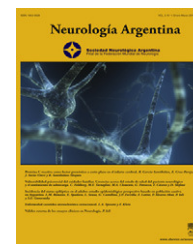


# Neurología Argentina

[www.elsevier.es/neurolarg](http://www.elsevier.es/neurolarg)



## Artículo original

## Campaña educativa sobre epilepsia en la ciudad de Buenos Aires

Manuel J. Somoza<sup>a,\*</sup>, Raúl H. Forlenza<sup>b</sup>, Marta Brussino<sup>c</sup>, Ana M. Giunta<sup>d</sup>, Estela Centurión<sup>a</sup>, Verónica Campanille<sup>a</sup>, Eduardo Knorre<sup>a</sup> y Silvia Kochen<sup>e</sup>

<sup>a</sup> Sección de Neurología, Hospital Álvarez, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

<sup>b</sup> Secretaría de Salud, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

<sup>c</sup> División de Medicina Preventiva, Hospital Álvarez, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

<sup>d</sup> Sección de Neurología, Hospital Álvarez, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

<sup>e</sup> Sección de Epilepsia, Hospital Ramos Mejía, Conicet, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 18 de junio de 2012

Aceptado el 16 de julio de 2012

On-line el 13 de noviembre de 2012

#### Palabras clave:

Epilepsia

Campaña educativa

Ciudad de Buenos Aires

### R E S U M E N

**Introducción:** En la ciudad de Buenos Aires los niños con epilepsia están adecuadamente diagnosticados y tratados, mientras que la población tiene prejuicios, conocimientos limitados y sobrelleva errores diagnósticos y terapéuticos. Para corregir estos desvíos realizamos una campaña educativa sobre epilepsia en escuelas y hospitales.

**Personas y métodos:** Niños, padres y docentes de escuelas primarias y comunes, junto con el equipo educador, debatieron sobre crisis epilépticas teatralizadas y en los Servicios de Pediatría de los hospitales de su área se realizaron seminarios sobre convulsiones en la infancia. Se evaluaron la eficacia de la estrategia en las escuelas mediante una encuesta y la realización de gráficos o descripciones sobre la actividad.

**Resultados:** La tarea se desarrolló en un ambiente interesado y jovial promoviendo preguntas y relatos, y la encuesta reveló que mejoró el conocimiento y disminuyeron los prejuicios, expresando que se origina en la cabeza, que no es contagiosa, que los niños con epilepsia pueden ir a escuelas comunes, que pueden integrarse en deportes y alcanzar altos rendimientos profesionales. Los pediatras participaron activamente en los seminarios y recibieron folletos.

**Conclusiones:** La escuela como blanco y la teatralización de las crisis como herramienta resultan eficaces para promover el conocimiento y erradicar prejuicios en la comunidad; la simultánea capacitación de los pediatras del área debe contribuir al mejor manejo de la enfermedad.

© 2012 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [msomoza@arnet.com.ar](mailto:msomoza@arnet.com.ar) (M.J. Somoza).

1853-0028/\$ – see front matter © 2012 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neuarg.2012.07.001>

## Epilepsy education campaign in Buenos Aires city

### A B S T R A C T

#### Keywords:

Epilepsy  
Educational campaign  
City of Buenos Aires

**Introduction:** In the city of Buenos Aires children with epilepsy are usually adequately diagnosed and treated. Nevertheless, the general community holds a certain degree of prejudice and is not well informed leading to misdiagnoses and treatment errors. We conducted an educational campaign in schools and hospitals aimed at correcting these popular misconceptions.

**People and methods:** Working at common primary schools, a specially trained team used theatre scenes to portray children experiencing epileptic seizures before an audience of schoolchildren, parents and teachers. In addition, seminars on seizures in childhood were organized for pediatric staff at district hospitals. We conducted a survey to assess the efficacy of the intervention and evaluated drawings and narratives relating to the activities.

**Results:** Activities were conducted in a friendly atmosphere encouraging questions and participation through narratives. The survey showed that the intervention helped reduce prejudice and raise awareness on issues such as the fact that epilepsy is a condition affecting the brain that it is not contagious, that children with epilepsy can attend common schools, participate in sport activities and achieve high professional goals. Pediatricians participated actively in seminars.

**Conclusions:** Use of drama sessions in school communities helped to raise awareness and reduce prejudice about epilepsy in the population. Training pediatricians also contributed to improve disease management.

© 2012 Sociedad Neurológica Argentina. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

La percepción social de la epilepsia como enfermedad estigmatizante tiene remotos antecedentes y hay evidencias de que su persistencia franquea barreras geográficas, culturales y económicas<sup>1-14</sup>. Más recientes e igualmente extendidos son los intentos de revertir esta situación, que constituye un obstáculo para el mejor control de la enfermedad<sup>12-6,8,13-25</sup>.

Durante una investigación epidemiológica sobre epilepsia en la población escolar de la ciudad de Buenos Aires<sup>10</sup> encontramos insuficientes conocimientos y prejuicios sobre la enfermedad en la comunidad, y errores médicos en su diagnóstico y tratamiento. En este contexto, la cantidad de niños con diagnóstico incorrecto y tratamiento innecesario superaba a los correctamente diagnosticados y tratados. La investigación había sido proyectada con el compromiso de realizar intervenciones tendientes a corregir los hallazgos en conflicto con los conocimientos vigentes.

Sobre la base de estas ideas realizamos una campaña educativa de información y aceptación de la epilepsia dirigida a niños en escuelas primarias y de capacitación en Servicios de Pediatría de hospitales de la ciudad de Buenos Aires. Los objetivos fueron: a) transmitir a los niños los conocimientos actuales sobre la enfermedad, erradicar los prejuicios y capacitarlos para identificar y ayudar a los afectados, y b) mejorar la aptitud de los pediatras para el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia y de las convulsiones febriles.

## Personas y métodos

La realización de la campaña fue aprobada por las autoridades educativas y sanitarias de la ciudad, aceptada por las de

cada escuela y difundida a través de medios locales de difusión masiva. Se desarrolló en las escuelas primarias comunes que habían participado en la investigación epidemiológica<sup>10</sup>: una del sector público y una del sector privado por cada uno de los 20 Distritos Escolares de la ciudad, seleccionadas al azar.

Durante las horas de actividad escolar los niños, padres y docentes fueron convocados durante 60 min al auditorio de la escuela, en 2 grupos: uno con los 3 primeros años de enseñanza (6-8 años) y otro con los 4 siguientes, empleando en cada caso las palabras adecuadas para la mejor recepción del mensaje.

El grupo responsable estaba constituido por un neurólogo especializado en epilepsia, una asistente social (AMG) (popular actriz de cine y televisión que trabaja con niños discapacitados) que coordinaba a 4 actores y al auditorio, y un asistente administrativo para entregar el material educativo y distribuir y recoger las encuestas.

En la actividad se diferenciaron 3 momentos: a) la introducción, a cargo de AMG, en la que se explicaron los motivos, la dinámica y los objetivos de la convocatoria (5 min); b) la teatralización de diferentes crisis epilépticas, con ulterior análisis interactivo (30 min), y c) el debate sobre lo escenificado, conducido por el neurólogo, con participación de todos los presentes (25 min).

Durante la introducción, se apeló a la identificación y la aceptación de las diferencias individuales y colectivas, y de las capacidades sensoriales y de la salud, en el contexto de los derechos del niño. Como argumento específico se comparó al cerebro humano y a la epilepsia con una computadora y sus posibles fallos.

En la actividad se presentaron sucesivamente 3 tipos de crisis epilépticas en diferentes situaciones de la vida cotidiana: a) una ausencia típica en la escuela; b) una crisis focal compleja

**Tabla 1 – Teatralizaciones**

Tipo de crisis	Ausencia	Parcial compleja	Tónico-clónica generalizada
Ambiente	Aula escolar	Vía pública	Hogar
Interpretación errónea de testigos no informados	Docente: no la reconoce. Hermano: la oculta	Transeúntes: la confunden con el efecto de drogas ilegales	Padres: descuido del tratamiento y reacción inadecuada
Acciones o consejos	Se instruye a los docentes. Se aconseja a los padres	Se describen los signos diferenciales	Se enfatiza tomar las AED y se practican las acciones adecuadas

con automatismos, en la vía pública, y c) una crisis generalizada tónico-clónica en el hogar.

Mientras un actor simulaba los aspectos más característicos de cada tipo de crisis, otros 2 representaban el comportamiento habitual de observadores que desconocían la enfermedad y actuaban de manera inapropiada. Finalmente, el cuarto actor interpretaba el rol del testigo informado que procedía en forma correcta.

En el ejemplo a) la maestra observa y le llama la atención a un niño en plena crisis de ausencia típica porque cree que se trata de indiferencia, distracción o trastorno conducta. Hace llamar a un hermano que concurre a la misma escuela, quien manifiesta que habían ocultado el diagnóstico por vergüenza. Con la llegada del director, se reconoce la naturaleza epiléptica de la crisis y se dan las recomendaciones adecuadas.

En el ejemplo b) aparece un joven con inestabilidad, evidencias de disminución del nivel de vigilancia, balbuceando y haciendo movimientos gestuales y manuales iterativos. Observadores ocasionales interpretan el episodio como provocado por drogas ilegales y hacen comentarios desfavorables que son rebatidos por una vecina que lo conoce, explica los atributos epilépticos de la crisis y lo orienta con afecto.

Antes de representar el ejemplo c), y para atenuar el impacto emocional que pudiera causar, la coordinadora reitera que se trata de una teatralización. Se presenta en el hogar en un niño que juega con su hermano en presencia de uno de los padres, quien reacciona con agitación y angustia

sin realizar acciones útiles mientras el hermano revela que no había tomado la medicación. La llegada del otro progenitor aporta serenidad al ejecutar las maniobras adecuadas a la situación (tabla 1).

Después de cada una de las dramatizaciones, la coordinadora solicitó a los asistentes que describieran las crisis observadas, que destacaran los atributos que permitían calificarlas como epilépticas y que comentaran las acciones que consideraron útiles para el mejor manejo de la situación.

Por último, se promovió un debate con intervención de todos los participantes, coordinado por el neurólogo, quien destacaba los conceptos centrales para el adecuado conocimiento de la enfermedad. Todas las actividades fueron filmadas para su análisis ulterior. Al retirarse, los asistentes recibieron folletos informativos con relatos e ilustraciones diferenciadas para padres, docentes y cada grupo de niños.

Para evaluar si la intervención había producido cambios en los niños se hizo una encuesta en la misma jornada, antes y después de la intervención. Se seleccionó al azar a 5 niños de cada uno de los grados participantes mayores de 9 años, quienes debían responder en forma anónima a un cuestionario diseñado especialmente (tabla 2). El promedio de niños encuestados varió entre el 3,5 y el 5% por escuela. No se evaluó el impacto de la actividad en padres y docentes.

Durante la semana siguiente los niños debieron presentar una narración, un dibujo o un póster relacionado con la enfermedad y la actividad.

**Tabla 2 – Encuesta n.º 330**

Preguntas	Respuestas					
	Antes			Después		
	Sí n (%)	No n (%)	NC n (%)	Sí n (%)	No n (%)	NC n (%)
¿Sabés qué es epilepsia?	155 (47)	173 (52,4)	2 (0,6)	318 (96,4)	7 (2,1)	5 (1,5)
¿Qué pensás que puede ser?						
a) ¿Un ataque de nervios?	168 (50,9)	64 (19,4)	98 (29,7)	90 (27,3)	112 (33,9)	128 (38,8)
b) ¿Una enfermedad de la cabeza?	153 (46,3)	86 (26,1)	91 (27,6)	269 (81,5)	25 (7,6)	36 (10,9)
c) ¿Una enfermedad contagiosa?	50 (15,2)	132 (40)	148 (44,8)	1 (0,3)	169 (51,2)	160 (48,5)
¿Un niño con epilepsia puede ir a tu escuela?	141 (42,7)	180 (54,6)	9 (2,7)	303 (91,8)	17 (5,2)	10 (3)
¿Un niño con epilepsia puede jugar a la pelota igual que otros y junto con vos?	152 (46,1)	166 (50,3)	12 (3,6)	313 (94,9)	15 (4,5)	2 (0,6)
¿Un niño con epilepsia puede ser ingeniero?	169 (51,2)	148 (44,8)	13 (4)	306 (92,7)	23 (7)	1 (0,3)
¿Qué harías si un compañero tiene un ataque de epilepsia?						
a) ¿Te asustás y te vas?	16 (4,9)	170 (51,5)	144 (43,6)	5 (1,5)	189 (57,3)	136 (41,2)
b) ¿Avisás a la maestra y colaborás?	318 (96,4)	8 (2,4)	4 (1,2)	328 (99,4)	1 (0,3)	1 (0,3)

NC: no contesta.

La campaña también se realizó en los servicios de pediatría de los hospitales públicos correspondientes a las áreas de las escuelas participantes mediante la realización de seminarios de actualización sobre «Convulsiones en pediatría», en horas de actividad hospitalaria y con la intervención de 4 neurólogos especializados en epilepsia. Durante 2 h se explicaron los objetivos de la reunión, se presentaron los hallazgos de la investigación epidemiológica en las escuelas<sup>10</sup> y se realizaron breves exposiciones con debate ulterior sobre las guías de la ILAE ([www.ilae.org](http://www.ilae.org)) en: a) epidemiología de la epilepsia, con el propósito de mostrar la magnitud del problema; b) clasificación de las crisis epilépticas, para evitar errores de interpretación acerca de la naturaleza de un evento crítico; c) clasificación de los síndromes epilépticos, para mejorar la ubicación de la crisis en el contexto del paciente; d) convulsiones febriles, para delimitarlas y orientar sobre su eventual tratamiento y/o suspensión; e) disritmia, porque este diagnóstico persiste a pesar de carecer de significado nosológico, y f) tratamiento de la epilepsia, fijando criterios acerca de cuándo y cómo comenzar o suspenderlo. Cada pediatra participante recibió un folleto con el resumen de las exposiciones. No se evaluó el impacto de la experiencia.

## Resultados

Todas las escuelas seleccionadas admitieron participar, citaron a los padres e intercalaron la actividad en días y horas de enseñanza, con participación de los docentes. Concurrieron todos los niños con sus docentes y alrededor del 10% de los padres.

El interés y la participación de la comunidad educativa fueron similares en los sectores público y privado, y en distritos con diferentes niveles de ingreso.

Al analizar la filmación, se comprobó el elevado grado de atención prestado a la actividad por los niños, manifestado por los comentarios oportunos al observar la teatralización de cada crisis y por la cantidad y diversidad de preguntas que tuvieron que responder los neurólogos (anexo).

La actitud del auditorio fue variando mientras transcurría la actividad: expectante al comienzo, porque se esperaba como devolución a la investigación epidemiológica en la que había participado y por lo inusual de una actividad teatral con propósito docente, incrementada por la presencia de una actriz conocida a través del cine y la televisión.

La atención inicial durante la introducción se acentuó durante la teatralización de las crisis, al cabo de las cuales apareció una generalizada y ansiosa demanda de respuestas. Las reuniones finalizaron en medio de un clima jovial.

Se analizaron 330 encuestas y se descartaron 23 por incompletas. Se compararon los resultados antes y después de la actividad (tabla 2). El conocimiento de la enfermedad alcanzó a casi la totalidad de los niños (47%/96,4%) y disminuyó la de quienes la identificaban con un berrinche o rabieta (50,9%/27,3%). Casi se duplicó el número de los que consideraban como «una enfermedad de la cabeza» (46,3%/81,5%).

Descendieron casi a la totalidad los que creían que era una enfermedad infecciosa (15,2%/0,3%), aunque no se modificaron los que no respondieron a esta pregunta (44,8%/48,5%).

Luego de la intervención, casi la totalidad de los encuestados respondieron en forma afirmativa a las preguntas de si un niño con epilepsia «puede ir a tu escuela» (42,7%/91,8%), «puede jugar al fútbol» (46,1%/94,9%) y «puede ser ingeniero» (51,2%/92,7%).

Disminuyeron los pocos que manifestaron asustarse frente a una crisis (4,9%/1,5%) y aumentó mínimamente la ya alta «disposición a ayudar» a un compañero en crisis (96,4%/99,4%) (tabla 2).

La devolución gráfica presentada a la semana tuvo varios soportes: letreros expresando ideas, dibujos a modo de fotografía de las situaciones observadas o ilustrando afirmaciones y relatos, de los que seleccionamos algunos ejemplos: a) cartel con la leyenda «la epilepsia es una breve pausa», y b) dibujos sin texto: 1) niños acompañados en la piscina, 2) jugando al fútbol, 3) colocando una prenda protectora debajo de la cabeza de otro en crisis, 4) en estado de ausencia, 5) durante crisis parciales complejas, 6) durante crisis generalizadas tónico-clónicas, etc.

Otros optaron por frases breves con dibujos ilustrativos: «la crisis los hace caer y temblar un rato», «ahora no tengo crisis porque tomo los remedios todos los días», «la epilepsia es una enfermedad normal», «el epiléptico tratado puede tener una vida normal», «la epilepsia es una enfermedad como cualquier otra», «la epilepsia es una enfermedad común», «la epilepsia no es contagiosa», «la epilepsia nos concierne a todos», «la epilepsia no es hereditaria», «no los discriminemos», «la persona con epilepsia puede vivir libremente»; etc. Los relatos describieron en 1-2 páginas escenas relacionadas con los hechos observados, su comprensión y/o comentarios.

Los seminarios sobre «Convulsiones en pediatría» tuvieron una completa, atenta y activa participación de los pediatras, evidenciada por la cantidad y calidad de preguntas generadas después de cada exposición, en su mayoría vinculadas con los errores diagnósticos y terapéuticos detectados en la investigación epidemiológica.

## Discusión

La campaña educacional formaba parte de las actividades del Programa Municipal para la Prevención y el Control de las Enfermedades Neurológicas, que incluía la creación de una red asistencial y la promoción de grupos de autoayuda para epilepsia.

Se centralizó en la población de las escuelas comunes que habían participado en la investigación epidemiológica<sup>10</sup> frente a las que habíamos tomado el compromiso de devolverle la información obtenida. También porque consideramos que los conocimientos y las actitudes adquiridos en la infancia ejercerán influencia sobre las conductas adultas, porque la concentración obligatoria de los niños en edad escolar simplificaba la tarea y porque el mensaje dejado en el área de la escuela tiene efecto multiplicador al llegar simultáneamente a niños, padres y educadores. El mismo ámbito con objetivos similares ya había sido adoptado por Hands et al.<sup>8</sup>

Otras intervenciones educativas tuvieron diferentes destinatarios: solo pacientes<sup>3,11,13,15,17-19,21,23</sup>; pacientes y familiares<sup>2,14,25</sup>; pacientes y población general<sup>6</sup>; solo

familiares<sup>4,20,22</sup>; profesionales de la salud<sup>19,24,26,27</sup>, y la población general<sup>15,8</sup>.

La herramienta más empleada fueron entrevistas y cursos educacionales<sup>3-5,8,11,13-15,17-20,22,23,25-27</sup>, entrega de folletos<sup>21,24</sup>, emisión de mensajes en TV y periódicos<sup>6</sup>, o debates sobre situaciones imaginarias relacionadas con la enfermedad<sup>2</sup>.

Nuestra estrategia para instruir a la población sobre la enfermedad tiene pocos antecedentes y es novedosa en la herramienta pedagógica: se desarrolló en escuelas primarias y comunes durante días y horas de enseñanza, fue orientada hacia los niños en presencia de padres y docentes, y recurrió a la teatralización de las crisis con ulterior debate interactivo entre niños, padres, docentes y neurólogos.

Los resultados obtenidos nos permiten proponer que el recurso utilizado puede ser incorporado a los programas de educación para la salud durante la enseñanza elemental.

La encuesta estuvo orientada a evaluar, antes y después de la intervención, el conocimiento y las creencias sobre la enfermedad; a la detección de actitudes discriminatorias o prejuicios de discapacidad cognitiva o motora de los pacientes, y a detectar la eventual conmoción afectiva frente a una crisis y la disposición a participar en ayuda de un compañero.

Su análisis evidencia que la estrategia empleada resultó adecuada para transmitir conocimientos, desterrar prejuicios, corregir ideas erróneas y rectificar conductas inadecuadas. El conocimiento de la enfermedad alcanzó a la casi totalidad de los niños y casi desaparecieron de las actitudes discriminatorias. Más del 90% terminó aceptando que los niños con epilepsia pueden ir a la escuela común, compartir juegos y alcanzar altos rendimientos profesionales.

La disposición para colaborar frente a una crisis ya era óptima antes de la intervención, lo que evidencia la natural actitud solidaria de los niños, como fue observada por otros autores<sup>28,29</sup>.

Con el conjunto de respuestas a las preguntas de los niños (anexo) proyectamos confeccionar libro de educación popular sobre epilepsia.

Por estos resultados, y por el clima festivo con que finalizaron las reuniones, concluimos que la teatralización resultó una herramienta educativa didáctica, eficaz y entretenida.

Aunque menos mensurables, los relatos y los dibujos realizados posteriormente a la actividad brindaron otra posibilidad de evaluar el aprovechamiento educativo: algunos de ellos constituyen modelos de comprensión de la naturaleza de la enfermedad y de síntesis conceptual. Significaban aceptar que hay normalidad en las intercrisis, que pueden nadar pero necesitan vigilancia, que pueden practicar y compartir deportes, que aprendieron a identificar las crisis epilépticas y a realizar las acciones adecuadas frente ellas. También que había llegado el mensaje de la necesidad de tomar los remedios, de alejar prejuicios y conceptos mágicos, y de asumir un mayor compromiso social.

Los resultados de la encuesta nos permiten concluir que logramos los objetivos de transmitir conocimientos, alejar prejuicios y capacitar para identificar y ayudar a los pacientes en las crisis. No obstante, deben ser tomados con prudencia por la inmediatez de la evaluación, ya que la persistencia de los logros alcanzados por cualquier intervención educativa es inevitablemente declinante a largo plazo. Otras evaluaciones se realizaron luego de lapsos más prolongados: inmediata y a

las 2 semanas<sup>23</sup>, al mes<sup>13</sup>, a los 5 meses<sup>4</sup>, a los 6 meses<sup>6,17,20,24</sup> y a los 2 y más años<sup>18,19,27</sup>, revelando que la eficacia disminuye en relación directa con el tiempo transcurrido desde la intervención. En consecuencia, resulta imprescindible que, para cualquier estrategia educativa que se adopte, la intervención forme parte de un programa con actividades permanentes o periódicas<sup>1,5</sup>.

En los seminarios realizados en los servicios de pediatría los debates y los folletos entregados se focalizaron en los aspectos que la investigación epidemiológica había encontrado en conflicto con el mejor manejo de la enfermedad: mientras los niños con epilepsia estaban diagnosticados y tratados adecuadamente por neuropediatras, los atendidos por clínicos pediatras presentaban errores diagnósticos y tratamientos innecesarios<sup>10</sup>.

Aunque la eficacia de estos seminarios aún no fue evaluada, la actitud participativa de los pediatras sugiere que este tipo de actividad debe contribuir a mejorar la práctica en el diagnóstico y manejo de la epilepsia.

---

## Conclusiones

La escuela, por su entorno educativo y efecto multiplicador, es un ambiente favorable para intervenciones en educación y promoción de la salud, que se facilitan cuando están precedidas por investigaciones epidemiológicas afines. La teatralización de las crisis epilépticas, con ulterior descripción de sus características y discusión de su significado, y la capacitación diagnóstica y terapéutica de los pediatras constituyen una estrategia eficaz para aumentar el conocimiento, erradicar prejuicios y mejorar el manejo de la enfermedad.

Las campañas educativas sobre epilepsia dirigidas a la comunidad resultan necesarias considerando que la falta de información provoca actitudes que pueden causar sufrimiento en los pacientes, aun en aquellos con tratamiento adecuado y buena evolución de la enfermedad.

---

## Conflicto de intereses

Esta campaña fue financiada por laboratorios Novartis, Argentina.

---

## Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a las autoridades escolares, docentes, padres, actores y personal administrativo que colaboraron con sus valiosos aportes y convirtieron cada encuentro en una enseñanza placentera.

---

## Anexo..

Comentarios de los niños durante la teatralización:

«Babea», «se frota las manos», «le tiembla todo el cuerpo», «le pasó porque no le habían dado el remedio», «tenía vergüenza de decir que tenía epilepsia».

Preguntas de los niños luego de la teatralización:

«¿hay muchos niños con epilepsia?», «¿cómo se sabe si un niño tiene epilepsia?», «¿a qué edad comienza?», «¿cómo se



contrae?, ¿es contagiosa?, ¿es hereditaria?, ¿puede venir de un disgusto?, ¿el ataque puede ocurrir durante el sueño?, ¿cada cuánto ocurre un ataque?, ¿cuánto dura el ataque?, ¿qué le ocurre al niño en gestación si la madre tiene un ataque?, ¿le puede ocurrir al feto en el abdomen de la madre?, ¿un niño con epilepsia es peligroso para los demás?, ¿qué ocurre si un ataque no se detiene?, ¿se pueden tragar la lengua?, ¿hay que llamar a la ambulancia?, ¿hay que internarlo?, ¿se pueden morir durante un ataque?, ¿puede durar toda la vida?, ¿tiene tratamiento?, ¿se cura?, ¿cómo se trata?, ¿cuántas formas de epilepsia hay?, ¿un niño con epilepsia puede tener más de un tipo de crisis?, ¿hay un solo remedio para todas las formas?, ¿hay que tomar muchos remedios?, ¿puede curarse con una operación?, ¿qué ocurre si no se trata?, ¿los niños con epilepsia pueden practicar deportes?, ¿pueden nadar?, ¿pueden manejar motocicletas?, ¿pueden ir a los videojuegos?, ¿la epilepsia hace perder la inteligencia?, ¿pueden comer de todo?, ¿hay epilepsia en los animales?», entre muchas otras preguntas.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR. Stigma of epilepsy. *Can J Neurol Sci.* 2008;35:436-40.
- Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fishbach H, Heinen G, Klein P, et al. Famoses Project Group: Famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav.* 2007;10:44-8.
- Olley BO, Osinowo HO, Brieger WR. Psycho-educational therapy among Nigerian adult patients with epilepsy: a controlled outcome study. *Patient Educ Couns.* 2001;42:25-33.
- Lewis MA, Hatton CL, Salas I, Leake B, Chiofalo N. Impact of the Children's Epilepsy Program on parents. *Epilepsia.* 1991;32:365-74.
- Kim MK, Kim IK, Kim BC, Cho KH, Kim SJ, Moon JD. Positive trends of public attitudes toward epilepsy after public education campaign among rural Korean residents. *J Korean Med Sci.* 2003;18:248-54.
- Wang W, Wu J, Dai X, Ma G, Yang B, Wang T, et al. Global campaign against epilepsy: assessment of a demonstration project in rural China. *Bull World Health Organ.* 2008;86:964-9.
- Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C. A survey of public awareness, understanding and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia.* 2006;47:2154-64.
- Hands Y, Millar C, Walker J, Copeman J, Henderson L. Epilepsy health promotion -an educational journey. *Nurse Educ Pract.* 2006;6:281-7.
- Demirci S, Dönmez CM, Gündoğar D, Baydar CL. Public awareness of, attitudes toward, and understanding of epilepsy in Isparta, Turkey. *Epilepsy Behav.* 2007;11:427-33.
- Somoza MJ, Forlenza RH, Brussino M, Licciardi L. Epidemiological survey of epilepsy in the primary school population in Buenos Aires. *Neuroepidemiology.* 2005;25:62-8.
- Coleman R, Lopy L, Walraven G. The treatment gap and primary health care for people with epilepsy in rural Gambia. *Bull World Health Organization.* 2002;80.
- Wagner JL, Smith G. Psychosocial intervention in pediatric epilepsy: a critique of the literature. *Epilepsy Behav.* 2006;8:39-49.
- Clark AJ, Espie CA, Paul A. Adults with learning disabilities and epilepsy: knowledge about epilepsy before an after and educational package. *Seizures.* 2001;10:492-9.
- Snead K, Ackerson J, Bailey K, Schmitt MM, Madan-Swain A, Martin RC. Taking charge of epilepsy: the development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav.* 2004;5:547-56.
- Helgeson DC, Mittan R, Tan SY, Chayasirisobhon S. Sepulveda epilepsy education: the efficacy of psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. *Epilepsia.* 1990;31:75-82.
- Coster S, Norman I. Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide. *Nursing practice: a review.* *Int J Nurs Stud.* 2009;46:508-28.
- May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. *Epilepsia.* 2002;43:539-49.
- Minshall I, Smith D. The impact of a citywide audit with educational intervention on the care of patients with epilepsy. *Seizure.* 2008;17:261-8.
- Helde G, Bovim G, Brathen G, Brodtkorb E. A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. *Epilepsy Behav.* 2005;7:451-7.
- Shore CP, Perkins SM, Austin JK. The seizures and epilepsy education (SEE) program for families of children with epilepsy: a preliminary study. *Epilepsy Behav.* 2008;12:157-64.
- Liu L, Yiu CH, Yen DJ, Chou MH, Lin MF. Medication education for patients with epilepsy in Taiwan. *Seizure.* 2003;12:473-7.
- Buelow JM. An intervention for parents of children with epilepsy and significant learning problems: lessons learned from a feasibility study. *J Amer Psychiatric Nurses Assoc.* 2007;13:146-52.
- Helde G, Brodtkorb E, Brathen G, Bovim G. An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy -a pilot study. *Seizure.* 2003;12:497-501.
- Adamolekun B, Mielke JK, Ball DE. An evaluation of the impact of health worker and patient education on the care and compliance of patients with epilepsy in Zimbabwe. *Epilepsia.* 1999;40:507-11.
- Ried S, Specht U, Thorbecke R, Goecke K, Wohlfarth R. MOSES: an educational program for patients with epilepsy and their relatives. *Epilepsia.* 2001;42 Suppl 3:76-80.
- Gourie-Devi M, Satishchandra P, Gururaj G. Epilepsy control program in India: a district model. *Epilepsia.* 2003;44 Suppl 1:58-62.
- Li LM, Fernandes PT, Noronha AL, Marques LH, Borges MA, Borges K, et al. Demonstration project on epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arq Neuropsiquiatr.* 2007;65 Suppl 1:58-62.
- Méndez M. El vuelo del dragón. Buenos Aires: Ed. Santillana; 2001.
- Segredo N, Kahan E, Luzardo M, Najson S, Ugo C, Zamalvide G. Agresión entre pares (bullying) en un centro educativo de Montevideo: estudio de las frecuencias de los estudiantes de mayor riesgo. *Rev Med Urug.* 2006;22:143-51.