,3). Sin embargo, esta última tuvo el mayor incremento en prevalencia entre 1990 y 2019. A pesar de su disminución en los últimos treinta años, estos autores resaltan que la estigmatización de la epilepsia es esta región continúa siendo un problema que puede interferir en la motivación para buscar tratamiento y rehabilitación, lo que a la vez aumenta la discapacidad y la mortalidad (59).

Al comparar las regiones del mundo con respecto al estigma en epilepsia, se encuentra que este es diferente según la zona geográfica. Por ejemplo, se ha encontrado que en los continentes asiático y africano existe un mayor prejuicio y estigma acerca de la epilepsia. Esto genera que las personas con epilepsia tengan dificultades en conseguir trabajo, relacionarse con los demás y conseguir pareja. En países como India, Malasia y Corea del Sur, las mujeres con epilepsia afrontan mayores dificultades, lo que afecta francamente su calidad de vida. Estos hallazgos parecen estar vinculados a creencias mágico-religiosas y a la deseabilidad social, dos condiciones de elevada importancia en las sociedades orientales (60). En las sociedades occidentales existen menos prejuicios o estigmatizaciones de la epilepsia. No obstante, a pesar de que la literatura alrededor de la estigmatización sobre la epilepsia es robusta, no se hay antecedentes empíricos que denoten una reducción del

estigma en los países occidentales, ni estrategias o programas para este objetivo. La literatura se ha limitado a explorar la estigmatización de la epilepsia desde un enfoque teórico, no focalizado en la intervención (61).

CONSIDERACIONES FINALES

A pesar de todos los avances en la comprensión de la epilepsia, su estigmatización ha trascendido las fronteras de los siglos.

En la actualidad se han diseñado campañas y estrategias de intervención para la desestigmatización cuyos resultados han sido desalentadores (58). Esta continúa provocando efectos nocivos en la autoestima, aislamiento social, baja calidad de vida, deterioro en la búsqueda de conductas saludables, dificultades para conseguir pareja y para lograr estabilidad laboral (23). Específicamente, el estigma de la epilepsia se asocia con mayor acoso en ambientes escolares y laborales, actitudes de rechazo y discriminación, así como mayores tasas de desempleo con respecto a quienes no tienen esta condición de salud. Mientras que el estigma sentido se asocia con episodios convulsivos a temprana edad (62), ser joven, experimentar sentimientos de minusvalía e inferioridad(22), rasgos de neuroticismo (62), lo que representa mayor riesgo de ansiedad y depresión.

Las primeras descripciones de la epilepsia datan de cerca de 3000 años a.C., convirtiéndola en una de las condiciones médicas más antiguas de la humanidad. Las crisis convulsivas, en particular las tónico-clónicas generalizadas, fueron asociadas durante siglos a posesión diabólica, llevando a una grave estigmatización por parte de la sociedad e, incluso, a prácticas lesivas contra los pacientes; por ejemplo, amputaciones, extracciones dentales, escupirles para que no se produjera una transmisión del demonio que poseía al enfermo hacia la persona que lo auxiliaba. Existieron colonias para pacientes epilépticos que surgieron en países con alto nivel de desarrollo, donde se les segregaba con el objeto de “protegerlos”, pero, en realidad, se trataba a alienarlos y controlar su reproducción. Por ello, se tenían espacios totalmente restringidos para hombres y otros para mujeres. Con el mismo propósito se crearon proyectos de ley para la castración de los pacientes. Aunque estos son hechos históricos, es necesario continuar realizando todos los esfuerzos requeridos para luchar contra el estigma que durante más de dos mil años, en mayor o menor proporción, ha afectado a las personas con epilepsia, discriminándolas socialmente y, a menudo, segregándolas.

Para la humanidad es un reto reconocer la diferencia y controlar los estereotipos. En un afán por controlar la comprensión del mundo y sentirse seguro en este, se ha discriminado y estereotipado a aquel que puede resultar diferente. No obstante, las últimas dos décadas representan un avance determinante en la aceptación de la diversidad. De esta manera, en un mundo diverso, en el que se aceptan y se respetan las diferencias, las personas con epilepsia tienen derecho a gozar de condiciones de vida digna que promuevan su pleno desarrollo biopsicosocial y las aleje de incorporar en su identidad esa marca indeseable: el estigma de la enfermedad.

Se han realizado esfuerzos por intervenir en la estigmatización de la epilepsia y de quienes la desarrollan. Sugerimos que se fomenten programas educativos en todos los niveles de la educación hacia la desestigmatización de la epilepsia y de otras condiciones de salud relacionadas (63,64).

Los profesionales de la salud que trabajen específicamente con esta población deben estar en capacidad de psicoeducar a pacientes y familiares(65).

Los gobiernos, mediante políticas públicas, deben garantizar condiciones de inclusión que promuevan la igualdad y equidad para personas con epilepsia en ámbitos laborales, educativos, recreativos, de salud, etc. Asimismo, los gobiernos deben sensibilizar a las comunidades para promover su inclusión, educar a las poblaciones y mejorar conocimiento sobre epilepsia y modificar actitudes y creencias estigmatizantes (66,67).

En algunos países, como Colombia, la epilepsia está incluida en la ley de salud mental (68). Por lo mismo, consideramos pertinente mencionar que, si bien los esfuerzos por combatir el estigma de esta enfermedad no son universales, combatir el estigma por la salud mental es prioridad de salud pública mundial. En la historia, las campañas antiestigma estuvieron centradas en la alfabetización en salud y a cargo de instituciones o profesionales de la salud mental (69,70).

Actualmente, se ha propuesto que este tipo de iniciativas pueden ser lideradas por cuidadores informales, personas que trabajan en contextos de salud mental, gestores de políticas públicas y población general, quienes a través de sus experiencias personales pueden contribuir a combatir el estigma de la enfermedad mental (71). Por ejemplo, en el estudio de Shahwan et al. (2022), realizado con 42 personas que han tenido experiencia con problemas de salud mental y 31 cuidadores, se encontraron 4 temas en torno a los cuales tendrían que centrarse las intervenciones antiestigma: (1) aumento de la conciencia sobre la salud mental, (2) contacto social, (3) promoción por parte de figuras o grupos influyentes y (4) generación de leyes antidiscriminación (72).

En Colombia hay 2 leyes para educar, promover y prevenir en salud mental: Ley Estatutaria 1618 de 2013 (73), para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad; Ley 1616 de 2013 (68) para garantizar el ejercicio pleno del Derecho a la Salud Mental. Recientemente se ha descrito en este país la necesidad de fomentar acciones de reducción del estigma y prevención de la exclusión social para personas con enfermedad mental y epilepsia (74).

Ciertamente, combatir el estigma hacia la enfermedad en general es necesario. No obstante, esta visión de la epilepsia unida a la enfermedad mental debe reflexionarse en términos del riesgo de sobreestigmatizar la condición y generar aún mayores controversias.

Es absolutamente necesario continuar buscando cómo combatir el estigma de la epilepsia. Los antecedentes demuestran que la alfabetización es un elemento, pero, a nuestro criterio, francamente insuficiente para lograr el cambio requerido. Es necesario reconocer que en la complejidad de la respuesta estigmatizante hay elementos psicosociales, culturales y políticos que deben ser analizados e incorporados a las iniciativas. Asimismo, es fundamental que se destinen recursos estatales para trabajar en este tipo de campañas y tener equipos públicos que trabajen de manera continua e intersectorial para lograr un mayor impacto. Este último se debe evaluar de manera cuidadosa, rigurosa y continuamente evaluado.

Por consiguiente, es menester que la comunidad científica y los gobiernos se orienten a transformar este estigma a través una articulación de política pública, proyectos educativos y sociales dirigidos a modificar creencias e ideas erróneas sobre la enfermedad, remplazando la estigmatización por humanización e inclusión y, en consecuencia, promoviendo el bienestar y la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias.

Financiación: Este trabajo no fue financiado.

REFERENCIAS

1. Palacios-Sánchez L. Epilepsia: algunas denominaciones dadas a través de los siglos. Med Mex. 2022;42(3):486-90.
2. Martínez O, Martínez JB, Ernst G, Young P. Historia de la Epilepsia II: desde el Renacimiento a la actualidad. Front En Med. 2021;30(4):0299-317.

3. World Health Organization [WHO]. Epilepsy [Internet]. 2024 [citado 3 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
4. Alva-Díaz C, Navarro-Flores A, Rivera-Torrejon O, Huerta-Rosario A, Molina RA, Velásquez-Rimachi V, et al. Prevalence and incidence of epilepsy in Latin America and the Caribbean: A systematic review and meta-analysis of population-based studies. *Epilepsia*. 2021 abril;62(4):984-96.
5. Pinilla-Monsalve GD, Vergara-Aguilar JP, Machado-Noguera B, Gutiérrez-Baquero J, Cabezas-Vargas Z, Bejarano-Hernández J. Estudio de la epidemiología neurológica en Colombia a partir de información administrativa (ESENCIA). Resultados preliminares 2015-2017. *Salud UIS [Internet]*. 2021 sept 20 [citado 7 de abril de 2024];53(1). Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/11958>
6. Falco-Walter J. Epilepsy—Definition, Classification, Pathophysiology, and Epidemiology. *Semin Neurol*. 2020dic;40(06):617-23.
7. Braatz V, Martins Custodio H, Leu C, Agrò L, Wang B, Calafato S, et al. Postictal Psychosis in Epilepsy: A Clinicogenetic Study. *Ann Neurol*. 2021sep;90(3):464-76.
8. De Toffol B, Adachi N, Kanemoto K, El-Hage W, Hingray C. Les psychoses épileptiques interictales. *L'Encéphale*. 2020dic;46(6):482-92.
9. Fraser CL, Lueck CJ. Illusions, hallucinations, and visual snow. En: *Handbook of Clinical Neurology [Internet]*. Elsevier; 2021. p. 311-35. [Citado 15 de junio de 2023]. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780128213773000143>
10. Coebergh J a. F, Lauw RF, Sommer IEC, Blom JD. Musical hallucinations and their relation with epilepsy. *J Neurol*. 2019 junio;266(6):1501-15.
11. Manford M. Simple visual hallucinations and epilepsy. *Pract Neurol*. 2020 oct;20(5):345-6.
12. Furia A, Licchetta L, Muccioli L, Ferri L, Mostacci B, Mazzoni S, et al. Epilepsy With Auditory Features: From Etiology to Treatment. *Front Neurol*. 2021;12:807939.
13. Kurozumi H, Uchida K, Maruta J, Akada S, Inoue K. Diagnosis and Treatment of Temporal Lobe Epilepsy Led to the Cure of Persecutory Delusions Including Olfactory Hallucinations in an Older Patient Lacking Insight and Living Alone: A Case Report. *Mega J Case Rep*. 2023;6:2001-9.

14. Swamy NCK, Sanju G, Mathew Jaimon MS. An overview of the neurological correlates of Cotard syndrome. *Eur J Psychiatry* [Internet]. 2007 junio [citado 15 de junio de 2023];21(2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-61632007000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=en
15. Gil YE, Choi JY, Kim TJ, Park SA, Huh K. Post-ictal Cotard delusion in focal epilepsy patients. *Seizure*. 2019 oct;71:80-2.
16. Gedeveni E, Kopeiko G, Borisova O, Iznak A, Orekhova P. Clinical case of religious delusion in a combination of schizoaffective disorder and epilepsy. *Eur Psychiatry*. 2022 junio;65(S1):S707-S707.
17. Conde-Blanco E, Reyes-Leiva D, Pintor L, Donaire A, Manzanares I, Rumia J, et al. Psychotic symptoms in drug resistant epilepsy patients after cortical stimulation. *Epilepsy Res*. 2021 julio;173:106630.
18. Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Health Illn*. 2009 abril;31(3):441-55.
19. von Engelhardt M. Erving Goffman: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. En: Jörissen B, Zirfas J, editores. *Schlüsselwerke der Identitätsforschung* [Internet]. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2010 [citado 15 de junio de 2023]. p. 123-40. Disponible en: http://link.springer.com/10.1007/978-3-531-92196-9_8
20. Palacios-Espinosa X, Zani B. La stigmatisation de la maladie physique : le cas du cancer. *Psycho-Oncol*. 2012dic;6(4):189-200.
21. Sow A, Van Dormael M, Criel B, Conde S, Dewez M, De Spiegelaere M. Stigmatisation de la maladie mentale par les étudiants en médecine en Guinée, Conakry: *Santé Publique*. 2018 junio12;30(2):253-61.
22. Kwon C, Jacoby A, Ali A, Austin J, Birbeck GL, Braga P, et al. Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy—Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*. 2022 marzo;63(3):573-97.
23. Braga P, Hosny H, Kakooza-Mwesige A, Rider F, Tripathi M, Guekht A. How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic Disord*. 2020oct;22(5):531-47.

24. Palacios-Sánchez L. Abriendo la caja negra: una historia de la neurociencia. Primera edición. Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario; 2020.
25. Figueroa-Duarte AS, Campbell-Araujo OA. La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. Bol Clínico Hosp Infant Estado Sonora. 2015;32(2):87-101.
26. Kaculini CM, Tate-Looney AJ, Seifi A. The History of Epilepsy: From Ancient Mystery to Modern Misconception. Cureus [Internet]. 2021 marzo 17 [citado 7 de abril de 2024]; Disponible en: <https://www.cureus.com/articles/53579-the-history-of-epilepsy-from-ancient-mystery-to-modern-misconception>
27. Bone I, Dein S. Religion, spirituality, and epilepsy. Epilepsy Behav. 2021sep;122:108219.
28. Martínez O, Martínez JB, Ernst G, Young P. Historia de la Epilepsia II: desde el Renacimiento a la actualidad. Front En Med. 2021dic30;16(4):0299-317.
29. García-Albea E. ["El Informe Médico-Moral de la Penosissima y Rigorosa Enfermedad de la Epilepsi" (1763) by the Spaniard Pedro de Horta, the 1st American treatise on epilepsy]. Rev Neurol. 1998 junio;26(154):1061-3.
30. Palacios L. John Huglins Jackson y su contribución al estudio de la epilepsia. Rev Cienc Salud. 2003;1(1):93-6.
31. Palacios-Sánchez L. Abriendo la caja negra: una historia de la neurociencia. Primera edición. Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario; 2020.
32. Hewitt R. Social Stigma, Stress and Enforced Transition in Specialist Epilepsy Services 1905–1965. En: Taylor SJ, Brumby A, editores. Healthy Minds in the Twentieth Century [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2020. p. 53-72. [citado 7 de abril de 2024]. (Mental Health in Historical Perspective). Disponible en: https://link.springer.com/10.1007/978-3-030-27275-3_3
33. Monaco F, Mula M. Cesare Lombroso and epilepsy 100 years later: An unabridged report of his original transactions. Epilepsia. 2011 abril;52(4):679-88.
34. Fine EJ, Fine DL, Sentz L, Soria ED. Contributions of the founders of Craig Colony to epileptology and public care of epileptics: 1890-1915. J Hist Neurosci. 1995 junio;4(2):77-100.
35. Kissiov D, Dewall T, Hermann B. The Ohio Hospital for Epileptics-the first «epilepsy colony» in America. Epilepsia. 2013sep;54(9):1524-34.

36. Magiorkinis E, Diamantis A, Sidiropoulou K, Panteliadis C. Highlights in the history of epilepsy: the last 200 years. *Epilepsy Res Treat*. 2014;2014:582039.
37. Lanata S. Neurological Reflections on Social Stigma. *Peace Rev*. 2020 julio2;32(3):374-83.
38. de Souza JL, Faiola AS, Miziara CSMG, de Manreza MLG. The Perceived Social Stigma of People with Epilepsy with regard to the Question of Employability. *Neurol Res Int*. 2018;2018:1-5.
39. Wei Z, Ren L, Yang L, Liu C, Cao M, Yang Q, et al. The relationship between social anxiety and felt stigma in patients with epilepsy: A network analysis. *Seizure*. 2021nov;92:76-81.
40. Gómez Martínez S, Hernández-Martínez HE, Givaudan Jiménez J, Guerrero-García JC, Saucedo-Alvarado PE, Velasco AL. Importancia del estigma en epilepsia a una enfermedad mortal. *Rev Fac Med*. 2022nov10;65(6):8-14.
41. Mayor R, Gunn S, Reuber M, Simpson J. Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure*. 2022 enero;94:142-60.
42. Shi Y, Liu S, Wang J, Li C, Zhang J. Stigma experienced by patients with epilepsy: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Epilepsy Behav*. 2021 mayo;118:107926.
43. Şengül Y, Kurudirek F. Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy. *Epilepsy Res*. 2022oct;186:107017.
44. Tedrus GMAS, Pereira RB, Zoppi M. Epilepsy, stigma, and family. *Epilepsy Behav*. 2018 enero;78:265-8.
45. Yıldırım Z, Ertem DH, Ceyhan Dirican A, Baybaş S. Stigma accounts for depression in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav EB*. 2018 enero;78:1-6.
46. Lassouw G, Leffers P, Krom MD, Troost J. Epilepsy in a Dutch working population: are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? *Seizure*. 1997 abril;6(2):95-8.
47. Chan MHH, Leung WCY, Lou WQV, Lo CNR, Chang RS kwan. Employment among people with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy Behav*. 2021nov;124:108329.
48. Chaplin JE, Wester A, Tomson T. Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure*. agosto de 1998;7(4):299-303.
49. Scambler G, Hopkins A. Social class, epileptic activity, and disadvantage at work. *J Epidemiol Community Health*. 1980 junio1;34(2):129-33.

50. Finucane AK. LEGAL ASPECTS OF EPILEPSY. *Neurol Clin.* mayo de 1999;17(2):235-43.
51. Delany L, Moody JE. Epilepsy, employment and the Disability Discrimination Act. Does legislation make a difference? *Seizure.* octubre de 1999;8(7):412-20.
52. Möller L, Krämer G, Habermehl L, Menzler K, Knake S. Driving regulations for epilepsy in Europe. *Seizure Eur J Epilepsy.* 2023 julio;109:83-91.
53. Epilepsy Action (British Epilepsy Association). Work and epilepsy [Internet]. [citado 3 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.epilepsy.org.uk/living/work>
54. U.S. Equal Employment Opportunity Commission. Epilepsy in the Workplace and the ADA. ADA, Rehabilitation Act, 29 CFR Part 1630. [Internet]. 2013 [citado 3 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.eeoc.gov/laws/guidance/epilepsy-workplace-and-ada>
55. Congreso de Colombia. Ley 1414 de 2010 por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral. 11 de noviembre de 2010; Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/ley-1414-2010.pdf>
56. Fabian E, Havewala M, Deschamps A, Owens L, Horton N. The Road to Work: Youth With Disabilities and Their Views on Employment and the ADA. *Rehabil Res Policy Educ.* 2021 junio1;35(2):70-82.
57. Hawley C, McMahon B, Roessler R. A comparison of workplace discrimination experiences for youth and adults with epilepsy. *J Rehabil.* 2012;78(2):27-35.
58. Chakraborty P, Sanchez NA, Kaddumukasa M, Kajumba M, Kakooza-Mwesige A, Van Noord M, et al. Stigma reduction interventions for epilepsy: A systematized literature review. *Epilepsy Behav.* 2021 enero;114:107381.
59. Pacheco-Barrios K, Navarro-Flores A, Cardenas-Rojas A, De Melo PS, Uygur-Kucukseymen E, Alva-Diaz C, et al. Burden of epilepsy in Latin America and The Caribbean: a trend analysis of the Global Burden of Disease Study 1990 – 2019. *Lancet Reg Health - Am.* 2022 abril;8:100140.
60. Lim KS, Tan C. Epilepsy stigma in Asia: The meaning and impact of stigma. *Neurol Asia.* 2014;19(1):1-10.
61. Herrmann LK, Welter E, Berg AT, Perzynski AT, Van Doren JR, Sajatovic M. Epilepsy misconceptions and stigma reduction: Current status in Western countries. *Epilepsy Behav.* 2016 julio;60:165-73.

62. Mao L, Wang K, Zhang Q, Wang J, Zhao Y, Peng W, et al. Felt Stigma and Its Underlying Contributors in Epilepsy Patients. *Front Public Health*. 2022 abril;26:10:879895.
63. Giuliano L, Cicero CE, Padilla S, Rojo Mayaregua D, Camargo Villarreal WM, Sofia V, et al. Knowledge, stigma, and quality of life in epilepsy: Results before and after a community-based epilepsy awareness program in rural Bolivia. *Epilepsy Behav*. 2019 marzo;92:90-7.
64. Austin JK, Birbeck G, Parko K, Kwon C, Fernandes PT, Braga P, et al. Epilepsy-related stigma and attitudes: Systematic review of screening instruments and interventions - Report by the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*. 2022 marzo;63(3):598-628.
65. Singh G, Braga P, Carrizosa J, Prevos-Morgant M, Mehndiratta MM, Shisler P, et al. An epilepsy curriculum for primary health care providers: a report from the Education Council of the International League Against Epilepsy. *Epileptic Disord*. 2022dic;24(6):983-93.
66. Organización Panamericana de la Salud. (OPS). Informe sobre la epilepsia en latinomérica [Internet]. 2008. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Informe_sobre_epilepsia.pdf
67. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Estrategia y Plan de Acción sobre la epilepsia. 51.o Consejo Directivo de la OPS, 63.a sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas; del 26 al 30 de septiembre de 2011 [Internet]. Washington, D.C.; 2011. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/3537>
68. Congreso de Colombia. Ley 1616 de 2013. Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>
69. Gronholm PC, Henderson C, Deb T, Thornicroft G. Interventions to reduce discrimination and stigma: the state of the art. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2017 marzo;52(3):249-58.
70. Pilgrim D, Rogers AE. Psychiatrists as social engineers: A study of an anti-stigma campaign. *Soc Sci Med*. 2005dic;61(12):2546-56.
71. Subramaniam M, Shahwan S, Abdin E, Goh CMJ, Ong WJ, Tan GTH, et al. Advancing Research to Eliminate Mental Illness Stigma: The Design and Evaluation of a Single-Arm Intervention Among University Students in Singapore. *Front Psychol*. 2020 junio;3;11:1151.

72. Shahwan S, Goh CMJ, Tan GTH, Ong WJ, Chong SA, Subramaniam M. Strategies to Reduce Mental Illness Stigma: Perspectives of People with Lived Experience and Caregivers. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 enero 31;19(3):1632.
73. Ministerio de Salud y Protección Social. Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>
74. Ministerio de Salud y Protección Social. Caracterización de las iniciativas territoriales y nacionales, públicas o privadas o de la sociedad civil y organizaciones comunitarias relacionadas con modalidades de atención relacionadas con lo descrito en el artículo 13 de la Ley 1616 de 2013 [Internet]. Bogotá, Colombia; 2022 [citado 6 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/servicios-salud-mental-colombia-ley-1616-2013.pdf>



Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81782334024>

Cómo citar el artículo

Número completo

Más información del artículo

Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de revistas científicas de Acceso Abierto diamante
Infraestructura abierta no comercial propiedad de la
academia

XIMENA PALACIOS-ESPINOSA,
JUAN JOSÉ ARÉVALO-QUINCHANEGUA,
LEONARDO PALACIOS-SÁNCHEZ

**Reflexiones sobre la estigmatización de la epilepsia a
través de la historia**

**Reflections on the stigmatization of epilepsy through
history**

Revista Salud Uninorte

vol. 40, núm. 3, p. 1093 - 1112, 2024

Fundación Universidad del Norte, División de Ciencias de la,

ISSN: 0120-5552

ISSN-E: 2011-7531

DOI: <https://doi.org/10.14482/sun.40.03.654.456>