



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---

**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE  
CASOS A PACIENTES MUJERES DEL  
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y  
NEUROCIROGÍA “MANUEL VELASCO  
SUÁREZ”**

**T E S I S**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

**PRESENTA:**

**SILVIA MARÍA ROJAS RIVERA**



**DIRECTORA DE TESIS:  
DRA. AÍDA VALERO CHÁVEZ**

*México, D. F., 2009*



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## \* Dedicatorias \*

A mis padres:

Sra. Gabina Rivera R. y Sr. Antonio Rojas S.

A quienes principalmente dedico este trabajo; el cual significa mucho para mí, pues representa un largo camino recorrido lleno de esfuerzos y sacrificios. Por ello, no encuentro las palabras exactas para expresar todo lo que han hecho en la vida por sacarnos adelante (a mis hermanos y a mí) a pesar de todo... Solamente puedo agradecerles todo su amor, apoyo y confianza que me han brindado a lo largo de mi existir que sin duda me permitió alcanzar una de mis metas más anheladas.

Los amo.

A las seis personas más maravillosas que me ha regalado la vida: mis hermanos.

Yanet, Luz y Berenice

Mis cómplices de toda la vida, con quienes he compartido de todo: risas y llanto, tristezas y alegrías...

Por quienes elegí desarrollar el tema de género, el cual ahora les comparto porque fue pensando en ustedes y para ustedes...

... porque siempre nos mantengamos unidas a pesar de la distancia.

Las quiero.

Magdaleno, Israel y Marco Antonio

Mis niños hermosos que son mi adoración en el mundo les dedico mi trabajo, ya que por muchas cosas han sido mi principal motivación para seguir adelante. Deseo y espero sirva para que sean, más que hombres de bien, mejores seres humanos.

A mis pequeños sobrinos: Aroní y hermanito

Porque significan en el presente futuro y espero que el suyo sea mejor que el nuestro.

## A la memoria de mí abuelo

**Sr. Mauro Rivera Castillo +**  
Quién ya no está entre nosotros, pero que con sus consejos entremezclados con regaños y todas sus experiencias vividas, me hicieron comprender que siempre va a ver cosas más importantes que otras en nuestras vidas; no obstante, hay que darles su tiempo y espacio a todas sin excepción. Asimismo, sé que te prometí muchas cosas, entre ellas lo que está escrito aquí, las demás espero también cumplirlas una a una hasta el final.

### A mis dos ángeles:

Tía Bení y Tía Aure, que con sus bendiciones y rezos pidieron siempre a Dios por el bienestar de nosotras.

## A las personas que más aprecio:

### Mis amigos.

Quiénes también son y ha sido parte importante de mi compleja vida, gracias por estar en ella. Por todo el apoyo y cariño que he recibido de cada uno de ustedes.

Erika

Naye

Eva

Manuel

Bínissa

Pamela

Chris

Toño

Ale

Gregorio

David R

## A mis abuelas:

**Sra. Rosalía Rosas C,**

Por ser como una madre para nosotros cuando la nuestra se encontraba ausente.

A la otra, [Flor] sólo le dedico éste trabajo!

## A mis primas:

(En especial a Maribel)

Que buscan su lugar en la vida, espero que el presente testimonio sea la prueba fehaciente de que puede lograrse.

También a la tía Angelina, que más que tía es como una hermana.

# *Agradecimientos*

*A la Dra. Aida Valero Chávez*

Con todo el respeto y cariño que merece, por compartir con todos los que la conocemos sus enseñanzas, experiencias, consejos y su invaluable calidad humana; sobre todo por ser mi guía al apoyarme en desarrollar y concluir este trabajo para obtener al fin mi título profesional.

*A mi honorable jurado...*

*Dr. Manuel Sánchez Rosado*  
*Mtro. José Luis Luna Aguilar*

*Lic. Adriana Ornelas Bernal*  
*Mtro. Pedro Camacho Glez.*

Por sus valiosos comentarios y observaciones que hicieron mejorar en mucho mi trabajo.

A las maestras y maestros que a lo largo de mi trayectoria escolar me fueron formando hasta llegar al día de hoy.

*A la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)*

Máxima casa de estudios de este país, por abrirme sus puertas y permitirme ser parte de ella por siempre, por el gran orgullo y compromiso que significa ser universitario...  
"¡Por mi raza hablará el espíritu!"

*A la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS)*

Que gracias a sus extraordinarios docentes, durante casi cinco años, me dio las enseñanzas y herramientas necesarias para formarme como profesionista.

*Al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"*

Por abrirme sus puertas al permitirme desarrollar las actitudes, habilidades y conocimientos durante mi estancia en el servicio social y la práctica escolar, que fue verdaderamente para mí una grata experiencia.

*A cada una de las mujeres con epilepsia*

Por brindarme su apoyo al participar desinteresadamente en el presente estudio que,  
sin duda, no hubiera sido posible sin su colaboración...

Asimismo, por haberme confiado sin conocerme sus más profundos sentimientos...  
porque no es sólo la enfermedad que las define sino toda una cultura... de todo corazón  
¡gracias!!

*Porque quiero ser dueña de mi destino...*

*Silvia María*

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
Capitulo I. Epilepsia.....	5
1.1 Historia de la enfermedad.....	5
1.2 Concepto de epilepsia.....	7
1.3 Evolución y estudios de la enfermedad.....	8
1.4 Diagnóstico y clasificación.....	10
1.5 Tratamiento y cuidados.....	13
1.6 La epilepsia como problema social.....	16
Capitulo II. Mujer y género.....	19
2.1 El concepto de género.....	19
2.2 Antecedentes de los estudios de género.....	22
2.3 El movimiento feminista.....	25
2.4 Mujer y salud.....	29
2.5 Género y vida cotidiana.....	33
Capitulo III. Un estudio de diez casos a pacientes mujeres con antecedentes de epilepsia, en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.....	39
3.1 Metodología de la investigación.....	39
3.2 Presentación de resultados.....	43
Capitulo IV. Propuesta de Intervención de Trabajo Social.....	89
4.1 Programa de Educación Social: ¿Es difícil ser mujer con epilepsia?	89
Conclusiones.....	103
Algunas sugerencias.....	107
Bibliografía.....	109
Anexos.....	113

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo, nace como resultado de mi realización del servicio social en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” en el área de la investigación sociomédica. Durante mi estancia desarrollamos en equipos investigaciones sobre adherencia terapéutica con pacientes de diagnóstico de epilepsia y esquizofrenia. De ahí, surgió la propuesta de seguir la misma línea de padecimientos neurológicos con otro enfoque relacionado a las disciplinas sociales, en este caso, de Trabajo Social.

De tal manera que, perteneciendo a una disciplina como es nuestra profesión, la cual busca dar respuesta a los problemas de la sociedad, primero debe dedicarse a investigar las causas que las originan y así poder hacer propuestas de intervención más objetivas y científicas con la realidad. Este es el principal objetivo del presente trabajo, buscar las causas de la problemática que presentan las mujeres con epilepsia desde un enfoque de género para proponer alternativas de solución.

Por tal motivo y debido a que la epilepsia no sólo es una enfermedad biológica sino también social, por toda una serie de creencias erróneas que giran en torno a ella, que trae como consecuencia para las personas que la padecen discriminación y/o rechazo por parte de los demás; lo que origina sobreprotección del grupo familiar.

No obstante, la intención de este trabajo se centra en describir particularmente la situación de la paciente con epilepsia con un enfoque de género, ya que no se encontró estudio alguno que la aborde de esta manera. La razón de haberlo realizado así, es porque la política social incluye a las mujeres por su simple condición genérica dentro de los grupos denominados vulnerables a causa de las

desigualdades prevalecientes en todas las esferas de la vida económica, política, cultural y social con respecto al hombre a lo largo de la historia.

Así, el presente trabajo de investigación se divide en cuatro capítulos. En el primero, se recopila la información básica sobre la epilepsia, exponiendo en primer lugar los conceptos de la enfermedad, los antecedentes históricos de la misma, cómo se diagnostica, los tratamientos y/o cuidados que implica el padecimiento, así como la problemática social y de salud pública que ésta representa.

El segundo capítulo se centra en presentar todo lo relacionado con la categoría de género, desde la explicación de conceptos, antecedentes de estudio, su relación con el movimiento feminista, los problemas de salud que conciernen a las mujeres y , por último, la categoría de vida cotidiana que fue de gran utilidad para sustentar la presente investigación.

En el tercer capítulo, se presenta la metodología utilizada en la investigación que fue de tipo cualitativa y la parte más importante: la presentación de los resultados, columna vertebral de cualquier estudio.

Por último, en un cuarto capítulo se presenta una propuesta educativa para las mujeres con epilepsia del INNN, que tiene como finalidad cambiar las creencias tradicionalistas que tienen con respecto a su género femenino.

Como cierre del trabajo, se exponen las conclusiones a las que se llegó en la investigación, algunas sugerencias, la bibliografía y fuentes de Internet consultadas, así como los anexos que comprenden: 1) la guía de entrevista utilizada para levantar los datos, 2) la carta de consentimiento informado y, 3) las diez entrevistas que se aplicaron a las mujeres que participaron en el estudio, que también se creyó importante incluirlas dentro del trabajo final, pues la labor de campo –donde se extrae la materia prima de la investigación- tampoco es fácil.

# CAPITULO I. EPILEPSIA

## 1.1 HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

La epilepsia ha acompañado al ser humano desde tiempos inmemorables, pues se han encontrado documentos que así lo demuestran y datan de épocas muy antiguas.

Por ejemplo, la literatura médica ayurvédica<sup>1</sup> india (4500-1500 a. C.) contiene descripciones minuciosas sobre una enfermedad que se asemeja a la epilepsia; en la cual se describen algunos posibles orígenes de dicho padecimiento, mencionando que podría ser provocada por una perturbación de los humores cerebrales, por fiebre, envenenamiento, deshidratación o agitación.

En el libro del “mal sagrado”, escrito por Hipócrates (460-357 a. C) trataba de explicar que la epilepsia no era más sagrada que cualquier enfermedad y consideraba su origen en el cerebro, ya que erróneamente se pensaba que su origen era divino y su cura, por lo tanto, se trataba de manera sobrenatural a base de remedios ingenuos y de ritos mágicos.

Hernández comenta de esto: “a los pacientes epilépticos se les prohibía los baños, algunos pescados, las carnes (especialmente la de cabra), el uso de ropa negra y el tocar la piel de cabra, así como el cruzar las manos o los pies.” (Hernández, 1977: 5). Asimismo, se recomendaba a los enfermos beber sangre humana.

Por su parte, Galeno propuso para la curación de la epilepsia en niños, amuletos vegetales como la peonía y mandrágora. También recomendaba una bebida a base de vinagre diluido con miel de abeja y un poco de jugo de cebolla, la cual

---

<sup>1</sup> Ayurveda es el sistema médico antiguo de la india que deriva su nombre del sánscrito ayu (vida) y veda (ciencia), “ciencia de la vida” (Durón, Medina et al., 2001: 230)

debía tomarse después de una purga o comer pan de centeno para prevenir los ataques debidos a un estomago vacío.

En la era cristiana, también hay muestras de la existencia de dicho padecimiento. En el Evangelio según San Marcos (9:7.27) se hace referencia a una persona que le viene una crisis convulsiva provocada por un espíritu malo que riñe con Jesús de Nazaret; éste lo reprendió e hizo que saliera de él.

Otra referencia de la misma época, es el Evangelio según San Mateo (17:15.6) donde se menciona a un hombre que se arrodilló ante Jesús suplicándole ver a su hijo que sufría de ataques, lo llevaron ante él, reprendió al espíritu malo y lo hizo salir del muchacho y en ese momento quedó curado.

Posteriormente, en la Edad Media, las personas que presentaba este fenómeno eran mandadas a la hoguera. Incluso, se habla de que algunos personajes importantes en la historia, como Juana de Arco, padecían algún tipo de epilepsia.

Por otra parte, en América, se encuentran datos sobre el padecimiento en algunos escritos precortesianos como en el *Códice Badiano*<sup>2</sup> (1552). Este documento hace referencia a las alteraciones epilépticas y las divide en dos formas: una caracterizada por quietud y convulsiones a la cual le daban el nombre de *huapahuzlitzli* y otra que se caracterizaba por temblor (crisis mioclónicas), a la que denominaban *hixcayotl*. (Hernández, 1977: 10) Cabe mencionar que no se relacionaba a estas crisis con espíritus malignos o sobrenaturales, sino que eran consideradas sólo enfermedades del cuerpo.

---

<sup>2</sup> Libro de las hierbas medicinales de los indios.

## 1.2 EL CONCEPTO DE EPILEPSIA

La palabra epilepsia deriva de la conjunción de una preposición y un verbo irregular griego, *epilambaneim* que describe el fenómeno de ser sobrecogido bruscamente por una crisis. (Rubio, 1989:3)

Debido a los diversos conflictos que históricamente ha provocado su conceptualización, en 1973 la Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con la Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE) publicaron un diccionario de Epilepsia en el que se definió a ésta como “una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes, debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas), asociadas a manifestaciones clínicas y paraclínicas.” (Ibíd.: 9)

Por su parte, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” conceptualiza al fenómeno “como una alteración de la actividad eléctrica cerebral. Para entender mejor este concepto podríamos imaginar al cerebro como un conjunto de células, llamadas neuronas, conectadas entre sí y que se comunican mediante pequeños impulsos eléctricos. Cuando se produce una descarga eléctrica anormal el resultado es una crisis epiléptica. Estas crisis o ataques pueden ser frecuentes o bien ocurrir sólo de vez en cuando; su duración es variable y va de pocos segundos hasta dos o tres minutos. De acuerdo a la región del cerebro que se encuentre afectada pueden presentarse distintos tipos de crisis”.<sup>3</sup> Sin embargo, hay que tener en cuenta que existen múltiples variables alrededor de cada definición, como son los aspectos genéticos, la edad de inicio o los factores que la desencadenan. (Ver cuadro 1)

---

<sup>3</sup> <http://www.innn.edu.mx>

### Cuadro 1. Definiciones de Epilepsia

ILAE/OMS INNN	AFECCIÓN CRÓNICA DE ETIOLOGÍA DIVERSA, CARACTERIZADA POR CRISIS RECURRENTES, DEBIDAS A UNA DESCARGA EXCESIVA DE LAS NEURONAS CEREBRALES (CRISIS EPILÉPTICAS), ASOCIADAS A MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y PARACLÍNICAS (EEG)
Frecuencia	I. Crisis única II. Crisis recurrentes
Etiología	I. Secundaria II. Idiopática, criptogénica, genética.
Desencadenantes	I. Provocadas (agudas, sintomáticas) II. No provocadas
Tipo	I. Crisis parciales (CP) II. Crisis Generalizadas(CG)

### 1.3 EVOLUCIÓN Y ESTUDIOS DE LA ENFERMEDAD

Los estudios de la epilepsia en México datan del siglo XVI, con el libro *el Tesoro de la Medicina*, escrito por Gregorio López en su estancia por problemas de salud en el Hospital de la Santa Cruz en Oaxtepec, Morelos. López estudió las plantas medicinales que se cultivaban en el jardín botánico creado por Moctezuma I y que había sido conservado por los españoles. Su obra “constituye uno de los primeros libros de terapéutica en la medicina novohispana, y contiene elementos vegetales, minerales y animales con sus respectivas recetas”. (Ramos, 2004: 13)

En el mismo siglo, los médicos novohispanos creían que el cuerpo humano estaba constituido por cuatro humores con características propias en particular, los cuales eran: la sangre, la bilis negra o melancolía, la bilis amarilla o cólera y la flema.

La sangre, considerada <<flor del cuerpo y silla del alma>>, tenía la cualidad de ser caliente y húmeda y se alojaba en el hígado. La bilis negra o melancolía se consideraba un humor frío y seco, de color morado oscuro a hollín, el cual tenía su morada en el bazo. Por su parte, la bilis amarilla o cólera era de naturaleza

caliente y seca, de color cetrino a amarillo y su lugar era la vesícula biliar. Por último, la flema era fría y húmeda y creían que se encontraba en el cerebro. (Ídem)

Para ese entonces, se consideraba al cerebro parte fundamental del cuerpo y se creía que era también el lugar donde se generaban los trastornos mentales, al perder o aumentar su frialdad y humedad. Entre las enfermedades mentales destacan la melancolía, la histeria, las cefaleas, el pasmo, los problemas del sueño y también se incluía la epilepsia. (Ramos, 2004: 13,16)

En particular, la epilepsia o gota coral “era considerada una enfermedad del cerebro que quitaba el sentido y fuerzas a todo el cuerpo, causada por opilaciones en los ventrículos cerebrales.” (Ramos, 2004:15)

Para el tratamiento de esta enfermedad, López recomienda en su libro tomar infusiones medicinales muy variadas que iban desde testículos de gallo mojados y destemplados con agua fría, caldo de liebre, empeines de caballo mezclados con agua o vinagre, corteza y raíz de olivo machacados con agua o vino, agua de claveles secados por la mañana, coral bebido o colgado al cuello, polvos de calavera de humano quemada, leche de yegua, sangre de pulmón, entre otras. Entre los alimentos recomendados para curar dicho mal estaban los corazones de cuervo secados al sol, *ainzontle*, un pajarillo pintado vivo a medio pelar, testículos de carnero y polvos de momia mezclados con asfalto previamente colocado en el vientre de un muerto. (Ibíd.: 16)

En 1552, Martín de la Cruz también hace algunas referencias específicas respecto al tratamiento de la epilepsia en el Código Badiano. Se indica que “cuando es reciente el mal sagrado son útiles las piedrecillas que se hallan en el buche del halcón, de los pajarillos *huactl* y del gallo; la raíz de *quetzalatzonyatl*, el cuerno de venado, el incienso blanco, el cabello de muerto y la carne quemada de topo encerrado en una olla...”

A principios del siglo XIX, Heberden (1802) describió por primera vez algunas características clínicas que se presentan de manera diferente en el niño y en el adulto. (Rubio 1989:19)

Sin embargo, se considera que el estudio moderno de la epilepsia inició a fines de dicho siglo con Hughlings Jackson y William Cowers (1870); el primero consideró que las crisis eran la manifestación paroxística de una descarga que iniciaba y se difundía a partir de un foco. Gowers, por su parte, utilizó el término focal para hacer la primera clasificación correlativa de las crisis epilépticas. (Rubio, 1989:4)

Sin embargo, a pesar de que ya se sentaron las bases científicas de que la epilepsia es un padecimiento neurológico como cualquier otro siguen girando en torno al mismo el prejuicio y la ignorancia.

#### **1.4 DIAGNÓSTICO Y CLASIFICACIÓN**

En nuestro país, la epilepsia es considerada como un problema de salud pública, ya que “los estudios epidemiológicos realizados en población urbana, suburbana y rural de la república mexicana han demostrado que la prevalencia de esta enfermedad crónica recurrente afecta a más de un millón de mexicanos, particularmente a la población infantil”, (Rubio: 2007, XI) y a nivel mundial repercute aproximadamente de 40 a 50 millones de personas. Asimismo, se afirma que en más del 76% de los casos inician la enfermedad, en cualquiera de sus variantes, antes de la adolescencia (llamada de inicio temprano).

Para que el neurólogo pueda dar un diagnóstico certero o aproximado del caso, primero debe explorar las causas que pudieron haber dado origen al padecimiento, aunque frecuentemente no se encuentra explicación para la epilepsia, se sabe que algunos de los factores que pueden provocarla son:<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Tomado de grupos de apoyo del INNN

- Complicaciones durante el embarazo.
- Falta de oxígeno al nacer o daño cerebral (parto y puerperio).
- Traumatismos cráneo-encefálicos de importancia.
- Intoxicación por drogas, alcohol o plomo, entre otros.
- Infecciones meningo-encefálicas.
- Fiebre alta no controlada.
- Tumores y cisticercosis cerebral.
- Problemas circulatorios o cardíacos.
- Enfermedad vascular-cerebral.
- Herencia.
- Causa desconocida.

Como se puede apreciar, son muchos los factores etiológicos de la epilepsia; no obstante, según las fuentes documentales revisadas, “se acepta que cuando menos entre un 40 y 50 por ciento de las epilepsias se originan en enfermedades perinatales.” (Rubio, 2007: 177) Esto quiere decir que la mayoría de los casos que se presentan con este problema de salud, las causas que se establecen con frecuencia tiene relación con las complicaciones en el periodo de gestación y en el alumbramiento en la mujer. Todo este panorama presenta una verdadera problemática de salud pública, ya que muchas mujeres por sus condiciones económicas y sociales no tienen garantizado el acceso a la atención médica.

Retomando el tema, una vez que se tiene la probable causa que originó la enfermedad, en base a un interrogatorio minucioso, se elabora una historia clínica completa y varios estudios médicos para poder determinar el tipo de epilepsia.

Así, los estudios que se realizan para determinar el padecimiento son:

1. Exploración Física
2. Electroencefalograma
3. Tomografía o resonancia magnética
4. Estudios especiales de laboratorio

Aunque no se requieren en todos los casos estos estudios, pueden ser necesarios para completar la evaluación médica para dar un diagnóstico.

Asimismo, según el diagnóstico, la epilepsia se puede clasificar en varios tipos dependiendo del tipo de crisis que se presenten, las cuales se clasifican en 2 grandes grupos a saber:

- I. Crisis parciales y
- II. Crisis generalizadas.

Las primeras se dividen a su vez en 3 categorías:

<b>I. CRISIS PARCIALES</b>		
<b>A. CRISIS PARCIALES SIMPLES</b>	1. parciales simples con signos motores (no hay alteración de la conciencia)	a) Motor focal sin marcha. b) Motor focal con marcha ascendente (Jacksoniana). c) Versiva. d) Postural. e) Fonatoria
	2. Parciales simples con alteraciones de los sentidos	a) Somatosensoriales b) Visuales c) Auditvas d) Olfatorias e) Gustativas f) Vertiginosas
	3. Con signos o síntomas autonómicos	a) palidez b) Sudoración c) Rubor d) Piloerección e) Dilatación pupilar f) Sensaciones epigástricas
	4. Con síntomas psíquicos	a) Disfásicas b) Dismnésicas c) Cognoscitivas d) Afectivas e) Ilusiones f) Alucinaciones
<b>B. CRISIS PARCIALES COMPLEJAS</b>	1. De inicio parcial simple seguida por deterioro de la conciencia	a) Con manifestaciones de crisis parciales simples. b) Con automatismos.
	2. Con deterioro inicial de la conciencia.	a) Con deterioro de la conciencia exclusivamente. b) Con deterioro de la conciencia y automatismos.
<b>C. CRISIS PARCIALES</b>	1. Crisis parciales simples (A) que evolucionan a convulsiones generalizadas.	

SECUNDARIA_ MENTE GENERALIZA_ DAS	2. Crisis parciales complejas (B) que evoluciona a convulsiones generalizadas.
	3. Crisis parciales (A) que evolucionan a crisis parciales complejas (B) y subsecuentemente a convulsiones generalizadas.

## II. CRISIS GENERALIZADAS

A. AUSENCIAS	1. Ausencias típicas.	a) Simples b) Con componente clónico. c) Con componente atónico. d) Con componente tónico. e) Con componente automático. f) Con componente vegetativo.
	2. Ausencias atípicas.	
B. CRISIS TONICO-CLONICAS		
C. CRISIS MIOCLONICAS		
D. CRISIS CLONICAS		
E. CRISIS TONICAS		
F. CRISIS ATONICAS		

### 1.5 TRATAMIENTO Y CUIDADOS

El tratamiento para la epilepsia es principalmente a base de medicamentos antiepilépticos y el neurólogo o especialista es quien determina qué tipo de medicamento es el idóneo para el paciente de acuerdo con el resultado del diagnóstico.

Gracias a los descubrimientos farmacológicos de las últimas dos décadas, han hecho posible que el tratamiento de la epilepsia resulte más efectivo y cómodo que en décadas anteriores. Una vez que el médico haya realizado el diagnóstico,

recetará algún medicamento antiepiléptico, tomando en cuenta el tipo de crisis. Aunque se recomienda recetar un solo medicamento, muchas veces es necesario suministrar más de uno.

Según la literatura, lo importante del tratamiento a base de medicamentos es que sea constante y nunca suspenderlo de manera brusca, ya que la epilepsia no tiene cura, pero las crisis pueden ser controladas en intensidad y frecuencia hasta por varios años, de tal manera que el paciente puede ser perfectamente funcional en sus actividades. De lo contrario, si se interrumpen de manera tajante puede ocasionar recaídas, originando nuevas crisis y el avance que se pudiera llevar hasta el momento retrocede. Por ello, se hace hincapié en no dejar de ingerir las medicinas aunque como paciente se sienta mejor, en todo caso deberá consultarlo con su médico para disminuir la dosis.

Otro aspecto importante a considerar con respecto al tratamiento con medicamentos es el tiempo suficiente y el horario puntual; es decir, cumplir con el espacio adecuado entre una toma y otra; por ejemplo si se indica que sea cada 8 horas dividir el tiempo de acuerdo con el ciclo del día y de preferencia marcar horarios idóneos para no olvidar.

Así, el tratamiento con medicamentos se puede resumir de la siguiente manera:

- Un solo medicamento
- Dosis adecuada
- Tiempo suficiente
- Horario puntual
- Nunca suspender bruscamente

Al igual que el tratamiento, resulta muy importante que los pacientes con epilepsia se sometan a medidas de cuidado un tanto regulares para ayudar a controlar de manera eficaz las crisis y puedan tener una buena calidad de vida. Entre las cuales están:

- **Alimentación.** La persona con epilepsia debe tener una dieta balanceada y bien distribuida, es decir, con horarios regulares entre el desayuno, comida y cena, evitando no mal pasarse.
- **No tener exceso de peso.** Esto es de gran importancia, ya que el medicamento se distribuye en todo el cuerpo.
- **No hacer ayunos prolongados.** Este punto tiene estrecha relación con la alimentación, ya que el dejar de comer puede ser un factor precipitante de crisis <sup>5</sup>

Así mismo, hay ciertas acciones que al paciente con dicha enfermedad debe restringirse:

- Evitar las bebidas alcohólicas
- Evitar estimulantes (tabaco/café)
- El sueño: No desvelarse en exceso por trabajo, estudio o diversión.
- Televisión y computadoras: restricción solamente en la epilepsia fotosensible.
- Conducción de vehículos.<sup>6</sup> Se recomienda que si el paciente maneja coche, lo haga siempre con un acompañante. Asimismo, se sugiere no conducir vehículos de transporte colectivo.

Otro punto importante dentro de los cuidados es que el paciente tenga una buena atención médica y por ello debe considerar las siguientes recomendaciones:

- Puntualidad en sus consultas
- Acudir con un acompañante
- Apego al tratamiento
- Evitar factores precipitantes de crisis
- Consultar todas sus dudas al médico o neurólogo.

---

<sup>5</sup> Recomendaciones al grupo de apoyo GADEP

<sup>6</sup> ídem

Aunque se ha dicho que en nuestro país el acceso a los servicios médicos es limitado y deficiente, ya que los médicos de primer contacto tienen poca capacitación sobre la enfermedad y los especialistas no cubren la demanda, los estudios y medicamentos son costosos, la persona con epilepsia debe tratar de cumplir con todo lo que se le pide para poder tener un buen control de sus crisis para poder ser funcional en sus actividades cotidianas.

## **1.6 LA EPILEPSIA COMO PROBLEMA SOCIAL**

Debido a las creencias erróneas sobre el padecimiento, asociadas a brujería, hechicería o castigo divino, la epilepsia es estigmatizante para quien la padece, pues no sólo se sufre la parte biológica de estar enfermo, el dolor o malestar físico que pueda ocasionar; sino también el prejuicio de la sociedad en general por desconocer de qué se trata dicha enfermedad neurológica, provocando hacia estos pacientes sobreprotección, rechazo y discriminación por parte de la familia y de la misma sociedad.

Para entender mejor la problemática del paciente con epilepsia, hay que partir de la definición de conceptos que se asocian a su padecimiento.

Así, el primer término a explicar es el estigma, el cual es definido como “un atributo que vuelve a una persona diferente a las demás, [...] y hasta inferior con respecto a la figura de una persona total y corriente.” (Stern, 2005:175-176)

Dicha definición da pauta para entender que la persona con epilepsia es vista por los demás como ser humano no igual, distinto a mí; por lo tanto, como no es percibido como homólogo sobreviene otro concepto llamado: discriminación.

Por su parte, la palabra discriminación alude a “toda distinción, exclusión, restricción, preferencia, u otra forma negativa de aceptación basada en fundamentos carentes de racionalidad [...], cuyo efecto es anular u obstaculizar el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio de derechos sociales, culturales,

educativos, laborales y otros considerados fundamentales para el hombre.” (Stern, 2005:74)

Llevando ambos conceptos al tema que se está abordando, el problema del paciente con epilepsia se explica porque los “otros” lo perciben como distinto. Cuando esa distinción se concibe de manera vertical (superior sobre lo inferior) aparece lo discriminatorio, trayendo como consecuencia limitaciones en sus condiciones de vida.

Dichas limitantes se manifiestan en diferentes esferas de la vida del paciente con epilepsia, como son los ámbitos escolar y laboral principalmente.

De acuerdo al estigma social que se tiene de la epilepsia, se afirma que “en algunos medios es más difícil manejar el ambiente donde se desenvuelve el paciente epiléptico, que el control de sus crisis.” (García, 1986: 355)

Esto es verdad, el paciente puede tener controladas sus crisis y ser perfectamente funcional en sus actividades; sin embargo, muchas veces son las mismas personas del medio en que se desenvuelve las que coartan el desarrollo de sus potencialidades.

Así lo demuestran algunos estudios realizados a estos pacientes. Verbigracia, en lo referente al grado de escolaridad que alcanzan, está influido, según García Pedroza, “por la edad de inicio de las crisis, la severidad de las mismas (frecuencia, tipo, eficacia del control médico, etc.) y la causa de la epilepsia, además del grado de deterioro intelectual que produce el padecimiento.” (García, 1986: 356) Esto lo afirmó en base a un estudio que se realizó en 1970 en el instituto Nacional de Neurología (INNN) a 1715 casos, donde se encontró que 21.5% eran estudiantes.

En relación al empleo, según la literatura revisada, el encontrar y mantenerlo es “más difícil para los individuos con epilepsia y retraso intelectual, especialmente si la epilepsia no está bien controlada.” (Lechtenberg, 1989: 47) Asimismo, es muy

frecuente que las personas con este trastorno, al solicitar trabajo, nieguen u omitan su padecimiento por miedo a no ser contratados. Sin embargo, la actitud tomada los hace vulnerables si en lo posterior se presenta la crisis y junto con ella el despido.

Esta situación representa una problemática grave si se relaciona con su participación en la economía del hogar, pues en un estudio realizado a 150 pacientes del Instituto de Neurología, el resultado obtenido fue que el 70% (105 pacientes) dependen económicamente de su familia.

En cuanto a las relaciones sociales, los mismos estudios referidos concluyen que en el paciente con epilepsia hay problemas en la relación interpersonal con la familia y con el sexo opuesto.

Todo lo anterior, representa una verdadera problemática social, ya que en este tipo de pacientes se presenta segregación en los ámbitos escolar y laboral, ocasionando estancamiento en su desarrollo personal y familiar; pues al no tener niveles altos educación tampoco se puede acceder a empleos bien remunerados que les permitan ser autosuficientes, teniendo en consecuencia personas en etapa productiva y reproductiva que no generan ingresos ni para sostenerse así mismos.

Por otra parte, aquí solo se ha señalado las consecuencias sociales del padecimiento, pero ningún autor sobre el tema menciona acerca de medidas preventivas que puedan disminuirla, ya que como se mencionó más arriba, la mayoría de los casos se presenta en etapa pediátrica seguramente debidas a la mala o nula atención médica en las mujeres embarazadas y en general como se verá en el apartado de mujer y salud del presente trabajo.

## CAPITULO II. MUJER Y GÉNERO

### 2.1 EL CONCEPTO DE GÉNERO

La palabra “*género*” en nuestro idioma alude a diferentes cosas y clasificaciones, por ejemplo al hablar de género literario o del género musical, por ello resulta difícil manejar el término con precisión para la cuestión que nos atañe.

Así, en el hablar cotidiano, se confunde muy a menudo o se toman como sinónimos los términos sexo y género. Si bien, el primero determina al segundo, ambos conceptos tienen significados distintos. De la misma manera, dicha palabra se confunde o se toma también como el equivalente de las mujeres, lo cual no es así como se expondrá a continuación.

El sexo se refiere al conjunto de características físicas y biológicas con las que nace un individuo y se determina si es hombre o mujer, las cuales son naturales e inmodificables. En otras palabras, mujeres y hombres presentamos características fisiológicas distintas, ya que al nacer la primera diferencia evidente se encuentra en los genitales (vagina-pene). Posteriormente, con el desarrollo, ellas llegan a poseer pechos grandes, caderas anchas, pueden embarazarse, dar a luz y amamantar bebés; mientras que ellos suelen alcanzar espalda ancha y voz grave.

El género, según Marta Lamas (1997), es “una construcción sociocultural que atribuye características diferenciadas a hombres y mujeres, en base a su sexo, es decir que a través de la socialización y de la identificación con los preceptos y normas culturales, hombres y mujeres aprenden a comportarse de acuerdo a lo que la sociedad espera de ellos. El uso de esta categoría permite precisar y entender el como las diferencias cobran la dimensión de desigualdades”.

Como se puede apreciar, ambos conceptos son distintos pero tienen una interrelación, pues el primero (biológico) en nuestra concepción del mundo determina al segundo (cultural). Asimismo, género no quiere decir sinónimo de mujer, pues incluye también a los hombres.

Evidentemente estamos inmersos dentro de una sociedad tradicionalista (patriarcal) donde los roles o papeles que desempeñan hombres y mujeres “normales” son diferenciados por toda una cultura; es decir, de acuerdo a la constitución fisiológica cada ser humano juega roles específicos, en el caso de las mujeres el de ser madres, esposas y amas de casa<sup>7</sup>, papeles llevados a cabo en el ámbito privado (familia-hogar); en contraposición con los hombres que se desenvuelven en lo público (trabajo).

De la misma manera, la cultura diferencia características o comportamientos que se atribuyen como masculinas o femeninas, las cuales son clasificadas como opuestas y hasta jerárquicas. Siendo algunas las siguientes:

HOMBRES SON:	MUJERES SON:
✚ Agresivos	✚ Dulces o tiernas
✚ Fuertes	✚ Débiles
✚ Intolerantes	✚ Tolerantes
✚ Inmaduros	✚ Más maduras
✚ Insensibles	✚ Sensibles

---

<sup>7</sup> Cuando la mujer cumple con estos papeles asignados por la sociedad, se coloca en un lugar de desventaja respecto a su congénere, pues por lo regular carga con muchas responsabilidades en la familia, incluyendo las demandas sexuales de la pareja y debe aceptar su infidelidad (poligamia) sin quejarse ni protestar, en cambio ella esta obligada a guardarle fidelidad absoluta (monogamia). Asimismo, tiene que estar atendida a un “gasto” que su esposo o pareja le asigne, el cual debe alcanzar para todo. Si por el contrario, no llega a desempeñar en un momento dado el triple rol de madre-esposa-ama de casa, se le adjudica que ha fracasado en la vida.

En el plano jerárquico éstas son las diferencias:

Hombres <sup>8</sup>	Mujeres
✦ INDIVIDUALISMO	✦ RELACIONES MUTUAS
✦ AUTONOMÍA	✦ DEPENDENCIA
✦ ARTIFICIAL	✦ INTUICIÓN
✦ RAZÓN	✦ NATURALEZA
✦ CIENCIA CREACIÓN DE BIENES	✦ PRESTACIÓN DE SERVICIOS
✦ EXPLOTACIÓN	✦ CONSERVACIÓN
✦ LO CLÁSICO	✦ LO ROMÁNTICO
✦ LO POLÍTICO	✦ LO DOMÉSTICO
✦ LO PÚBLICO	✦ LO PRIVADO

No obstante, dichas diferencias de comportamiento no son en sí mismas ni masculinas ni femeninas, sino simplemente humanas.

Por ello, a medida que la sociedad avanza, poco a poco van surgiendo cambios culturales en relación a cómo se perciben los roles masculinos y femeninos. Verbigracia, hoy día la esfera de lo público ya no únicamente es exclusiva de los hombres; pues en dicho terreno incursionan cada vez más mujeres. Sin embargo, estos cambios no han sucedido a la inversa, ya que los hombres se han resistido para entrar en la esfera privada<sup>9</sup>.

Para cerrar este apartado, Lamas (1997) afirma que el género, como categoría de análisis, se emplea también para designar las relaciones entre los sexos, pero no desde un punto de vista biológico que asume a las mujeres en una subordinación con respecto a los hombres, sino como una forma de denominar las construcciones culturales, es decir, como una forma de referirse a los orígenes exclusivamente sociales de las identidades subjetivas de hombres y mujeres, que se originan y se van desarrollando en el proceso de socialización del individuo. Entonces, el género también es una herramienta que nos ayuda a observar, comprender y analizar dichas diferencias, de ahí la importancia de su estudio.

<sup>8</sup> Los hombres que no cumplen con esos estereotipos, pueden tacharse de ser homosexuales.

<sup>9</sup> Si bien es cierto que en la actualidad muchos hombres participan en las labores del hogar sólo se trata de una "ayuda", pues todo lo que concierne a la casa sigue siendo responsabilidad de la mujer. De todas maneras, se trata de un cambio en las relaciones genéricas.

## 2.2 ANTECEDENTES DE LOS ESTUDIOS DE GÉNERO

Los antecedentes de los estudios de género datan desde los siglos XVII y XVIII, siendo Cristina de Pisan la primera mujer en la historia que toma la pluma para defender a su sexo en su *Epístola al Dios de Amor* en la que ataca vivamente a los clérigos y reclama el derecho para que las mujeres puedan educarse.

En el siglo XVIII aparecen hombres profundamente democráticos como Diderot y Voltaire, el primero trata de demostrar que la mujer es un ser humano como el hombre; mientras que el segundo denuncia la injusticia de su suerte. En 1869, el liberal inglés John Stuart Mill publica su libro *La sujeción de la mujer*, biblia del naciente movimiento feminista en Europa, Norteamérica, Australia y Nueva Zelanda.

Según Lamas (1997) la socióloga francesa Evelyne Sullerot, se propuso, junto con Jacques Monod, estudiar el hecho femenino desde una perspectiva que incluye lo biológico, lo psicológico y lo social. Parten en aceptar que desde biológico hay algunas diferencias entre hombres y mujeres, pero que dicha predisposición biológica no es suficiente por sí misma para provocar un comportamiento; pues no existen conductas o características de personalidad exclusivas de un sexo. Ambos comparten rasgos y conductas humanas.

Así, las historiadoras feministas han empleado diversos enfoques para el análisis de dicha categoría, que pueden reducirse a tres posiciones teóricas. La primera, la cual trata de explicar los orígenes del patriarcado la cual se trata de un esfuerzo completamente feminista. La segunda se centra en la tradición marxista y busca en ella un compromiso con las críticas feministas. La tercera, se basa en esas distintas escuelas del psicoanálisis para explicar la producción y reproducción de la identidad de género del sujeto.

En resumen, los estudios de género se pueden abordar desde tres perspectivas:

- 1) Desde el punto de vista de la biología.
- 2) Desde el estudio materialismo histórico o social, y
- 3) Desde el psicoanálisis.

### **1) La biología**

En la actualidad, como dice Sullerot “es mucho más fácil modificar los hechos de la naturaleza que los de la cultura”. La transformación de los hechos socioculturales resulta frecuentemente mucho más ardua que la de los hechos naturales; sin embargo, la ideología asimila lo biológico a lo inmutable y lo sociocultural a lo transformable. (Ídem)

Es un hecho cultural el que se piense que existen dos variedades distintas de seres humanos: hombre y mujer, a pesar de que la biología tiene relación estrecha con la categoría de género. Para comprender mejor esto, Lamas (1997) propone enunciar “que la ciencia biológica ciertamente nos dice que hay dos procesos de desarrollo: masculino y femenino<sup>10</sup>. Estos dos ciclos se definen en relación con cinco áreas fisiológicas: genes o cromosomas, hormonas, gónadas, órganos reproductores internos y genitales externos”, pero esa visión científica de clasificar a los sexos se basa en un complejo desarrollo que no se observa fácilmente, y ello lo demuestra el hecho de que alrededor del 2 ó 3 por ciento de la población mundial nace hermafrodita, es decir, personas que presentan caracteres morfológicos ambiguos tanto de macho y hembra; entonces a ellos en qué categoría se clasificarían, si tenemos la noción de dos géneros universales y estáticos.

### **2) El marxismo o materialismo histórico**

Según la teoría materialista, el factor decisivo en la historia es, en fin de cuentas, la producción y reproducción de la vida inmediata. Pero esta producción y reproducción son de dos clases. De una parte son los medios de existencia, de productos alimenticios, de ropa, de vivienda y de los instrumentos que para producir todo eso se necesitan; de otra parte, la producción del hombre mismo, la continuación de la especie. (Engels, 1994: 7)

---

<sup>10</sup> La sociedad, como afirma Marta Lamas, nos crea y recrea heterosexuales; es decir, que el plano sexual nuestros deseos se orientan hacia el sexo opuesto, por ello la discriminación hacia las minorías sexuales.

Dicho de otra manera, se refiere la división social y sexual de trabajo; es decir, a los roles que cada individuo debe desempeñar de acuerdo a su posición en la estructura social, permitiendo la existencia de la misma y de su continuidad. Aunado a ello la lucha de clases.

El marxismo como teoría de la vida social, prácticamente no está interesado en el sexo y no hay ninguna teoría que explique la opresión de las mujeres con nada semejante a la fuerza explicatoria de la teoría marxista de la opresión de clase. (Lamas.1997:38). Por tal motivo, dicha postura ha sido criticada por la corriente feminista al no tomar en cuenta el papel de las mujeres en la historia.

### **3) El psicoanálisis**

La **teoría del psicoanálisis** ofrece una descripción de los mecanismos por los cuales los sexos son divididos y deformados, y de cómo los niños, andróginos y bisexuales, son transformados en niños y niñas. (Lamas, 1997:64). Es decir, el individuo no nace siendo hombre o mujer en el sentido genérico de la palabra, sino que se hace en el complejo proceso de socialización al cual se somete y que la sociedad espera que sea. Dicha teoría no trata de describir lo que es una mujer, sino que indaga cómo llega a ser (Ibíd.: 66)

Desde esta perspectiva psicológica, género es una categoría en la que se articulan 3 instancias básicas:

**a) La asignación (rotulación, atribución) de género.-** Ésta se realiza en el momento en el que nace el bebé, a partir de la experiencia externa de sus genitales.

**b) La identidad de género.-** Se establece más o menos a la misma edad en que el infante adquiere el lenguaje (entre los 2 y 3 años). Desde dicha identidad, el niño o la niña estructura su experiencia vital; el género al que pertenece lo hace identificarse en todas sus manifestaciones: sentimientos o actitudes del “niño” o de “niña”, comportamientos, juegos, etcétera.

**c) *El papel o rol de género***<sup>11</sup>.- Se forma con el conjunto de normas y prescripciones que dictan la sociedad y la cultura sobre el comportamiento femenino o masculino. Aunque hay variantes de acuerdo a la cultura, la clase social, el grupo étnico y hasta el nivel generacional de las personas, se hallan claramente diferenciadas las conductas y actitudes que se esperan de los varones y de las mujeres, además de que se tienden a establecer pautas morales diferentes para cada género. (Lamas, 1997:114)

Estas posturas, sin duda, han servido a los estudiosos del género para explicar las diferencias y las desigualdades existentes atribuidas tradicionalmente a hombres y mujeres, las cuales son de subordinación y dominio y que deben cambiarse por otros donde se manifieste la equidad, la solidaridad y la cooperación entre ambos géneros para construir una sociedad más justa.

## **EL MOVIMIENTO FEMINISTA**

El feminismo es un movimiento social y político que supone la toma de conciencia de las mujeres como grupo, de la opresión, dominación, subordinación y explotación de que han sido objeto por parte del sistema social, económico y político imperante. Dicho movimiento, busca transformar y revolucionar las relaciones entre los sexos, alcanzar una condición igualitaria entre ellos y democratizar a la sociedad. (Lau, 2000:13)

---

<sup>11</sup> Los papeles o roles que juegan cada sexo en nuestra sociedad son muy marcados; los cuales son producidos y reproducidos en la vida cotidiana dentro de todas las instituciones sociales existentes como son la familia, religión, escuela, trabajo y los medios de comunicación. En cuando a éste último, como dice Russianoff (1991) “estamos inmersos en una sociedad que a diario nos recuerda nuestro papel de mujer ya que a través de los filmes, los espectáculos de televisión, las canciones populares, los anuncios publicitarios que describen al amor como todo lo que usted necesita”.

El movimiento feminista surge primero como práctica y después como teoría<sup>12</sup>, por las reivindicaciones que se han realizado a lo largo de la historia de la humanidad, pues la misma ha sido escrita por los hombres y no es de extrañarse que ellos hallan sido protagonistas de los cambios sociales más profundos. Sin embargo, el feminismo con sus aportaciones busca reivindicar el papel de las mujeres en la historia.

Por tal motivo, los estudiosos del feminismo han realizado una clasificación sistemática de su historia y con ello de la historia de la teoría que lo ha acompañado en sus muchos momentos, la cual se divide en feminismo premoderno, moderno y contemporáneo. (Miguel, 1995: 33)

El feminismo premoderno, se sitúa en el contexto de las reivindicaciones de igualdad para las mujeres, que recogen las primeras manifestaciones históricas polémicas feministas, incluyendo indicios tan remotos como los de la Grecia de los sofistas. También a este momento corresponden los rastros del Renacimiento, como el de Christine de Pisan con su obra *la ciudad de las damas* (1495). También el siglo XVII con los salones franceses, y el movimiento literario y social de las preciosas (mujeres cultas, protagonistas de dichos salones intelectuales). (Ibíd.: 34)

El feminismo moderno, en el que se puede situar su verdadero nacimiento, tiene sus raíces en la ilustración. A partir de pensadores como Poullain de la Barre y su disertación *Sobre la igualdad de los sexos* de 1673, el periodo del siglo XVIII se consolida en la práctica revolucionaria francesa con los clubes de mujeres. A finales de ese siglo, la *Declaración de los Derechos de la mujer y la ciudadanía*, de Olympe de Gouges (concretamente, apareció en 1791), y la conocida *Vindicación de los derechos de la mujer*, de Mary Wollstonecraft (1792) dan buena cuenta hasta qué punto el movimiento de las mujeres por la igualdad está

---

<sup>12</sup> En la obra: *El feminismo* de Andrée Michel (1983) explica el origen de la opresión de la mujer, haciendo todo un recuento histórico, en términos de Morgan desde la barbarie hasta la civilización, de cómo sucedió ese sometimiento y cómo se ha mantenido hasta nuestros días."

pasando, en esos momentos, de ser un gesto individual, casi a configurarse como conciencia colectiva y, con ello, como movimiento político. (Idem)

También el feminismo decimonónico y el conocidísimo episodio de las sufragistas, se sitúa en este periodo. Hay que recordar que el contexto histórico de estos años está marcado por las reivindicaciones de igualdad social; pues existieron varios movimientos en pro de la abolición de la esclavitud, el ciclo de las revoluciones liberales o, incluso, la aparición del *Manifiesto Comunista* (1848) de Marx y Engels, surgen en torno a la misma fecha de la *Declaración de Seneca Falls* sobre la igualdad de las mujeres. Entre las referencias norteamericanas del mismo periodo se encuentra Elizabeth Cady Stanton, Susan B. Anthony y la propia *Declaración de Seneca Falls* que marcan el punto de inflexión hacia un movimiento abiertamente feminista en el sentido contemporáneo. Entre las referencias europeas recordemos a John Stuart Mill y Harriet Taylor Mill. Alejandra Kollontai, Clara Zetkin y Emma Goldmann. Todas estas referencias muestran cómo el tránsito entre el siglo XIX y el XX está inmerso en lo que se llama la cuestión feminista: esta cuestión estará incardinada en posiciones políticas diversas y emergentes, que van desde el socialismo, al marxismo naciente e, incluso, el pensamiento anarquista.

El tercer momento, nos sitúa en el feminismo contemporáneo. Es el neofeminismo de los años sesenta y setenta cuando encontramos las más elaboradas y brillantes aportaciones y teorizaciones desde el feminismo, como aportaciones como *El segundo sexo* (1949) de Simone de Beauvoir. En Estados Unidos destacan los trabajos de Betty Friedan, con su estudio sobre *La mística de la feminidad* (1963) y, con esta autora a la cabeza, también los trabajos de la Organización Nacional para las Mujeres (N.O.W). Este análisis feminista contemporáneo se dedica a formular el problema de las mujeres en términos de una investigación psicosocial.

A partir de 1968, aproximadamente y como fecha simbólica, las mujeres comienzan a reivindicar la lucha feminista como lucha política autónoma y no

necesariamente supeditada a movimientos organizativos o partidos considerados de izquierda. Así, Shula-mith Firestone recuerda en su obra, *La dialéctica del Sexo*, el episodio sufragista y lo reconoce como una posición política radical y autosuficiente.

Entre los años 70 y 75, el feminismo contemporáneo, y en especial el norteamericano, desarrolla conceptos y formula teorías fundamentales que, sin duda, constituyen el bagaje con el que se mueve el feminismo actual. Así, y junto a la obra de Firestone, Kate Millet publica en 1969 su *Política sexual*. En esta obra, Millet retoma las herramientas conceptuales del marxismo y del psicoanálisis para aplicarlas a la investigación feminista. El lema utilizado por Millet, el de que *“lo personal es político”* sintetiza este nuevo impulso teórico del feminismo de los años setenta.

Más adelante, la declaración de 1975, como Año internacional de la Mujer por la O.N.U, puede leerse como un punto de inflexión de la teoría y práctica feministas, entendida como reivindicación para las mujeres.

Este panorama general es lo que aconteció a nivel internacional y desde entonces a la fecha y desde diferentes ángulos se sigue trabajando la cuestión feminista y de género.

En lo que respecta particularmente a México<sup>13</sup>, a pesar de la situación vivida a diario por millones de mujeres en nuestro país, el gobierno y la sociedad civil se han encargado de crear instituciones (un claro ejemplo es el Instituto Nacional de la mujer) para erradicar problemáticas de género como la violencia familiar, el acoso sexual en el ámbito laboral, el aborto, entre otros; acciones que lamentablemente no alcanza a todas las capas de la población pero que son un paso adelante en comparación de otras épocas para erradicar las desigualdades entre los géneros.

---

<sup>13</sup> Dice Alaide Foppa: “El movimiento feminista empezó tarde en México. Nada similar a lo que ocurrió en los Estados Unidos y en Europa durante el siglo XX había pasado aquí; ni siquiera el lenguaje de las feministas era familiar a las mujeres mexicanas de principios de siglo. Por eso resulta extraordinario que en 1915, [...] haya surgido la iniciativa de promover un congreso feminista, [...] que no dio frutos inmediatos, pero que sin duda contribuyó al desarrollo del pensamiento feminista en México”. (Op cit. De Dios y Navarro, 2004: 32).

## MUJER Y SALUD

En todos los procesos sociales siempre vamos a encontrar relaciones entre seres humanos y en los procesos de salud–enfermedad no es la excepción, ya que siempre esta presente la relación medico-paciente, la cual invariablemente tiende a ser una relación vertical; es decir, el doctor es quién sabe y el paciente en cierta medida ignora lo que pasa con su organismo.

Sobre este tema, muchas de las disciplinas sociales han dado cuenta del poder sociocultural del sistema biomédico. Se han problematizado las razones y se han documentado los casos. Se han construido marcos interpretativos y analíticos diversos (Salas, 2004: 223) y, se ha encontrado en estos estudios, que en dicho sistema existe cierto androcentrismo.

El género, como categoría de análisis, ha sido utilizado por varias disciplinas sociales principalmente la antropología y otras ciencias como la sociología, la historia y la filosofía pero también ha permeado dentro de la ciencia médica, ya que en el campo de la salud se han hecho diversos estudios con este enfoque, básicamente en la salud sexual y reproductiva en temas relacionados con las enfermedades de transmisión sexual, el uso de anticonceptivos, el embarazo y el aborto. Asimismo, otras enfermedades que aquejan también a las mujeres como el cáncer (cervico-uterino y de mama), el sida, la obesidad, las relacionadas con la tercera edad, la salud mental y física de las mujeres trabajadoras. También existe considerable material que trata sobre la violencia doméstica<sup>14</sup>, no sólo desde la perspectiva médica sino de las demás disciplinas.

Los discapacitados, adultos mayores, niños y mujeres son considerados por la política social como grupos vulnerables, los cuales se encuentran en desventaja del resto de la población y por tal motivo merecen principal atención para contrarrestar las desigualdades sociales, económicas y políticas existentes en nuestro país.

---

<sup>14</sup> Ver en: *“Mujer y Salud. Familia Trabajo y Sociedad”*, de Ma. Pilar Sánchez López.

En el caso de las mujeres como grupo vulnerable específico, se ha observado que su inequidad proviene básicamente de una desigualdad de género, es decir, con respecto a los hombres, las mujeres tienen menos oportunidades de desarrollo humano a causa de las diferencias biológicas, culturales y económicas que existen entre ellos. Así lo demuestran algunos datos internacionales:

- Las mujeres realizan el 52 por ciento de las horas trabajadas en el mundo, pero sólo es pagado un tercio de estas horas.
- Las mujeres constituyen dos terceras partes de los 960 millones de personas que no saben leer y escribir.
- Las mujeres son dueñas de sólo 10 por ciento del dinero que circula y de 1 por ciento de la tierra cultivada en el planeta.
- Dos terceras partes de los mil 300 millones de personas pobres en el mundo son mujeres
- Cada minuto muere una debido a complicaciones derivadas del embarazo y del parto. La mayoría de esas muertes podrían evitarse.
- Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) 50 por ciento de las mujeres embarazadas en todo el mundo padece anemia.<sup>15</sup>

En el caso particular de nuestro país, la Constitución mexicana en su artículo cuarto menciona que el hombre y la mujer son iguales ante la ley; sin embargo, la realidad muestra la otra cara de la moneda, ya que en lo que respecta a educación “el 9.8 % de las mujeres de más de 15 años son analfabetas frente al 6.8% de la población masculina. Los datos en educación universitaria persiste la diferencia entre los sexos ya que 14.8% de la población masculina asiste a una institución de educación superior frente al 12.8 % de la femenina.

---

<sup>15</sup> Programa de las Naciones Unidas Para el Desarrollo (PNUD), informe sobre desarrollo Humano, 2000. (Tomado del ABC de INMujeres)

En materia de salud, uno de los principales problemas que enfrenta México es la mortalidad materna. Las mujeres en cinta durante la gestación, parto y puerperio representan una tasa de 5.9 muertes por 100 mil nacidos vivos. Mientras que la transición epidemiológica supone nuevos problemas: la tasa de mortalidad por cáncer de mama se ha incrementado en mujeres de 25 años y más.

Algunos datos estadísticos presentados por el Instituto Nacional de las Mujeres (INMujeres) con relación a la salud son los siguientes:

Las principales causas de muerte, entre las mujeres de 30 a 59 años de edad, se encuentran como primera causa los tumores malignos y le siguen en importancia, la diabetes mellitus, las enfermedades del corazón y del hígado, así como los accidentes y las cerebrovasculares.<sup>16</sup>

En relación con la salud sexual y reproductiva, uno de los principales problemas de salud pública que afecta a las mujeres en edad reproductiva es la morbilidad materna, es decir, las muertes relacionadas con las complicaciones que se presentan durante el embarazo, el parto o el puerperio.

Así, se observa que la mortalidad materna en nuestro país desde 1990 ha tenido una baja relativa de 8.9 muertes por cada 10, 000 nacimientos en dicho año a 6.5 en 2003 y a 6.0 en el 2006, siendo las principales causas de muerte la edema, proteinuria, trastornos hipertensivos en el embarazo, parto y puerperio (toxemia), que representan 25.7 por ciento de las 1166 muertes maternas y la hemorragia obstétrica que representa 24.4 por ciento. El 7.5 por ciento de las muertes se deben al aborto.<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> En buscador Google:

[http://estadistica.inmujeres.local:8080/estadistica/ttematicas/pdf/26\\_Morbilidad\\_y\\_mortalidad.pdf](http://estadistica.inmujeres.local:8080/estadistica/ttematicas/pdf/26_Morbilidad_y_mortalidad.pdf)

<sup>17</sup> Buscador Google:

[http://estadistica.inmujeres.local:8080/estadistica/ttematicas/pdfs/27\\_Mortalidad\\_MATERNA.pdf](http://estadistica.inmujeres.local:8080/estadistica/ttematicas/pdfs/27_Mortalidad_MATERNA.pdf)

Con respecto a la violencia contra las mujeres, a pesar de que en los últimos años en nuestro país se han hecho adelantos para erradicar la problemática, dicha violencia aún subsiste en todos los estratos sociales.

La Encuesta Nacional sobre Violencia contra las Mujeres 2003 (ENVIM) de la Secretaria de Salud revela datos importantes sobre este tema: 1 de cada 3 mujeres ha sufrido violencia de pareja alguna vez en la vida; una de cada 5 mujeres sufre violencia con su pareja actual; y 2 de cada 3 mujeres han sufrido violencia alguna vez en su vida. Así, la prevalencia nacional de violencia en la pareja actual es de 21.5 por ciento.

En la esfera económica y laboral, también existen desigualdades. A pesar de que las mujeres representan 36.4 por ciento de la población económicamente activa<sup>18</sup> y que el 50 por ciento de los hogares mexicanos hay al menos una mujer que trabaja y aporta ingresos al hogar; en el año 2005, el índice de discriminación salarial apuntaba que, en promedio, era necesario incrementar el 7.4 por ciento del salario que se paga a las mujeres por su trabajo para lograr la equidad salarial.

Con éste panorama general de la desigualdad social de la mujer con respecto del hombre, se pretende conocer qué pasa en particular con las mujeres con diagnóstico de epilepsia desde la perspectiva genérica. Se pretende indagar, por medio de la vida cotidiana, si la misma es más vulnerable por su condición de género o por presentar un padecimiento neurológico cargado de prejuicios erróneos o si existe una relación de ambas variables.

---

<sup>18</sup> INEGI/Indujeres, Mujeres y hombres 2002.

## 2.5 GÉNERO Y VIDA COTIDIANA

Para comprender los roles que cada género juega dentro de una estructura social es necesario observarlo dentro de las relaciones cotidianas que se dan entre los individuos. De tal manera que el concepto de “*vida cotidiana*” se convierte en otra categoría de análisis para explicar las relaciones jerárquicas que se dan entre los sexos, pues se refiere a “la expresión inmediata, en un tiempo, ritmo y espacio concretos, de la compleja trama de relaciones sociales que regulan la vida de las personas en una formación económico-social determinada, o en un contexto social dado”. (Sorín, 1990: 1) Por su parte, Heller la define como “el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social.” (Heller, 1991:19)

De tal manera que hablar de la vida cotidiana, en sentido común, es referirse a las acciones que todos realizamos de manera habitual todos los días como el dormir, comer, trabajar, etcétera dentro de normas establecidas socialmente. Es, en palabras más sencillas, el vivir a diario, el repetir una y otra vez nuestra existencia. Por eso, como lo menciona Mónica Sorín, “lo cotidiano tiene la característica de parecer obvio, natural, autoevidente”. (Sorín, 1990: 1)

En suma, la vida cotidiana está presente en todo momento en la vida de los seres humanos -independientemente de su género, grupo de edad o clase social -, en todas las acciones realizadas de manera más o menos regular, las cuales dan al individuo continuidad y sentido a su vida. Por lo tanto, la vida cotidiana es inherente a la vida del hombre y nadie puede escapar a ella, como lo afirma Heller: “en toda sociedad hay una vida cotidiana y todo hombre, sea cual sea su lugar ocupado en la división social del trabajo, tiene una vida cotidiana.” (Heller, 1991:19).

Como lo cotidiano se percibe como “lo natural” a veces resulta difícil hacer un análisis crítico del mismo; sin embargo, se debe hacer un esfuerzo por estudiar y analizar los fenómenos que se desarrollan en ese vivir diario, ya que la vida

cotidiana se caracteriza por ser compleja, heterogénea, pues en ella se conjugan, por ejemplo, los más diversos sentimientos (ya sean positivos o negativos como amor, odio, desprecio, compasión, simpatía, antipatía, envidia, deseo, nostalgia, amistad, repugnancia, veneración, etcétera); los sentidos (la vista, el oído, el gusto, el olfato, el tacto) y la acción (el ser, actuar y el pensar).<sup>19</sup>

Debido a su complejidad, se retoma la perspectiva de Mónica Sorín, quién propone que la vida cotidiana se desarrolla en cuatro esferas, las cuales son: *el trabajo, la familia, el tiempo libre y la actividad sociopolítica*; en las cuales se van determinando el modo de vida y la subjetividad de cada individuo.

A continuación se hace referencia del modo en que se producen cada una de ellas:

**1) *El trabajo.*** Es la actividad que nos permite como individuos desarrollar nuestras potencialidades pues implica un esfuerzo físico y/o mental. Asimismo, la actividad laboral nos retribuye en dinero lo que realizamos de manera cotidiana, el cual nos permite tener acceso a bienes materiales para mantener nuestra existencia propia y familiar. Sin embargo, las actividades económicas en un mundo patriarcal como el nuestro es también diferenciado. Los hombres salen del hogar a buscar el sustento y las mujeres, por lo regular, se quedan en la unidad doméstica<sup>20</sup> a realizar actividades que no son reconocidas socialmente (trabajo doméstico) de la cual tampoco tienen una retribución económica, pero que es necesaria para mantener el sistema familiar.

---

<sup>19</sup> Son algunos aspectos de la vida cotidiana que señala Heller en su obra: "Sociología de la vida cotidiana".

<sup>20</sup> Para Barbieri: "...en la unidad doméstica se produce un proceso de trabajo. Es el lugar físico y social de <la vida>, del descanso, del ocio, de las relaciones personales directas, espontáneas, armónicas o conflictivas... de la sobrevivencia, de la reproducción humana y social." p. 258-259

Como ya se mencionó, el trabajo remunerado, ya sea físico o intelectual, tiene la función de satisfacer nuestras necesidades básicas vitales, que van mas allá de ganarse el pan de cada día (alimento). Opuesto a éste, existe el trabajo que no se ve<sup>21</sup>, pero que coexiste y se complementa con el primero, se trata de las labores propias del hogar.

Así, el trabajo doméstico “lo constituye un conjunto de actividades cotidianas que transforman mercancías y produce servicios que son valores de uso consumibles por el trabajador y su familia, definido como grupo doméstico, mediante el cual se realiza el proceso de mantenimiento y reproducción de la fuerza de trabajo.” (León: 2003, 58)

En sentido común, se refiere a los quehaceres que se realizan cotidianamente dentro del hogar como son la preparación de los alimentos, el aseo de la casa, la ropa, el cuidado de los niños o adultos mayores, entre otras actividades; las cuales se caracterizan por ser muy pesadas, difíciles y rutinarias sin remuneración económica y lo peor es que en su conjunto no se considera como productivo aunque coadyuve también a mantener y reproducir a los miembros de la familia.

Entonces, si el trabajo doméstico también contribuye con la supervivencia de los individuos ¿por qué no se valora al igual que el trabajo asalariado? Pues bien, la explicación estriba en que como vivimos en una sociedad patriarcal donde se valoran más los papeles o roles masculinos y siendo el trabajo doméstico un hacer que se atribuye a las mujeres por naturaleza, es por tanto, minimizado, no reconocido y poco o nada valorado.

Otra cuestión a señalar en relación al trabajo es que si bien es cierto en los tiempos actuales la mujer ha logrado penetrar en los espacios de la esfera productiva (ámbito público), situación que pudiera significar su reivindicación frente al género masculino, esto no ha significado su liberación opresiva; muy por el

---

<sup>21</sup> El trabajo doméstico también es denominado trabajo “invisible”.

contrario, se ha volcado en una doble opresión para ella ya que el trabajar fuera del hogar no ha implicado dejar de lado las labores domésticas sino que ha combinado la realización de ambas tareas a pesar de que ya hay hombres que participan en la realización de dichas actividades sólo lo hacen por “ayudar” en mayor o menor medida, pues sigue siendo la casa responsabilidad exclusiva de la mujer. Esto se debe, principalmente, a que en la familia se sigue reproduciendo la ideología dominante que refleja “las formas de dominio, de subordinación e incluso explotación, la división social y sexual del trabajo y el papel subordinado que se adjudica a la mujer”. (Ruiz: 1991, 74)

**La familia.** Considerada como la célula fundamental de la sociedad, se concibe como el espacio social que mejor permite expresar el sentido de la vida cotidiana, pues es dentro de ella donde se reproducen las creencias, las conductas, las normas y los valores de la cultura, ya que vivir en familia implica deberes y responsabilidades que permiten la subsistencia de cada uno de sus miembros, motivo por el cual “constituye una realidad compleja y multidimensional”, (Tuirán:1994, 33) pues se trata de todo un mundo donde entran en juego muchas variables como son el género, los roles, las funciones, la estructura, etcétera.

Así, hablar de familia es hablar de una institución social que tiene una larga historia y que no se comprende a la par del desarrollo de la humanidad, la cual ha sido abordada de manera exhaustiva por las ciencias sociales. Sin embargo, no es mi interés en este punto profundizar sobre el tema, sino que únicamente pretendo retomar los elementos más representativos de la familia para poder analizar el tema central de este trabajo.

La familia como grupo social tiene un ciclo de desarrollo, la cual pasa básicamente por 4 etapas que son:<sup>22</sup>

- a) *La formación de la familia*, que se inicia con el matrimonio o la unión de la pareja y continúa hasta el nacimiento del primer hijo;

---

<sup>22</sup> Aunque existen otras maneras de clasificar el desarrollo de la familia se tomo como base esta, pues es el modelo básico utilizado por sociólogos y demógrafos, según Tuirán.

- b) *La etapa de expansión*, que se extiende durante todo el periodo de procreación; es decir , el intervalo de tiempo entre nacimiento del primero y el último hijo;
- c) *La fase contracción*, la cual comienza con el casamiento o la emancipación del primer hijo y sigue con los subsecuentes y,
- d) *La etapa de disolución*, que se inicia con el fallecimiento de uno de los cónyuges. (Tuirán:1994, 41-42)

Al final de cuentas, “se reconoce que la familia, como ámbito privilegiado de socialización, moldea profundamente el carácter de los individuos, inculca modos de actuar y de pensar que se convierten en hábitos y operan como espacio productor y transmisor de pautas y prácticas culturales”. (Tuirán: 1994,33)

**2) *El tiempo libre.*** También denominado tiempo de ocio, tiene estrecha relación con el en ámbito de la familia, pues es en ésta en donde se reproduce la vida cotidiana. En este sentido, Eugenia Salazar (1997) señala que el tiempo libre constituye una de las esferas de la vida en el hogar que coadyuva de forma cotidiana y generacional a la reposición física e intelectual de sus miembros, (Salazar: 1997, 120) haciendo referencia sólo al espacio de tiempo que los individuos de la unidad doméstica dedican a actividades de distracción, recreativas y culturales, por ejemplo, el practicar algún deporte, ir al cine o visitar museos.

Según la misma autora, el uso que se da al tiempo libre no se organiza de manera individual, sino que está mediado por el ciclo de vida familiar y las relaciones de parentesco, así como por las relaciones asimétricas de género y entre generaciones. Esto quiere decir, que no todas las personas utilizan de la misma manera el tiempo libre, pues va a depender de factores como la edad, el sexo, la posición que se ocupa en la familia (por ejemplo, no es lo mismo ser la madre que la hija) o por el ciclo en que se encuentre la familia.

**3) La actividad sociopolítica.** Se refiere a las actividades que se realizan de manera organizada y que persiguen un objetivo en común. Por ejemplo, los partidos políticos, las organizaciones civiles (ONG's), los sindicatos, el trabajo voluntario, etc. que tienen que ver más con la esfera pública (espacio concebido para el hombre) y donde la participación de la mujer es casi nula debido a su compromiso con la familia.

En conclusión, la vida cotidiana es un mundo de interrelaciones sociales, donde los subsistemas se retroalimentan constantemente y que la manifestación de uno no es posible sin los demás.

## **CAPITULO III. LA INVESTIGACIÓN**

### **UN ESTUDIO DE DIEZ CASOS A PACIENTES MUJERES CON ANTECEDENTES DE EPILEPSIA, EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”**

#### **METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

La presente investigación es resultado de la realización del servicio social en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”. Es de tipo cualitativa y tuvo como sujetos de estudio a las mujeres con diagnóstico de epilepsia.

La investigación cualitativa es compleja, ya que para abordarla presenta diversos enfoques. Para este estudio se tomó la fenomenología, que destaca el énfasis sobre lo individual y sobre la experiencia subjetiva, la cual busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia. Intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando.

Como ya se mencionó, el trabajo realizado es de corte cualitativo pues “este tipo de estudios permiten describir de manera detallada el ambiente cotidiano, las conductas observadas y sus manifestaciones” (Chávez, 2006: 54) en este caso a las pacientes con diagnóstico de epilepsia. Asimismo, el estudio se caracterizó por ser descriptivo y observacional; puesto que se pretende describir las variables en función a la problemática presentada en el grupo de estudio, en este caso, pacientes con epilepsia de sexo femenino y los principales roles o papeles que desempeñan desde el punto de vista de género, cuyos antecedentes desde la perspectiva de las ciencias sociales y, por lo tanto, de Trabajo Social son casi nulos. Con ello se analizó, a partir de diversas dimensiones, las principales problemáticas que enfrenta la mujer con esta enfermedad desde una perspectiva de género.

Siendo las preguntas de investigación: ¿Las mujeres con epilepsia desempeñan los roles de madre-esposa-ama de casa a pesar de la enfermedad?, o ¿qué roles, en particular, juegan las mujeres con epilepsia en su vida cotidiana?. En general, ¿cómo vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género?

Como objetivo general de la investigación se planteó:

- ◆ Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

Los específicos fueron:

- ◆ Identificar cuáles son los roles o papeles desempeñados por la mujer con epilepsia.
- ◆ Describir la situación sociocultural de la mujer con epilepsia ante los roles que desempeña.
- ◆ Analizar las principales problemáticas que presentan las mujeres con epilepsia del INNN.

### **Criterios de selección de los sujetos de estudio**

Para la selección de la muestra, primero se acudió al Archivo Epidemiológico del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez para solicitar la lista de pacientes con diagnóstico de epilepsia (de tipo indistinto) que fueron atendidos en Consulta Externa durante el primer semestre del 2007. El área la proporcionó sólo con datos generales: descripción de la epilepsia, número de expediente, edad, sexo y lugar de residencia. Total: 31 pacientes (18 mujeres y 13 hombres).

De las 18 pacientes, solamente una resultó residir en el interior de la república, reduciendo la muestra a 17 casos. Se procedió entonces en revisar los

expedientes en el archivo del Instituto para tomar las notas generales de las pacientes como son nombre, dirección y teléfono para armar la base de datos.

Una vez, con la lista en mano se decidió tomar como muestra representativa 10 casos; proponiendo en un inicio, que las pacientes a estudiar cumplieran con los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mujer.
- Tener entre 18 y 45 años.
- Presentar diagnosticado de epilepsia.
- Haber sido atendida en el servicio de consulta externa durante el primer semestre de 2007, es decir, de enero a junio.
- Residir en la zona metropolitana de la Ciudad de México.
- Aceptar participar en el estudio.
- Firmar una carta de consentimiento informado que autorice su participación en el estudio.

Cabe hacer mención, que la selección de las pacientes a participar en el estudio fue de manera aleatoria. Sin embargo, a pesar de tener una lista mayor a la propuesta a estudiar, se presentaron otros factores que descartaron la colaboración de algunas; ya que al concertar la cita vía telefónica resultó que en dos casos el número registrado en el expediente no era correcto, una no contestó y enviaba a buzón, una paciente más ya había fallecido y otra, definitivamente, se negó a ser entrevistada. Aún así, no se redujo la muestra de estudio inicialmente propuesta en el proyecto de investigación.

Dicha investigación se llevó a cabo en tres fases:

### **1. Fase documental**

Dentro de esta primera fase, se revisó toda la bibliografía relacionada con el padecimiento, la mujer y el género y se procedió a construir el marco teórico. Asimismo se diseñó como instrumento para la recolección de datos una guía de entrevista que permitió recuperar información valiosa sobre los principales roles

desempeñados por la mujer con epilepsia y la problemática que presenta en su vida cotidiana.

## **2. Fase de Campo**

En esta segunda fase, una vez validado el instrumento para la recolección de datos (guía de entrevista), se procedió a su aplicación a las personas seleccionadas a través de los criterios de inclusión por medio de la visita domiciliaria. En las entrevistas se utilizó como técnica principal la observación, pues el acercamiento con el sujeto de estudio nos permitió profundizar en el tema y obtener datos de primera mano que evidencian los roles que desempeñan en la vida cotidiana las mujeres con epilepsia. Asimismo se asistió durante un año a las pláticas del Grupo “Aceptación” de Epilépticos (GADEP) en el Hospital del ISSSTE 20 de Noviembre, el cual es dirigido por la Dra. Lilia Núñez Orozco, neuróloga de dicha institución y se asistió a tres talleres sobre género que imparte el Centro de Estudios de la Mujer (CEM) de la Escuela Nacional de Trabajo Social UNAM.

## **3. Fase de Gabinete**

En la última fase, una vez recopilada la información en la guía de entrevista, notas de visita y de observación, se procedió a la revisión general de los mismos para delimitar las categorías comunes y divergentes de sus respuestas, permitiendo ordenar y realizar un análisis descriptivo de su situación y de la problemática que viven. Una vez terminado el análisis se exponen las conclusiones a las que se llegó en dicha investigación.

La investigación cualitativa en este trabajo ayudó a recuperar la situación social en que viven las mujeres con epilepsia desde la perspectiva de género. De la misma manera los problemas sociales son objeto de estudio y de intervención para la disciplina de Trabajo Social. Así, la presente investigación permitió recolectar información cualitativa sobre la situación personal, familiar y social de la mujer con epilepsia en su vida cotidiana.

## **PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

*“La búsqueda de la verdad es más hermosa que la verdad misma”  
A. EINSTEIN*

### **DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LA PACIENTE CON EPILEPSIA**

Las sujetos motivo de estudio fueron diez mujeres en etapa productiva y reproductiva con diagnóstico de epilepsia. El rango de edad propuesto inicialmente fue de 18 a 50 años; ya que se consideran jurídicamente los 18 años como la mayoría de edad y requisito para ser atendido en el INNN; como máxima 45 años, pues aproximadamente a ésta edad cesa la menstruación, es decir, ya no se encuentra biológicamente en etapa reproductiva, aunque todavía se encuentren laborando. Sin embargo, la muestra en estudio no obedece estrictamente a este rango, éste tendió a modificarse como se verá a continuación:

La edad mínima de la muestra estudiada fue de 21 años y la máxima de 54, teniendo un promedio de 35.8 años.

En cuanto a la escolaridad las mujeres con epilepsia tienen como grado mínimo de estudios la secundaria y como máximo estudios de licenciatura. Los datos son los siguientes: tres casos secundaria incompleta; dos secundaria terminada; tres preparatoria completa y dos tienen estudios de licenciatura (carreras de administración de empresas y contaduría pública).

Respecto a la ocupación se encontró que la mayoría (8 casos) se dedica a las “labores del hogar”; una paciente de estos casos lo combina con el trabajo y otra más refirió, además de ser “ama de casa”, estar desempleada. Otro caso más refiere estar estudiando el nivel medio superior.

El estado civil de las mujeres con epilepsia que participaron en este estudio son: cuatro casadas, dos en unión libre y cuatro solteras. La religión que profesan es la católica sin excepción.

El lugar de residencia de las pacientes es: 6 habitan en el Distrito Federal, siendo de las delegaciones Álvaro Obregón, Azcapotzalco, Iztapalapa y Tlalpan; las cuatro restantes tiene su domicilio en el Estado de México, de los municipios de Valle de Chalco, Chimalhuacán, Ecatepec y Ciudad Nezahualcoyotl.

Otro dato importante a señalar es el lugar de origen de las mujeres con epilepsia, pues sabemos que la Zona Metropolitana de la Ciudad de México creció por migración de otras entidades de la república, en el caso particular de este estudio se observa que casi todas (8 casos) nacieron aquí; sólo dos provienen del interior de la república mexicana, de los estados de Puebla y Veracruz.

## **LA VIDA COTIDIANA COMO ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN**

En la presente investigación se tomó como eje o punto de referencia la categoría sociológica “*vida cotidiana*”, la cual fue de gran utilidad para conocer el hacer y el ser de las mujeres con epilepsia independientemente de su estado civil, ocupación o estrato social. Indiscutiblemente fue importante para saber qué piensan, cómo perciben la vida desde su subjetividad, y las condiciones a las que se enfrentan a diario, ya que “en la medida que la vida cotidiana está en el centro de la historia y es la vida del hombre entero, es posible a partir de su conocimiento distinguir trabajos, ocios y recreaciones, ideas, valores, pautas de conducta, etcétera, de individuos concretos en un momento y espacios dados.” (De Barbieri: 1984, 215)

Por las diversidad de características que muestra la vida cotidiana, ésta se torna compleja y difícil de abordar, por tal motivo, se retomó la perspectiva de Mónica Sorín, quién propone que la vida cotidiana se desarrolla en cuatro esferas, las cuales son: *el trabajo, la familia, el tiempo libre y la actividad sociopolítica*; en las cuales se van determinando el modo de vida y la subjetividad de cada individuo. A

su propuesta, por las características de nuestros sujetos de estudio, se complemento con otros aspectos que son la salud de la mujer con epilepsia, las relaciones sociales que tiene con los demás, la vida que han llevado y la percepción que tienen de sí mismas.

Así, en primera instancia se coloca su salud, ya que su padecimiento es la principal característica que las diferencia de las demás mujeres. En segundo lugar están las relaciones sociales en diferentes escenarios las cuales son de importancia para recibir apoyo de distintas maneras. En tercer lugar, se incluye lo más relevante de sus historias de vida que de alguna manera ayudan a comprender su situación actual. Como cuarto punto esta la percepción de su género; es decir, las creencias y opiniones que tienen de sí mismas como mujeres. En quinto lugar, la esfera familiar que es el primer lugar donde el individuo aprende a socializar las pautas de conducta que marca la sociedad. Como sexto punto se toma el trabajo que permite la sobrevivencia humana. En penúltimo lugar se coloca la esfera del tiempo libre, que permite al individuo recuperarse físicamente de los dos anteriores. Por último, presentamos la actividad sociopolítica no por ser la menos importante, sino porque es una esfera donde la participación de las mujeres -no sólo del caso de las estudiadas- es muy limitada.

## **A) LA SALUD DE LA PACIENTE CON EPILEPSIA**

### **◆ *Diagnóstico y tratamiento***

Por las características del padecimiento, su diagnóstico resulta muy complicado. Primero que nada por las creencias erróneas, prejuicios e ignorancia que se tienen en torno a la misma.

La edad promedio del diagnóstico de la enfermedad según la literatura es antes de los 20 años, considerada epilepsia de inicio temprano.

De las diez entrevistadas, la edad que les dió la primera crisis es entre la niñez<sup>23</sup> (6 casos) y la adolescencia<sup>24</sup> (2 casos); las restantes fueron después de los 20 años.

No obstante, a partir de la primera crisis el diagnóstico no se da sino después de varios años de acudir a varias alternativas de curación tales como las no médicas y de visitar varios especialistas para determinar el diagnóstico como lo refiere la siguiente paciente:

***“Empecé a los 9 años con náuseas y ausencias. A los 18 comencé con convulsiones y fue en el Instituto de Neurología, cuando tenía 20 años, que me dieron el diagnóstico.” (Caso No. 5)***

Los lugares donde se les diagnosticó la enfermedad a las pacientes en estudio van desde hospitales del seguro social y del ISSSTE (4 casos); Hospitales, como el Infantil de México “Federico Gómez”, clasificados como segundo nivel de atención en salud (2 casos). Los casos restantes el diagnóstico se dio en el Instituto de Neurología (tercer nivel de atención médica).

En relación con el tratamiento, debido a las creencias erróneas que se tiene acerca de la epilepsia, es decir, no es vista como un padecimiento neurológico, sino como una enfermedad “divina” o como un “castigo”; el desconocimiento de qué la origina lleva a las personas a buscar alternativas no médicas para tratarla. Así, en el estudio realizado se observó que de los diez casos, la mitad acudió primero a alternativas no médicas para curar la enfermedad, sobre todo ligado al desconocimiento de la misma:

***“... acudí con un brujo porque una semana estaba bien y otra no. Pensábamos que me estaban haciendo algo malo; me dio baños con hierbas, bebidas también con hierbas y de víbora y no me curaron, me empeoraron.” (Caso No. 5)***

Otro caso refiere:

***“...fui hasta Veracruz a curarme porque me sentía mal, me tomé el remedio que me dieron pero me sentí más mal.”: (Caso No. 7)***

---

<sup>23</sup> De los casos que se estudiaron el inicio de la enfermedad fue entre los 6 y 11 años.

<sup>24</sup> 15 y 16 años respectivamente.

Otra más comentó al respecto:

***“...mis padres me llevaron para que me hicieran limpias con yerbas pero, en lugar de aliviarme, me pusieron más mala y ya no fui.” (Caso No. 3)***

En estos casos deja de manifiesto cómo el desconocimiento de la enfermedad, en un principio, llevó a los familiares de las pacientes con epilepsia a buscar ayuda no médica para sanar a su paciente; a gastar sus limitados recursos, incluso viajar al interior de la república con la finalidad de buscar a gente que cura de brujería Sin embargo; se encontraron con que no solo no les curaba el padecimiento sino que las empeoraba.

En oposición a los casos que no acudieron a este tipo de alternativas fue porque:

***“No creo en esas cosas ni tampoco hubo motivo para que recurriera a ello.” (Caso No. 6).***

Esto se explica porque la causa de las crisis, de este caso en particular fue una operación de la matriz.

En otro caso fue porque simplemente:

***“no creo en ese tipo de cosas”. (Caso No. 2).***

### ◆ **Restricciones y autocuidado para sobrellevar el padecimiento**

Como ya se mencionó en el capítulo I, los neurólogos restringen a las personas con este padecimiento el consumo de bebidas alcohólicas y tener cuidado al realizar ciertas actividades.

Así, las medidas restrictivas llevadas a cabo por las pacientes, principalmente son la no ingesta de bebidas alcohólicas como cerveza, vino o bebidas como el refresco (coca cola) y café (nueve casos); no fumar tabaco (cuatro casos) y no desvelarse (cinco casos). En menor medida toman como restricciones el no comer carnes (Caso No. 9); o llevar a cabo otras prácticas para el cuidado de su enfermedad como hacer ejercicio de aeróbicos (Caso No. 5).

Sin embargo, a pesar de que se tienen que tomar ciertas medidas para no desencadenar las crisis, hay pacientes que por cuestiones que lo justifican lo pasan por alto, como lo ejemplifica el siguiente caso:

***“... trato de no desvelarme, aunque a veces lo hago por tareas de la escuela.” (Caso No. 3)***

Dicha aseveración deja de manifiesto que a pesar de tener el conocimiento de que la falta de sueño puede desencadenar una crisis, las obligaciones escolares llevan a los pacientes a no adherirse a los autocuidados que les indica su neurólogo, siendo esto un factor de riesgo para el control de la enfermedad.

### ◆ **Adherencia y otros padecimientos**

Se dice que la persona con epilepsia puede ser funcional, es decir, puede llevar una vida normal como cualquier persona siempre y cuando se adhiera a su tratamiento y no basta con tomar medidas de cuidado como las que se enunciaron anteriormente, tienen que ser recurrentes y puntuales con la toma de sus medicamentos.

De los casos estudiados, nueve están bajo tratamiento a base de fármacos antiepilépticos; destacando el Atempertor, Carbamacepima, Lamotrigina, Topiramato, Valproato de magnesio, Valproato de Potasio, Fenitoína, Tegretol, Frisium, Primidona y Naugeron. La mayoría (siete casos) combina 2 de cualquiera de estos medicamentos.

Sólo una paciente refirió ya no estar bajo tratamiento médico porque ella misma lo suspendió:

***“...estaba tomando Atempertor dos veces al día cada 12 horas, pero yo misma lo dejé de tomar porque creo que estoy mejor así, porque cuando me lo tomaba me la pasaba durmiendo.” (Caso No. 6)***

Además comentó que ya lleva varios meses sin asistir a consulta argumentando la falta de tiempo. Sus razones se explican porque se trata de una paciente de clase media, casada con dos hijas y trabajadora por cuenta propia, como el

medicamento le provoca sueño decidió dejarlo para atender sus diferentes actividades y el suspender la medicación no lo toma como un riesgo puesto que sus crisis son de ausencias.

Así mismo, se preguntó a las pacientes si aparte de la epilepsia presentan alguna otra enfermedad que pueda dificultarles aún más su adaptación al medio familiar y social. Del total de los casos, cinco negaron totalmente; dos pacientes más no están cien por ciento seguras si padecen otra enfermedad, pero tienen manifestaciones de que así es porque comentaron:

***“Me he percatado de que ya no veo bien del ojo derecho... no he visto a un médico para ver de esto, no sé. También, tengo cita para el 20 de octubre en Neurología, me van hacer estudios de Esclerosis Múltiple porque según presento desmielización... esperemos que no sea grave...” (Caso No. 8)***

***“No sé, pero los doctores piensan que tengo esquizofrenia debido a que no me han atendido adecuadamente.”(Caso No. 10)***

Cuando un paciente con epilepsia tiene bien controlada sus crisis a base de fármacos y de autocuidados puede ser perfectamente funcional; es decir, ser una persona capaz de realizar sus actividades cotidianas sin mayor problema como cualquier otra. De los casos estudiados, como resultado del tratamiento y cuidados llevados a cabo, seis mujeres consideran que si pueden llevar una vida normal como cualquier persona porque sus crisis están controladas y les permite realizar sus actividades diarias ya sea dentro o fuera del hogar, tal como lo manifestó la siguiente paciente:

***“... puedo atender mi casa, a mi hija y esposo. Salgo a reuniones familiares y tengo trabajo ocasionalmente.” (Caso No. 2)***

Dos casos consideran que pueden llevar una vida normal a raíz de la operación que les hicieron en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, ya que no han presentado crisis, aunque persiste el temor de que les sobrevenga otra nuevamente.

***“Si, porque ya no he tenido crisis desde que me operaron hace más de un año en Neurología, aunque a veces tengo la sensación de que me va a dar, no me da.” (Caso No. 4)***

***“... la última operación fue el 20 de abril de este año, después de la Cirugía me dieron 8 crisis y desde el embarazo no he tenido ninguna, yo creo que mi bebé me ha ayudado.” (Caso No. 9)***

La segunda afirmación en particular, deja de manifiesto que a pesar de tener el conocimiento de que la enfermedad es una cuestión neurológica, por lo tanto nada tiene que ver con la gestación, tiene la percepción de que el bebé es la causa de la ausencia de sus crisis.

Dos pacientes más consideran que más o menos llevan una vida normal, debido al olvido para tomar los medicamentos, porque ya no pueden hacer actividades que antes realizaban como el trabajar, pero en general a pesar de las limitaciones tratan de hacer llevadera su vida.

***“A veces se me olvida tomarme mi medicamento y mi mamá está detrás de mí recordándome si ya me lo tomé, pues luego estoy dormida y sueño que me lo tomo y cuando me pregunta me queda la duda, pero en general si trato de llevar una vida normal, estudio...” (Caso No.3)***

***“Más o menos, si bien tengo que estar más tranquila, ya no puedo trabajar, correr, bailar... ya no soy la misma de antes.” (Caso No. 8)***

El segundo testimonio revela la incapacidad que sufre la paciente por no poder hacer actividades habituales a causa de la enfermedad; impidiéndole, por tanto, llevar una vida normal como ella quisiera.

Una paciente más, a pesar de que todavía presenta crisis considera que si lleva una vida normal porque puede prevenirse antes de que le puedan dar.

***“Si, porque a pesar de ponerme mal llevo un mejor control de las crisis, como tengo aura me puedo preparar antes de que me vengan las crisis... aunque no al cien por ciento.” (Caso No. 10)***

Las dos mujeres restantes, por su parte, consideran que no tienen un buen control de su padecimiento y, como consecuencia, no llevan una vida normal como quisieran porque siguen las crisis, pues el medicamento no les funciona al cien por

ciento; por lo tanto, persiste el temor de que una crisis les sobrevenga en cualquier momento, trayendo como consecuencia impacto en su vida cotidiana.

***“...siguen las crisis, el medicamento no funciona al 100 por ciento porque no se ha encontrado a causa que las origina. Aunque si se me ha controlado porque antes tenía 3 convulsiones al mes y ahora solo una y son previo a mi menstruación, durante o después.” (Caso No. 1)***

***“... no puedo desplazarme a lugares lejanos, por ejemplo al centro, tengo miedo ya que cuando convulsiono me caigo hacia atrás y ya me he pegado muy fuerte en la cabeza.” (Caso No 5)***

En éste último caso, la principal preocupación es no poder concurrir sola los diferentes lugares fuera de la unidad doméstica por miedo a convulsionar en cualquier momento y que nadie sea capaz de auxiliarla ante una crisis, ocasionado con ello que el espacio donde se mueve a diario sea reducido y, por lo tanto, también sus relaciones sociales como se verá a continuación.

## **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

El ser humano es un ente social por naturaleza desde que nace y en el transcurso de toda su vida; por lo tanto, no puede estar aislado de los demás, necesita de los otros para poder existir. De tal manera, resulta importante ver las relaciones que tiene la mujer con epilepsia, con quiénes se relaciona a diario, el tipo de relación y los espacios donde se lleva a cabo ésta, pues el vínculo con los otros define “su ser social”.

Para su análisis, se retomó el concepto de “red social”, la cual se define como “un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia.” (op cit. Chadi, 2000: 27); de ahí la importancia de tomarlo en cuenta para el presente estudio, pues el conocer la magnitud de sus redes nos permite determinar qué tan vulnerables o no pueden llegar a ser este tipo de pacientes.

Así, las relaciones sociales de la mujer con epilepsia se dividieron en dos espacios: dentro y fuera del hogar. El primer ámbito se orienta hacia la familia con la que vive, mientras que el segundo se dirige a la familia extensa, con la que no cohabita, familia de origen o parientes; también la relación con otras personas que son amistades de familia como los compadres o simplemente personas conocidas. Por último, tenemos a las amistades personales de la paciente, aquellos que no tienen ninguna asiduidad directa con la familia.

### **En el hogar**

En este punto, se preguntó a las mujeres cómo la tratan los familiares con los que vive con la finalidad de conocer el apoyo que recibe de ellos o si hay algún tipo de rechazo, discriminación o sobreprotección por parte de la familia directa.

En este sentido, se encontró que la relación familiar en general de las pacientes con epilepsia es buena en casi todos los casos, ya sea porque las tratan bien, se llevan bien con alguno, varios o todos los miembros de la familia; siendo los principales motivos: el apoyo, la confianza, la comunicación, el respeto, el amor y cuidados hacia ellas; calificando el trato de “excelente”, “muy buena”, “buena” y “muy bonita” en seis casos:

**“Con mi hija y esposo la relación es excelente, hay mucha comunicación, me apoyan y yo los apoyo en todo, nos platicamos de todo, hay mucha confianza, mucho amor y respeto.” (Caso No. 2)**

**“Todos me tratan muy bien la verdad porque a veces nada más me están cuidando a ver si no me caigo... o si yo necesito algo pues me apoyan sobre todo en el medicamento...”(Caso No. 5)**

**“Con mi esposo la relación es normal, sincera, he llegado a tener broncas como cualquier pareja, problemas con las hijas porque luego no obedecen, pero en general podría decir que la relación con ellos es buena.” (Caso No. 6)**

**“La relación que llevo con mi familia con la que vivo es muy buena, porque tengo una vida feliz a pesar de la enfermedad, mi esposo me cuida mucho, tenemos mucha comunicación, también con mi hija...” (Caso No. 9)**

***“Con mis hijos la relación es buena pero a veces no me obedecen como antes no les decía nada porque me sentía mal... con mi esposo, ya me llevo mejor, después de la operación cambió todo, ya que antes tenía las crisis más seguidas mi esposo me trataba mal, por lo mismo de que estaba enferma se desesperaba...” (Caso No. 4)***

***“Mi esposo es muy cuidadoso, pero a veces se desespera cuando me pongo mal... mi enfermedad nos unió más, es muy bueno... mi hija aunque está chiquita siempre está preocupada por mí, preguntándome como me siento... en fin, creo que en mi familia está todo bien...” (Caso No. 8)***

En cuanto a los dos últimos testimonios, a pesar de que la relación con la familia nuclear se califica de “buena”, hay indicios de que en algún momento hubo o hay cierto tipo de maltrato hacia la paciente de parte del cónyuge. Esto se explica porque en ambos casos se trata de madres con hijos menores de edad, quienes demandan mayores cuidados por parte de ellas y al no cumplir con ese rol la otra parte también presenta crisis al ver el vacío que provoca la enfermedad de la esposa en el bienestar de la familia.

Sólo una paciente manifestó que ninguno de los familiares con quienes habita la trata bien, dejando ver en la relación familiar violencia simbólica hacia ella, a causa del abandono de la madre. Al respecto, ella misma refiere:

***“Hay muchos problemas, no me tratan bien, ni siquiera me hablan desde que mis padres se divorciaron hace como 7 años, porque ellos creen que estoy de parte de mi mamá, todas las propiedades no las pelearon y mi mamá se quedó con todo. Con mi papá la relación es regular porque no quería que viviera con él, quiso correrme, pero mis tíos amenazaron con demandarlo y no me atiende adecuadamente.” (Caso No. 10)***

No obstante, a pesar de que con quienes cohabita no existe una buena relación, la familia extensa representa para ella redes de ayuda al presionar al progenitor para hacerse cargo de su persona.

### ***Fuera del hogar con familiares***

En cuanto a las relaciones familiares de las mujeres con epilepsia fuera del hogar, se pudo observar que al exterior de la unidad doméstica dichas relaciones pueden

variar por diversos factores. En primer lugar, tiene que ver con el estado civil de la paciente, por ejemplo, si está casada la convivencia con parientes fuera de su núcleo familiar se dirige principalmente hacia la familia del cónyuge, pudiendo ser ésta negativa o positiva, como lo dejan de manifiesto los siguientes casos:

***“... Aquí cerca vive mi suegra y con ella la relación no es muy buena.”***  
(Caso No. 4)

***“Estoy envuelta en la familia de mi esposo... es como si fueran de mi propia familia, pues son amables conmigo desde que éramos novios y les agradezco mucho porque además de ser amables, me dan consejos y me apoyan mucho con mi enfermedad.”*** (Caso No. 9)

La razón que explica la mayor convivencia de la mujer con epilepsia con la familia del esposo es porque la familia de origen vive lejos de la unidad doméstica; es decir, habitan en otra colonia, municipio o delegación y el contacto con ellos es esporádico; aún así refieren tener buena relación familiar.

***“... con mi familia (de origen) me he distanciado mucho porque viven lejos, en Chalco y se me dificulta mucho verlos...”*** (Caso No. 9)

***“Mi familia vive lejos, casi no los frecuento... sólo unas hermanas que viven en Iztapalapa las llevo a visitar de vez en cuando y me llevo bien con ellas.”*** (Caso No. 4)

Con respecto a las solteras, la convivencia familiar se extiende a parientes como tíos, primos, sobrinos; la cual tiende a ser en general buena sobre todo por el apoyo que ha recibido de ellos.

***“Tengo unos tíos que viven aquí cerca y también me tratan muy bien, porque cuando estaba yo más mal ellos me apoyaron llevándome de allá para acá buscando a ver dónde podía llevarme mi papá, viendo en qué hospital podían atenderme.”*** (Caso No. 5)

***“Son mis tíos los que más me han apoyado, como no me querían en mi casa amenazaron a mi padre con demandarlo si no me aceptaban.”***  
(Caso No. 5)

En otros casos, dicha convivencia es también limitada por la distancia que hay entre las unidades domésticas.

***“... tengo familia en provincia que fui a visitar en vacaciones y me trataron bien, pues casi no los veo y por lo mismo no convivo con ellos.”*** (Caso No. 3)

En suma, las relaciones familiares, ya sean positivas o no, tiene que ver con la cercanía en el espacio en que se habita; es decir, si la familia política, de origen o extensa viven en el mismo terreno o colonia la relación tiende a ser más estrecha que cuando viven en otra delegación, municipio o incluso, en otro estado de la república.

Así mismo, la buena relación que hay con familiares es principalmente por el apoyo que la paciente recibe de ellos.

### **Fuera del hogar con conocidos de la familia**

En este rubro, se encontraron relaciones exiguas, en las cuales influye el estado civil. Por ejemplo, si son casadas se tiene amistades de compadrazgo o en común cuando están insertos en las mismas actividades:

***“Tengo compadres, mi hermano, es padrino de mis hijos, ya tiene más de un año que no los veo.” (Caso No. 4)***

***“Tenemos amistades en común, principalmente del grupo GADEP.” (Caso No. 7)***

Para otras, simplemente dichas relaciones son inexistentes porque la mujer con epilepsia casi no sale del hogar, aunado a ello, que el cónyuge trabaja jornadas completas.

***“Casi no salgo, ni mi esposo, trabaja y el tiempo que le queda se la pasa conmigo...” (Caso No. 9)***

En cuanto a las solteras, sólo una tiene relación de pareja al momento de realizar el estudio, pero no refiere amistades de la pareja o de su familia de origen. En cuanto a las que no tienen novio, también es inexistente dicha relación.

### **Fuera del hogar con amigos personales**

Para Chadi (2000) los “amigos”, quienes muchas veces no constituyen lazos de sangre puesto que no son preestablecidos ni impuestos, constituyen una “relación simétrica” y “mediadora” porque, en primer lugar, los vínculos se establecen desde condiciones de igualdad que posibilitan y facilitan el compartir; en segundo,

“la relación amistosa es en sí misma mediadora entre el mundo interno y el mundo externo familiar, al asumir como característica una actitud de ayuda.” (Chadi, 2000:37). Es decir, como actores sociales externos a la familia, influyen en ella para que se concreten los procesos o la toma de decisiones.

Es así como en dicho espacio se encontraron relaciones limitadas, atribuidas principalmente al rol de esposa, si bien algunas de ellas afirmaron tener amigas también dijeron que casi no las frecuentan o nada más se limitan a saludarse cuando se llegan a encontrar o que la tenían pero, al enterarse de la enfermedad, se distanciaron de la paciente.

***“Sí, tengo unas amigas que conozco aquí de la Colonia, pero casi no las veo tampoco, también son casadas.” (Caso No. 4)***

***“Si, tengo una amiguita de la secundaria, en ocasiones nos llegamos a encontrar y sólo nos saludamos, ya cada quien por su lado.” (Caso No. 9)***

***“Tenía una amiga, pero desde que me enfermé se alejó... ahora ya no tengo amigas...” (Caso No. 8)***

Ésta última afirmación deja en claro que el prejuicio y la falta de información que tienen los demás hacia el padecimiento ocasiona que se rompan los lazos de amistad en estos pacientes, coartando así sus redes de apoyo fuera de la familia y del hogar.

En oposición a lo anterior, las mujeres solteras tienden a tener relaciones personales más constantes debido a que realizan actividades fuera del hogar como el asistir a la escuela, grupos de autoayuda o para hacer ejercicio. Las razones de que se les considere “amigos” son porque de ellos reciben ayuda cuando se presentan las crisis, porque simplemente se lleva bien o porque las apoyan con la enfermedad y les demuestran aprecio.

***“Mis amigas en los aeróbicos, saben que tengo epilepsia y nada más me están cuidando...” (Caso No. 5)***

***“...con los del grupo GADEP<sup>25</sup> los considero mis amigos porque me apoyan y me demuestran su aprecio.” (Caso No. 10)***

Así mismo, el tener amistades personales depende de la ocupación fuera del hogar, no importando el estado civil; es decir, cuando la mujer trabaja tiende a conocer más gente y, por lo tanto, ampliar sus relaciones como lo deja de manifiesto la siguiente paciente:

***“Tengo muchas amigos del trabajo, de la escuela de las niñas también y hay buena relación con todos ellos.” (Caso No. 6)***

Por su parte, dos mujeres manifestaron no tener amigos, sólo gente conocida de la colonia o del trabajo, dejando ver otra vez la falta de redes de apoyo, las cuales son de suma importancia para recibir ayuda en momentos de crisis, no sólo en referencia al padecimiento.

***”No tengo amigas o amigos como tal, solo conocidos de aquí de la colonia, cuando salgo y llego a verlos como cualquier persona les doy los buenos días o tardes.” (Caso No. 2)***

En conclusión, las relaciones sociales de las mujeres con epilepsia tienden a ser más fuertes con aquellas personas que tienen vínculos familiares y viven en la misma unidad doméstica, aunque hay sus excepciones, que con aquellas que no cohabitan y tienden a ser más débiles con personas ajenas a la familia, sobre todo si son casadas.

De tal manera, puede afirmarse que las relaciones sociales de las mujeres con epilepsia son limitadas. Si bien es cierto que en la mayoría de los casos la familia es su principal apoyo moral y económico, también es verdad que hacia afuera de ésta las relaciones son casi nulas y tiene que ver en relación a su estado civil y ocupación. Así, las que son casadas y no trabajan fuera del hogar la mayor parte del tiempo están dentro de la esfera privada, lo que les impide conocer nueva gente y ampliar sus relaciones. Con las solteras cambia un poco la dinámica, dos de los cuatro casos que no tienen actividad remunerada, aunque están la mayor parte del tiempo en la casa, tienen la posibilidad de realizar actividades fuera de

---

<sup>25</sup> Grupo Aceptación de Epilépticos (GADEP)

ésta al acudir a grupos de ejercicio o baile posibilitando así su convivencia con personas que no tienen relación consanguínea. Por último, las que trabajan o estudian, no importando su estado civil, tienden a vincularse con más personas que no pertenecen al grupo familiar aunque existe la tendencia a no poder relacionarse. La situación expuesta representa una problemática para casi todas las mujeres con epilepsia puesto que sus exiguas relaciones sociales coartan el “apoyo” de otros en momentos de crisis, no sólo las de la propia enfermedad.

### **C) ETAPAS DE LA VIDA DE LAS MUJERES CON EPILEPSIA**

Según Alfredo Molano las historias de vida no son la versión de la realidad, son una versión de la realidad, una faceta. Las historias de vida nos reflejan la subjetividad de la personas, de cómo perciben y se apropian del mundo. Es la parte expuesta por ellas mismas de cómo y qué han vivido, cuáles han sido sus experiencias que las han marcado y las actitudes que tomaron para enfrentarlos.

#### **SU INFANCIA**

Según la psicología, los primeros años de vida determinan la personalidad del individuo. Aquí tiene mucho que ver el papel de la familia en la educación del sujeto, pues es el primer espacio de socialización, donde se proporcionan afectos, conductas, cuidados, valores, etcétera.

Así, en la primera etapa de la vida de las mujeres con epilepsia en sus narraciones refieren hechos que marcaron sus vidas no solo por el padecimiento sino otros factores como el abandono o la pérdida de figuras importantes.

Para algunas, la etapa de la infancia la refieren como una época feliz por distintos motivos. En los siguientes casos lo fue porque la familia era unida, en las cuales los roles estaban establecidos por edad y género; asimismo había convivencia y cuidados por parte de los padres.

***“Mi infancia hasta donde me lo permite la memoria fue feliz, porque vivía con mis padres y hermanos. Yo soy una de las más chicas entonces casi no tuve mayores responsabilidades, ya que mis hermanas mayores se encargaban de todo...” (Caso No. 2)***

***“...jugaba pelota, luchas, como que hubo más comunicación... siempre tenía 7, 8 de calificación y no varió en la secundaria, tenía amiguitas... en mi casa mis papás me regañaban más como era la más grande, sobre todo porque peleaba mucho con mi hermana menor...”*** (Caso No. 1)

***“Cuando yo era niña, jugaba con los juguetes que me había dado mi mamá... convivía con dos amiguitas que vivían por mi casa, con unos juguetes que me había comprado mi mamá, una casita del árbol, un castillo, un trencito, con eso me divertía yo mucho. Iba bien en la escuela, según era yo muy sobresaliente en mis estudios, nunca reprobé de año; era muy platicadora, muy participativa, le ayudaba mucho a mi mamá; me gustaba mucho ir de visita con mis tíos. Con mis hermanos había diferencias, casi no me llevaba con ellos, con el que más me llevaba era con mi hermano el más chico.”*** (Caso No. 10)

Para otras, su infancia fue buena hasta que les sobrevino la enfermedad, la cual cambió sus vidas por la incertidumbre de no saber su origen, complicando sus relaciones con los demás. En algunos casos la definen como triste, de sufrimiento por las situaciones se rechazo que vivieron en el escenario escolar, pero también por la sobreprotección de la familia.

***“... con mis hermanos de chiquitos nos gustaba estar jugando los cuatro, pero todo cambió con la enfermedad... En la primaria tenía amigos, era inquieta, siempre me iba a otras calles a jugar con amigos de aquí de la colonia, en la escuela no me acuerdo bien como me portaba...”*** (Caso No. 3)

***“... cuando tenía 6 años me sentí mal, la maestra se portaba bien conmigo, en cambio los compañeros no, porque me sentía mal les daba miedo y se alejaban, mi mamá me llevaba al médico y mis hermanos me cuidaban, como era una de las más chiquitas.”*** (Caso No. 4)

***“Pues yo nací en un pueblo en Veracruz, no asistí al Kinder porque allá en el rancho no hay escuela, no había nada... Cuando nos apuntaron a la primaria no enseñaban nada... cuando llegue aquí a los 9 años entré a segundo y no sabía nada y lo reprobé... tenía mi cara manchada, todos los niños se burlaban de mí, como que no me querían, no sabía porque... Yo de chiquita sufrí, me dio una enfermedad rara, un día que estaba comiendo huevo, mi boca se me torció... ya me les andaba muriendo y me limpiaron con puras yerbas y me les curé... De ahí mi cara nada más se me manchó, pero bien fea, se me veía hasta negrosa y por eso sufrí de chiquita...mi vida fue triste... casi no tuve amigos... cuando llegue aquí poco a poco fui teniendo más amigos... en la casa ayudaba a mi mamá con el quehacer, con mi familia todo bien...”*** (Caso No. 5)

En los últimos dos testimonios, las pacientes refieren que fueron objeto de burla y rechazo por parte de los compañeros de escuela. La familia, por su parte, tomó una actitud de sobreprotección hacia la paciente, dejando en claro en ambas posturas el prejuicio y desconocimiento de la enfermedad,

En otros casos, el hecho que marcó sus vidas no fue sólo la enfermedad sino la pérdida de la figura paterna y de otros familiares, cambiando con ello los roles en la estructura familiar.

***“Hasta los 5 años todo estaba normal, bien, hasta que mi papá murió. Soy la cuarta de 6 hermanos, en primero de primaria me internaron porque mi mamá tenía que trabajar estuve ahí hasta el quinto año de primaria porque mi hermano se suicidó y yo estaba presente, me sacaron de ese lugar, estudié el sexto en otra escuela y de ahí ingrese a la secundaria...” (Caso No. 6)***

***“Nací en un pueblito cerca de Izúcar de Matamoros, Puebla. Mi papá murió cuando yo tenía 2 años, casi no me acuerdo de él. Como mi mamá se quedó sola nos dejó a mi hermana y a mí a cargo de mis abuelos maternos; ella se vino a trabajar de empleada doméstica aquí en México... pasaron los años y mi mamá nos trajo para acá, ya no he vuelto al pueblo. En la escuela siempre saqué buenas calificaciones, pero por mi enfermedad no tuve amigos porque se alejaban de mí, me decían burlas... mi mamá trabajaba para mantenernos.” (Caso No. 9)***

Si bien es cierto que dichos testimonios se diferencian de los primeros porque en éstos hubo hechos que cambiaron la vida de la paciente en cuanto a reacomodo de roles en la familia; otra vez aparece como una constante las burlas en el ámbito escolar, las cuales se interpretan como falta de información general del padecimiento no sólo de los alumnos, sino también de profesores y directivos, quienes deberían ser un apoyo importante para el desenvolvimiento personal y social del paciente con epilepsia y desafortunadamente se observa que no es así.



## **SU ADOLESCENCIA**

La adolescencia se entiende como “el difícil paso de la infancia a la adultez. Es una etapa en la que necesitamos saber quiénes somos, en la que se dan cambios corporales y se inician las relaciones de noviazgo.” (Lara, 2003: 87). Para las

mujeres con epilepsia ésta etapa tampoco fue fácil de enfrentar, ya que otra vez aparecen en sus narraciones los prejuicios que se tienen sobre la enfermedad, por lo cual las llevó a no relacionarse de la mejor manera por miedo o pena al rechazo.

***“En la secundaria salí bien, fue cuando hice muchos amigos y amigas, pero cuando ya empecé a tener mi novio él se enojaba que por qué tenía tantos amigos y yo los fui alejando y perdí a mis amigos por el novio. Por ese entonces ya andaba media rara...” (Caso No. 5)***

En este testimonio, más que la enfermedad, la causa del distanciamiento de los amigos fue la prohibición de la pareja. Aquí aparece la condición genérica de dar gusto a “otros” por parte de la mujer, limitando así sus relaciones sociales que en lo posterior, con el advenimiento del padecimiento, podrían haber sido una “ayuda”.

***“Después de la primaria dejé de estudiar un tiempo por la enfermedad, las crisis me daban seguido y hasta que en el hospital me dieron medicamentos se fueron controlando... fue que a los 17 años que regresé a la secundaria, en una escuela para trabajadores... la relación con los familiares siguió igual, bien. En ese tiempo tenía uno que otro amigo, a veces salía con ellos, no sabían que estaba enferma, nunca les dije nada por pena...” (Caso No. 4)***

En el testimonio de esta mujer, aunque expresa haber tenido algunas amistades, éstas no llegaron a concretarse en lazos fuertes por miedo a la reacción que hubieran tenido si se enteraban de la enfermedad.

También dejan de manifiesto en esta etapa situaciones de deserción escolar a causa del padecimiento provocando con ello cambios de conducta y en consecuencia problemas para relacionarse con los demás, manifestada en aislamiento de parte de la paciente.

***“ya tenía la enfermedad y faltaba mucho a la escuela porque me tenían que hacer estudios, me empecé a aislar más, me volví agresiva, a nadie le hablaba, me decían zombi o que se me iba el avión...” (Caso No. 1)***

***“En la secundaria me salí por la enfermedad, porque tenía la epilepsia muy avanzada y por problemas de conducta, era muy agresiva, llegué a golpear a una maestra... la trabajadora social de la escuela les dijo a mis papás que me llevaran a curarme porque espantaba a mis compañeros, no supe tratar bien con ellos y los maestros no sabían***

***bien lo que tenía, entonces fue como llamaron a mis padres por medio de una amiga para que fueran a la escuela a hablar con el director, quién les dijo que lo mejor era sacarme. Salí, regresé al año cuando se controló mi enfermedad, la terminé pero me costó trabajo porque reprobé 2 materias ya que soy lenta y distraída, presenté mis exámenes con el apoyo de un profesor porque quería ser como mis hermanos, pasé las materias y me dieron certificado.” (Caso No. 3)***

La siguiente narración muestra una situación ambivalente en los escenarios escolar y familiar. En el primero, a pesar de las dificultades a causa de la enfermedad la paciente refiere haber sido una buena estudiante aunque no tenía casi amigos. En cuanto a su situación familiar, ésta tendió a ser conflictiva con relación a los hermanos, pues por su estado de salud la madre se volcó sobre sus cuidados y tratamiento, dejando de lado las necesidades de los otros hijos.

***“En la prepa iba yo en la vocacional y ahí ya era más introvertida todavía. También era sobresaliente en los estudios pero ya me costaba más trabajo ir a la escuela, estudiar, el hacer las tareas. Tenía muchos menos amigos por dedicarme a la escuela, por lo mismo también de que era yo ya más callada. Con la familia ya era muy difícil la relación con mis hermanos; con mi hermana discutía más principalmente; con mis hermanos no discutía pero ya había un gran separamiento porque todos decían que yo era la que más quería mi mamá, que solamente a mí me atendía y gastaba mucho en doctores, en tratamiento. Luego me hicieron mi fiesta de 15 años. Igualmente, yo me acuerdo como todos se oponían a que me hicieran mi fiesta de 15 años porque opinaban que no tenía yo amigos, a nadie, que a quién iba yo a invitar, que no sabía yo bailar y para colmo que todo se iba a ir en un día a la basura, que no tenía caso que me hicieran fiesta de 15 años.” (Caso No. 10)***

En otros casos, a pesar del padecimiento, del temor al rechazo, lograron formalizar relaciones de noviazgo que las llevó a formar una familia.

***“Entre a la preparatoria, también me fue bien. En ese tiempo conocí al que ahora es mi esposo. En ese momento no le dije nada con respecto a mi enfermedad por miedo a que me dejará, pero un día me puse mal y obvió que se asusto, no sabía lo que me pasaba y se lo tuve que decir... con miedo y todo dijo que no pasaba nada, que él me quería. Me presento a su familia, quiénes me acogieron bien; nos casamos...” (Caso No. 9)***

***“todo fue bien hasta que entré a la preparatoria y me dio mi primera crisis. Mi vida cambió porque mis hermanos me sobreprotegían mucho, me decían que hiciera o no hiciera esto, no me dejaban salir sola, llegó un momento en el que me sentí ofuscada, pero ellos mismos con el paso del tiempo de desentendieron de mí ya que como son mayores***

***empezaron cada uno hacer su vida (se casaron); así que de sentirme ofuscada llegó el momento en que me dejaron sola, sin saber que hacer y fue el momento en el que me dije que ahí no terminaba todo que tenía que salir, y fue como empecé a trabajar a pesar de estar enferma hasta que me casé con mi esposo a los 20 años". (Caso No. 2)***

Hubo un caso en particular que durante toda la entrevista constantemente subrayó que la epilepsia nunca la limitó para desarrollar sus actividades y lograr realizarse como madre y esposa, como ella misma lo refiere:

***"La secundaria y la prepa las hice junto con la carrera técnica... Algunas materias de la prepa las hice con la carrera técnica... Fui a una escuela particular, de paga, tenían que pagar para que yo fuera a estudiar, porque no era motivo para decir ahora no vas a ir (por el padecimiento), sino que tenía que estar yendo... la enfermedad no me limitó para nada, porque fui a la escuela, me casé, tuve un hijo... Para mí siempre ha sido una vida normal..." (Caso No. 7)***

En resumen, las situaciones que vivieron las mujeres con epilepsia en la etapa de la adolescencia fue principalmente la dificultad de entablar relaciones, ya sea de amistad o noviazgo, en el ámbito escolar siendo la principal causa el padecimiento pero también de su condición genérica. Así mismo, en dicho escenario sortearon situaciones de discriminación y rechazo por parte de compañeros, maestros y otros actores escolares. En la familia, en casi todos los casos, hubo demasiada sobreprotección y en un caso rechazo de los hermanos por no comprender la situación de salud de la paciente, limitando en ambos casos el desenvolvimiento de su persona.

## **SU JUVENTUD**

Lagarde (2006) afirma que la mayoría de las mujeres han hecho o vivido lo más importante de su vida antes de los veinticinco años y es en esencia lo mismo que hicieron sus madres, sus abuelas, sus bisabuelas, todas las mujeres: ser madre-esposas. El tiempo de su ciclo vital está anclado en el cuerpo de otros y para otros y produce siempre lo mismo: la vida humana.

En el caso particular de las mujeres con epilepsia, aunque no todas llegaron a formar una familia, las que lo hicieron consideran que han cumplido con el papel que la sociedad asigna a la mujeres, el de ser madres-esposas-amas de casa a

pesar de padecer una enfermedad estigmatizante como la epilepsia, externando sentirse bien consigo mismas por haberlo logrado.

***“... me casé, tuve a mi hija y ahora otra vez estoy embarazada y bueno de todo esto es que me gané una familia, él fue <mi ángel>, <mi primer y único amor> y soy feliz...” (Caso No. 8)***

***“Conocí a mi compañero en el trabajo antes de formalizar nuestra relación le dije que tenía epilepsia y me dijo que él tenía un hermano checoslovaco y no por eso lo presumía, tiempo después nos casamos y ya llevo 22 años de matrimonio como en todo, con sus altas y bajas, mi enfermedad he tratado que no me limite para cumplir como esposa y como madre, no quiero limitarme porque ya me limité cuando era más joven y ese ha sido mi mayor logro.” (Caso No. 2)***

El segundo testimonio refleja la subjetividad de la mujer, pues ella misma se define a partir de ser de otros y para los otros en ese afán de cumplir de la mejor manera con su papel de madre y esposa a pesar de tener un padecimiento.

Para el siguiente caso en particular, aunque conformó en esta etapa de la vida una relación marital ésta se disolvió por cuestiones de violencia relacionadas a su condición genérica, ya que la enfermedad sobrevino posteriormente.

***“Me case muy joven con mi primer esposo, pero no teníamos una buena relación por eso nos separamos. Él pagaba para que no saliera a la calle, no me dejaba salir, no tenía por qué según él, y compraba todo. Y si, por ejemplo, íbamos a la calle pasaba alguien y volteaba para ver quién era, se enojaba y me decía: ‘a quién hijos de la madre vez’, entonces ya era una cachetada o un trancazo... por eso lo deje.” (Caso No. 8)***

Refiere que después de su separación conoce a otra persona, se va a vivir con él, pero se repite el mismo patrón de violencia y se diluye también la relación. Encuentra un tercero quién, según ella, presentaba problemas de alcohol y conductas agresivas, pero cesan porque la mujer enferma de epilepsia.

Para otras, la enfermedad ha sido la causa de no salir adelante, las ha llevado a deprimirse, a sentirse mal, a no encontrarle sentido a la vida, a truncar sus proyectos personales.

***“Casi me la pasé en la casa, decaída porque no sabía si me iba a curar, me sentía rara, mal, se me metió un deprimido... me la pase casi en la casa por la enfermedad.” (Caso No. 5)***

***“Trabaje en wings, tenía amistad con compañeros de trabajo, llegue a ir a balnearios con ellos, tuve novio en relaciones de 1 o 2 meses que no tenían mucha profundidad, fue cuando me empezó a relacionar más...pero me empecé a caer y otra vez para atrás, me tuve que salir de trabajar. Como ya no hacía nada caí en depresión, me levantaba tarde y no quería hacer nada, pero mis papás me dijeron que me saliera, que buscara trabajo, que hiciera algo y fue como decidí venirme aquí en el mercado”. (Caso No. 1)***

Ambos casos externan que fue por la enfermedad que vivieron situaciones de depresión y de aislamiento al encerrarse en sus casas y no hacerle frente a la realidad presentada dejando pasar el tiempo sin tomar determinaciones en sus vidas. El segundo caso, por su parte, salió de su encasillamiento porque la familia fue quien la empujó a ello.

Solamente para unas cuantas, esta etapa es y fue de realización profesional, en el primer caso luchar por hacer valer su derecho a educarse; en el segundo logró terminar una carrera pero se enfrentó a situaciones de discriminación y rechazo en el ámbito laboral, truncando su desarrollo en la esfera pública. En el tercer caso, además de que la situación de la enfermedad fue a causa de remediar otro y de tener una posición económica solvente pudo concluir sus estudios, iniciar otros, viajar y casarse.

***“Después de la secundaria estuve un tiempo en mi casa, mi mamá me regañaba porque era rebelde, tuve una relación de mucho tiempo con un muchacho de la colonia que se quería casar conmigo, tuve relaciones sexuales con él porque me lo pidió, usamos condón y no pasó nada, ya no lo he vuelto a ver... No me casé porque la gente decía que era porque mis papás tenían un terreno, mis hermanos lo criticaban y me decían que estaba mal, que estaba chica y decidí mejor que no... Mi papá me dijo entonces que si quería estudiar la Prepa, le dije que si, hice el examen del CENEVAL, no me quedé... Entre a una escuela incorporada a la UAEM que es de nueva creación, me aceptaron, mis papás hablaron con los maestros de mi problema, les dijeron que ellos aceptaban a jóvenes con otras discapacidades y que yo me veía normal... ya me falta un año para terminar...” (Caso No. 3)***

***Después de haber perdido ese año, retome la carrera, ya cuando iba a terminar me dio otra crisis muy fuerte y entonces perdí otro año antes de terminar, me tuve que dar de baja en el último semestre y repetí al siguiente año el último semestre. La carrera en sí la hice en 6 años por darme de baja al inicio y al final... Después busqué trabajo, pero donde quiera que lo busqué no me aceptaban, en unas ocasiones decía que tenía epilepsia y no me aceptaban; en otras decía que no tenía pero***

***cuando se daban cuenta de que tenía epilepsia ya me despedían.”***  
**(Caso No. 10)**

***“En la Universidad me costó más trabajo porque todo lo relacionado con las matemáticas me cuesta trabajo, tengo que poner más atención... terminé la carrera, quedé a deber unas materias, me casé, me fui a vivir a Estados Unidos 2 años, me divorcie... Allá estuve trabajando y también estudiando un diplomado en Mercadotecnia internacional.”*** (Caso No. 6)

En resumen, la juventud de las mujeres con epilepsia fue trascendente para unas en el sentido de haber logrado formalizar una relación y por ende conformar una familia propia a pesar de sus circunstancias; para otras fue el haber concluido o estar por concluir sus estudios. En ambos casos sus respectivos logros les deja a sí mismas una sensación de bienestar. Sólo en dos casos no se encuentran hechos trascendentes que hayan marcado el sentido de sus vidas, la cual es atribuida a la enfermedad.



## **SU VIDA ADULTA**

Seis mujeres de las diez entrevistadas se encuentran ya en esta etapa de su vida cumpliendo el triple rol de madres-esposas-amas de casa y algunas también como trabajadoras apoyando la economía de hogar.

***“Toda la vida he tratado de llevar una vida como mamá y en pareja de manera normal, atiendo a mi hija y mi esposo, le ayudo con los gastos de la casa... tratamos de salir adelante.”*** (Caso No. 2)

***“Para mí siempre ha sido una vida normal y ahora más que nunca que estoy ya más grandecita, viejita, me siento muy contenta con Jorge (su actual pareja) porque además él sabe lo que se siente este padecimiento, lo que uno tiene y compartimos algo que es la epilepsia... compartimos todo, me dice <a qué hora nos vamos, a qué hora vas al doctor y cuando vas al doctor>, yo lo acompaño a él a sus consultas y viceversa.”*** (Caso No. 7)

Para terminar este punto, las diferentes etapas de la vida que cada mujer vivió en particular, se observa ciertas similitudes en cuanto a que en ellas se manifiesta como constante la discriminación, rechazo en el escenario escolar y laboral; en la familia sobreprotección por falta de información sobre la enfermedad. Sin embargo, a pesar de sortear adversas situaciones casi todas lograron formar una

vida conyugal como cualquier otra, desmitificando la creencia de que las personas con epilepsia no lo pueden hacer; así mismo otras concluyeron su preparación profesional aunque también se enfrenten a problemas para tener un trabajo ya sea por su condición de ser madre por la responsabilidad que implica la educación de los hijos o por el estigma de la misma enfermedad al ser rechazados en los empleos. En todo caso, se observa una interrelación de su condición genérica con el padecimiento.

#### **D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)<sup>26</sup>**

*“Una mujer no nace, se construye socialmente”  
SIMONE DE BEAUVOIR*

Antes de analizar el significado del ser mujer para las pacientes con epilepsia, debemos tener en claro que “la perspectiva de género es una visión científica sobre la sociedad, a partir de la cual es posible observar las diferencias y las semejanzas entre mujeres y hombres, así como la desigualdad prevaleciente entre ambos.”(Lagarde, 2005: 9)

Dichas diferencias, como ya se mencionó, además de establecerse como relaciones opuestas también son jerárquicas, donde los hombres pertenecen al mundo de lo público; las mujeres a lo privado o doméstico.

No obstante, las cosas han ido cambiando en el transcurso de los últimos años. Hoy las mujeres también incursionan en el ámbito público, debido a que se tienen más años de escolaridad, han bajado las tasas de fecundidad, el aumento en la esperanza de vida, entre otros factores; pero no es el caso de todas las mujeres en general, veamos pues que pasa en específico con la situación de la mujer con epilepsia.

---

<sup>26</sup> “La subjetividad de las mujeres es la particular e individual concepción del mundo y de la vida que cada mujer elabora a partir de su condición genérica y de todas sus adscripciones socioculturales, es decir de su situación vital específica, con elementos de diversas concepciones del mundo que ella sintetiza.” (Lagarde, 2006: 34)

## El significado de ser mujer

Las ideas acerca de la percepción de ser mujer en los casos estudiados se relaciona en primer lugar con su género, con el rol que juegan dentro de la familia y la edad. Así, el significado de ser mujer para las pacientes con epilepsia se define en el interior del grupo doméstico. En los conceptos privado- público o, como lo expresa De Barbieri, “adentro-fuera” ellas se conciben adentro de la unidad doméstica encargada de cuanto acontece en su interior, en la vida cotidiana. Son madres-esposas-amas de casa; aún cuando sean solteras o casadas, no importando su nivel de estudios o estrato social.

En relación a las casadas, que son la mayoría, el significado del ser mujer está en la función biológica de ser madres, como lo expresan las siguientes mujeres:

***“Es algo tan maravilloso, ser mamá es lo más bonito que puede haber en la vida.” (Caso No. 9)***

***“Es lo más bonito porque se puede dar muchas cosas que los hombres no pueden, por ejemplo, el estar embarazada.” (Caso No. 7)***

Otras, anteponen adjetivos positivos como buena, trabajadora, fuerte, responsable y en función a actividades relacionadas dentro del hogar:

***“Fuerte, trabajadora, la que lleva la dirección del hogar.”(Caso No. 2)***

***“...creo que somos más fuertes, porque es una dicha hermosa más que nada el ser madre...” (Caso No. 8)***

Otra, lo percibe más que como una responsabilidad como una carga que se lleva auestas:

***“Mártir, porque le pasa de todo, ser mamá, papá y le toca hacer de todo.” (Caso No. 6)***

Por su parte, las mujeres solteras tienen diferenciadas percepciones del ser mujer, una la tiene en la función biológica y social del ser madre, expresada como un destino ya predeterminado:

***“Es una responsabilidad... llegarte a casar, tener un hijo y seguir tu rutina como era tu mamá, de atender a tu hijo y viviendo la vida como va.” (Caso No. 5)***

Otra paciente lo ve también como una responsabilidad atribuida a su papel de género, sobre todo si no se tienen actividades fuera del hogar:

***“Ser más responsable, porque el tiempo que no fui a la escuela era la que hacía más cosas en la casa que mis hermanos”. (Caso No. 3)***

Otra más, se define en relación a adjetivos en oposición al hombre de cómo es o debe ser una mujer:

***“Ser el sexo especial, tierno, somos sensibles, sencillas...” (Caso No. 10)***

En general, las mujeres con epilepsia se perciben tal y como la cultura y la sociedad la marcan, sobre todo en relación a ser madres y esposas.

### **El significado del deber ser mujer**

El “deber ser”, aunque tiene estrecha relación con el “ser” no necesariamente significan lo mismo, el primero se refiere a los preceptos morales, culturales y sociales que todos en teoría debemos seguir; es lo moralmente bueno o correcto; mientras que el ser es lo que somos y está en función del primero.

El deber ser se centra en los conceptos culturales y sociales aceptados. Sin embargo, para este estudio el deber ser se enfocó desde el punto de vista de la misma paciente con epilepsia; es decir, desde su subjetividad, de cómo percibe el mundo y se apropia del mismo.

Así, en este estudio la concepción del deber ser mujer tiene dos sesgos; el primero está en función a las creencias y actitudes de la cultura patriarcal, el cual se complementa con las nociones del ser; el segundo, opuesto al primero, tiene opiniones con matices feministas donde exponen conceptos de igualdad, equidad e independencia, lo manifiestan más como ideal que como una realidad. Veamos la clasificación de sus respuestas:

<b>PUNTO DE VISTA CULTURAL/PATRIARCAL</b> (CASOS 1,3, 4, 5 Y 10)	<b>PUNTO DE VISTA FEMINISTA</b> (CASOS 6,7,8 Y 9)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Creo que más perceptivas, más cariñosas, más entusiastas, más alegres ora si que enfocada a una sola cosa, más maduras y muy miedosas.... aunque hay algunas que no lo demuestran porque ora si que quieren salir adelante... tienen más cuidado personal, no están quietas.”</i></li> <li>• <i>“Ser más cuidadosas con nosotras mismas porque muchas veces las mujeres nos dejamos llevar...porque antes me creía de cualquier persona... no sabía diferenciar sus intenciones, porque llegaron a abusar de mi y besarme a la fuerza...”</i></li> <li>• <i>“Sencilla, honesta, trabajadora, activa, buena mamá.”</i></li> <li>• <i>“Responsable en el hogar y en el trabajo, si se puede.”</i></li> <li>• <i>“Sinceras, honestas, sencillas.”</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Más equitativo en relación al trabajo tanto fuera como dentro de la casa.”</i></li> <li><i>“No debe ser abnegada, sino muy luchona por sí misma, para estar bien económica y socialmente.”</i></li> <li>• <i>Emprendedora, hacer lo que decida ser, salir adelante porque se quiere, se ama, por una misma y por la familia...”</i></li> <li>• <i>“Sobresaliente, independiente, que le gusta luchar en la vida por conseguir lo que quiere... es conocer el mundo”.</i></li> </ul>

Estos puntos de vista dejan ver como las mujeres desde su subjetividad conciben su ser desde su condición genérica, mas no desde el padecimiento. Su ser está ligado en función a la cultura patriarcal; el deber, como ideal, esta en función también de dicha cultura, empero hay indicios de aspiración a una equidad genérica.

### **Realización personal**

La realización personal es un término utilizado en diferentes acepciones. En la forma más general significa una situación en la que se logra un cierto equilibrio, conformidad y placer en la tarea -o tareas- que se están realizando (De Barbieri: 1984, 85). Se trata de una adecuación entre expectativas que cada mujer tiene y los logros que obtiene a través del trabajo que realiza.

Es decir, la realización personal es propia de cada individuo, siempre y cuando se sienta bien con lo que hace, es subjetivo porque no a todos nos hace sentir bien las mismas actividades.

En la investigación se encontró con relación al estado civil, que todas las mujeres casadas afirmaron sentirse realizadas y sus respuestas apuntan en función a ser madre- esposas por el hecho de que cumplieron con el precepto del matrimonio, a pesar de tener una enfermedad.

***“Si, porque soy madre y tengo una familia.” (Caso No. 2).***

***“Si, porque con todo lo que me ha pasado, por la enfermedad me casé y tengo una familia.” (Caso No. 9).***

***“Si, porque he luchado bastante, tengo a mi hijo y a mi nieta; y me he casado dos veces.” (Caso No. 7).***

Otra mujer casada manifestó sentirse realizada después de la operación que le realizaron en Neurología, porque:

***“...antes la enfermedad no me dejaba hacer nada, pero desde que me operaron, ya me siento bien, tranquila y puedo hacer mis cosas.” (Caso No. 4)***

Otras, además de su cumplir con los roles de madre-esposa, se sienten realizadas porque pueden tener un trabajo que les permite tener una remuneración económica que les da independencia con respecto a su pareja.

***“Si, con mucho trabajo, porque tengo familia y un trabajo que me permite estar con mis hijas y ser independiente.” (Caso No. 6).***

Por su parte, tres de las solteras manifestaron no sentirse realizadas y los motivos de no sentirse así no es precisamente por no ser madres-esposas sino porque no lograron –en el caso de las que tienen más de 30 años- o aún no logran concluir su preparación académica, atribuyendo la causa a la enfermedad.

***“... porque por mi enfermedad no he podido terminar de estudiar, ya que entré y me salí, volví a entrar y otra vez me salí, ya son tres ocasiones y no la acabo.” (Caso No. 1).***

***“Porque no pude lograr una carrera, me llamaba la atención la computación o maestra de belleza.” (Caso No. 5)***

***“... porque me falta terminar mis estudios.” (Caso No. 3)***

Sólo una soltera manifestó sentirse realizada, a pesar de que su situación económica, familiar y social no es muy buena pues, aunque tiene estudios universitarios, no es independiente económicamente, no se ha casado y las relaciones con familiares no son positivas. Sin embargo, su respuesta apunta a la relación de pareja como sentido de realización personal:

***“Si, porque no siento que sea necesario tener pareja, porque no me gustó vivir con alguien ya que él solo quería tener relaciones y no sentía amor hacia él, no había comunicación, ni convivencia.” (Caso No. 10)***

En suma, la realización personal de las mujeres con epilepsia está en función a ser madre-esposa-ama de casa-trabajadora si es casada; si no lo es, su principal aspiración no se dirige a hacer los roles mencionados sino el tener un oficio o una carrera profesional. Siendo esto un indicio de cambio en su percepción genérica del ser mujer, aunque se observa en la práctica que también las solteras realizan funciones cotidianas consideradas “femeninas”.

### **Percepción de su vida sin la enfermedad**

En cuanto a cómo pensarían su vida si no hubieran tenido epilepsia, casi todas las pacientes en sus respuestas coinciden que sería diferente. Para las que son casadas, por su parte, no se perciben dentro del triple rol de madre-esposa-ama de casa, sino como mujeres preparadas, independientes económicamente y teniendo un nivel de vida más desahogado.

***“... me hubiera gustado terminar mis estudios bien, llegar a la universidad a lo mejor, porque con la enfermedad no me daban ganas de hacer nada... o a lo mejor trabajar y no fue así.” (Caso No. 4)***

***“... hubiera podido estudiar más y tuviera a lo mejor otro estrato social.” (Caso No. 7)***

***“... estaría trabajando, no estaría atada económicamente, ya que son muchos los gastos y la medicina.” (Caso No. 8)***

Aquí, lo interesante en sus respuestas es afirmar que el no haber podido alcanzar niveles de estudios más altos o al menos ser independientes en lo económico, se atribuye principalmente al padecimiento y no a su condición genérica.

Otras manifestaron que su vida hubiera sido distinta, sobre todo a causa del estigma que se tiene de la enfermedad, porque en su vida hubo sobreprotección por parte de familiares, rechazo en la escuela por parte de compañeros y maestros, lo cual volvió a las pacientes introvertidas, serias, miedosas; impidiéndoles de esta manera el desarrollo de su persona, destacando principalmente la afectación en el ámbito escolar como lo señalan los siguientes dos testimonios:

***“... me cohibí por la enfermedad, no me hubiera aislado tanto en la escuela cuando me caía y me decían zombi o que se me iba el avión, si me daba mucha pena y me llegué a sentir mal, entonces si no tuviera la enfermedad probablemente a lo mejor ya hubiera avanzado más y a lo mejor ya tuviera una carrera”. (Caso No. 1)***

***“... mis hermanos me sobreprotegían demasiado no hice muchas cosas de esa edad, creo que debemos vivir cada etapa de la vida y yo no lo hice, como el salir, estudiar, conocer más personas.” (Caso No. 2)***

Sólo un caso llegó a concluir estudios profesionales a pesar del padecimiento; sin embargo, el estancamiento en su desarrollo profesional se lo adjudica al estigma que tanto la familia como la sociedad misma tiene sobre la epilepsia.

***“... por tanta sobreprotección que tuve, me impidió relacionarme con los demás, por el rechazo de mi familia y de la sociedad.” (Caso No. 10)***

En este sentido, las mujeres con epilepsia consideran que su vida hubiese podido ser diferente sin la enfermedad porque hubo limitantes, a causa del prejuicio y la ignorancia que se tiene de ella, que impidieron su desarrollo personal y social; destacando así situaciones de sobreprotección por parte de la familia, el rechazo de la sociedad en instancias como la escuela o el trabajo, ocasionando miedo a entablar relaciones de amistad e incluso de noviazgo y, sobre todo, de no haber concluido alguna preparación académica que les permitiera tener mayor autonomía como se verá más adelante.

### **Trato de los demás en función a su género**

Sabemos que la epilepsia no sólo es una enfermedad biológica sino también social, debido a que en torno a ella gira el prejuicio y la ignorancia, ocasionando a

quiénes la padecen rechazo y discriminación social, pues se estigmatiza<sup>27</sup> a la persona que la padece, impidiéndole desarrollar sus potencialidades humanas.

Por tal motivo, se preguntó a las entrevistadas si consideran que el trato social que se le da a un hombre y a una mujer con epilepsia desde su punto de vista es igual o difiere y la razón que lo justifica. En este sentido se encontraron varias opiniones, unas en base a su experiencia personal; otras en la condición genérica; otras más, en función a la igualdad de los derechos humanos. (Ver respuestas de opiniones.)

EXPERIENCIA PERSONAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... CREO QUE LOS DOS NOS RECHAZAN POR IGUAL, A MÍ EN LA SECUNDARIA MIS COMPAÑEROS ME RECHAZABAN, ME PONÍAN MALA CARA.</li> <li>• SI, PORQUE EN EL INSTITUTO A TODOS NOS TRATAN POR IGUAL, NO HAY PREFERENCIAS Y EN OTROS LUGARES NO, PORQUE LUEGO NO NOS QUIEREN ATENDER.</li> <li>• NO, A TODOS NOS DISCRIMINAN, PERO TAMBIÉN ES DEPENDIENDO DE LA SITUACIÓN...</li> </ul> <p>CASOS 4, 5, 7</p>
EN FUNCIÓN A SU GÉNERO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SI, CREO QUE ELLOS TIENEN UN POCO MÁS IMPACTO, PORQUE ELLOS COMO HOMBRES QUE TIENEN QUE ESTAR TRABAJANDO, QUE TIENEN QUE MANTENER UNA FAMILIA Y QUE NO LOS ACEPTEN EN UN TRABAJO O QUE LES DIGAN QUE ESTÁN ENFERMOS Y LOS REGRESEN ORA SI QUE PARA ATRÁS... ES MÁS FUERTE PARA ELLOS.</li> <li>• SI, PORQUE ELLOS EN LA FAMILIA COMO HOMBRES TIENEN MÁS CONSIDERACIONES, COMO ESTÁN ENFERMOS NO LOS DEJAN HACER NADA, COMO QUE LOS MIMAN....</li> </ul> <p>CASOS 1, 2</p>
En función a la igualdad de derechos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No, creo que es igual, porque a los dos no les dan trabajo por la enfermedad, los discriminan también igual.</li> <li>• No sé, pero se nos tiene que tratar igual para empezar, pero la gente es muy ingenua, no conocen nuestro problema.</li> <li>• Creo que es igual, de sobreprotección y rechazo.</li> </ul> <p>Caso 3, 9, 10</p>

<sup>27</sup> Estigma. Del latín marca o señal de cuerpo. En sentido figurado es una mancha, un acto o una circunstancia que constituye una deshonra para alguien.

En relación a la experiencia personal, el trato social hacia los pacientes con epilepsia es el mismo para ambos géneros, de discriminación y rechazo. En función al género, ellas consideran que se discrimina más al género masculino por su rol de proveedor económico en el hogar. Por último, en cuanto a igualdad de derechos, a ambos géneros se discrimina en el ámbito laboral y la razón vuelve a ser el desconocimiento de la enfermedad.

En suma, cualquier punto de vista de las pacientes en cuanto al trato que reciben de los demás en relación a su género es de discriminación y rechazo; encontrando en sus testimonios una interrelación entre el padecimiento y el género.

### **Derechos y obligaciones de ambos géneros desde su punto de vista**

Vivimos en una sociedad patriarcal, donde se diferencian los roles que jugamos los individuos en función a nuestro género. Así, la cultura no sólo distingue a los seres humanos por nuestras características biológicas sino también en función a los papeles que desempeñamos en los espacios públicos y privados.

Hablar de igualdad en este sentido resulta entonces un tanto complicado. Las leyes por su parte mencionan que hombres y mujeres somos iguales, pero ¿en la realidad esto es así? La respuesta obviamente es no. Hombres y mujeres en el hacer cotidiano no compartimos ni los mismos derechos ni las mismas responsabilidades y eso lo ha dejado muy en claro la teoría feminista. Pero, ¿cuál es la percepción de las mujeres con epilepsia en particular? pues bien, su percepción de igualdad en la mayoría está fundada en base al ideal, a lo que está escrito en las leyes, a esa aspiración de equidad con respecto al hombre y a la ambivalencia con la realidad. En otros casos, su percepción de igualdad está dada por los cambios sociales que han permitido a la mujer acceder a la educación y al empleo. Solamente una de ellas tiene en claro que el poder con respecto al género masculino no está bien dividido. (Ver respuestas)

**Su percepción sobre la igualdad de ambos géneros**

<p>EN BASE AL IDEAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- SI, PORQUE LOS DOS COMEMOS, LOS DOS VESTIMOS, ENTONCES AL MISMO TIEMPO QUE LOS DOS ENSUCIAMOS ROPA, LOS DOS TENEMOS EL DEBER DE LAVARLA, POR ELLO SI SIENTO QUE TENEMOS LOS MISMOS DERECHOS, PERO HAY HOMBRES QUE SÓLO BUSCAN A LA MUJER PARA ESCLAVA Y NO ES ASÍ.</li> <li>- SI PORQUE TODOS TENEMOS DERECHO A LA VIDA, A LA LIBERTAD... PERO YA EN FAMILIA SABEMOS QUE TODOS TENEMOS RESPONSABILIDAD, POR EJEMPLO, DE TENER LIMPIA LA CASA PARA ESTAR A GUSTO PERO NO TODOS DAN EL MISMO APOYO.</li> <li>- SI, TODOS TENEMOS DERECHO A ESTUDIAR, TRABAJAR...</li> <li>- SOMOS IGUALES, EN LA MISMA FORMA DE ECHARLE LAS MISMAS GANAS EN TODOS LOS ASPECTOS.</li> <li>- SI, PORQUE TODOS TENEMOS DERECHOS Y OBLIGACIONES TANTO EN LA CASA COMO EN EL TRABAJO, AUNQUE HAY HOMBRES MUY MACHISTAS Y MUJERES MUY FEMINISTAS...</li> <li>- SI, PORQUE NO TIENE QUE SER MÁS EL HOMBRE, TODOS PENSAMOS IGUAL, AUNQUE ELLOS HAGAN UNA COSA Y NOSOTRAS OTRA.</li> <li>- SI, PORQUE TODOS SOMOS SERES HUMANOS...</li> <li>- SI, PORQUE NINGUNO ES MÁS QUE OTRO, TODOS PODEMOS APORTAR Y AYUDAR</li> </ul> <p>CASOS 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9 Y 10.</p>
-------------------------------------	--

En cuanto al testimonio del Caso No. 7, aunque desde su punto de vista considera que ambos géneros tienen los mismos derechos y obligaciones en cualquier esfera, ya sea pública o privada, existe la idea de machismo y feminismo como polos opuestos que no permite que esa igualdad sea una realidad.

<p>EN BASE A LOS CAMBIOS SOCIALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- SI, PORQUE YA NO ES COMO ANTES, AHORA LAS MUJERES YA PUEDEN HACER COSAS DE HOMBRES COMO ESTUDIAR, TRABAJAR Y LOS HOMBRES TAMBIÉN PUEDEN HACER COSAS DE MUJERES, PERO MUCHOS NO LO QUIEREN HACER.</li> </ul> <p>CASO 2</p>
---	--

Para esta paciente, la realidad le muestra que ambos son capaces de realizar las mismas actividades, aunque estén etiquetadas de femeninas o masculinas. Sin embargo, percibe cierta resistencia de parte del género masculino al no querer llevarlas a cabo.

EN BASE A SU REALIDAD COTIDIANA	<p>- <i>SI, ES MARAVILLOSO EN TEORÍA, EN LA REALIDAD TENEMOS QUE ESTAR DEMOSTRANDO QUE SABEMOS. EN EL HOGAR, EN MI CASO, EL NO TENER LOS MISMOS INGRESOS LE DA A ÉL MÁS PODER... EL DINERO ES PODER...</i></p> <p>CASO 6</p>
---------------------------------	--

En cuanto a dicho testimonio, es interesante ver lo objetivo de su respuesta; ya que ese vivir diario le demuestra que no está en igualdad de situación respecto al cónyuge y a otros hombres; es decir, en los espacios público y privado. En el primero porque existe mucha competencia y debe demostrar que puede hacerlo. En el segundo, porque el esposo es quién más aporta al sostenimiento del hogar y es él quién tiene el poder sobre la familia.

### **La autonomía de la mujer con epilepsia**

En la actualidad se habla de que la situación de la mujer dentro de la sociedad mexicana ha experimentado cambios importantes debido a una serie de factores (el desarrollo de la industria, el acceso a niveles más altos de educación, el descenso de la fecundidad, entre otros.) que le han permitido su incorporación al mercado de trabajo. (Casique, 2004:9)

Casique (2004) afirma que dicha inserción al ámbito laboral por parte de las mujeres “ha producido algunos cambios en los papeles que, por generaciones, han desempeñado [...] con respecto a la producción del ingreso familiar, y a la toma de decisiones familiares.” (Ídem.) Es decir, el hecho de que en la actualidad las mujeres se inserten en actividades que le permitan tener una remuneración económica ha dado lugar a que los roles tradicionales que juegan por cultura con respecto a los hombres se estén modificando al ya no ser ellos los únicos proveedores del sostenimiento del hogar. De este planteamiento parte la autora para explicar la autonomía de las mujeres, sobre todo de las que ya son casadas.

Así, la palabra autonomía en el Diccionario de la Lengua Española tiene varias acepciones, retomándose la que indica: “estado o condición de la persona que no depende de otra para cumplir su función”. Esta definición general se refiere a la independencia que la persona tiene con respecto a las demás para llevar su vida.

Retomando a Casique, en su trabajo *“Poder y autonomía de la mujer mexicana”*, menciona que en algunas investigaciones sobre este tema en nuestro país se ha encontrado evidencia parcial de mayor poder de decisión en las mujeres que trabajan, al tener un papel más activo en la toma de decisiones en el hogar, uso del ingreso familiar, planificación familiar, asignación de tareas y responsabilidad de los miembros, entre otros.

Por autonomía del género femenino, la autora se refiere a la capacidad de la mujer para realizar una determinada actividad sin requerir del consentimiento de los demás, ya sea del esposo, padres, hermanos, etcétera. Sin embargo, tal definición resulta incompleta, por lo que retoma los aspectos que caracterizan a una mujer autónoma propuestos por Jejeebhoy (1995), los cuales son:

- 1) el desempeño de un papel activo en la familia y en la sociedad;
- 2) influencia real en las decisiones de la familia y en las decisiones de su propia vida;
- 3) libertad de movimiento y de interacción con el mundo externo;
- 4) libertad para desarrollar cercanía e intimidad con la pareja, y
- 5) autoconfianza económica y social.

Con este marco de referencia, se observa que en el caso de las mujeres con epilepsia es inexistente dicha autonomía, en primer lugar porque casi todas no están insertas en el mercado de trabajo y, por lo tanto, no perciben ingresos que le permitan en primera instancia el mantenimiento de su persona, ya no digamos el de la familia.

Así, el haber indagado sobre la autonomía en la mujer con epilepsia hubiera sido otro tema a investigar, solamente se hizo una pregunta abierta al respecto: ¿usted toma sus propias sus propias decisiones?, para conocer de manera general si en ellas existe el ejercicio de dicho concepto, encontrando en el caso de las mujeres casadas o en unión libre, que dicha autonomía tiende a ser compartida con el esposo sobre todo cuando se trata de asuntos que atañen a la misma familia, cuando son cuestiones muy personales ellas mismas deciden y la familia las apoya.

Así, el siguiente testimonio apunta básicamente a la determinación de tener una familia (ser esposa y, sobre todo, madre) a sabiendas de los efectos que producen los medicamentos:

***“Si porque yo decidí casarme en contra de todo el mundo (familia), embarazarme porque a pesar de los miedos de a lo mejor no poder tener un hijo sano, Dios me bendijo con mi bebé al dármele sana, completa, cuando me decían que bien hubiera podido tener un hijo con algún defecto o discapacidad por los medicamentos, pero gracias a Dios no fue así... En fin, yo he decidido y decido lo que hago con mi vida, no dejo que mi familia (refiriéndose a hermanos) se meta porque ya lo hicieron.” (Caso No. 2)***

Sin embargo, aunque tal afirmación sea para ella, desde su subjetividad, una decisión tomada, considero que es una irresponsabilidad de su parte engendrar a otro ser en sus condiciones de salud. En la actualidad su hija es una adolescente sana, pues no hubo consecuencias por los medicamentos, y el motivo de que sea así se lo agradece a la bondad de Dios.

Otra mujer afirmó:

***“Si, porque cuando digo negro es negro y blanco, blanco... por ejemplo, mi esposo me dice que haga esto de comer yo término haciendo otra cosa, si quiero cortarle el pelo a mis hijos lo hago aunque se enoje.” (Caso No. 8)***

En dicha afirmación, la toma de las decisiones también es en función a su género, ya que como esposa, madre y ama de casa su rol de hacer “lo que quiera” se relaciona a cuestiones cotidianas como la preparación de alimentos y del cuidado de los menores; como esposa, de llevarle la contraria al marido, pero tampoco se trata de hechos trascendentes que indiquen el ejercicio de la autonomía.

Para otras, afirman tomar sus propias decisiones pero compartidas con la pareja/familia:

***“Si, a veces, bueno yo decidí operarme y mi familia me apoyó, pero luego hay cosas que no las decido yo sino mi esposo.” (Caso No. 4)***

***“En algunas ocasiones; a veces tengo que consensarlo con mi esposo.” (Caso No. 6)***

***“Si, yo las tomo; pero algunas veces cuando decido hacer algo Jorge me hace ver las cosas de otro modo.” (Caso No. 7)***

***“Si, cuando es personal y para mi conveniencia si; cuando es algo que tiene que ver con la familia lo platico con mi esposo.” (Caso No. 9)***

Con respecto a las mujeres solteras, dicha autonomía tiende hacer más individual en unos casos; en otros, es producto de las opiniones de los demás miembros de la familia.

***“Si, porque yo decidí hacer ejercicio, nadie me dijo...” (Caso No. 5)***

***“Si, porque no tengo a nadie que le tenga que decir lo que hago, sólo aviso si llego a salir.” (Caso No. 10)***

Estos testimonios apuntan a la libertad para moverse de espacio fuera del hogar, pero solamente abarca un aspecto de la autonomía, en los demás es inexistente.

Otra paciente refiere al respecto:

***“En ocasiones siento que las tomo yo y en ocasiones mis padres y hermanos, por ejemplo a veces tengo pensada una cosa y se las digo a mis papá o a mis hermanos y me dicen que no es mejor así que mejor haga esto y luego termino haciendo lo que ellos me dicen y no lo que yo pensé...” (Caso No. 3)***

Para esta paciente, la toma de decisiones personales que inciden en su vida llega a ser difícil ejecutarlas si no las consulta primero con la familia. Por ello, tampoco hay poder de autonomía.

En suma, las respuestas de la mujer con epilepsia no apuntan al ejercicio de poder, ni de autonomía. Solamente se trata de cuestiones cotidianas, pero nada trascendente que indique que son actores activos en el cambio de roles dentro de la familia o de su persona. El concepto lo relacionan a situaciones de la vida diaria y en relación a su género; por ejemplo, los permisos para salir de casa a actividades recreativas en caso de las solteras.

Por lo tanto, es difícil hablar de autonomía en la mujer con epilepsia ya que, como arriba se mencionó, abarca varias esferas de la vida del sujeto, pues no sólo implica la toma de decisiones tiene que ver también con ser un actor activo dentro de la familia, la valía personal, el sustento de su persona, entre otros aspectos que no reflejaron en sus respuestas.

## **E) LA FAMILIA**

Como ya se hablo en el marco teórico, la familia es el primer espacio de socialización del individuo donde recibe todas las pautas de conducta, valores, etcétera.

Según Tuirán se reconoce a la familia “como ámbito privilegiado de socialización, moldea profundamente el carácter de los individuos, inculca modos de actuar y de pensar que se convierten en hábitos y operan como espacio productor y transmisor de pautas y prácticas culturales.” (Tuirán: 1994,33)

En el estudio realizado, de acuerdo con las etapas del ciclo vital de la familia, el rol que juegan las pacientes con estado civil de casadas es de madres-esposas-amas de casa; para las que son solteras realizan sólo el tercer rol.

### **Estructura familiar de la mujer con epilepsia**

La composición o estructura de las familias de las pacientes con epilepsia son en casi todos (9 casos) de tipo nuclear: padres e hijos, cumpliendo roles de madres, esposas y amas de casa para las que tienen estado civil de casadas o de unión libre, mientras que para las solteras su rol es de hijas- amas de casa y en un caso de empleada de un negocio familiar.

### **Jefatura de familia**

En los últimos años ha aumentado la jefatura de hogar femenina; sin embargo, en este estudio no se encontró ningún caso con este tipo de jefatura; más bien para el caso de las que formaron una familia es compartida con el cónyuge.

### **Economía familiar**

Tiene relación con el punto siguiente, aquí hay que destacar que la economía familiar es limitada para la mayoría de los casos por dos motivos. Primero porque el principal sostén de la familia, dependiendo de su estado civil, es el esposo o los padres de la paciente, quiénes en su mayoría perciben ingresos bajos (aunque no especificaron sueldos), el cual sólo les alcanza para cubrir sus necesidades básicas. En segundo lugar porque la mayoría de los casos estudiados no realiza

actividad económica remunerada que le permita tener un ingreso y mantenerse así mismas, ya que de las diez mujeres que se entrevistaron sólo dos realizan actividades fuera de la unidad doméstica: una soltera trabaja en un negocio familiar sin especificar su ingreso y otra casada se dedica a realizar trabajos eventuales cada dos o tres meses percibiendo ingresos por arriba de los 10 mil pesos, utilizándolo para gastos personales más que como una entrada al gasto familiar.

## **F) EL TRABAJO**

Como ya se mencionó, el trabajo remunerado, ya sea físico o intelectual, tiene la función de satisfacer nuestras necesidades básicas vitales, que van mas allá de ganarse el pan de cada día (alimento). Opuesto a este, existe el trabajo que no se ve,<sup>28</sup> pero que coexiste y se complementa con el primero, se trata de las labores propias del hogar.

Así, el trabajo doméstico “lo constituye un conjunto de actividades cotidianas que transforman mercancías y produce servicios que son valores de uso consumibles por el trabajador y su familia, definido como grupo doméstico, mediante el cual se realiza el proceso de mantenimiento y reproducción de la fuerza de trabajo.” (León: 2003, 58)

En sentido común, se refiere a las quehaceres que se realizan cotidianamente dentro del hogar como son la preparación de los alimentos, el aseo de la casa, la ropa, el cuidado de los niños o adultos mayores, entre otras actividades; las cuales se caracterizan por ser muy pesadas, difíciles y rutinarias sin remuneración económica y lo peor es que en su conjunto no se considera como productivo aunque coadyuve también a mantener y reproducir a los miembros de la familia.

### **Su participación en el trabajo doméstico**

Si diferenciamos los roles de cada género, la mujer por cultura ha estado siempre dentro del ámbito privado. En el caso de las mujeres con epilepsia se observó que gran parte de su hacer se centra en esta esfera, su vida cotidiana se reproduce en

---

<sup>28</sup> El trabajo doméstico también es denominado “trabajo invisible”.

la unidad doméstica. Tal afirmación se basa en sus narraciones de lo que hacen en un día normal:

*“Me levanto temprano como entre 6:30 y 7: 00 de la mañana, para levantar la casa y hacer el desayuno, como a las 9.00 nos sentamos a desayunar los 3 a la mesa, platicamos un rato, el (esposo) se va su trabajo cuando tiene y mi hija realiza sus tareas, porque en la tarde se va a la escuela, los dos se van, me quedo sola, me pongo a lavar, a barrer, etc. si tengo trabajo también lo hago.” (Caso No. 2)*

*“Me levanto temprano, les doy de desayunar, se van, me pongo hacer el quehacer de la casa, me voy al mercado, regreso y hago la comida... voy por mi hija a la escuela. Les doy de comer (a los 2 hijos), hago lo que falte.” (Caso No. 4)*

*“Me levanto temprano para arreglar la niña para la escuela, la voy a dejar, regreso a la casa a levantar las cosas, a veces hago de comer o nos vamos con mi mamá. Voy a recoger la niña en la tarde, comemos, estoy con mi mamá un rato hasta que mi esposo llega de trabajar y pasa por nosotros para irnos a la casa.” (Caso No. 8)*

### **Su participación en el trabajo remunerado**

En las últimas cuatro décadas, la sociedad mexicana ha experimentado cambios muy profundos con respecto a su población (niños, jóvenes, adultos mayores, mujeres); sobre todo en lo que concierne a la del grupo femenino.

Desde el punto de vista demográfico, hay un aumento de la esperanza de vida para ambos sexos, para las mujeres que nacen hoy día es de 76 a 78 años. Así mismo, hay una reducción de la fecundidad a menos de la mitad de lo que era en los años cincuenta y sesenta. (Lagarde, 2005: 9)

En educación, también ha habido cambios muy importantes, pues hay un aumento considerable en los años de escolaridad de las mujeres, pues si al inicio de la década de los sesenta era de 3.7 años en promedio de escolaridad, hoy día están por arriba de los 7 años; aunado a ello una mayor capacitación para ellas.

Lo anterior, relacionado con el ámbito ocupacional, el género femenino tiene mayor presencia que en épocas pasadas, al respecto De Barbieri afirma que las

tasas de empleo en mujeres se ha duplicado entre los años sesenta y el fin del siglo pasado y comienzos de éste, pues según las estadísticas de nuestro país indican que aproximadamente el 33 por ciento de la población económicamente activa (PEA) es femenina.

Sin embargo, a pesar de lo que reflejan los números, en éste estudio se observa que la participación de la mujer con epilepsia en el ámbito laboral es casi nulo. Si bien es cierto que tienen niveles educativos por arriba de la educación básica, son mujeres en edad productiva sin empleo remunerado que les permita obtener algún ingreso y ya no digamos colaborar con la economía familiar sino el sostenerse a sí misma, es decir, cubrir sus necesidades básicas de vestido, calzado y medicamento, su situación es preocupante porque pudiendo ser personas perfectamente funcionales dependen de la familia (8 casos).

## **G) EL TIEMPO LIBRE**

Según la misma autora, el uso que se da al tiempo libre no se organiza de manera individual, sino que está mediado por el ciclo de vida familiar y las relaciones de parentesco, así como por las relaciones asimétricas de género y entre generaciones (Ibíd.,121); Esto quiere decir, que no todas las personas utilizan de la misma manera el tiempo libre, pues va a depender de factores como la edad, el sexo, la posición que se ocupa en la familia (por ejemplo, no es lo mismo ser la madre que la hija) o por el ciclo vital en que se encuentre la familia.

En el caso de las mujeres con epilepsia no es la excepción, la utilización de su tiempo libre esta determinado precisamente por los factores mencionados. Así, las mujeres casadas o en unión libre la utilización de su tiempo libre no esta organizada de manera individual sino en función a la familia, sobre todo aquellas que tienen hijos menores de edad.

***“... a veces salimos en familia a dar una vuelta al centro de Ecatepec...”***  
**(Caso No. 2)**

***“... a veces salimos los cuatro a pasear. Principalmente, mi esposo nos ha llevado al bosque de Aragón o nos ponemos a ver películas en familia los fines de semana cuando está él.”*** (Caso No. 4)

***“...a veces me salgo a caminar, a dar una vuelta con mi hija...” (Caso No. 9)***

Las solteras, por su parte suelen utilizar el tiempo libre de manera individual, sobre todo si no tienen pareja, en actividades que son de su elección o gusto personal como ejercicios de aeróbicos o clases de baile.

***“A veces, acudo a clases de zumba de 2 a 4 veces por semana una hora.” (Caso No. 10)***

Entonces, explicar cómo utilizan el tiempo libre las mujeres con epilepsia resulta un tanto complicado, ya que las actividades que realizan no son una sola, sino que alternan variadas formas de ocupar el tiempo que les queda libre. Por lo tanto, analizar dicha categoría resulta un poco difícil por lo heterogénea que resulta, pues no existe en ella una constante, varía por diversos factores como el estado civil, la edad, su rol en la familia sino también a gustos particulares por ciertas actividades.

Según Gómez-Ferrer (2002), los núcleos y las formas de articular la vida de ocio son variados, dicha autora propone varios escenarios donde puede desarrollarse como por ejemplo, la casa; la calle; el cine; el deporte; las fiestas y los viajes.

Siguiendo su esquema, si se toma como escenario la unidad doméstica, las actividades que realizan las mujeres con epilepsia en su tiempo libre dentro de ésta, no importando su estado civil, son ver televisión, bordar y dibujar; actividades que no representan para ellas mayores dificultades por causa de la enfermedad, ni les genera gastos económicos adicionales ya de por sí limitados para la mayoría de estas mujeres.

***“...lo que hago es ponerme a ver Televisión o coser servilletas.” (Caso No. 4)***

***“Me gusta bordar, ver televisión...” (Caso No. 2)***

***“...en mis ratos libres me pongo a dibujar porque eso me relaja.” (Caso No. 9)***

También se observó que la utilización de su tiempo libre va a depender de la situación económica de la paciente y su familia, es decir, que a mayores ingresos

las actividades de ocio tienden a ser variadas tanto en lo individual como en lo colectivo (ver caso 6). En contrapartida, hay situaciones en las que no se realiza ninguna actividad de ocio, exponiendo como principal motivo la falta de recursos más que la enfermedad:

***“No hago nada porque implicaría dinero, sólo me dedico a cuidar a los niños.” (Caso No. 8)***

En relación al factor de la edad, entre más se acerque la persona a la tercera edad ya no tiende hacer actividades recreativas, poniendo como excusa la flojera. (ver caso No. 7)

En general, podemos decir que el tiempo libre, como una parte importante de la vida cotidiana, es heterogénea, si bien se encuentran en este rubro actividades comunes que realizan las mujeres como el ver televisión, hay otras que difieren y esta en función principalmente del rol de ser madre-esposas, pero también depende de otros factores como la edad de la paciente, la etapa de desarrollo en que se encuentra la familia, la situación económica de la misma y los pasatiempos de carácter individual, sobre todo para las que son solteras.

## **H) ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA**

La actividad sociopolítica se refiere a las actividades que se realizan de manera organizada y que persiguen un objetivo en común; por ejemplo: los partidos políticos, las organizaciones civiles (ONG's), los sindicatos, el trabajo voluntario, por mencionar algunos; que tienen que ver más con la esfera pública (espacio concebido para el hombre) y donde la participación de la mujer es casi nula debido a su compromiso con la familia.

Aunque Barbieri (2005) señala que dicha participación se ha incrementado tanto en los movimientos como en los partidos y organizaciones, sobre todo en los ultimas tres décadas.

Si bien es cierto que hoy en día incursionan más mujeres en cuestiones de la vida pública no dejan de ser fuertemente cuestionadas al interior de la familia, así como

de otros actores sociales, sobre todo por las propias mujeres que aún no se han atrevido a entrar en estos espacios considerados netamente masculinos.

Siendo así la actividad sociopolítica una esfera pública donde existe una escasa participación por parte de las mujeres, aunque tengamos en política nacional figuras como Elba Esther Gordillo, Beatriz Paredes o Rosario Robles que supuestamente representan a la población femenina, no es suficiente para construir aquello que llamamos ciudadanía.

Tampoco quiere decir que el tener participación en la vida pública sea únicamente en el ejercicio de elegir representantes mediante el voto para sólo con ello hacer valer nuestros derechos, sino que va más allá. La actividad sociopolítica es desarrollar conocimientos, habilidades, capacidades, actitudes y valores para poder acceder a cargos de gobierno o de dirección organizativa les permitan tomar decisiones, es decir, la actividad sociopolítica tiene que llevarnos a ser también sujetos de acción.

En este sentido, en el estudio realizado a las mujeres con epilepsia se deja al descubierto su escasa o nula participación en actividades sociopolíticas.

En este ámbito se incluyó a la religión, no es la vida laica, pero se quiso ver si las mujeres tienen arraigo hacia la religión. Así, en el estudio realizado se observó que para unas es más una cuestión de fe que de práctica, al mencionar al respecto:

***“Si, soy católica, pero no la práctico, sólo me encomiendo a Dios y todo pero no asisto a la iglesia.” (Caso No. 7)***

***“Si, a mi manera, no soy de las personas que va cada 8 días a misa, sólo en las de fin de año para darle gracias a Dios, porque si creo en Dios, en la Virgen de Guadalupe que nos protege y en San Judas Tadeo.”(Caso No. 2)***

De esta manera, aunque muchas no practican la religión como tal; es decir, ir los domingos a misa, guardar ayunos, etcétera, sí manifestaron que la misma juega un papel importante en sus vidas; sobre todo por las cuestiones morales que inculcan.

En conclusión, lo cotidiano resulta complejo en la vida de cada persona, no es fácil analizar por lo heterogéneo que resulta; solamente podemos decir al respecto que cada individuo, independientemente de su género, la reparte de la siguiente manera: un tiempo para satisfacer sus necesidades fisiológicas (comer, dormir, aseo personal, etcétera); otro para actividades productivas que le permitan obtener bienes materiales para su subsistencia (ya sea trabajo asalariado o doméstico); otro más a actividades recreativas como el deporte, la cultura, los paseos o las fiestas y, por último, las actividades sociopolíticas que le permiten participar en la toma de decisiones y se puede ser sujeto de derechos, aunque este ámbito público se conciba no dado para la mujer.

## CAPÍTULO IV

### PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL

#### 4.1 Programa de Educación Social: ¿Es difícil ser mujer con epilepsia?

*“Siempre deja la ventura una puerta abierta en las  
desdichas para dar remedio a ellas”  
CERVANTES*

##### **Justificación**

La justificación de la epilepsia como problema de Salud Pública<sup>29</sup> no sólo se debe al número personas que la padecen ni al deterioro de la calidad de vida del paciente al no tener garantizado el control médico de sus crisis, sino también al estigma que se tiene sobre dicha enfermedad, originando sobreprotección, rechazo y discriminación hacia el paciente por parte del grupo familiar y de la sociedad en general. KKKKKKKJDDDDGGGG

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), destaca que a nivel mundial existen aproximadamente 40 millones de pacientes con epilepsia y que solamente 6 millones reciben tratamiento médico adecuado para el control de sus crisis, aunado a ello los problemas sociales causados por el estigma, el prejuicio y la ignorancia.

Es por ello que, a demás del conocimiento de la enfermedad y los tipos de epilepsia, es importante conocer también las condiciones personales, familiares y sociales del paciente que afectan en su desarrollo, ya que se advierte en la percepción subjetiva de ellos una baja autoestima en la aceptación de los diversos círculos sociales donde se desenvuelve.

Sin embargo, no solamente la misma enfermedad como tal y las consecuencias sociales que conlleva representan una problemática social; sino también las

---

<sup>29</sup> Como su nombre lo indica, se refiere a la salud de la colectividad. Aquí el interés se centra en la salud de la población, no al del individuo en particular; la cual tiene como objetivo general lograr el más alto nivel de salud, y comprende un conjunto de ciencias y habilidades para promover, proteger, recuperar y rehabilitar la salud de la colectividad, mediante su participación activa y organizada. (Sánchez, 2007: 7-8)

causas, mismas que se relacionan con la facilidad en el acceso y la calidad en atención de los servicios de salud que reciben la mayoría de las mujeres.

De la misma manera, aunque no existe una prevalencia de dicha enfermedad sobre un sexo en particular, se retoma en este estudio al género femenino, ya que las políticas públicas y sociales colocan a las mujeres dentro de los grupos vulnerables por su simple condición genérica, pues históricamente, desde la aparición e la propiedad privada, las mujeres fueron objeto de sometimiento a un régimen patriarcal por parte del varón. Dentro de dicho sistema las decisiones más importantes de la sociedad están dirigidas principalmente por el género masculino, trascendiendo estas hasta nuestros días.

En la actualidad, las pautas culturales que impuso el patriarcado de aquellas épocas se han ido repitiendo generación tras generación, ya que la sociedad en general concibe a las mujeres como personas “sumisas”, “obedientes”, que somos incapaces de tomar decisiones, etc. y aunque estemos en pleno siglo XXI, si bien es cierto que muchas mujeres han logrado participar en espacios importantes de la vida pública, muchas más siguen viviendo injusticias derivadas de una cultura tradicionalista reflejadas en patrones o modelos a seguir de comportamiento diferenciados como el machismo en hombres y la sumisión en las mujeres. Asimismo, la sociomedicina considera los factores sociales en el proceso salud-enfermedad y el factor social que se indagó en dicha investigación fue la condición genérica de la mujer con epilepsia.

En base a lo expuesto y en los resultados obtenidos de la investigación “Epilepsia y género: un estudio de casos a pacientes mujeres del Instituto Nacional de neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, la cual permitió establecer que los distintos ámbitos de la vida cotidiana de las mujeres con epilepsia limitan el desarrollo de sus potencialidades humanas, motivo por el cual se desprende la esencial intervención del Trabajador Social como investigador en el área de la sociomedicina, pues la profesión cuenta con las herramientas teórico-

metodológicas necesarias para lograr explicar desde una perspectiva no médica los procesos de salud-enfermedad y, además, sensibilizar a los mismos pacientes, sus familias y a la población en general sobre las distintas problemáticas sociales que se originan por falta de información sobre un padecimiento tan estigmatizado como lo es la epilepsia.

En este sentido, se propone un Programa de educación social con perspectiva de género a las mujeres con epilepsia de dicho instituto, el cual tiene como principal finalidad dar las herramientas necesarias para influir en el cambio de sus creencias de ser mujer y las de otras perspectivas distintas a las que establece la cultura.

Así, la educación social se puede entender como “una educación socialmente productiva”, ya que supone hacer de ella un elemento integrador y aglutinador de todos los procesos que garanticen a los grupos participativos (en este sentido a las mujeres) llegar a ser actores conscientes y críticos de las condiciones sociales en que viven, las cuales son determinadas por todo un sistema cultural.

De tal manera que los objetivos de la educación social son:

- Lograr cambios en el comportamiento de las personas sujetos de acción
- Lograr cambios en el modo de pensar, sentir y actuar de las personas.
- Lograr cambios en los conocimientos, actitudes y formas de hacer las cosas.
- Lograr la organización de los sujetos (Flores, 2003: 196)

Dichos objetivos orientaran a las personas a definir las direcciones en las cuales ellas quieren, desean o necesiten moverse. Aquí, el papel del Trabajador Social es de orientador; es decir, el actor que ayudará a los sujetos involucrados a cumplir con los objetivos propuestos.

Para llevar a cabo la educación es necesario considerar lo siguiente:

- Contextualizar el problema en que se va a trabajar.

- Tener a la mano, lo más riguroso que sea posible el conocimiento de la población con la que se va a trabajar (edad, educación, principales actividades, costumbres, etcétera.)
- Tener presente la metodología sobre grupos a emplearse en el desarrollo del trabajo. (Flores, 2003: 197)

En suma, la intención de realizar este tipo de programas es para sensibilizar al paciente sobre su condición y sea el mismo promotor en la difusión de su padecimiento y “sacar a la epilepsia de las sombras”.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

- ✦ Generar un proceso de educación social, mediante la explicación, participación y reflexión por parte de las mujeres con diagnóstico de epilepsia con un enfoque género en torno a las problemáticas detectadas en la investigación.

### **Objetivos específicos**

- ✦ Brindar información general y adecuada a las pacientes sobre su padecimiento.
- ✦ Ofrecer un espacio de reflexión para las mujeres con epilepsia en torno a su condición genérica.
- ✦ Lograr su participación activa en cada sesión
- ✦ Lograr que se apropien de los conceptos del feminismo y cambien sus creencias culturales de lo que significa ser mujer.
- ✦ Lograr que ellas mismas organicen a corto plazo sus propios grupos.
- ✦ Fortalecer las redes de apoyo entre ellas mismas, la familia, amigos y/o conocidos.

## ◆ **Metas**

- ✦ Lograr que el 50 % de las pacientes con epilepsia que acuden al área de consulta externa participen en dicho programa.
- ✦ Lograr que el 90 % de los asistentes a las sesiones de educación social entiendan y se apropien de los aspectos generales de los temas a presentar.
- ✦ Propiciar que al menos el 50% de las asistentes tomen terapia complementaria.
- ✦ Insertar cada semestre por lo menos un grupo de práctica comunitaria, regional o institucional para que se haga cargo del programa y lo ejecute.
- ✦ Propiciar que las mismas mujeres formen un grupo de autoayuda de manera independiente.

## ◆ **Limites**

*Tiempo:* el programa se efectuará 3 veces en un periodo de 1 mes, lapso durante el cual se llevarán a cabo 4 sesiones semanales de educación social con una duración de 1 hora y media cada una. No obstante, el programa podrá ser ejecutado continuamente por el Departamento de Trabajo Social o el laboratorio de Investigación Sociomédica.

*Espacio:* las sesiones se llevarán a cabo en las instalaciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, ubicado en Insurgentes Sur 3877 Colonia la Fama, Delegación Tlalpan.

*Universo:* está dirigido a pacientes mujeres con epilepsia atendidos en el área de consulta externa del INNN.

## ◆ **Recursos**

*Recursos humanos:* el programa puede ser ejecutado por el Departamento de Trabajo Social del INNN o por prestadores de servicio social de dicha área o del Laboratorio de Investigación Sociomédica, o bien mediante los grupos de práctica. Se requiere de tres Trabajadores Sociales, dos de ellos para que impartan las sesiones propiamente dichas y otro que funja como observador y las documente.

La supervisión estará a cargo del responsable del Programa de Grupos de Apoyo del INNN o del Departamento de Trabajo Social, o bien, del maestro responsable de la práctica institucional.

*Recursos materiales y financieros:* El INNN designará el espacio donde se llevaran a cabo las sesiones pudiendo ser la sala de Usos múltiples o el aula Charcot. Asimismo, proporcionará los recursos necesarios para realizar el material didáctico que se empleará.

### ◆ **Organización**

La ejecución del programa se llevará durante un semestre 3 veces. El periodo contemplado sería de un mes (4 semanas) impartiendo 4 sesiones (1 cada semana) con una duración de 1 hora 30 minutos.

### ◆ **Estrategias**

- Capacitación previa del personal de Trabajo Social en temáticas relacionadas al género mediante el apoyo del Centro de Estudios de la Mujer (CEM) de la Escuela Nacional de Trabajo Social a cargo de la Dra. Julia Chávez Carapia.
- Elaboración de una lista de pacientes mujeres con diagnóstico de epilepsia que acuden a consulta externa para invitarlas a participar en el programa, ya sea enviándoles vía correo una invitación personalizada o por teléfono.
- Difusión anticipada del programa mediante carteles en el área de consulta.
- Ejecutar el programa dirigido al grupo mencionado que acuden a consulta externa en un horario matutino.
- Revisión biblio-hemerográfica sobre el padecimiento de epilepsia y de las temáticas de género para determinar la información que se proporcionará a las pacientes.
- Invitación de distintos profesionales expertos tanto en temas de epilepsia como de género.
- Detección de casos particulares que requieren de otro tipo de apoyo en relación al programa (casos de violencia, depresión, etcétera) para darles orientación personalizada o canalizarlos a las instituciones competentes.

◆ **Actividades del programa**

<b>PROCESO METODOLÓGICO</b>	<b>ACTIVIDADES</b>	<b>TÉCNICAS</b>	<b>INSTRUMENTOS</b>
<p><i>Investigación</i></p> <p>En primera instancia se realizará una revisión sobre la literatura en torno a los temas que se abordaran en las diferentes sesiones para poder planificar adecuadamente la información que se proporcionará a los usuarios a fin de poder generar un proceso educativo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisión bibliográfica y hemerográfica</li> <li>• Revisión de sitios en la Web</li> </ul>	<p>Consulta de material: libros, revistas y artículos publicados en la Web.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Libros</li> <li>• Revistas</li> <li>• Folletos</li> <li>• Fichas de trabajo</li> </ul>
<p><i>Planeación</i></p> <p>El Trabajador Social, en este paso metodológico, establecerá las estrategias pertinentes para cumplir el objetivo propuesto de transformar las creencias de las pacientes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planeación de la sesiones</li> <li>• Elaboración del material didáctico para las sesiones</li> </ul>	<p>Organización de información</p> <p>Difusión del programa</p>	<p>Cartas descriptivas</p> <p>Carteles</p> <p>Volantes</p>
<p><i>Educación Social (*)</i></p> <p>Dentro de este proceso se tratará se ir cambiando las creencias de las mujeres sobre su “ser mujer” desde una perspectiva de género.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ejecución del programa</li> </ul>	<p>Exposición de temas</p> <p>Técnicas de dinámica grupal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carteles</li> <li>• Diapositivas</li> <li>• Folletos</li> <li>• Rotafolios</li> <li>• Trípticos</li> </ul>
<p><i>Evaluación y Seguimiento</i></p> <p>Permite valorar el cumplimiento de los objetivos y metas propuestos, los cuales dejan ver si hay cambios y/o modificaciones en la población sujeto de atención.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diseño y aplicación de los instrumentos para medir el los objetivos y metas del programa</li> </ul>	<p>Pase de lista al inicio y final de cada sesión.</p> <p>Aplicación de cuestionarios.</p> <p>Recuperación de opiniones</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lista de asistencia</li> <li>• Cuestionarios</li> <li>• Crónicas</li> <li>• Diarios de campo</li> </ul>

## **\* EDUCACIÓN SOCIAL (METODOLOGÍA EDUCATIVA)**

La educación, para la cuestión que nos atañe, se entiende como “un acto participativo, liberador, dialógico, retroalimentador e integrador que se genera entre los sujetos que participan en el espacio educativo, estableciendo una relación de horizontalidad y complementariedad”<sup>30</sup>. Así; cualquier proceso de formación y/o capacitación debe dirigirse a que los sujetos sociales sean los protagonistas del futuro de sus vidas; fortaleciendo los valores de responsabilidad, creatividad, trabajo en equipo, observación, análisis, entre otros.

Para lograrlo, se requiere de una serie de pasos ordenados, planeados y organizados que orienten la acción, den sentido y direccionalidad al trabajo propuesto; dicho en otras palabras, de una metodología que incluya el uso de técnicas e instrumentos que respondan de forma coherente y lógica a los pensamientos y creencias que se tiene de la cultura y la sociedad.

Dicho proceso implica tres cuestiones:

- a) Partir siempre de la práctica, es decir, que los temas a desarrollar se centren en lo que los individuos saben, piensan y sienten en su vivir diario; ya sean simplemente situaciones o problemáticas.
- b) Analizar y sistematizar la práctica, que implica un proceso ordenado, progresivo que permita el descubrimiento y la profundización de los conceptos teóricos de acuerdo al avance del grupo en el programa.
- c) Regresar a la práctica para transformarla; es decir, los nuevos elementos adquiridos en el proceso educativo deben de coadyuvar en el mejoramiento o resolución de los problemas presentados en la vida diaria de los sujetos.

El método a utilizar en este proceso es principalmente el diálogo; es decir, la utilización de recursos orales, que permiten la discusión, reflexión, comprensión y

---

<sup>30</sup> Concepto tomado de la carpeta de materiales de la Escuela Ciudadana. Segundo Nivel de la Dirección General de Participación Ciudadana del Distrito Federal.

concientización de la realidad vivida por los sujetos que participan en ella a fin de mejorar, e incluso cambiar, su realidad social. En definitiva, la educación social requiere de una planeación integral para poder incidir en las formas de pensamiento de nuestras pacientes con diagnóstico de epilepsia.



**UNAM- ENTS-INNN**  
**Carta Descriptiva**  
**Programa de Educación Social: “¿Es difícil ser mujer con epilepsia?”**



**Primera Sesión**  
**Tema: Autoestima**  
**Responsable:** (Nombres de las pasantes en T. S)  
**Duración:** 90 minutos

**Objetivo:** Fomentar el autodescubrimiento y valoración de las mujeres para elevar su autoestima.

CONTENIDO	ACTIVIDAD	TÉCNICA	MATERIAL	OBSERVACIONES	TIEMPO
Presentación del programa	Introducción general del programa y presentación de coordinadoras.	Exposición.	Ninguno		5 minutos
Identidad	Presentación de las mujeres.	Presentación con derechos.	Gafete.	Las asistentes deben portar su gafete.	5 minutos
Compromiso	Realizar el juramento.		Manta o cartel Pintura.		10 minutos
Auto-conocimiento	Identificar cualidades	Árbol de cualidades.	Hojas impresas Bolígrafos	Que 5 personas compartan su experiencia.	15 minutos
Cuestionario de identidad, autoestima y valoración	Contestar el cuestionario, compartirlo en parejas y después en grupo.	Discusión en parejas. Plenaria.	Cuestionarios Bolígrafos	La participación debe ser lo mas desinhibida posible.	15 minutos
La Depresión	Presentación del tema	Exposición con diapositivas	Computadora Cañón		15 minutos
Debate del tema	Reflexiones sobre el tema para elevar la autoestima	Discusión grupal sobre el tema	Ninguno	La participación debe ser lo mas desinhibida posible.	15 minutos
Conclusiones y cierre	El encargado del programa sintetiza las ideas generales que se discutieron en el grupo y concluye la sesión.	Exposición	Ninguno		10 minutos



**UNAM- ENTS-INNN**  
**Carta Descriptiva**  
**Programa de Educación Social: “¿Es difícil ser mujer con epilepsia?”**



**Segunda Sesión**  
**Tema: Violencia de género**  
**Responsable:** (Nombres de las pasantes en T. S)  
**Duración:** 90 minutos

**Objetivo:** Identificar los tipos de violencia que viven a diario las mujeres e incitar acciones para trabajarla.

CONTENIDO	ACTIVIDAD	TÉCNICA	MATERIAL	OBSERVACIONES	TIEMPO
Presentación e introducción.	Realizar la presentación y hacer una introducción al tema de violencia de género	Lo que me duele hoy. Plenaria.	Gafetes	Hacer un recordatorio del compromiso antes de la sesión.	10 minutos
Tipos de violencia	Presentar un video en el cual se ejemplifiquen los tipos de violencia y posteriormente se dará una exposición de ellos.	Proyección de película	Película Televisión video Pizarrón Plumones	Las coordinadoras deberán estar muy pendientes de las reacciones de las mujeres.	30 minutos
Ciclo de la violencia	Exposición de las fases de la violencia familiar.	Exposición	carteles		15 minutos
Las características frecuentes en las relaciones basadas la violencia.	Exposición de las características de un hogar violento en comparación de un hogar basado en respeto y tolerancia.	Exposición mediante diapositivas	Computadora Cañón		10 minutos
Debate del tema	Reflexiones sobre el tema.	Discusión grupal sobre el tema	Ninguno	La participación debe ser lo mas desinhibida posible.	15 minutos
Conclusiones y cierre	El encargado del programa sintetiza las ideas generales que se discutieron en el grupo y concluye la sesión.	Exposición	Ninguno		10 minutos



**UNAM-ENTS-INNN**  
**Carta Descriptiva**  
**Programa de Educación Social: “¿Es difícil ser mujer con epilepsia?”**



**Tercera Sesión**  
**Tema: La participación de la mujer en la vida cotidiana**  
**Responsable:** (Nombres de las pasantes en T. S)  
**Duración:** 90 minutos

**Objetivo:** Resaltar la importancia de la participación de la mujer en los ámbitos público y privado

CONTENIDO	ACTIVIDAD	TÉCNICA	MATERIAL	OBSERVACIONES	TIEMPO
La participación	Descripción por escrito de las actividades que realizan las mujeres en un día	“Un día de mi vida”	Hojas Plumas		15 minutos
Intercambio de experiencias	Formar binarias y compartir lo que escribieron en la actividad anterior.	“cuéntame tu vida”	Ninguno	En caso de que alguien quedará sin pareja una de las coordinadoras se integrara a la dinámica	10 minutos (5 min. cada una)
Presentación de experiencias ante el grupo	Comentar lo que hace mi compañera en un día ante el grupo.	Presentación en binarias	Ninguno	Checar los tiempos de intervención de las mujeres.	20 minutos
Definición de participación y exposición del tema	Definición colectiva del concepto participación	“Lluvia de ideas”	Pizarrón Marcadores		10 minutos
Exposición del tema ¿Qué es la participación?	Explicación del tema por parte de un experto.	Exposición mediante diapositivas	Computadora Cañón		15 minutos
Debate del tema	Reflexiones sobre el tema.	Discusión grupal sobre el tema	Ninguno	La participación debe ser lo mas desinhibida posible.	15 minutos
Conclusiones y cierre	El encargado del programa sintetiza las ideas generales que se discutieron en el grupo y concluye la sesión.	Exposición	Ninguno	Después de las conclusiones, se dará tiempo para acordar el tema de la última sesión.	15 minutos



**UNAM-ENTS-INNN**  
**Carta Descriptiva**  
**Programa de Educación Social: “¿Es difícil ser mujer con epilepsia?”**



**Cuarta Sesión**  
**Tema: Autorreflexión “Ser Mujer”**  
**Responsable:** (Nombres de las pasantes en T. S)  
**Duración:** 90 minutos

**Objetivo:** Reflexionar sobre las creencias de ser mujer y tomar conciencia de nuestro papel en la sociedad

CONTENIDO	ACTIVIDAD	TÉCNICA	MATERIAL	OBSERVACIONES	TIEMPO
Recordatorio de los temas vistos	Que las participantes externen de manera libre su opinión sobre las temáticas presentas.	Exposición en plenaria	Ninguno	Que el encargado de observar la dinámica del grupo rescate las opiniones de las participantes para evaluar el proceso educativo.	15 minutos
Presentación del Tema Ser mujer	Propiciar la participación de las asistentes sobre lo que implica ser mujer y padecer epilepsia	Expositiva	Franelógrafo o papelógrafo	Invitar a un experto para que explique el tema.	20 minutos
Debate del tema	Reflexiones sobre el tema.	Discusión grupal sobre el tema	Ninguno	La participación debe ser lo mas desinhibida posible.	20 minutos
Conclusiones	El encargado del programa sintetiza las ideas generales que se discutieron en el grupo.	Exposición	Ninguno		10 minutos
Evaluación	Se dará a cada participante un cuestionario para que proporciones su opinión sobre el programa.	Cuestionario	Hojas Plumas		10 minutos
Cierre de actividades generales	Agradecimientos al grupo por su participación	“Abrazo colectivo”	Klinex		15 minutos

### ◆ **Supervisión**

La supervisión estará bajo la responsabilidad del Departamento de Trabajo Social o del Responsable de Programa de Grupos de Apoyo del INNN, efectuándose directamente y de manera semanal a través de un informe de actividades, crónicas y diario de campo.

### ◆ **Evaluación**

Con al finalidad de registrar y constatar los logros obtenidos, la evaluación desprograma será bajo el modelo exante y expost.

*Evaluación exante.* Se evaluará la percepción de la paciente respecto a su enfermedad así como los conocimientos que tenga con respecto a la temática de género a través de un test inicial en la primera sesión.

Evaluación expost. Se evaluará la percepción de la paciente respecto a su enfermedad así como los conocimientos obtenidos con respecto a la temática de género en la última sesión a través de un post test. (Cuestionario de preguntas abiertas)

A través de dichas evaluaciones será posible medir el efecto que las acciones de educación social han tenido sobre la población objetivo y contrastar los resultados con los objetivos y metas planeadas.

Este proceso educativo se recomienda ser evaluado por los Trabajadores Sociales ejecutores del programa y también por parte del Departamento de Trabajo Social o por el responsable de Programa de Grupos de Apoyo del INNN.

## CONCLUSIONES

Esta investigación permitió elaborar las siguientes conclusiones:

- La epilepsia es una enfermedad biológica y social, pues los prejuicios que giran en torno a ella limitan el desenvolvimiento en todas las esferas de la vida de las personas que la padecen.
- Aunque no respeta sexo, religión o condición social, la epilepsia afecta más a las personas de escasos recursos, y lo constata nueve de los diez casos aquí estudiados.
- En la actualidad se ha vuelto común hablar de género, término que erróneamente se relaciona solamente con las mujeres, con su feminidad; pero dejamos de lado el papel que juega el hombre, lo cual no es así, pues se trata de un asunto que concierne a ambos.
- En este sentido, retomando el tema central de la epilepsia, aunque el padecimiento no tiene predilección por algún sexo en particular, las mujeres se vuelven un grupo vulnerable respecto a los hombres, ya que por su condición genérica la política social las incluye dentro de los grupos denominados vulnerables; aunado a ello la presencia de una enfermedad que las discapacita tanto física como socialmente.
- Para conocer la situación de la mujer con epilepsia se retomaron como categorías de análisis los conceptos de “género” y “vida cotidiana”. La primera es una herramienta que nos permite comprender las relaciones de desigualdad prevaleciente entre mujeres y hombres. Por su parte, la categoría de vida cotidiana se retomó como eje de la investigación para conocer la situación que vive la mujer con epilepsia. Como se trata de una categoría compleja, el esfuerzo por estudiar y analizar los fenómenos que se desarrollan en ese vivir diario se retomó la propuesta de Mónica Sorín, quién menciona que la vida cotidiana se desarrolla en cuatro esferas, siendo: *el trabajo, la familia, el tiempo libre y la actividad sociopolítica*; en las cuales se van determinando el modo de vida y la subjetividad de cada individuo. Sin embargo, se complementó con otros aspectos que fueron su salud, las relaciones sociales, las diferentes etapas de su vida y la subjetividad de su género.

De acuerdo a lo expuesto se planteó una investigación de tipo cualitativa a diez mujeres con diagnóstico de epilepsia, pacientes de consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, encontrando en las diferentes esferas lo siguiente:

- En primer lugar, con respecto a *su salud*, las pacientes con epilepsia que participaron en este estudio presentan varias dificultades al no tener garantizado

un buen control sobre su padecimiento (adherencia terapéutica) por diversas razones. Por un lado el alto costo del medicamento y la presencia, en algunos casos, de otras enfermedades. Por el otro, están los aspectos de autocuidado que por las diversas actividades de la vida diaria que cada una en particular tiene dificulta llevarlas a cabo. Pese a ello, más de la mitad de las entrevistadas manifestó que si pueden llevar una vida normal como cualquier persona ya que pueden cumplir con sus obligaciones tanto en el hogar como en el trabajo a pesar de los esfuerzos y las limitaciones que ello implica.

- En cuanto a las *relaciones sociales*, se encontró que mayoría de las mujeres con epilepsia presentan redes sociales limitadas. Si bien es cierto que en la mayoría de los casos estudiados la familia es su principal apoyo moral y económico, también es verdad que hacia afuera de ésta las relaciones son casi nulas y tiene que ver en relación a ser mujer, el estado civil, la ocupación y el estigma de la misma enfermedad, ocasionando el debilitamiento de sus redes de apoyo en momentos de crisis, no sólo las de la propia enfermedad.
- Con respecto a *la subjetividad de su género*, el significado de “*ser mujer*” para las pacientes con epilepsia se define en el interior del grupo familiar; es decir, en los conceptos privado- público, ellas se conciben adentro de la unidad doméstica, encargada de todo lo que acontece a diario en su interior; jugando los roles que la sociedad y la cultura les asigna: el de ser madres, esposas y ama de casa; aún cuando sean casadas o solteras, no importando otros factores como el nivel de estudios o el estrato social al cual pertenezcan.
- Asimismo, entre las pacientes con epilepsia el concepto del “*deber ser mujer*” lo definen desde dos puntos de vista. Por un lado, más de la mitad de las entrevistadas lo conciben en relación a las pautas culturales, como son el ser “honestas”, “sencillas” “cuidadosas”, “sinceras”, “cariñosas”, “maduras”, entre otras cualidades atribuidas por la cultura como femeninas. Por el otro, las opiniones de algunas señalan ese deber ser con conceptos de equidad, de independencia y de lucha, términos que tienen que ver con el feminismo; es decir, con otras ideas o formas de concebir el deber ser mujer.
- Otro aspecto que se infirió con respecto a la subjetividad de las mujeres con epilepsia fue el de la *realización personal*, de la cual se deduce que dicha realización está en función (en el caso de las casadas) de haber logrado conformar una familia y de cumplir con los roles derivados de la misma: ser madres-esposas y amas de casa. En oposición, las mujeres solteras manifestaron, a excepción de una, no sentirse realizadas pero no por el hecho de tener una familia propia y todo lo que la misma implica; sino en relación de no haber logrado concluir una preparación académica. En suma, para las que se sienten realizadas es por cumplir con el triple rol que se asigna socialmente a las mujeres y difiere de las que no por la irrealización de una meta personal: la culminación de estudios profesionales.

- Asimismo, en cuanto a *la percepción de su vida sin la enfermedad*, casi todas las entrevistadas concuerdan que sin ella sería distinta pues, casadas o no, ninguna se concibe dentro del triple rol mencionado, situación atribuida principalmente a la enfermedad más que a su condición genérica.
- Acerca del *trato de los demás en función a su género*, casi todas las pacientes consideran que se discrimina, rechaza y/o sobreprotege por igual a ambos sexos de acuerdo a sus vivencias o a su opinión personal. Solamente dos mujeres coinciden que dicha discriminación se acentúa más hacia el sexo masculino por su rol de proveedor económico.
- Otro punto abordado en la investigación fue su opinión sobre *los derechos y obligaciones de ambos géneros*, el cual se resume en tres puntos de vista: a) en base al ideal de igualdad consideran que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones en ambas esferas (pública y privada); b) en relación a los cambios sociales que han permitido a las mujeres moverse fuera del hogar para realizar otras actividades que anteriormente eran consideradas masculinas, verbigracia: trabajar; y c) el referente de la realidad vivida que muestra a una mujer las dos caras de la misma moneda, que por un lado está lo que se dice en las leyes y, por el otro, las grandes desventajas a las que se enfrenta a diario con respecto al sexo opuesto tanto en su trabajo como en el hogar.
- En la apreciación sobre la *autonomía*, se observa que las mujeres con epilepsia carecen de ella ya que el concepto de la toma de decisiones desde su subjetividad lo conciben como “hacer lo que quieren” en cuestiones triviales de la cotidianidad; los cuales no se consideran hechos trascendentes que admitan cambios en la estructura familiar.
- En cuanto a la estructura familiar, las mujeres con epilepsia conforman o pertenecen en su mayoría a familias tipo nuclear; en donde los roles son diferenciados con respecto al género, aún en los aspectos de ingreso familiar. En cuanto a si son solteras, la jefatura familiar se la atribuyen al padre o a ambos. Si son casadas tiende a ser compartida con el cónyuge.
- En lo que concierne a la esfera del trabajo, ya sea trabajo remunerado o doméstico, que permite a los individuos desarrollar sus potencialidades y tener acceso a bienes materiales para mantener la existencia propia y familiar se encontró que las mujeres que participaron en este estudio se centran más en el trabajo doméstico, la cual tiene relación con los roles mencionados: labores del hogar y cuidados de menores principalmente. Asimismo se observó que la economía familiar en más de la mitad de los casos estudiados es precaria por los siguientes aspectos a considerar:
  - Solo un miembro de la familia es el sostén económico (padre o esposo) los cuales tienen empleos de obreros, trabajadores eventuales o por cuenta propia, percibiendo ingresos que alcanzan para cubrir básicamente las necesidades más elementales, incluyendo el medicamento de la paciente.

- La tenencia de la vivienda en que habitan tiene a ser prestada o compartida en departamentos por familiares e incluso rentada.
- En la esfera del tiempo libre, las mujeres con epilepsia la ocupan en distintas actividades de acuerdo a variables como la edad, estado civil o situación económica. Las constantes tienden a ser de tipo pasivas por ejemplo ver televisión, dibujar o tejer, actividades que no representen para ellas riesgos por la enfermedad ya que son realizadas en la unidad doméstica a la vista de algún miembro de la familia. Asimismo, llevan a cabo en menor medida actividades fuera el hogar como salir de paseo en familia o acudir clases de baile.
- Por último, en la esfera sociopolítica se observa una mínima participación de las mujeres con epilepsia, pues de los diez casos estudiados solamente cuatro mujeres acuden al menos a un grupo de autoayuda; más aún su participación en éste tiende a ser pasiva porque solo asisten como una persona más del público general; siendo esto una preocupación, pues es en este ámbito donde pueden luchar y hacer valer sus derechos sobre todo porque son objeto de discriminación y rechazo.
- Como conclusión general, se puede afirmar que el problema social de la epilepsia se puede abordar también desde un punto de vista de género, todas las esferas abordadas en este estudio se interrelacionan; es decir, ninguna está aislada de los demás, ya que la problemática que presenta la mujer con epilepsia en diferentes ámbitos su la vida cotidiana tiene estrecha relación con el mismo padecimiento, su condición genérica, sus creencias, su situación económica por mencionar algunas.
- Asimismo, también se llegó a la conclusión que las consecuencias sociales arriba mencionadas de la epilepsia no son las únicas que representan una problemática social, sino que tiene una causa fundamental y tiene relación con la atención que reciben las mujeres de los servicios de salud, que también tiene estrecha relación con su condición de género.
- Por último, sólo resta afirmar que los estudios de corte social sobre cualquier fenómeno tomando como referencia la vida cotidiana resulta un tanto complicado por las variables y categorías de análisis que deben tomarse en cuenta para indagar sobre cualquier problemática presentada, en este caso la situación de la mujer con epilepsia. Sin embargo, es responsabilidad de las ciencias sociales y de nuestra profesión de Trabajo Social hacer el esfuerzo por explicar y dar respuesta a dichas situaciones de la cultura y la sociedad.

## **ALGUNAS SUGERENCIAS...**

Debido a que la propuesta de intervención presentada en el capítulo IV no es suficiente para dar repuesta a la problemática social y de salud de la mujer con epilepsia; pues esta tiene un fondo, que sin duda alguna tiene que ver con el apartado 2.6 del capítulo "Mujer y Salud" donde se señalan una serie de indicadores de los daños que sufren las mujeres; es decir, de las enfermedades que por su género las aquejan (entre ellas el los cánceres de mama o cérvico uterino por ejemplo) más no de la preservación de su salud. Luego entonces, es muy común confundir los términos salud y enfermedad, ya que hablar del primero nos remite de inmediato al segundo.

Dicho en otras palabras, en los procesos de salud-enfermedad siempre se tiende hablar de los costos o daños que implica y por ende actuar sobre las consecuencias; pero poco o nada se aborda y/o actúa en mecanismos de prevención.

En este sentido, la problemática de la epilepsia más allá de los efectos sociales que producen discriminación, rechazo y/o sobreprotección; más bien es la consecuencia de la interacción de múltiples factores, entre ellos los de carácter económico.

Así, Luna (1994) nos habla de dos realidades opuestas que vive la población de nuestro país. Por un lado, se encuentran aquellos (conformados por una minoría) que por sus condiciones económicas por arriba de la media tienen acceso a los satisfactores -entre ellos servicios adecuados de salud- necesarios para vivir humanamente. Por el otro, la gran mayoría de mexicanos que sigue viviendo en condiciones de hacinamiento, empleos mal remunerados que se reflejan en mala alimentación/desnutrición, bajos niveles de educación y dificultades para acceder a los servicios de salud; por ende presentan mayores riesgos de enfermar y las mujeres (en el binomio madre-hijo) son más vulnerables ante dicha situación.

Como se puede apreciar, la salud en general rebasa la responsabilidad las instituciones y de los "equipos de salud", por lo que ésta se vuelve una corresponsabilidad con la sociedad; es decir, todos tenemos en compromiso de preservarla, de ahí la importancia de los programas de educación para la salud por ejemplo, pues resulta menos costoso y más efectivo que el tratamiento de la enfermedad (verbigracia: la epilepsia).

Por tal motivo se sugiere al Instituto Nacional de Neurología (INNN) de manera conjunta con el Departamento de Trabajo Social -mediante la participación de los grupos de práctica y/o servicio- desarrollar e implementar un programa de carácter preventivo de educación para la salud que tenga por objeto difundir a la población en general la importancia en el control del embarazo, parto y puerperio de todas las mujeres como factor de riesgo de la epilepsia.

Asimismo, dentro de la atención que brinda, realimentar el control del embarazo, parto y puerperio, para que dentro de lo posible disminuya el número de casos originados por una mala atención del parto que produce anoxia cerebral

De la misma manera, se recomienda a los grupos de práctica comunitaria, regional e institucional (no pertenecientes al INNN y que su objeto de intervención sea la mujer) difundir el programa en sus centros de trabajo sobre la importancia que tiene una buena atención médica en las mujeres en etapa de gestación con la finalidad disminuir los riesgos del individuo al nacer.

Considero que un programa de esta magnitud puede ser viable, pues el instituto tiene los suficientes recursos humanos para conformar un equipo multidisciplinario capaz de desarrollarlo y, por ende, tener un impacto social de carácter preventivo.

Para terminar y retomando en sí la cuestión de género, se recomienda a los interesados en los temas de salud, abordar sus investigaciones con este enfoque, pues aún son escasos.

**A N E X O S**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIURGÍA "MANUEL VELASCO SUAREZ"



No. de Folio: \_\_\_\_\_

PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Objetivo general. Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente**

Nombre: _____	Edad: _____ años
Apellido paterno, materno y nombre	
Fecha de nacimiento: ____/____/____	Lugar de origen _____
Día / mes / año	
Escolaridad: _____	Ocupación: _____
Estado civil: _____	Religión: _____
Diagnóstico o tipo de epilepsia: _____	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Colonia	
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: _____		
_____		

## GUÍA DE ENTREVISTA

### *Dirigido a la paciente con epilepsia*

#### **A) SU SALUD**

- ¿A qué edad le dio su primera crisis?
- ¿Hace cuánto le diagnosticaron la epilepsia?
- ¿En que lugar se la le diagnosticaron?
- ¿Usted ha acudido a alternativas no médicas para tratar de curar su enfermedad?
- ¿A cuál o cuáles?
- ¿Qué medicamentos ingiere para controlar sus crisis?
- Medidas de autocuidado que realiza para ayudar a controlar el padecimiento
- A parte de la epilepsia ¿tiene algún otro padecimiento? ¿Cuál?
- Tratamiento que esta llevando
- En general ¿considera que tiene un buen control de la enfermedad y puede llevar su vida como cualquier persona?
- ¿Por qué?

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

- Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde- lugares)
  - En el hogar como la tratan los familiares con quién vive. Explique.
  - Relaciones familiares fuera de la unidad domestica (tíos, primos, etc.,)
  - Amistades de familia o pareja
  - Amistades personales de la paciente.

#### **C) HISTORIA DE VIDA**

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy. (Con su familia, en la escuela, con amigos/pareja y en otras actividades<sup>1</sup>)

- ◆ Infancia (0 a 11 años)
- ◆ Adolescencia (12-18 años)
- ◆ Juventud (19-29 años)
- ◆ Adulthood ( de los 30 años en adelante)

---

<sup>1</sup> Trabajo/recreación.

## D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)

- Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer?
  - En su opinión, ¿cómo cree que debe ser una mujer?
  - Como mujer, ¿Se siente una persona realizada?
  - ¿Por qué?
  - En caso negativo, ¿Qué cree que le falta para sentirse realizada?
  - ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad?
  - ¿por qué?
  - Piensa que es diferente el trato<sup>2</sup> del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por qué?
- ¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué?
- ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por qué?

## E) LA FAMILIA

### ◆ *Estructura familiar*

- Tipo de familia (nuclear, compuesta, extensa, etc.)
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente (Hacer familiograma)
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital.
- Rol de la paciente dentro de la familia.

- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? \_\_\_\_\_

Nombre y parentesco con el paciente

- Señale cuáles de los siguientes casos son el motivo para que alguien sea el jefe (a) de familia.

- a) Ser el principal sostén económico de la familia
- b) Es quien toma las decisiones más importantes
- c) Es el principal apoyo moral
- d) Otro motivo: \_\_\_\_\_ (ejemplos)

### ◆ *Economía familiar*

- Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente)
- ¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares?  
*Cómo se reparte el gasto:*  
Cuánto se destina para:

---

<sup>2</sup> Me refiero a que si socialmente se trata de igual manera tanto al hombre como a la mujer con epilepsia desde su punto de vista.

- Gastos fijos (agua, luz, gas, renta)
- Gastos corrientes/variables, ( por ejemplo, vestimenta, comida, servicios)
- Otros gastos. (medicamento)

## **F) EL TRABAJO**

*Indagar sobre las principales actividades domésticas y fuera del hogar que realiza la paciente en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.
- Los sábados y domingos ¿qué hace?

### ◆ **Trabajo doméstico**

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar).

### ◆ **Trabajo remunerado**

- ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso?
- En caso afirmativo. Tipo de actividad
- Monto mensual que percibe.
- Cubre sus necesidades básicas ¿Por qué?
- En caso de ser negativa la respuesta ¿por qué situación o motivo no ha trabajado?

## **G) EL TIEMPO LIBRE**

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)?
- Cuándo las realiza, ¿tiene alguna dificultad?
- En caso afirmativo. ¿cuál es el tipo de dificultad?
- ¿Cómo la supera?
- En caso de no realizar actividades recreativas. ¿Cuál es el motivo o motivos?

## **H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA**

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

- ¿Práctica alguna religión?
- ¿Cuál?

- En caso negativo ¿Por qué?
- ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida?
- En caso afirmativo. ¿Por que?
- ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan?
- ¿Por qué?
- ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que práctica?
- Qué aspectos no son de su agrado.
- ¿En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia, y en la sociedad en general?
- ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa?
- ¿Cuál?
- A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil?
- ¿Cuál?
- Actividades que realiza dentro de éste.
- ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué?
- ¿Qué opinión tiene de las mujeres que participan en cuestiones políticas, ya sea como diputadas, senadoras, delegadas, en comités vecinales, en movimientos u organizaciones sociales?

**Por su colaboración ¡Gracias!**

\_\_\_\_\_

Firma del entrevistado

\_\_\_\_\_

Firma del entrevistador

Fecha:

--	--	--

Día / mes / Año



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**



**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Fecha: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
Día / mes / año

Usted ha sido invitada a participar en el proyecto de investigación “Epilepsia y Género: un estudio de casos a mujeres con este padecimiento.”

La decisión de participar implica que usted tenga conocimiento completo del propósito y beneficios que traerá consigo el estudio, los cuales se detallan en esta carta. Cualquier duda adicional puede ser aclarada por la investigadora responsable del proyecto. Una vez que usted lea este escrito y aclare sus dudas, podrá decidir si desea participar o no en el estudio.

**Objetivo del estudio**

- ✦ Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**Confidencialidad**

Si usted acepta participar en este estudio es necesario que sepa que su información es confidencial y que nadie que no esté inscrito en este proyecto tiene acceso a la misma. No se proporcionará información de usted o proporcionada por usted a ninguna persona o institución que lo solicite sin su previo consentimiento por escrito.

**Procedimientos**

Para recopilar la información requerida para la investigación arriba señalada se aplicará una guía entrevista personalizada.

**Beneficios**

Con su participación en dicho proyecto de investigación, una vez obtenidos el análisis de los resultados, se harán propuestas para beneficiar la situación personal, familiar y social de la mujer con epilepsia desde una perspectiva de género.

**Efectos indeseables y riesgos**

Ninguno.

**Consideraciones económicas**

Este estudio no representará ningún costo adicional para el paciente o su familia.

**Derechos de abandonar el estudio**

Su participación se considera voluntaria y usted puede desistir de participar o continuar en el estudio en el momento que lo desee. Si considera que cualquiera de los puntos antes mencionados no está claro, o le surgen dudas nuevas se le sugiere las aclare con una servidora antes de determinar si participará o no en el estudio. Para cualquier duda o aclaración se puede dirigir a los teléfonos 0445530812842 y 56105403 con Silvia María Rojas Rivera, responsable de este proyecto.

\_\_\_\_\_

**Autorización**

He leído el contenido de este escrito y al firmar esta forma he decidido participar por voluntad propia participar en el estudio.

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y  
NEUROCIROGÍA "MANUEL VELASCO SUAREZ"



Caso No. 1

PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES  
MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

**Objetivo general.** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____	Edad: <u>29 años</u>
Apellido paterno, materno y nombre	
Fecha de nacimiento: <u>11 / 05 / 1979</u>	Lugar de origen: <u>Distrito Federal</u>
Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Secundaria</u>	Ocupación: <u>comerciante</u>
Estado civil: <u>Soltera</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Tónico Clónica de causa desconocida</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Azcapotzalco	Colonia Distrito Federal
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>pesero que llegan del metro La Raza y de San Cosme</u>		

## GUÍA DE ENTREVISTA

### ***Dirigido a la paciente con epilepsia.***

#### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis definida como “caída” fue a los 10 años –aunque hace referencia que ya había presentado ausencias de mas pequeña- y después de someterse a estudios en el Centro de salud y el ISSSTE fue al año, es decir a los 11, que le indicaron que tenía la epilepsia como diagnostico médico.

El lugar donde le diagnosticaron la epilepsia no se acuerda si fue en el ISSSTE o en salubridad porque era muy pequeña.

A si mismo afirma que acudió a alternativas no médicas para tratar su enfermedad que fue la medicina homeopática con agujas y que si le quitaron las crisis por 6 años y le volvieron después porque su medico ya no la siguió tratando porque se fue radicar a otro estado.

Los medicamentos que ingiere para controlar las crisis son la Fenitoína y el Ácido Valproico con un horario de 3 veces al día cada 8 hrs.

Las medidas de autocuidado que lleva a acabo para sobrellevar su padecimiento son la no ingesta de alcohol, café, refresco (coca sola principalmente), chocolate y el no desvelarse mucho.

Ella considera que no tiene un buen control de su enfermedad porque: *“... siguen las crisis, el medicamento no funciona al 100 por ciento porque no se ha encontrado a causa que las origina. Aunque si se me ha controlado porque antes tenia 3 convulsiones al mes y ahora solo una y son previo a mi menstruación, durante o después.”* (Sic.)

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

• Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde-lugares)

En el hogar vive con sus padres y 2 hermanos. Refiere que: *“con mi papá si me llevo pero como que no nos ponemos de acuerdo con nuestros puntos de vista el dice que es esto y yo digo es lo otro.... Con mi mamá me llevo bien, me cuida, me lleva al doctor como que me protege más... con mi hermano me llevo bien, jugamos pesado, bromeamos... con mi hermana me peleo mucho, nos molestamos mucho”*... (Sic.)

Relaciones familiares fuera de la unidad domestica con parientes políticos y filiales menciona que *“casi no los frecuento y si los llego a visitar solo me limito a saludarlos y me voy”*. (Sic.)

Con los vecinos solo los saluda.

Tiene pareja y ya lleva 5 años, tiene 40 años, quién ya le ha propuesto que se vaya a vivir con ella, pero: *“le he dicho que no por lo mismo, me da miedo a la enfermedad, si me caigo y como llega tan tarde y estoy sola... por eso tengo miedo estar sola y a la oscuridad por lo mismo...me caigo, ya no se nada, estoy sola, que hago!.... si acaso me llego a juntar ya nomás sería por no estar sola...”* (Sic.)

En cuanto a amistades personales la paciente menciona que: *“no tengo y nunca he tenido amigos, solo convivo con las personas de aquí del mercado.”* (Sic..)

## C) HISTORIA DE VIDA

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy.

### ◆ Infancia (0 a 11 años)

Refiere que ha vivido en su colonia desde la infancia, la cual la recuerda que la vivió como una niña normal hasta que le vino la enfermedad; se la pasaba jugando con los niños de la cuadra y sus hermanos. Con la hermana por ejemplo siempre la molestaba, le jalaba los cabellos... con su hermano siempre se llevo mejor que con la primera, porque *“jugaba pelota, luchas, como que hubo más comunicación”*... en la escuela comenta que *“siempre tenía 7, 8 de calificación y no vario en la secundaria, tenía <amiguitas>... en mi casa mis papás me regañaban más como era la más grande, sobre todo porque peleaba mucho con mi hermana menor...”* (Sic.)

### ◆ Adolescencia (12-18 años)

Cuando se cambio de escuela (ingreso a la secundaria) refiere que cambio mucho, atribuyéndolo en parte a la edad y otra al padecimiento, *porque “ya tenía la enfermedad y faltaba mucho a la escuela porque me tenían que hacer estudios, me empecé a aislar más, me volví agresiva, a nadie le hablaba, me decían zombi o que se me iba el avión”* lo que alguna manera la llevo a no tener amigos...

Como su familia siempre ha tenido el local del mercado, refiere que al salir de clases siempre se iba a este lugar con su papá y ahí se quedaba toda la tarde haciendo tarea o ayudando a su abuelito a echarle un ojo al negocio.

Al ingresar al nivel medio superior, como seguía cayéndose no termino su preparación y se tuvo que salir. Aunque posteriormente regreso no volvió a concluir, y por ultimo ingreso a la preparatoria abierta, la cual abandono porque nunca vio el avance.

No refiere relaciones de amistades ni de pareja. Menciona que *“no salía, siempre me sentí aislada y sola.”*

### ◆ Juventud (19-29 años)

*“Trabaje en wings, tenía amistad con compañeros de trabajo, llegue a ir a balnearios con ellos, tuve novio en relaciones de 1 o 2 meses que no tenían mucha profundidad, fue cuando me empezó a relacionar más...pero me empecé a caer y otra vez para atrás, me tuve que salir de trabajar. Como ya no hacia nada caí en depresión, me levantaba tarde y no quería hacer nada, pero mis papás me dijeron que me saliera, que buscará trabajo, que hiciera algo y fue como decidí venirme aquí en el mercado.”* (Sic)

## D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)

• Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Para mi es bonito el poder crear, el educar (refiriéndose a ser madre), el estar viendo a los niños... al pendiente de sus cosas...”* (Sic)

• En su opinión, ¿cómo cree que debe ser una mujer? *“creo que más perceptivas, más cariñosas, más entusiastas, más alegres ora sí que enfocada a una sola cosa, más*

*maduras y muy miedosas... aunque hay algunas que no lo demuestran porque ora si que quieren salir adelante... tienen más cuidado personal, no están quietas.”(Sic)*

• Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por que? *No, porque por mi enfermedad no he podido terminar de estudiar, ya que entre y me salí, volví a entrar y otra vez me salí, ya son tres ocasiones y no la acabo.” (Sic)*

En caso negativo, ¿Qué creé que le falta para sentirse realizada? *“Terminar la escuela y después estudiar haber que puedo y volver a trabajar, para seguir avanzado y volver a levantarme de la enfermedad.” (Sic)*

• ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad?

• ¿Por qué? *”Si, porque me cohibí por la enfermedad, no me hubiera aislado tanto en la escuela cuando me caía y me decían zombi o que se me iba el avión, si me daba mucha pena y me llegue a sentir mal, entonces si no tuviera la enfermedad probablemente a lo mejor ya hubiera avanzado más y a lo mejor ya tuviera una carrera.” (Sic)*

• Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“Si, creo que ellos tienen un poco más impacto, porque ellos como hombres que tienen que estar trabajando, que tienen que mantener una familia y que no los acepten en un trabajo o que les digan que están enfermos y los regresen ora si que para atrás... es más fuerte para ellos.” (Sic.)*

¿Usted toma sus propias decisiones? *Si* ¿Por qué? Menciona que aunque sus padres o hermanos le digan *“vete a la escuela”, “que te parece si haces esto o aquello”,* ella define que es lo que es bueno o malo, lo que le conviene y toma la decisión. Por ejemplo. Su papá le propuso como opción irse atender el puesto del mercado y ella tomo la decisión de hacerlo para distraerse y no estar encerrada.

Afirma de sus padres al respecto que: *“me dan el consejo de que salga más, de que conozca más, de que tenga más experiencias, de que le busque, pero así de que me obliguen de que vete a este lado o vete a conseguir este trabajo, no, yo decido si lo hago o no.” (Sic.)*

• ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si porque los dos comemos, los dos vestimos, entonces al mismo tiempo que los dos ensuciamos ropa, los dos tenemos el deber de lavarla, por ello si siento que tenemos los mismos derechos, pero hay hombres que solo buscan a la mujer para esclava y no es así.” (Sic.)*

## **E) LA FAMILIA**

### ***Estructura familiar***

• Tipo de familia

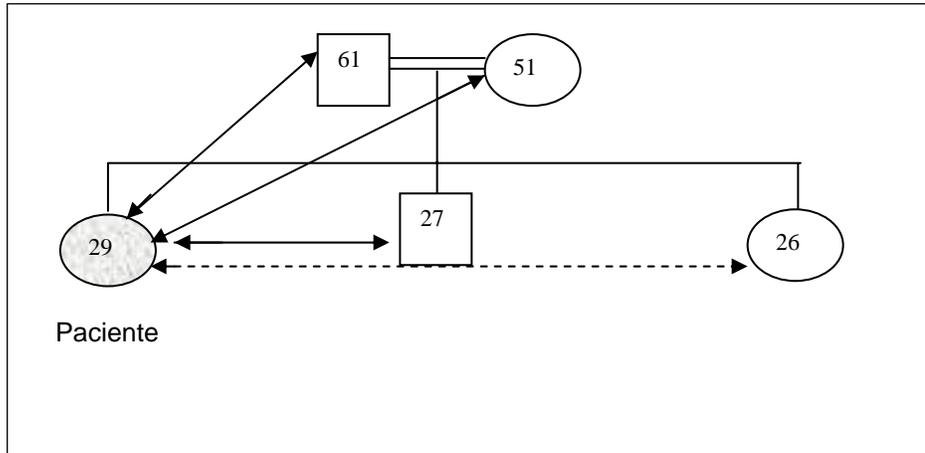
• Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente.

La familia de la paciente es de tipo nuclear integrada por 5 personas: el padre, la madre, dos hermanos y la paciente (ver familiograma)

• Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: etapa de contracción, ya que todos los hijos están en edad de casarse aunque nadie lo ha hecho.

• Rol de la paciente dentro de la familia. Es la hija mayor/ la que esta enferma/

## FAMILIOGRAMA



• En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? “A *nadie, todos tomamos las decisiones, porque todos ya somos grandes.*” (adultos). Por ejemplo, refiere que si van a salir de vacaciones se sientan juntos y preguntan quién quiere ir y quién no, que si hay un plan para que se arregle la casa se somete a votos que es lo que se va hacer, con cuanto dinero cuentan, es decir, todos en conjunto toman las decisiones.

### ***Economía familiar***

• Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente)  
Refiere que todos los miembros de su familia trabajan: “*Mi papá es taquero; mi mamá trabaja en el hospital de la raza, mi hermana en una zapatería y mi hermano es arquitecto luego tiene varios proyectos que hacer.*” (Sic.)

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? No especifica.

Cuánto se destina para:

• Gastos fijos (agua, luz, gas, renta)

- Luz / agua/ gas lo paga el padre (bimestral, anual y cada mes respectivamente) (500.00 aproximadamente)

- El teléfono y el Internet lo pagan los hermanos. (De 500 a 800.00 mensuales)

- Los gastos de la despensa los solventa la madre. (1000.00 mensuales)

- No se paga renta porque viven en el terreno propiedad de los abuelos paternos.

• Gastos corrientes/variables, (por ejemplo, vestimenta, comida, servicios) en cuanto a vestimenta y objetos de uso personal cada miembro de la familia se los compra de manera individual. Puesto que refiere “*no es una pasta... no es un shampoo para todos... cada quien se compra sus cosas.*” (sic.)

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades que realiza dentro y fuera del hogar la paciente con epilepsia en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*“Me levanto como a las 9:00 de la mañana, pero a las siete me habla mi mamá o mi hermano para tomarme mi medicamento, como no me despierto... y me vuelvo a dormir y a las 9:00 ya me paro, me meto a bañar, me pongo a desayunar y ya como a las 10 o las 11 me vengo aquí (refiriéndose al puesto del mercado) y ya me quedo todo el día atendiendo... y en las tardes me estaba yo subiendo al centro de formación educativo, (ahora están de vacaciones) que es un club de tareas para los niños que vienen hacer sus tareas de 4:00 a 6:00, lo hago para distraerme de estar despachando y les ayudo a los niños chiquitos con sus tareas y a las 7:00 ya me bajo ayudar a mi abuelito a cerrar el puesto y me voy a la casa... me pongo a ver las telenovelas y a las 8:00 ya cenamos (en familia) y veo tele hasta como a las 11:00 de la noche que ya me acuesto a dormir.”(Sic.)*

- Los sábados y domingos ¿qué hace?

*“Los sábados me voy al 20 de noviembre (refiriéndose al grupo de apoyo GADEP), regreso a mi casa, me pongo a lavar, hago lo que tenga que hacer, que si una ropa se le cayó un botón, que si tengo que ir algún lado... y ya el domingo me paro temprano y me vengo aquí (a su puesto del mercado) y cierro a las 6:00 de la tarde y ya pasa él por mí (su novio) para salir; ya sea para ir al zócalo a dar una vuelta, a caminar, al cine, y ya llego como a las 11:00 de la noche a mi casa.” (Sic.)*

### ◆ **Trabajo doméstico**

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). Menciona que en su casa cada miembro de su familia se lava su ropa, que si llega a cocinar pero no diario, recoge lo que es suyo.

### ◆ **Trabajo remunerado**

- La paciente refiere que si ha realizado trabajo remunerado, que trabajo hace unos 4 años por un periodo de un año trabajo en wings como ayudante de cocina después de tomar sus vacaciones porque dijo: *“me empecé a caer.”* Ahora labora en un puesto de abarrotes que es de su papá en el mercado.

## G) EL TIEMPO LIBRE

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? al respecto menciona que: *“no practico ningún tipo de deporte, me quedo a ver televisión en mi casa”* y que de vez en cuando sale al cine con su novio, el cual es mayor que ella (tiene 40 años).

## H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

- *¿Practica la religión católica? Sí, soy católica*
- *En caso negativo ¿Por qué?-----*
- *¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? No.*
- *¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? “No porque ellos explican el origen en base al mito de la creación del hombre y la mujer y en la escuela me enseñaron que es la evolución.” (Sic)*
- *¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que practica? “Algunas historias se santos como la de San Judas Tadeo.”(Sic)*
- *Qué aspectos no son de su agrado. No menciona.*
- *En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia y en la sociedad en general? “Que deben cuidar el patrimonio del hogar y de los hijos.”*
- *¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? No.*
  
- *A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? ¿Cuál? “Sí, estoy en el grupo de apoyo para personas con epilepsia y familiares GADEP en el hospital 20 de noviembre y ya tengo un año asistiendo, mi mamá me llevó porque era muy agresiva; me entere de este grupo porque mi mamá vio los carteles en el metro.” (Sic)*
  
- *Actividades que realiza dentro de éste. “El primer sábado de cada mes acudo a la las platicas que imparte la Dra. Núñez y sus colaboradores en el hospital; los demás sábados al grupo de autoayuda donde se comentan los problemas de las personas con esta enfermedad y todos nos apoyamos.” (Sic)*
  
- *¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? “Con ninguno”, solo comenta que acompaña a su pareja a los mítines, marchas, plantones, etc. que convoca López Obrador, porque “la verdad yo no entiendo de política por más que me expliquen no le entiendo, sólo son personas que se pelean por el poder.” (Sic)*

**Por su colaboración ¡Gracias!**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROGÍA "MANUEL VELASCO SUAREZ"



**Caso No. 2**

**PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.**

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

**Objetivo general.** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____ Apellido paterno, materno y nombre	Edad: <u>42 años</u>
Fecha de nacimiento: <u>03 / 11 / 1966</u> Lugar de origen: <u>México, Distrito Federal</u> Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Preparatoria Incompleta</u>	Ocupación: <u>Ama de casa</u>
Estado civil: <u>Casada</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Epilepsia de Lóbulo Temporal Izquierdo</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: Mineros: _____ Calle Colonia Ecatepec, Estado de México		
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>Metro Indios Verdes, pesero que llega hasta el Colonia.</u>		

## GUÍA DE ENTREVISTA

***Dirigido a la paciente con epilepsia.***

### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis le dio a los 15 años, empezó primero con ausencias y fue en su salón de clases (en la preparatoria) donde le dio por primera vez una crisis generalizada. Refiere que en ese tiempo contaba con el seguro de su padre y fue como al año (es decir a los 16 años) cuando le dijeron que tenía epilepsia. Al respecto *menciona: “como veía que no tenía avances pues solo me recetaban el mismo medicamento que los demás pacientes y no me hacía nada, por fortuna un profesor del CCH me dijo que fuera a Neurología para que me hicieran más estudios y fue gracias a él que, aun no teniendo la mayoría de edad, me aceptaron en el INNN para que me tratarán”. (Sic.)*

Al preguntarle si ha acudido a alternativas no médicas para curar su padecimiento lo negó, mencionando que no cree en ese tipo de cosas.

Los medicamentos que ingiere para controlar las crisis son: Lamotrigina y Frisium, 1 pastilla cada 12 horas.

Las medidas de autocuidado que lleva a cabo para sobrellevar su padecimiento son la no ingesta de alcohol principalmente y el no desvelarse mucho.

A parte de la enfermedad niega tener algún otro tipo de padecimiento.

Ella considera que si tiene un buen control de su enfermedad porque al respecto mencionó: *“... puedo atender mi casa, a mi hija y esposo, salgo a reuniones familiares y tengo trabajo ocasionalmente.” (Sic.)*

### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

• Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde-lugares)

- En el hogar como la tratan los familiares con quién vive. Explique. “Con mi hija y esposo la relación es excelente, hay mucha comunicación, me apoyan y yo los apoyo en todo, nos platicamos de todo, hay mucha confianza, mucho amor y respeto”. (Sic.)

- Relaciones familiares fuera de la unidad domestica (tíos, primos, etc.) “Con mis hermanos me llevo bien con todos, me apoyan en lo moral, trato de convivir con ellos cuando se presenta la ocasión, que si hay algo que celebrar pues ahí estamos”. (Sic.)

- Amistades de familia o pareja. “Ninguno, Sólo conocidos”. (Sic.)

- Amistades personales de la paciente. “No tengo amigas o amigos como tal, sólo conocidos de aquí de la colonia, cuando salgo y llego a verlos como cualquier persona les doy los buenos días o tardes.” (Sic.)

### **C) HISTORIA DE VIDA**

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy.

◆ Infancia (0 a 11 años)

*“Mi infancia hasta donde me lo permite la memoria fue feliz, porque vivía con mis padres y hermanos. Yo soy una de las más chicas entonces casi no tuve mayores responsabilidades, ya que mis hermanas mayores se encargaban de todo...” (Sic.)*  
Refiere que ha vivido en su colonia desde la infancia.

◆ Adolescencia (12-18 años)

En la secundaria platicó que *“todo fue bien hasta que entre a la preparatoria y me dio mi primera crisis mi vida cambió porque mis hermanos me sobreprotegían mucho, me decían que hiciera o no hiciera esto, no me dejaban salir sola, llegó un momento en el que me sentí ofuscada, pero ellos mismos con el paso del tiempo de desentendieron de mi ya que como son mayores empezaron cada uno hacer su vida (se casaron); así que de sentirme ofuscada llegó el momento en que me dejaron sola, sin saber que hacer y fue el momento en el que me dije que ahí no terminaba todo que tenía que salir y fue como empecé a trabajar a pesar de estar enferma hasta que me case con mi esposo a los 20 años”.* (Sic.)

◆ Juventud (19-29 años)

En la juventud comentó que *“conocí a mi compañero en el trabajo antes de formalizar nuestra relación le dije que tenía epilepsia y me dijo que el tenía un hermano checoslovaco y no por eso lo presumía, tiempo después nos casamos y ya llevo 22 años de matrimonio como en todo, con sus altas y bajas, mi enfermedad he tratado que no me limite para cumplir como esposa y como madre, no quiero limitarme porque ya me limite cuando era más joven y ese ha sido mi mayor logro”.* (Sic.)

◆ Adulthood (de los 30 en adelante)

Refiere que *“Toda al vida he tratado de llevar una vida como mamá y en pareja de manera normal, atiando a mi hija y mi esposo, le ayudo con los gastos de la casa... tratamos de salir adelante.”* (Sic.)

## **D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)**

• Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Fuerte, trabajadora, la que lleva la dirección del hogar.”*

• En su opinión, ¿cómo creé que debe ser una mujer? *Lo mismo*

• Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por qué? *“Si, porque soy madre y tengo una familia.”* (Sic.)

En caso negativo, ¿Qué creé que le falta para sentirse realizada? No aplica

• ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿Por qué? *“Si porque me limite mucho en mi adolescencia, como mis hermanos me sobreprotegían demasiado no hice muchas cosas de esa edad, creo que debemos vivir cada etapa de la vida y yo no lo hice, como el salir, estudiar, conocer más personas.”* (Sic.)

• Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“Si, porque ellos en la familia como hombres tienen más consideraciones, como están enfermos no los dejan hacer nada, como que los miman, hacia fuera de la familia no sé, no conozco algún hombre con esta enfermedad.”* (Sic.).

• ¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? *“Si porque yo decidí casarme en contra de todo el mundo (familia), embarazarme porque a pesar de los miedos de a lo*

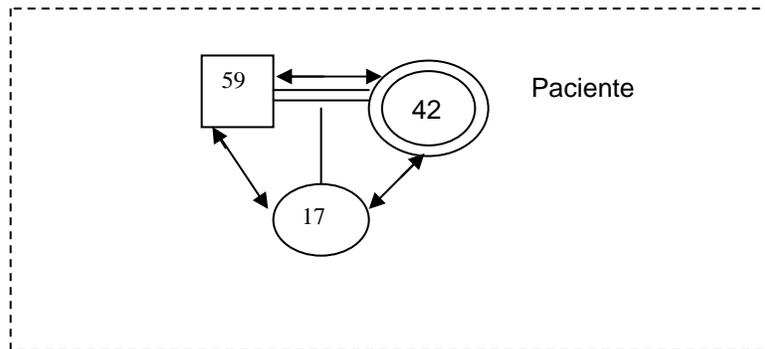
*mejor no poder tener un hijo sano, Dios me bendijo con mi bebé al dármele sana, completa, cuando me decían que bien hubiera podido tener un hijo con algún defecto o discapacidad por los medicamentos, pero gracias a Dios no fue así..., en fin, yo he decidido y decido lo que hago con mi vida, no dejo que mi familia (refiriéndose a hermanos) se meta porque ya lo hicieron.” (Sic.)*

• ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si porque ya no es como antes, ahora las mujeres ya pueden hacer cosas de hombres como estudiar, trabajar y los hombres también pueden hacer cosas de mujeres, pero muchos no lo quieren hacer.” (Sic.)*

## E) LA FAMILIA

### ◆ Estructura familiar

- Tipo de familia
  - Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente
- La familia de la paciente es de tipo nuclear integrada por 3 personas: La paciente, el esposo y su hija de 17 años. (Ver familograma)
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: etapa de expansión, ya que la hija de la paciente es menor de edad, la cual se encuentra cursando su nivel medio superior.
  - Rol de la paciente dentro de la familia. Madre/esposa.



• En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? A los dos (paciente y esposo) porque: *“ambos tomamos las decisiones que convienen a nuestra familia.”*

### ◆ Economía familiar

• Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente) Es este aspecto comenta que su esposo es jubilado y realiza trabajos eventuales porque lo que le pagan de su pensión es mínimo. Ella por su parte, también tiene ingresos variables, se dedica principalmente a la elaboración de manualidades y le va bien sobre todo en temporadas, por ejemplo hace chocolate para el día de muertos o navidad, también hace galletas y el gusta mucho bordar, principalmente sus productos se lo compran familiares y conocidos.

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? No especifica. Menciona que son variables por la situación que ya se menciona, La paciente refiere que *“principalmente nuestros ingresos se destinan para 3 cosas: pasajes de mi hija, comida y*

*medicamento". (Sic.) Los demás gastos como la renta no se pagan porque la casa es de sus padres, la luz es bimestral a veces llegan a juntar hasta 2 recibos, el gas cuando se termina si tiene lo compra o sino pone su parrilla eléctrica en lo que ajusta, en cuanto a ropa pues casi no se gasta en esto, su hija tiene madrina que le compra ropa, zapatos.*

Cuánto se destina para:

- Gastos fijos (agua, luz, gas, renta)
- Luz / agua/ gas lo paga el padre (bimestral, anual y cada mes respectivamente) (500.00 aproximadamente)
- El teléfono se divide entre sus hermanos que viven en la misma casa, pero cada quien tiene su departamento.
- Los gastos de la despensa van comprando lo que se va necesitando en promedio de \$500.00 a 700.00 mensuales
- No se paga renta porque la casa era de sus padres y ahora la comparten ella y 2 de sus hermanos.

## **F) EL TRABAJO**

*Indagar sobre las principales actividades que realiza dentro y fuera del hogar la paciente con epilepsia en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*"Me levanto temprano como entre 6:30 y 7: 00 de la mañana, para levantar la casa y hacer el desayuno, como a las 9.00 nos sentamos a desayunar los 3 a la mesa, platicamos un rato, el (esposo) se va su trabajo cuando tiene y mi hija realiza sus tareas, porque en la tarde se va a la escuela, los dos se van, me quedo sola, me pongo a lavar, a barrer, etc. si tengo trabajo también lo hago." (Sic.)*

- Los sábados y domingos ¿qué hace?

*"Los sábados es diferente porque como es fin de semana, yo me levanto como siempre. A mi hija la dejo dormir hasta que quiere; como eso de las 11: 00 a 12: almorzamos y hacemos transmesa, es decir, nos ponemos a platicar como nos fue en la semana, ya en la tarde nos ponemos a ver una película y comemos ya tarde como a las 7. A veces llegamos a salir, cuando algún sobrino se bautiza, o que es el cumpleaños de mi hermano, etc., menos nos quedamos en la casa, solo mi hija sale porque se la lleva su madrina". (Sic.)*

### ◆ **Trabajo doméstico**

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). *"No me limito, trato de hacer todas las actividades domesticas como cualquier persona, lavo, pancho, hago el aseo de la casa, de comer, etc., siempre con cuidado, ya que presiento cuando me va a venir una crisis, aunque ya no convulsiono como antes". (Sic.)*

### ◆ **Trabajo remunerado**

- ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? *Si.*

- En caso afirmativo. Tipo de actividad. *“Como ya le mencioné trabajo de manera eventual, por la venta de chocolate y de manualidades”.* (Sic.)
- Monto mensual que percibe. *Variable*
- Cubre sus necesidades básicas ¿por qué? *“pues ahí vamos saliendo de paso, cuando bien nos va.”* (Sic.)

## **G) EL TIEMPO LIBRE**

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? menciona al respecto: *“me gusta bordar, ver televisión y a veces salimos en familia a dar una vuelta al centro de Ecatepec, actividades que no representan para mí mayor dificultad.”* (Sic.)

## **H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA**

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

- Usted al inicio de la entrevista menciona que es católica, ¿práctica su religión? *“Si, a mi manera, no soy de las personas que va cada 8 días a misa, solo en las de fin de año para darle gracias a Dios, porque si creo en Dios, en la Virgen de Guadalupe que nos protege y en San Judas Tadeo”.* (Sic.)
- ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? *“Si, bastante, porque me permite mantener unida a mi familia, porque a pesar de todo Dios nos ha ayudado, mi fe hacia él me ha sacado adelante de todas las situaciones que hemos tenido y porque Dios me ha dado todo: a mi hija, a una persona con quien poder compartir, una familia y porque puedo ser una persona autosuficiente”.* (Sic.)
- ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“Si, bueno intento seguirlos, aunque muchos de ellos ya están distorsionados, los básicos se los inculco a mi hija como el amor a sus semejantes, el respeto a los padres, es decir los mandamientos pues son universales y creo que todos los debemos seguir”.* (Sic.)
- ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que practica? *“Los valores, aunque muchos ya se están perdiendo”.* (Sic.)
- ¿Qué aspectos no son de su agrado? *“Que muchos de los valores se están perdiendo y son básicos para la convivencia”.* (Sic.)
- En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia y en la sociedad en general? *“La región es la que principalmente exalta el papel de la mujer en familia, que debe cuidarla, protegerla, pero como los tiempos van cambiando antes la religión era la que más reprimía a la mujer casi como esclava hoy ya no, también la religión ha cambiado, ya la valora más.”* (Sic.)
- ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No.*
- A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *No.*
- ¿Cuál es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“Con ninguno, soy apolítica, todos dicen las mismas mentiras solo que a su manera.”* (Sic.)

**Por su colaboración ¡Gracias!**



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y  
NEUROCIROGÍA “MANUEL VELASCO SUAREZ”**



**Caso No. 3**

**PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES  
MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.**

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

**Objetivo general.**

Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____ Apellido paterno, materno y nombre	Edad: <u>21 años</u>
Fecha de nacimiento: <u>22 / 08 / 2008</u> Lugar de origen: <u>México, Distrito Federal</u> Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Preparatoria</u>	Ocupación: <u>Estudiante</u>
Estado civil: <u>Soltera.</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Epilepsia Mioclónica</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Colonia	
Chimalhuacán, Estado de México		
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>Metro Pantitlán,</u> <u>Pesero que dice Saltillo, a 4 cuadras a la derecha.</u>		

## GUÍA DE ENTREVISTA

### *Dirigido a la paciente con epilepsia.*

#### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis le dio a los 10 años, al respecto comenta que *“empecé con pesadillas, luego con ausencias y luego ya con las crisis en todo el cuerpo.”* (Sic) (Generalizada).

En cuanto al diagnóstico y el lugar refiere que: *“Fue en el ISSSTE de Zaragoza cuando tenía 15 años”.* (Sic.)

Al preguntarle si ha acudido a alternativas no médicas para curar su padecimiento, menciona que: *“Si, mis padres me llevaron para que me hicieran limpias con yerbas pero, en lugar de aliviarme, me pusieron más mala y ya no fui.”* (Sic.)

Los medicamentos que ingiere para controlar las crisis son: *carbameceptina y Valproato de Potasio, una pastilla de cada medicamento cada 8 horas.*

Las medidas de autocuidado que lleva a cabo para sobrellevar su padecimiento son: *“no tomo coca-cola, cerveza y café; no como chocolates en exceso, trató de no desvelarme, aunque a veces lo hago por tareas de la escuela y no fumo.”* (Sic.)

Aparte de la epilepsia negó tener algún otro tipo de padecimiento.

Ella considera que si tiene mas o menos buen control de su enfermedad porque: *“A veces se me olvida tomarme mi medicamento y mi mamá esta detrás de mí recordándome si ya me lo tome, pues luego estoy dormida y sueño que me lo tomo y cuando me pregunta me queda la duda, pero en general si trato de llevar una vida normal, estudio, aunque me cuesta trabajo la convivencia con otras personas.”* (Sic.)

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quienes- personas; en dónde-lugares) *“en mi casa me llevo bien con mis hermanos, aunque a veces ellos están más con sus amigos, no puedo convivir mucho, pero cuando necesito una cosa, les pido algún favor, me apoyan. Con mi mamá platico mucho de lo que me pasa, mi papá me lleva al grupo de apoyo... aunque mis papás están muy apegados, al pendiente de mí... han tratado de que me haga responsable de mi misma...”* (Sic.)

Relaciones familiares fuera de la unidad domestica con parientes políticos y filiales menciona que: *“Bien, tengo familia en provincia que fui a visitar en vacaciones y me trataron bien pues casi no los veo y por lo mismo no convivo con ellos.”* (Sic.)

*“Con las personas de mi colonia pues ya tiene varios años que me conocen y los saludo cuando me voy a la escuela o cuando voy a la tienda por el mandado.”* (Sic.)

En cuanto a amistades personales la paciente menciona que: *“Tengo a mis amigas con las que me llevo bien, en cuanto a novios, ahorita no tengo pero siempre son relaciones cortas. Tengo una amiga desde tercero, pero se cambió a la mañana ya casi no la veo...”* (Sic.) Aunque refirió no tener novio en este momento su mamá interrumpió diciendo que *“es bien noviera”.*

## C) HISTORIA DE VIDA

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy.

### ◆ **Infancia (0 a 11 años)**

*“La mayoría de las cosas de mi infancia no las recuerdo bien, hay algunas cosas que recuerdo de mi infancia y otras no las recuerdo bien, no me acuerdo como me portaba... Con mis hermanos de chiquitos nos gustaba estar jugando los 4, pero todo cambio con la enfermedad... En la primaria tenia amigos, era inquieta, siempre me iba a otras calles a jugar con amigos de aquí de la colonia, en la escuela no me acuerdo bien como me portaba”... (Sic.)*

### ◆ **Adolescencia (12-18 años)**

*“En la secundaria me salí por la enfermedad, porque tenía la epilepsia muy avanzada y por problemas de conducta, era muy agresiva, llegue a golpear a una maestra... la trabajadora social de la escuela les dijo a mis papás que me llevaran a curarme porque espantaba a mis compañeros, no supe tratar bien con ellos y los maestros no sabían bien lo que tenía, entonces fue como llamaron a mis padres por medio de una amiga para que fueran a la escuela a hablar con el director, quién les dijo que lo mejor era sacarme. Salí, regrese al año cuando se controló mi enfermedad, la termine pero me costo trabajo porque reprobé 2 materias ya que soy lenta y distraída, presente mis exámenes con el apoyo de un profesor porque quería ser como mis hermanos, pase las materias y me dieron certificado.” (Sic.)*

### ◆ **Juventud (19 años a la fecha)**

*“Después de la secundaria estuve un tiempo en mi casa, mi mamá me regañaba porque era rebelde, tuve una relación de mucho tiempo con un muchacho de la colonia que se quería casar conmigo, tuve relaciones sexuales con él porque me lo pidió, usamos condón y no pasó nada, ya no lo he vuelto a ver... No me casé porque la gente decía que era porque mis papás tenían un terreno, mis hermanos lo criticaban y me decían que estaba mal, que estaba chica y decidí mejor que no... Mi papá me dijo entonces que si quería estudiar la Prepa, le dije que si, hice el examen del CENEVAL, no me quede... Entre a una escuela incorporada a la UAEM que es de nueva creación, me aceptaron, mis papás hablaron con los maestros de mi problema, les dijeron que ellos aceptaban a jóvenes con otras discapacidades y que yo me veía normal... ya me falta 1 año para terminar...” (Sic)*

Con respecto a la relación con su familia agrega: *“Con mis hermanos a pesar de que me apoyan, me gustaría convivir mas con ellos porque se van a fiestas y ni siquiera me dicen por lo menos si quiero ir, porque ya saber que no debo ir... quisiera ser como ellos, porque cuando se van me quedo triste... Aunque trato de salir con amigas, no es lo mismo porque a mi no me dejan que vaya a discos.” (Sic.)*

## D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)

Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Ser más responsable, porque el tiempo que no fui a la escuela era la que hacía más cosas en la casa que mis hermanos”. (Sic.)*

• En su opinión, ¿cómo creé que debe ser una mujer? *“Ser más cuidadosas con nosotras mismas porque muchas veces las mujeres nos dejamos llevar... porque antes me creía de cualquier persona... no sabía diferenciar sus intenciones, porque llegaron a abusar de mi y besarme a la fuerza...”* (Sic)

• Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por qué? *“No, porque me falta terminar mis estudios.”* (Sic).

En caso negativo, ¿Qué creé que le falta para sentirse realizada? *“Terminar mis estudios, quiero ser economista como mi papá.”* (Sic.)

¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿Por qué? *“Tal vez si porque me dio varios obstáculos como la memoria, me cuesta retener las cosas, hubiese tenido mejor convivencia con mis hermanos, porque me sentí y siento diferente a ellos.”* (Sic.)

Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“No, creo que es igual, porque a los dos no les dan trabajo por la enfermedad, los discriminan también igual.”* (Sic.)

¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? *“En ocasiones siento que las tomé yo y en ocasiones mis padres y hermanos, por ejemplo a veces tengo pensada una cosa y se las digo a mis papá o a mis hermanos y me dicen que no es mejor así que mejor haga esto y luego termino haciendo lo que ellos me dicen y no lo que yo pensé... El estar en la escuela mis padres me preguntaron si quería trabajar o estudiar, yo les dije que estudiar entonces fue mi decisión no la de ellos y me apoyaron todos en la casa.”* (Sic.)

¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si, porque todos tenemos derecho a la vida, a la libertad... pero ya en familia sabemos que todos tenemos responsabilidad, por ejemplo, de tener limpia la casa para estar a gusto pero no todos dan el mismo apoyo.”* (Sic.)

## **E) LA FAMILIA**

### **◆ Estructura familiar**

• Tipo de familia

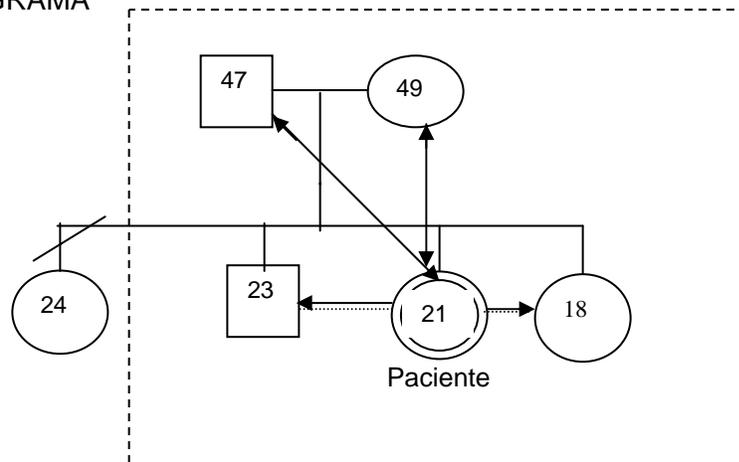
• Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente

La familia de la paciente es de tipo nuclear integrada por 5 personas: La paciente, ambos padres y 2 hermanos (uno más grande y otra menor que ella). (Ver familiograma)

• Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: La familia esta entrando a la etapa de contracción, ya que todos los hijos son mayores de edad incluyendo la paciente lo que los sitúa en etapa de posible emancipación, por ejemplo, la hija mayor de la familia no vive con ellos en la unidad doméstica se encuentra en provincia realizando sus estudios y todavía no es casada, los demás también están estudiando incluyendo la paciente pero todavía bajo la tutela y el apoyo de los padres.

• Rol de la paciente dentro de la familia. Es hija, hermana.

## FAMILIOGRAMA



• En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? A ambos padres. Porque son el principal sostén económico de la familia y el principal apoyo moral para ella.

### ◆ **Economía familiar**

• Miembros que aportan al ingreso familiar: 2, que son ambos padres de la paciente. Es este aspecto comenta que su padre es maestro en la Universidad de la UAEM y su mamá es estilista, tiene una estética y corta cabello.

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? Refiere no saber, pero su papá si tiene trabajo fijo y su mamá le va bien con su estética.

Cuánto se destina para:

• Gastos fijos (agua, luz, gas, renta) entre agua, luz y gas aproximadamente 2000.00 mensuales, no paga renta porque vive en casa propia.

En gastos como comida se gastan como familia \$2000.00 aproximadamente y en medicamento se gastan de 800.00 a 1000.00 mensuales. Aparte gastos de pasajes y cosas que les piden a ella y hermanos para la escuela.

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades que realiza dentro y fuera del hogar la paciente con epilepsia en su vida diaria (ámbito privado y público).*

• Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*“Entre semana me levanto me tomo las pastillas, me baño, arreglo mis cosas y preparo mi uniforme para la escuela, y si tengo tarea que me falta hacer me pongo a terminarla. Desayuno, después si mi mamá me pide que vaya algún mandado pues voy, ya mas tarde como a las 12: 30 me voy a la escuela. De la 1 a las 8: 00 hrs. estoy en clases, regreso a mi casa entre las 8: 30 y las 9:00 p.m me pongo a platicar un rato con mi mamá lo que hicimos en la escuela, me pongo hacer parte de mi tarea para no tenerla que hacer toda al día siguiente o si puedo la termino, me tomo las pastillas y me voy a dormir.” (Sic.)*

- Los sábados y domingos ¿qué hace?

*“Los domingos me levanto, tomo mis pastillas, desayunamos, ya después me pongo a recoger la casa con mi mamá, me pongo a lavar mi ropa, y como sábado y domingo mi papá esta aquí, me dicen que les ayude hacer algo (arreglos de la casa como cortar el pasto) o me voy al mercado con mi mamá, regreso y veo la televisión, una película o me duermo un rato, despierto para comer, vuelvo a ver televisión o platico un rato con mis papás, me tomo mis pastillas y me subo a dormir.” (Sic.)*

### ◆ **Trabajo doméstico**

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). Refiere que ayuda a su mamá principalmente con el aseo.

### ◆ **Trabajo remunerado**

- ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? *No*, aunque comenta que su papá tiene un puesto de productos de limpieza, donde le ha ayudado pero trabajar como tal, no.
- En caso afirmativo. Tipo de actividad. *No trabaja. Nunca lo ha hecho.*
- Monto mensual que percibe.-----
- Cubre sus necesidades básicas ¿Por qué? -----
- En caso de ser negativa la respuesta ¿por qué situación o motivo no ha trabajado? *“Por la enfermedad y por la escuela.”(Sic.)*

## **G) EL TIEMPO LIBRE**

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? *“Por ahora no hago nada, pero estaba yendo al Karate y en vacaciones a clases de zumba.” (Sic.)*
- ¿Cuándo las realiza tiene alguna dificultad? *“No, ninguna porque me gusta.” (Sic.)*
- En caso de no realizar actividades recreativas. ¿Cuál es el motivo o motivos? *“Porque no tengo tiempo por la escuela.” (Sic.)*

## **H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA**

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

- Usted al inicio de la entrevista menciona que es católica, ¿práctica su religión? *“No mucho.”*
- ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? *No*  
¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“No tanto, porque hay personas que según son muy religiosas y la verdad es que son peores”. (Sic.)*
- ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que práctica? *“Los coros, cantan muy bonito”.*
- ¿Qué aspectos no son de su agrado. *“Las misas, son muy largas y aburridas”.*

- En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia y en la sociedad en general? *“No sé, no voy a la iglesia”. (Sic).*
- ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No*  
A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *“Si, GADEP, como participante del grupo nos toca difundir los carteles, hemos hecho obras de teatro con relación a la enfermedad, ya tuvimos presentación en Guanajuato”. (Sic).*
- ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“No, todos son iguales, prometen y nada que cumplen.” (Sic).*

**Por su colaboración ¡Gracias!**



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y  
NEUROCIROGÍA “MANUEL VELASCO SUAREZ”**



**Caso No. 4**

**PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES  
MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.**

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

**Objetivo general.** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____ Apellido paterno, materno y nombre	Edad: <u>42 años</u>
Fecha de nacimiento: <u>03 / 11 / 1966</u> Lugar de origen: <u>México, Distrito Federal</u> Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Secundaria incompleta.</u>	Ocupación: <u>Hogar.</u>
Estado civil: <u>Casada</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Epilepsia TCC.</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Colonia	
Valle de Chalco, Estado de México		
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>Del Metro Gómez Farias Pesero que lleva a Colonia Providencia Valle de Chalco.</u>		

## GUÍA DE ENTREVISTA

### *Dirigido a la paciente con epilepsia*

#### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis le dio a los 6 años, la llevaron con varias personas y médicos y fue hasta los 12 o 13 años que le dijeron que tenía Epilepsia en el Seguro de Guelatao donde los doctores se lo dijeron a su mamá.

Al preguntarle si ha acudido a alternativas no médicas para curar su padecimiento, mencionó que: *“sí, acudí a las agujas (acupuntura) y a las limpias con hierbas, pero no me curaron, seguía igual o peor”.* (Sic.)

Los medicamentos que ingiere para controlar las crisis son: atemperador 500 y lamictal cada 8 hrs.

Las medidas que realiza para controlar su enfermedad son: *“no me desvelo y no tomo bebidas alcohólicas.”* (Sic.)

• A parte de la epilepsia ¿tiene algún otro padecimiento? ¿Cual? *“Si, sufro de la presión.”* (Sic.)

• Tratamiento que esta llevando. *“Para la presión no tengo ningún tratamiento solo mastico algo dulce cuando siento que se me baja.”* (Sic.)

• En general ¿considera que tiene un buen control de la enfermedad y puede llevar su vida como cualquier persona? ¿Por qué? *“Si, porque ya no he tenido crisis desde que me operaron hace mas de un año en neurología, aunque a veces tengo la sensación de que me va a dar no me da.”* (Sic.) Fecha de operación: 26/06/2007.

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

• Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde-lugares)

- En el hogar como la tratan los familiares con quién vive. Explique. *“Con mis hijos la relación es buena pero a veces no me obedecen como antes no les decía nada porque me sentía mal... con mi esposo, ya me llevo mejor, después de la operación cambio todo, ya que antes tenía las crisis más seguidas mi esposo me trataba mal, por lo mismo de que estaba enferma se desesperaba...”* (Sic.)

- Relaciones familiares fuera de la unidad domestica (tíos, primos, etc.). *“Mi familia vive lejos, casi no los frecuento... sólo unas hermanas que viven en Iztapalapa las llevo a visitar de vez en cuando y me llevo bien con ellas. Aquí cerca vive mi suegra y con ella la relación no es muy buena.”* (Sic.)

- Amistades de familia o pareja. *“Tengo compadres, mi hermano, es padrino de mis hijos, ya tiene mas de 1 año que no los veo.”* (Sic.)

- Amistades personales de la paciente. *“Si tengo unas amigas que conozco aquí de la Colonia, pero casi no las veo tampoco, también son casadas.”* (Sic.)

## C) HISTORIA DE VIDA

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy.

### ◆ Infancia (0 a 11 años)

*“Pues desde muy chiquita no me acuerdo, cuando tenía 6 años me sentí mal, la maestra se portaba bien conmigo, en cambio los compañeros no, porque me sentía mal les daba miedo y se alejaban, mi mamá me llevaba al médico y mis hermanos me cuidaban, como era una de las más chiquitas.” (Sic.)* (Refiere que es la séptima de 9 hermanos).

En este aspecto puntualizó que los roles que tenían en su familia de origen era la madre ama de casa y al que la llevaba a sus consultas, el padre trabajaba para sostener a la familia, todos iban a la escuela, las hermanas y ella ayudaban con la casa, los hermanos solo iban a la escuela.

### ◆ Adolescencia (12-18 años)

*“Después de la primaria deje de estudiar un tiempo por la enfermedad, las crisis me daban seguido y hasta que en el hospital me dieron medicamentos se fueron controlando... fue que a los 17 años que regrese a la secundaria, en una escuela para trabajadores... la relación con los familiares siguió igual, bien. En ese tiempo tenía uno que otro amigo, a veces salía con ellos, no sabían que estaba enferma, nunca les dije nada por pena... Al término de la secundaria que fue aproximadamente como a los 20 años, ya no seguí estudiando porque salí embarazada...” (Sic.)*

### ◆ Juventud (19-29 años) y Adulthood (de los 30 en adelante)

*... “Al año, después de tener a mi primer hijo me case con mi esposo por el civil. Ya casada, vivimos primero en casa de mi mamá, vivimos en su casa como 4 años, la vendió y nos fuimos a rentar en el D. F y tiempo después nos fuimos a vivir a casa de mi suegra en esta misma colonia. Después nos presto este terreno para vivir y ya llevamos 3 años...” Sic.)*

## D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)

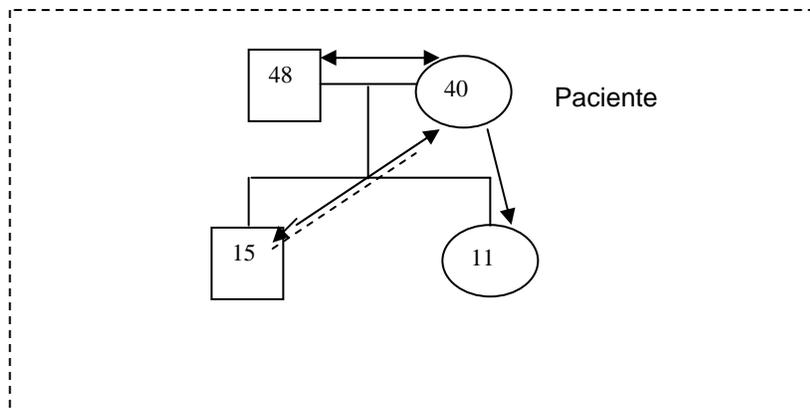
- Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Ser buena madre, hermana, hija.”*
- En su opinión, ¿cómo creé que debe ser una mujer? *“Sencilla, honesta, trabajadora, activa, buena mamá.” (Sic.)*
- Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por qué? *“Si, porque antes la enfermedad no me dejaba hacer nada, pero desde que me operaron, ya me siento bien, tranquila y puedo hacer mis cosas.” (Sic.)*
- En caso negativo, ¿Qué creé que le falta para sentirse realizada? No aplica
- ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿Por qué? *“Si porque me hubiera gustado terminar mis estudios bien, llegar a la universidad a lo mejor, porque con la enfermedad no medaban ganas de hacer nada... o a lo mejor trabajar y no fue así.” (Sic.)*

- Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“No, es igual, creo que los dos nos rechazan por igual, a mi en la secundaria mis compañeros me rechazaban, me ponían mala cara.” (Sic.)*
- ¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? *“Si, a veces, bueno yo decidí operarme y mi familia me apoyo, pero luego hay cosas que no las decido yo sino mi esposo.” (Sic.)*
- ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si, todos tenemos derecho a estudiar, trabajar...” (Sic.)*

## E) LA FAMILIA

### ◆ Estructura familiar

- Tipo de familia
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente  
La familia de la paciente es de tipo nuclear integrada por 4 personas: La paciente, el esposo y 2 hijos. (Ver familiograma)
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: etapa de expansión, sus dos hijos están en edad escolar y son menores de edad.
- Rol de la paciente dentro de la familia. Madre/esposa



- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? Al esposo de la paciente, porque es el principal sostén económico de la familia.

### ◆ Economía familiar

- Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente) solo trabaja 1 persona que es el esposo.

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? No especifica. Menciona que no tiene un trabajo fijo es carpintero y trabaja por su cuenta.

El gasto se reparte de la siguiente manera:

Entre agua, gas, luz y teléfono se gasta en promedio \$ 1000.00 pesos al mes, renta no paga porque la casa es prestada pertenece a la suegra de la paciente.

En comida menciona que se gasta en promedio \$60.00 diarios (quiere decir que aproximadamente: \$1800.00 al mes)

En ropa y calzado, es variable, cuando ya no se tiene, se compra.

Y en medicamentos esta gastando aproximadamente \$1000.00 al mes.

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades que realiza dentro y fuera del hogar la paciente con epilepsia en su vida diaria (ámbito privado y público).*

• Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*“Me levanto temprano, les doy de desayunar, se van, me pongo hacer el quehacer de la casa, me voy al mercado, regreso y hago la comida... voy por mi hija a la escuela. Les doy de comer (a los 2 hijos), hago lo que falte.” (Sic.)*

• Los sábados y domingos ¿qué hace?

*“Si no salimos a ningún lado, igual, me quedo hacer las cosas de la casa”. (Sic.)*

### ◆ **Trabajo doméstico**

• Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). Refiere que hace todo el quehacer de la casa.

### ◆ **Trabajo remunerado**

• ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? *Sí.*

• En caso afirmativo, tipo de actividad

Menciona que cuando ya estaba viviendo con el esposo y habitaba en casa de la mamá trabajo en 2 fábricas: una de dulces en la cual duró 3 meses y otra de juguetes: 1 mes, que se salió porque empezó a sentirse mal a causa de la enfermedad.

• Monto mensual que percibe. Ya no se acuerda con exactitud del sueldo que percibía, pero era para ella y para lo que le quisiera comprar al hijo.

## G) EL TIEMPO LIBRE

• ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? *“No práctico ningún tipo de deporte, lo que hago es ponerme a ver Televisión o coser servilletas, a veces salimos los cuatro a pasear. Principalmente, mi esposo nos ha llevado al bosque de Aragón o nos ponemos a ver películas en familia los fines de semana cuando está él.” (Sic.)*

## H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

- Usted al inicio de la entrevista menciona que es católica, ¿práctica su religión? *“Sí, pero no la practico.”*
  - ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? *“No, no voy a la iglesia”.*
  - ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“Sí, algunas veces.”*
  - ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que práctica? *“Solo creo en Dios”.*
  - ¿Qué aspectos no son de su agrado. *“No sé, tengo que hacer y no me da tiempo”.*
  - En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia y en la sociedad en general? *“La religión dice que la mujer debe obedecer al esposo, tiene que ser sumisa y lo leí en la Biblia”.*
  - ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No.*
- A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *No.*
- ¿Cuál es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“Antes apoyaba al PRD, pero ya no, todos son iguales.”*

**Por su colaboración ¡Gracias!**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIURGÍA "MANUEL VELASCO SUAREZ"



Caso No. 5

PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

**Objetivo general.** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____ Apellido paterno, materno y nombre	Edad: <u>34</u> años
Fecha de nacimiento: <u>19/Enero /1974</u> Lugar de origen: <u>Agua Bendita, Veracruz.</u> Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Secundaria completa</u>	Ocupación: <u>Hogar</u>
Estado civil: <u>Soltera</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Epilepsia por cisticercosis.</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Colonia	
Álvaro Obregón, México, Distrito Federal.		
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>Del metro Mixcoac, a 30 min pesero Presidentes.</u>		

## GUÍA DE ENTREVISTA

### *Dirigido a la paciente con epilepsia*

#### **A) SU SALUD**

La paciente refiere, con respecto a qué edad le dio su primera crisis: *“Empecé a los 9 años con náuseas y ausencias. A los 18, comencé con convulsiones”;* (Sic.) El lugar dónde le dieron el diagnóstico fue en el INNN a los 20 años.

La paciente confirma que si ha acudido a alternativas no médicas para tratar de curar su enfermedad, comentando al respecto: *“Si, acudí con un brujo porque una semana estaba bien y otra no, pensábamos que me estaban haciendo algo malo, me dio baños con yerbas, bebidas también de yerbas y de víbora y no me curaron me empeoraron. Mi papá me llevo con tal de curarme, le sacaron mucho dinero, le dijeron que llevará cosas como despensas y nada...”* (Sic.)

Los medicamentos que ingiere para controlar sus crisis son: Atemperador 400 mg y Naugeron 200 mg, el primero 2 pastillas en la mañana, 1 en la tarde y 2 en la noche con espacio de 8 hrs.; la segunda mismo horario: 2 mañana/1 en la tarde/ 1 en la noche.

Las medidas de autocuidado que lleva a cabo para sobrellevar su padecimiento son: *“Hago ejercicio de aeróbicos, no me desvelo, no fumo, no tomo café, refresco y no como chocolate.”* (Sic.)

Aparte de la enfermedad niega tener algún otro tipo de padecimiento.

La paciente considera que no tiene un buen control de su enfermedad ni puede llevar una vida como cualquier persona porque: *“... no puedo desplazarme a lugares lejanos, por ejemplo al centro, tengo miedo ya que cuando convulsiono me caigo hacia atrás y ya me he pegado muy fuerte la cabeza.”* (Sic.)

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

• Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde-lugares)

- En el hogar como la tratan los familiares con quién vive. Explique. Refiere vivir bajo el mismo techo con ambos padres, 5 hermanos y una prima. Al respecto menciona que: *“todos me tratan muy bien la verdad porque a veces nada mas me están cuidando a ver si no me caigo... o si yo necesito algo pues me apoyan sobre todo en el medicamento...”* (Sic.)

- Relaciones familiares fuera de la unidad domestica (tíos, primos, etc.) *“Tengo unos tíos que viven aquí cerca y también me tratan muy bien, porque cuando estaba yo más mal ellos me apoyaron llevándome de allá para acá buscando a ver dónde podía llevarme mi papá, viendo en que hospital podían atenderme.”* (Sic.)

- Amistades de familia o pareja. *“Desde que me enferme son raros los que llevo a tener, pero para irme a los aeróbicos personas ya grandes o casadas si, me las llevo a encontrar, me saludan, nunca me han dado la espalda, saben lo que tengo”...* (Sic.)

- Amistades personales de la paciente. *“Mis amigas en los aeróbics, saben que tengo epilepsia y nada mas me están cuidando, ya saben que cuando me voy a caer me quedo parada como hipnotizada... corre una para agarrarme... me dejan en el piso, esperan hasta que se me pase mi problema y cuando ya reacciono, me levanto y sigo con la rutina que estábamos haciendo...”* (Sic.)

## C) HISTORIA DE VIDA

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy. (Con tu familia, en la escuela, con tus amigos/pareja y en otras actividades<sup>3</sup>)

### ◆ Infancia (0 a 11 años)

*“Pues yo nací en un pueblo en Veracruz, no asistí al Kinder porque allá en el rancho no hay escuela, no había nada... Cuando nos apuntaron a la primaria no enseñaban nada... cuando llegue aquí a los 9 años entre a segundo y no sabía nada y lo reprobé... tenía mi cara manchada, todos los niños se burlaban de mi, como que no me querían, no sabía porque... Yo de chiquita sufrí, me dio una enfermedad rara, un día que estaba comiendo huevo, mi boca se me torció... ya me les andaba muriendo y me limpiaron con puras yerbas y me les cure... De ahí mi cara nada más se me mancho, pero bien fea, se me veía hasta negrosa y por eso sufrí de chiquita...mi vida fue triste... casi no tuve amigos... cuando llegue aquí poco a poco fui teniendo más amigos... en la casa ayudaba a mi mamá con el quehacer, con mi familia todo bien...” (Sic.)*

### ◆ Adolescencia (12-18 años)

*“En la secundaria salí bien, fue cuando hice muchos amigos y amigas, pero cuando ya empecé a tener mi novio él se enojaba que por qué tenía tantos amigos y yo los fui alejando y perdí a mis amigos por el novio. Por ese entonces ya andaba media rara...” (Sic.) (Refiriéndose a la epilepsia)*

### ◆ Juventud (19-29 años)

*“Casi me la pase en la casa, decaída porque no sabía si me iba a curar, me sentía rara, mal, se me metió un deprimó... me la pase casi en la casa por la enfermedad.” (Sic.)*

Refiere además que tuvo un novio que duro como 13 años y termino con el hace 6 años porque ya quería tener relaciones con ella y le daba miedo quedar embarazada y no poder tener bien a su hijo ya que sus caídas son repentinas y, por lo tanto, peligrosas.

## D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)

- Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Es una responsabilidad, de que si ya tienes novio y si se logra algo bonito en la relación, llegarte a casar, tener un hijo y seguir tu rutina como era tu mamá, de atender a tu hijo y viviendo la vida como va.” (Sic.)*
- En su opinión, ¿cómo cree que debe ser una mujer? *“Responsable en el hogar y en el trabajo, si se puede.” (Sic.)*
- Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? *No*
- ¿Por que? *“Porque no pude lograr una carrera, me llamaba la atención la computación o maestra de belleza.” (Sic.)*
- En caso negativo, ¿Qué creé que le falta para sentirse realizada? *“Estar bien” (lo refirió en relación a su salud)*

---

<sup>3</sup> Trabajo/recreación.

- ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿por qué? “*Si, Porque hubiera estudiado.*” (Sic.)
- Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? “*Si porque en el Instituto a todos nos tratan por igual, no hay preferencias y en otros lugares no, porque luego no nos quieren atender.*” (Sic.)
- ¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? “*Si, porque yo decidí hacer ejercicio, nadie me dijo...*” (Sic.)
- ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? “*Somos iguales, en la misma forma de echarle las mismas ganas en todos los aspectos.*” (Sic.)

## E) LA FAMILIA

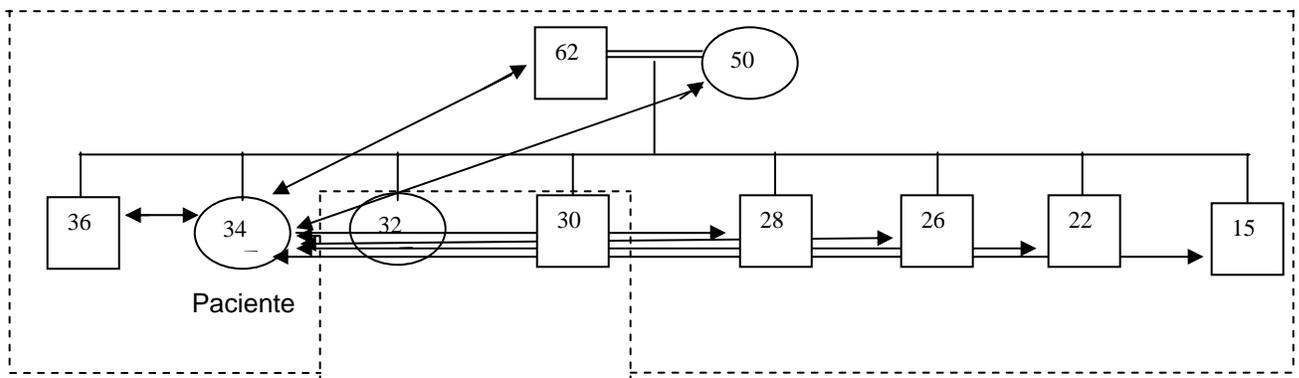
### ◆ Estructura familiar

- Tipo de familia (nuclear, compuesta, extensa, etc.) extensa, porque la componen padres, hermanos, una prima y la paciente.
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente (Ver familiograma)
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital. Contracción, ya que la edad de los hijos es mayor a 15 años y 2 de ellos ya están emancipados.
- Rol de la paciente dentro de la familia. Hija mayor.

- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? Padre.
- Señale cuáles de los siguientes casos son el motivo para que alguien sea el jefe (a) de familia.

Porque es el principal sostén económico de la familia, además de que los hermanos también apoyan a la economía familiar.

### FAMILIOGRAMA



### ◆ Economía familiar

- Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente) La paciente menciona que los gastos de la casa los cubren el padre y 3 hermanos.

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? No específica

Como se reparte el gasto:

Cuánto se destina para:

- Gastos fijos (agua, luz, gas, renta) Al respecto, comenta que no se paga renta, la casa es de un cuñado de la madre y los gastos de agua, luz y gas el dueño los cubre a cambio de cuidar la vivienda.
- Gastos corrientes/variables, (por ejemplo, vestimenta, comida, servicios) Para comida se destinan aproximadamente \$100.00 diarios (3 mil al mes en promedio) y el vestido cada quién se lo costea.
- Otros gastos. (medicamento) en cuanto a éste la familia destina aproximadamente \$1 350.00 mensuales.

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades domésticas y fuera del hogar que realiza la paciente en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es tu día de lunes a viernes.

*“Me levanto a las siete, lo primero que hago es tender camas, a trapear a sacudir un poco, ya después acabo, me arreglo para ir a los aeróbics. Hago mi hora de ejercicio y voy regresando como a las diez, ya después de que regreso me pongo a desayunar...me meto a bañar, me arreglo...ya si hay algo que me ponga hacer mi mamá ya le ayudo, que hacer el agua u otra cosa... se llega la hora de comer, comemos, lavó los trastes... después si tengo otra cosa que hacer, por ejemplo, si tengo ropa la lavo. Después ya me pongo a ver la tele... y me duermo como a las diez.” (Sic.)*

Se pregunto que programas veía indica que casi más novelas y programas del 5.

- Los sábados y domingos ¿qué hace? *“Me levanto y mi misma rutina de siempre, tender camas y trapear los pisos, acabo, me baño, me arreglo; si hay quehacer aquí (refiriéndose al área de la cocina) pues ayudo y me la sigo pasando hasta que llega la noche, viendo televisión.” (Sic.)*

### ◆ **Trabajo doméstico**

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar) Ya lo menciono en lo que hace entre semana.

### ◆ **Trabajo remunerado**

- ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? Menciona que no, que nunca ha trabajado.
- En caso de ser negativa la respuesta ¿por qué situación o motivo no ha trabajado? Refiere que intento trabajar en una estética como ayudante, pero le dijeron que por la manera en que se cae es peligroso, por el material que manejan como tijeras, herramientas de luz, las sillas de fierro, los espejos, que se puede llegar a matar y así no la aceptan.

## G) EL TIEMPO LIBRE

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? *“Hago aeróbicos de lunes a viernes una hora en las mañanas y a veces voy al cine con un amigo, pero es difícil.” (Sic.)*
- ¿Cuándo las realiza tiene alguna dificultad? *No, ninguna.*

## H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

- Usted refirió al principio de la entrevista ser católica, ¿practica su religión? *“Si la práctico... bueno, a veces voy a misa y le pongo una veladora a la Virgen.” (Sic.)*
- ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? ¿Por qué? *“Si porque Dios y nuestra madre me han cuidado, por la forma en que me he caído les doy gracias porque me han iluminado, porque la verdad me he caído muy feo; por eso la religión para mí es importante.” (Sic.)*
- ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“Si, porque me acuerdo de rezar tan siquiera un padre nuestro antes de dormir y le pido a Dios y a nuestra Madre por mi salud.” (Sic.)*
- ¿Por qué?
- ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que práctica? *“Los milagros, que la virgen se apareció en tal lugar, eso me gusta porque tengo mucha fe.” (Sic.)*
- ¿Qué aspectos no son de su agrado. *“Que hay mucha gente que no la tiene en cuenta, ni siquiera le puede una vela.” (Sic.)*
- ¿En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia, y en la sociedad en general? *“Que se debe apoyar a las mujeres y echarle ganas.” (Sic.)*
- ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? ¿Cuál? *No.*
- A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? ¿Cuál? *No, en ninguno.*
- ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *Con el PRD*
- ¿Qué opinión tiene de las mujeres que participan en cuestiones políticas, ya sea como diputadas, senadoras, delegadas, en comités vecinales, en movimientos u organizaciones sociales? *“Que aunque hablen no las toman en cuenta, nada más pierden su tiempo, como que eso sólo es cosa de hombres.” (Sic.)*

**Por su colaboración ¡Gracias!**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA "MANUEL VELASCO SUAREZ"



Caso No. 6

PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

**Objetivo general.** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____ Apellido paterno, materno y nombre	Edad: <u>43 años</u>
Fecha de nacimiento: <u>05 / 03 / 1965</u> Día / mes / año	Lugar de origen: <u>Distrito Federal</u>
Escolaridad: <u>Lic. en Administración de Empresas</u>	Ocupación: <u>Ama de casa/venta Stans</u>
Estado civil: <u>Casada</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Epilepsia (Ausencias)</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Colonia	Distrito Federal
Tlalpan	Delegación o Municipio.	Estado.
Código Postal	Calles colindantes con el domicilio: _____	
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>pesero que salen del metro universidad a la Colonia Hidalgo.</u>		

## GUÍA DE ENTREVISTA

### *Dirigido a la paciente con epilepsia*

#### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis le dio a los 40 años, debido a que hace tres años se operó en Perinatología, al respecto comenta que *“me hicieron cirugía para quitarme la matriz debido a que en mi familia hay antecedentes de cáncer y no se bien, pero mi teoría es que la anesthesióloga le quedó aire en la aguja y llegó al cerebro lo que provocó que me diera las convulsiones... como me puse muy mal me canalizaron a Neurología de emergencia, me dicen que convulsionaba mucho, la verdad no me acuerdo y ahí me dijeron que tenía un cuadro de epilepsia.”*(Sic.)

Al respecto se preguntó si seguía convulsionando, la paciente lo negó solo menciona que se le olvidan las cosas, que de repente está haciendo algo y se va 2 segundos y regresa a lo que estaba, entonces presenta crisis de ausencias pero no las toma como síntomas de epilepsia.

Niega también haber acudido a alternativas no médicas para curarse. Esto se explica porque la causa de que le vinieran las crisis es a raíz de una operación y porque ella misma refiere que: *“no creo en esas cosas ni tampoco hubo motivo para que recurriera a ello.”* (Sic.)

¿Qué medicamentos ingiere para controlar sus crisis? Reporta que: *“ninguno, estaba tomando atemperador 2 veces al día cada 12 hrs., pero yo misma lo deje de tomar porque creo que estoy mejor así, porque cuando lo tomaba me la pasaba durmiendo.”* (Sic.) En este punto se preguntó cuando la citaron a consulta, comentó que fue hace algunos meses y que la verdad no fue porque se le pasó, quiere ir a revisión para ver como va pero no ha tenido tiempo, pero que piensa sacar una cita.

Medidas de autocuidado que realiza para ayudar a controlar el padecimiento. Respondió que nada, se preguntó si le dieron algunas restricciones comenta que sí, pero cuando estaba en cama ahora lleva una vida normal.

• A parte de la epilepsia ¿tiene algún otro padecimiento? ¿Cual? *“Sí, Pérdida de memoria... se me olvidan las cosas por ejemplo dónde las dejo; estoy platicando como ahorita, luego me voy y digo en qué estábamos... ah! si...”* (Sic.)

• Tratamiento que está llevando. *Ninguno, yo creo que es a raíz de lo que me pasó.*

• En general ¿considera que tiene un buen control de la enfermedad y puede llevar su vida como cualquier persona? ¿Por qué? *“Sí, claro, llevo una vida normal porque ya salí de lo que me pasó y tengo una familia, trabajo...”* (Sic.)

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

• Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quienes- personas; en dónde-lugares)

En el hogar vive con sus 2 hijas y esposo, explica que: *“con mi esposo la relación es normal, sincera, he llegado a tener broncas como cualquier pareja, problemas con las hijas porque luego no obedecen, pero en general podría decir que la relación con ellos es buena.”* (Sic.)

Relaciones familiares fuera de la unidad doméstica refiere la relación que lleva con madre y hermanos: *“con mi madre y mis hermanas súper bien, nos hablamos cuando nos necesitamos; con mis 2 hermanos no hay relación porque uno es alcohólico y el otro esta enfermo de esquizofrenia, aunque vive con mi mamá.”* (Sic.)

Amistades de pareja refiere que: *“luego mi esposo trae a sus amigos a la casa pero no hablo mucho con ellos por lo mismo de que estoy hablando y se me van las cosas y eso me da pena.”* (Sic.)

En cuanto a amistades personales la paciente menciona que: *“Tengo muchas amigos del trabajo, de la escuela de las niñas también y hay buena relación con todos ellos.”* (Sic.)

### **C) HISTORIA DE VIDA**

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy.

#### ◆ Infancia (0 a 11 años)

*“Hasta los 5 años todo estaba normal, bien, hasta que mi papá murió. Soy la cuarta de 6 hermanos, en primero de primaria me internaron porque mi mamá tenía que trabajar estuve ahí hasta el quinto año de primaria porque mi hermano se suicido y yo estaba presente, me sacaron de ese lugar, estudié el sexto en otra escuela y de ahí ingrese a la secundaria...”* (Sic.)

#### ◆ Adolescencia (12-18 años)

*... “en la escuela siempre me fue bien en todos los niveles porque me juntaba con las niñas más inteligentes... En la secundaria ingrese a una escuela de gobierno, fue el shock porque de venir de un internado me costaba trabajo adaptarme, pero me fue bien. Después entre al CCH, también me fue bien solo que las matemáticas me costaban un poco de trabajo, saque bien la prepa, tuve un asalto con una amiga por esa época y me daba miedo salir a la calle. La relación con mi familia estaba bien, tenía a mi novio y había unos problemas porque él no era bien querido en mi familia, había por ahí unos problemas...”* (Sic.)

#### ◆ Juventud (19-29 años)

*“En la Universidad me costo más trabajo porque todo lo relacionado con las matemáticas me cuesta trabajo, tengo que poner más atención... terminé la carrera, quede a deber unas materias, me casé, me fui a vivir a Estados Unidos 2 años, me divorcie.... Allá estuve trabajando y también estudiando un diplomado en Mercadotecnia internacional.”* (Sic.)

#### ◆ Adulthood ( de los 30 años en adelante)

*“Regrese, entre a trabajar, después yo quería embarazarme, pero tenía problemas con un ovario y una trompa no servía, la otra tenía poco paso... los doctores me dijeron que la única manera era la fertilización in Vitro, dije que no, yo quería tener una hija, nos sometimos a tratamiento mi pareja y yo, no quede embarazada, me dieron otra vez la opción de la fertilización in Vitro, dije no. Al año de ese diagnostico me embarace de mi hija grande. Viví sola con ella hasta que tenía casi 2 años, fue cuando su papá y yo*

*decidimos vivir juntos y después nació Karla (la hija menor) cuando Ximena tenía 3 años. Antes trabajaba más, ahora trabajo cada vez menos por las niñas, porque son más demandantes por el tiempo que tengo que estar con ellas y también porque ha bajado un poco la chamba, hay mucha competencia. Después me operaron de la matriz y ahí empezó todo el problema. Saliendo del hospital no podía caminar, estuve como unos 3 meses sin poder caminar bien, usaba andadera y poco a poco fui mejorando. En ese entonces, yo tenía una chica que me cuidaba a las niñas, yo prácticamente me la pasaba dormida por la medicina, me tenían noqueada... ella me echaba la mano en todo, y poco a poco fui moviéndome, pero realmente esta niña me ayudo mucho... ahorita estoy bien, las niñas están en la escuela... aunque a veces se me olvidan las cosas o lo que digo no tiene mucha congruencia y cuando hay trabajo, trabajo.” (Sic.)*

#### **D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)**

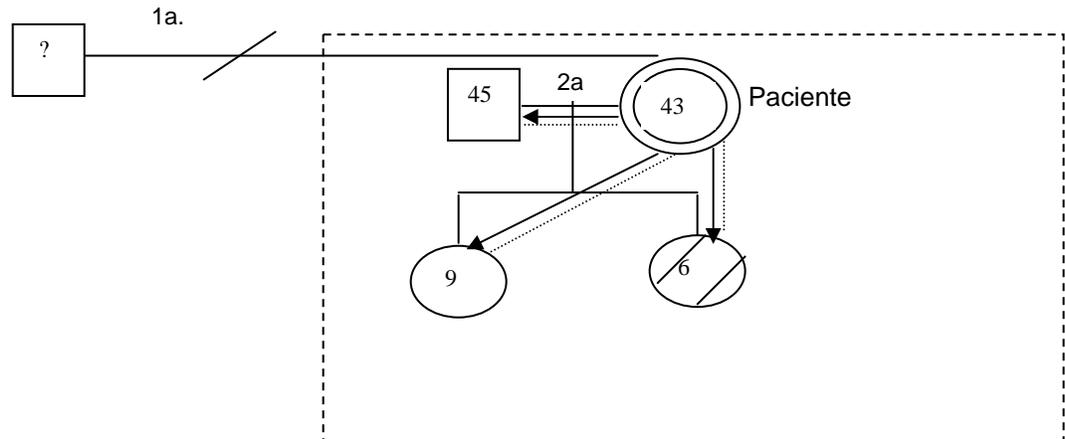
- Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Mártir, porque le pasa de todo, ser mamá, papá y le toca hacer de todo.” (Sic.)*
- En su opinión, ¿cómo creé que debe ser una mujer? *“Más equitativo en relación al trabajo, tanto fuera como dentro de la casa.” (Sic.)*
- Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por que? *“Si, con mucho trabajo, porque tengo familia y un trabajo que me permite estar con mis hijas y ser independiente.” (Sic.)*
- ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿Por qué? *“No, porque la causa de mi enfermedad fue por querer remediar otra cosa.” (Sic.)*
- Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“No podría opinar porque desconozco...” (Sic.)*
- ¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? *“En algunas ocasiones; a veces tengo que consensarlo con mi esposo.” (Sic.)*
- ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si, es maravilloso en teoría, en la realidad tenemos que estar demostrando que sabemos. En el hogar, en mi caso, el no tener los mismos ingresos le da a él más poder... el dinero es poder...” (Sic.)*

#### **E) LA FAMILIA**

##### **◆ Estructura familiar**

- Tipo de familia: Nuclear
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente. Esposo de 45 años, 2 hijas de 9 y 6 años.
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: Etapa de expansión, sus dos hijas están en edad escolar y son menores de edad.
- Rol de la paciente dentro de la familia. Madre/esposa/trabajadora.

## FAMILIOGRAMA



- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? Respondió que en cuanto a la economía del hogar el esposo, en cuanto a la educación de sus hijas, ella.

### ◆ **Economía familiar**

- Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente)  
Refiere que ambos trabajan pero es el esposo quién sostiene la casa, ella como su trabajo no es estable lo que gana es para sus gastos personales y para pagarles cursos a sus hijas.

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? 35 mil pesos mensuales

Cuánto se destina para:

- Gastos fijos: Renta no se paga, tienen casa propia, para agua, luz y gas aproximadamente destinan \$2000.00 mensuales.
- Gastos corrientes/variables, (por ejemplo, vestimenta, comida, servicios) En comida menciona que aproximadamente: \$8000.00 y en vestimenta: \$3000.00
- Otros gastos. En medicamentos ella ya no los compra, pero su hija menor esta en tratamiento tiene problemas con reflejos y gasta aproximadamente \$2800.00

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades que realiza dentro y fuera del hogar la paciente con epilepsia en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.  
*“En un día normal, me levanto a las 6:00 de la mañana, hago el desayuno para las niñas, se visten, desayunan, las peino, me meto a bañar, ya salimos, las llevo a la escuela, regreso a la casa, me pongo hacer unas cotizaciones, me pongo hablarles a unos clientes o prospectos, estoy aquí toda la mañana. Voy a recoger las niñas, les doy de comer, me pongo a checar algunas llamadas; después me pongo hacer la tarea con ellas... luego, si tengo la oportunidad, veo la tele; también depende de la tarea que tengan o si tengo que llevarlas a una clase, al regreso les doy de cenar, les digo que se bañen. Otra vez, si*

*tengo cosas de la chamba me pongo hacerlas un rato y ya me acuesto, a veces, un poco tarde.” (Sic.)*

- Los sábados y domingos ¿qué hace?

*“Me puedo levantar un poco más tarde, depende, puedo ir a caminar al bosque, ir alguna reunión, puede variar y 2 días a la semana hago ejercicio... pero si, en fin de semana me levanto tarde, hago el desayuno y puede salir cualquier cosa...”(Sic.)*

#### ◆ **Trabajo doméstico**

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). Casi no realiza actividades propias del hogar porque tiene empleada doméstica.

#### ◆ **Trabajo remunerado**

- Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? La paciente expone que siempre ha trabajado, en este momento trabaja en diseño y colocación de stands, que cuando hay ferias, exposiciones o eventos como por ejemplo la de “Expo tu boda”, su labor es dar ideas para montar las exposiciones, ven el tipo de material a utilizar, medidas, iluminación, etc.
- Monto mensual que percibe. Es variable, comenta que en promedio son 10 mil pesos mensuales, pero cuando no hay trabajo no tiene salario hasta por 3 meses.
- Cubre sus necesidades básicas ¿Por qué? Menciona que el dinero que ella percibe lo destinan para comprarse ropa y para pagar clases de las niñas. Los gastos de la casa lo cubre el sueldo del esposo.

### **G) EL TIEMPO LIBRE**

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? Realiza varias actividades: hace ejercicio, yoga, camina, va al cine con sus hijas, a fiestas y de vacaciones.
- Cuándo las realiza, ¿tiene alguna dificultad? No. ninguna.

### **H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA**

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en estos.*

- Usted refirió al inicio de la entrevista que es católica, ¿práctica su religión?, *“Si, no voy todos los domingos pero si llego a ir a misa. Además, mis hijas estudian en una escuela católica”. (Sic.)*
- ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? *“Si, porque me da equilibrio, las normas mínimas de convivencia; da también fortaleza, esperanza.”*
- ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“Si, por lo mismo que ya mencione”. (Sic)*
- ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que práctica? *“La fe, la paz, la esperanza”. (Sic)*
- ¿Qué aspectos no son de su agrado. *“Cuando hay extremos, por ejemplo: no tolera a los homosexuales, creo que en este aspecto debe haber, por su parte, más tolerancia y respeto”. (Sic)*

- En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia y en la sociedad en general? *“Es el pilar, la que educa a los hijos”. (Sic)*
- ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No*
- A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *No.*
- ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“El PAN, porque esta dando oportunidades de trabajo a la gente.” (Sic)*
- ¿Qué opinión tiene de las mujeres que participan en cuestiones políticas, ya sea como diputadas, senadoras, delegadas, en comités vecinales, en movimientos u organizaciones sociales? *“Totalmente respetable y admirable porque están haciendo cambios en la sociedad.” (Sic)*

**Por su colaboración ¡Gracias!**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROGÍA "MANUEL VELASCO SUAREZ"



Caso No. 7

PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Objetivo general. Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)

Formulario de datos generales del paciente con campos para Nombre, Edad, Fecha de nacimiento, Lugar de origen, Escolaridad, Ocupación, Estado civil, Religión y Diagnóstico.

B. Datos de identificación domiciliaria

Formulario de datos de identificación domiciliaria con campos para Domicilio, Código Postal, Delegación o Municipio, Estado y Teléfono.

## GUÍA DE ENTREVISTA

### ***Dirigido a la paciente con epilepsia.***

#### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis le dio a los 16 años, pero que más antes como a los 8 años ya presentaba crisis parciales, ausencias y se dio cuenta por una situación que le paso en la escuela.

El lugar donde la diagnosticaron fue en el Hospital Infantil de México, antes la vieron otros médicos particulares, pero fue en este lugar que reconfirmaron el diagnóstico.

Al preguntarle si ha acudido a alternativas no médicas para curar su padecimiento, mencionó que: *“Sí, con brujos, fui hasta Veracruz a curarme porque me sentía mal, me tome el remedio que me dieron pero me sentí más mal.” (Sic.)*

Los medicamentos que ingiere para controlar las crisis son: Valproato de mg y Primidona, 3 veces al día cada 8 hrs.

Las medidas que realiza para controlar su enfermedad son: *“No fumo, no tomo bebidas alcohólicas ni como chocolate.” (Sic.)*

A parte del diagnóstico de la epilepsia, niega tener algún otro tipo de padecimiento.

Silvia considera que si tiene un buen control de su enfermedad y puede llevar una vida normal como cualquier persona porque: *“Ya tengo 5 años y medio controlada la epilepsia, no me ha dado ni una crisis.” (Sic.)*

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

- Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde-lugares)
  - En el hogar como la tratan los familiares con quién vive. Explique. *“Vivo en unión libre con mi actual pareja, se llama Jorge. Nuestra relación es bonita, aunque él llega tener ataques de ansiedad, se vuelva de pronto irritable, se molesta.” (Sic.)*
  - Relaciones familiares fuera de la unidad doméstica (tíos, primos, etc.). *“Somos nueve hermanos, yo soy la primera de todos, desde que me case ya no los frecuento muy seguido pero nuestra relación es buena; con mi mamá es lindísima.” (Sic.)*
  - Amistades de familia o pareja. *“Tenemos amistades en común, principalmente del grupo GADEP.” (Sic.)*
  - Amistades personales de la paciente. *“Aquí en el grupo esta la señora Margarita, ella no tiene epilepsia, pero me ha ayudado mucho para superar mis problemas, es una persona muy comprensiva.” (Sic.)*

#### **C) HISTORIA DE VIDA**

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy.

*“Desde que me diagnosticaron la epilepsia yo me acuerdo muy bien, fue cuando iba en la primaria, es un poco lo que le decía: me desconecte totalmente. Me levante y luego ya me*

*hizo la maestra la pregunta, pero me volví a sentar y no me di cuenta hasta que los compañeros de mi grupo se empezaron a reír, ya me di cuenta, le comente a mí mamá y mi mamá me llevo al doctor. El doctor le dijo <le vamos hacer varios estudios para ver que es lo que tiene>, ahí le dijeron que tenia epilepsia, tenía 8 años y fue en el Hospital Infantil de México... A partir de ahí, por lo que tenía fue para mi muy duro enfrentar toda esa realidad, pero de decir: <tu puedes Silvia, tu puedes salir adelante, porque no tienes nada que te esta cortando el brazo, ni nada; tu puedes salir adelante>... y de ahí para adelante, seguí estudiando y de ahí empecé a trabajar... estuve ayudándole a mi mamá con el gasto y tuve una vida normal...tuve novios, me case, tuve un hijo que tiene 33 años y una nieta que ahora tiene 4 años... la enfermedad no me limito para nada.” (Sic.)*

*“La secundaria y la prepa las hice junto con la carrera técnica... Algunas materias de la prepa las hice con la carrera técnica... Fui a una escuela particular, de paga, tenían que pagar que yo fuera a estudiar, porque no era motivo para decir ahora no vas a ir (por el padecimiento), sino que tenía que estar yendo... la enfermedad no me limito para nada, porque fui a al escuela, me case, tuve un hijo, una nieta y nuevamente me case. Para mí siempre ha sido una vida normal y ahora más que nunca que estoy ya más grandecita, viejita, me siento muy contenta con Jorge (su actual pareja) porque además él sabe lo que se siente este padecimiento, lo que uno tiene y compartimos algo que es la epilepsia... compartimos todo, me dice <a que hora nos vamos, a qué hora vas al doctor y cuando vas al doctor>, yo lo acompaño a él a sus consultas y viceversa.” (Sic.)*

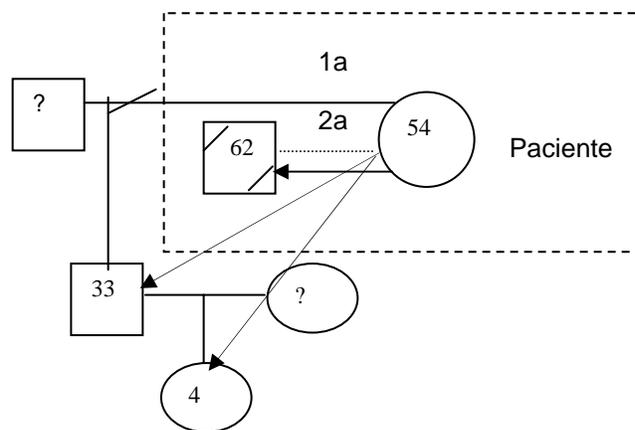
#### **D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)**

- Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Es lo más bonito porque se puede dar muchas cosas que los hombres no pueden, por ejemplo, el estar embarazada.”(Sic.)*
- En su opinión, ¿cómo creé que debe ser una mujer? *“No debe ser abnegada, sino muy luchona por si misma, para estar bien económica y socialmente.” (Sic.)*
- Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por qué? *“Si, porque he luchado bastante, tengo a mi hijo y a mi nieta; y me he casado dos veces.” (Sic.)*
- ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿Por qué? *“Si, porque hubiera podido estudiar más y tuviera a lo mejor otro estrato social.” (Sic.)*
- Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“No, a todos nos discriminan, pero también es dependiendo de la situación; por ejemplo, una vez saliendo del grupo nos fuimos a casa de una compañera y como tenemos permiso en el metro Zapata de entrar sin pagar, a una de las compañeras el policía no la dejo, le dijo que no se veía enferma. Ella le insistió que tenía epilepsia y no le creyó que porque se veía muy bien pues iba arreglada.” (Sic.)*
- ¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? *“Si, yo las tomo; pero algunas veces cuando decido hacer algo Jorge me hace ver las cosas de otro modo.” (Sic.)*
- ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si, porque todos tenemos derechos y obligaciones tanto en la casa como en el trabajo, aunque hay hombres muy machistas y mujeres muy feministas...” (Sic.)*

## E) LA FAMILIA

### ◆ Estructura familiar

- Tipo de familia. Nuclear
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente  
La familia de la paciente es de tipo nuclear integrada por 2 personas: La paciente y su concubino que también tiene epilepsia. (Ver familiograma)
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: La formación de la familia, ya que tiene un par de años que viven juntos, la paciente viene de un matrimonio previo aunque ya no están en etapa reproductiva y productiva. De acuerdo a Lauro Estrada inda, se encuentran en al etapa del encuentro.
- Rol de la paciente dentro de la familia. Esposa.



- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? A los dos, porque tienen los mismos derechos.

### ◆ Economía familiar

- Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente) Solo trabaja la pareja de la paciente.

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? \$1500.00 mensuales aproximadamente. Su pareja ya es jubilada, el principal ingreso es de su pensión aunque le dan muy poco de pensión y trabaja en otras actividades e manera eventual.

El gasto se reparte de la siguiente manera:

Entre agua, luz, gas, pasajes se gastan aproximadamente \$1000.00 pesos; el resto en para comida.

En medicamento no gasta porque le dan en le ISSSTE, el Grupo GADEP tiene Banco de medicamentos.

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades que realiza dentro y fuera del hogar la paciente con epilepsia en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*“Me levanto, me pongo un rato a recoger la casa, bajo a lavar la ropa, los trastes, hago la comida. Llega él (pareja) de trabajar, comemos juntos, estamos un rato ahí platicando. Hacemos otras cosas que se necesitan para la casa, nunca falta un qué, lo hacemos o él hace unas cosas y yo otras porque también tengo mis plantitas que regar y mientras las riego él esta haciendo otras actividades y en eso se nos fue todo el día y ya me duermo... A veces, cuando no me toca regar plantitas y todo eso veo películas, me encantan las películas de acción, de historia, de todo tipo de películas...” (Sic.)*

- Los sábados y domingos ¿qué hace?

*“El sábado me levanto, me baño, me arreglo y venimos al grupo (GADEP). Después, saliendo de aquí nos vamos a comer o nos vamos a tomar un té o algo y luego ya llegamos a la casa a dormir...” (Sic.)*

### ◆ **Trabajo doméstico**

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). (ver lo que hace entre semana)

### ◆ **Trabajo remunerado**

- ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? *“Sí, ahora ya no. Llegue a trabajar de secretaria en un Buffet de abogados ya no recuerdo con exactitud mis ingresos pero si alcanzaba para cubrir mis gastos.” (Sic.)*

## G) EL TIEMPO LIBRE

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? *“No realizo ningún tipo de actividad física.” (Sic.)*
- En caso de no realizar actividades recreativas ¿cuál es el motivo o motivos? *“Soy muy floja.” (Sic.)*

## H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

- Usted al inicio de la entrevista mencionó que es católica, ¿práctica su religión? *“Sí, soy católica, pero no la practico, solo me encomiendo a Dios y todo pero no asisto a la iglesia.” (Sic.)*

- ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? *“Sí, porque me ha ayudado a salir adelante con mi enfermedad, no solo a mí, a los dos.”* (refiriéndose a su pareja)
- ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“En algunos aspectos no, por ejemplo que tengan que dar limosna cuando hay mucha gente que no tiene ni para comer.”* (Sic.)
- ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que práctica? *“Que nos echan la bendición aunque no vayamos.”* (Sic.)
- ¿Qué aspectos no son de su agrado? *“Lo de las limosnas...”* (Sic.)
- En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia y en la sociedad en general? *“No me gusta, porque dicen que tenemos que ser sumisas, obedecer al esposo”.* (Sic.)
- ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No.*  
A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *Sí, GADEP.*
- Actividades que realiza dentro de éste. *“Solo vengo a escuchar las platicas, antes llevaba el archivo, pero ya no porque otros también tiene que participar.”* (Sic.)
- ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“Con el PRD, pero no tanto, antes participada en lo que era el Partido Mexicano del Trabajo (PMT) llevaba la contabilidad pero eso fue hace mucho.”* (Sic.)
- ¿Qué opinión tiene de las mujeres que participan en cuestiones políticas, ya sea como diputadas, senadoras, delegadas, en comités vecinales, en movimientos u organizaciones sociales? *“Conozco a 2 mujeres, una es Amalia García y es excelente; la otra, Maricela Contreras que sólo acarrea gente, siento que no hace bien su papel y para estar en eso hay que ser honestas.”* (Sic.)

**Por su colaboración ¡Gracias!**



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y  
NEUROCIROGÍA “MANUEL VELASCO SUAREZ”**



**Caso No. 08**

**PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES  
MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.**

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

**Objetivo general** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales de la paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____ Apellido paterno, materno y nombre	Edad: <u>33 años</u>
Fecha de nacimiento: <u>18/01/1975</u> Lugar de origen: <u>Distrito Federal</u> Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Segundo de Secundaria</u>	Ocupación: <u>Hogar</u>
Estado civil: <u>Unión Libre</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Encefalitis Viral con cuadro de Epilepsia</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Álvaro Obregón	Colonia Distrito Federal
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>Pesero que salen de San Ángel, que van a La Era, Potrero, Capulín.</u>		

## ***Dirigido a la paciente con epilepsia.***

### **A) SU SALUD**

La paciente refiere con respecto al inicio del padecimiento: *“mi primera crisis me dio en 1999 cuando tenía 24 años, pero un poco antes ya me empezaba a sentir rara...”* (Sic.)

En cuanto al Diagnóstico de Epilepsia comenta que *“fue hace un año el 30 de abril en neurología... antes tenía seguro social por parte de mi padre y dijeron en ese lugar que se debía a que era muy nerviosa...”* (Sic.)

En cuanto si ha acudido a alternativas no médicas para curar su enfermedad, lo negó.

Los medicamentos que ingiere para curar controlar crisis son: Atempator de 500mg distribuido en 1 pastilla en la mañana, 1 en la tarde y 2 en la noche.

Las medidas de autocuidado para ayudar a controlar el padecimiento son no tomar alcohol y tratar de estar tranquila, sin embargo durante al entrevista me percate de que tiene habito de fumar y tomar café al igual que sus familiares.

Aparte de al enfermedad niega tener otro padecimiento, al respecto comentó: *“me he percatado de que ya no veo bien del ojo derecho... no he visto a un medico para ver de esto... no sé. También, tengo cita para el 20 de octubre en Neurología, me van hacer estudios sobre Esclerosis Múltiple porque según presento desmielización... esperemos que no sea grave...”* (Sic.)

En cuanto a que si considera que puede llevar una vida normal como cualquier persona refiere que: *“más o menos, si bien tengo que estar más tranquila, ya no puedo trabajar, correr, bailar... ya no soy la misma de antes”.* (Sic.)

### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

• Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la casa/comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde-lugares)

En el hogar, la paciente vive con su pareja y 2 hijos; una niña de 9 años y un bebé de 1 año 3 meses. Refiere que: *“Mi esposo es muy cuidadoso, pero a veces se desespera cuando me pongo mal.... mi enfermedad nos unió más, es muy bueno... mi hija aunque esta chiquita siempre esta preocupada por mi, preguntándome como me siento... en fin, creo que en mi familia esta todo bien...”* (Sic.)

Relaciones familiares fuera de la unidad doméstica con parientes políticos y filiales menciona que *“Mi mamá y mis 2 hermanas, que son mayores que yo, siempre están al pendiente de mí, se preocupan mucho hasta mis sobrinos... uno de ellos me cuida cuando no esta mi esposo...”* (Sic.)

En cuanto a amistades de familia refiere que *“conocemos a una señora que se lleva bien con mi mamá, quién nos ha apoyado mucho ya que nos ha conseguido la medicina más barata.”*(Sic.)

En relación a amistades personales comenta: *“Tenía una amiga, pero desde que me enferme se alejó... ahora ya no tengo amigas...”* (Sic.)

### **C) HISTORIA DE VIDA**

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy.

◆ Infancia (0 a 11 años) y adolescencia (12-18 años)

*“De mis hermanos son una de las más chicas y sufrí porque mi hermana mayor me pegaba si yo le pegaba a su hijo, mi sobrino quien es 2 años menor que yo... En la escuela la verdad fui muy burra, iba a la secundaria y no la termine, porque veía la necesidad en mi familia y yo misma me dije si no voy bien en la escuela para qué gastan en mí.” (Sic.)*

*“Me case muy joven con mi primer esposo, pero no teníamos una buena relación por eso nos separamos. Él pagaba para que no saliera a la calle, no me dejaba salir, no tenía por qué según él, y compraba todo. Y si, por ejemplo, íbamos a la calle pasaba alguien y volteaba para ver quién era, se enojaba y me decía: ‘a quién hijos de la madre vez’, entonces ya era una cachetada o un trancazo... por eso lo deje.” (Sic.)*

◆ Juventud (19-29 años)... hasta hoy.

*“Entre a trabajar en Aurrera, me salí. De ahí trabajé de secretaria, entre a un restaurante ahí conocí a un tipo, me casé con él más que nada para ya no tener que trabajar porque era de familia con dinero, me dije aquí ya tengo algo seguro, voy a estar más con mi hija... pero era muy borracho, su mamá era igual de borracha y luego ella quería pegarme a mí y luego él le quería pegar a mi hija. Cuando me quería pegar me le ponía al brinco, yo también le pegaba. Con la mamá también, era de Oaxaca y cuando estaba borracha se encueraba y le decía a su hijo: si quieres a una vieja aquí estoy yo, manda a la fregada a tu vieja y a esa bastarda, yo le decía que mi hija no era una bastarda... Entonces dije no, vamos y me vine para mi casa.” (Sic.)*

*“Luego, en el 2000 me junte con mi actual esposo. Lo conozco desde siempre, éramos vecinos, siempre me gusto pero nunca me hizo caso y cuando se me hizo fue en julio del 2000 y empezamos a vivir juntos en septiembre de ese mismo año, me dijo vamos a probar a ver qué pasa, nos juntamos y salí embarazada tuve a otra hija y luego tuvimos al bebé y ya estoy rompiendo record, porque nunca había durado tanto.” (Sic.)*

*“Aunque al inicio de la relación él se emborrachaba, una vez le dije que era la última y coincidió cuando me puse mal, salió con la sorpresa de que había jurado no tomar y desde entonces no lo hace.” (Sic.)*

## **D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)**

- Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“No somos el sexo débil como dice la gente, creo que somos más fuertes, porque es una dicha hermosa más que nada el ser madre... creo que valemos igual que los hombres y podemos hacer cosas igual que ellos...” (Sic)*
- En su opinión, ¿cómo creé que debe ser una mujer? *“ Emprendedora, hacer lo que decida ser, salir adelante porque se quiere, se ama, por una misma y por la familia...”(Sic)*

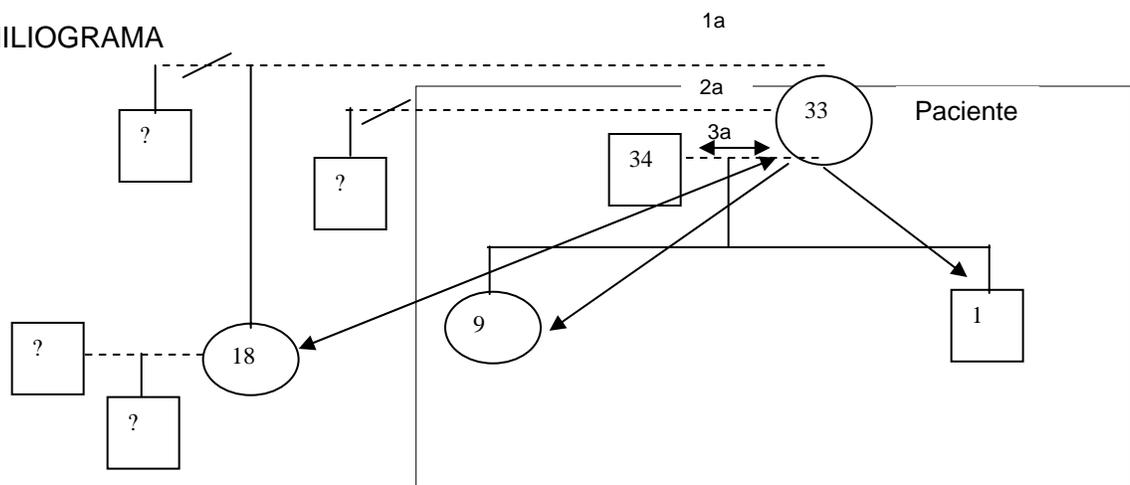
- Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por que? *“Sí, por dos motivos: uno, porque tengo vida y dos por el diagnóstico, porque me dijeron que iba a quedar como vegetal y aquí estoy... incluso la Doctora Porcallo cuando me vio me dijo que era un milagro el estar bien después de como estaba...”* (Sic)
- ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿Por qué? *“Si, mucho porque estaría trabajando, no estaría atada económicamente, ya que son muchos los gastos y la medicina.”* (Sic)
- Piensa que es diferente el trato del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“No sé, porque no conozco a más personas con este padecimiento.”* (Sic.)  
¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? *“Si, porque cuando digo negro es negro y blanco, blanco... por ejemplo, mi esposo me dice que haga esto de comer yo termino haciendo otra cosa, si quiero cortarle el pelo a mis hijos lo hago aunque se enoje.”* (Sic.)
- ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si, porque no tiene que ser más el hombre, todos pensamos igual, aunque ellos hagan una cosa y nosotras otra.”* (Sic.)

## E) LA FAMILIA

### ◆ Estructura familiar

- Tipo de familia: nuclear
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente.  
La familia de la paciente es de tipo nuclear integrada por 4 personas: el esposo, dos hijos de 9 y un año y ella. (Ver familiograma)
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: etapa de expansión, ya que están dentro del periodo de procreación y crianza de los hijos.
- Rol de la paciente dentro de la familia. Es la madre/ esposa.
- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? *“A los dos, porque ambos tómanos las decisiones, primero lo platicamos. Él trabaja y yo estoy al pendiente de la escuela de mi hija.”* (Sic.)

### FAMILIOGRAMA



### ◆ Economía familiar

• Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente)  
Refiere que todos los miembros de su familia trabajan: *“Sólo trabaja mi esposo, es chofer particular, su trabajo no es tan seguro porque hay días que no le dan trabajo, debería estar en otro sabe manejar trailer pero estaría mucho tiempo lejos y no quiere porque me dejaría mucho tiempo sola.”* (Sic.)

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? \$300.00 a la semana / \$1, 200 al mes.

Menciona que el gasto se reparte principalmente para comida, la escuela de la niña, los pañales del bebé y medicamento y que no le es suficiente, pues debe con hermanos. Con respecto al medicamento refirió que a veces se gasta hasta 800.00 mensuales.

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades que realiza dentro y fuera del hogar la paciente con epilepsia en su vida diaria (ámbito privado y público).*

• Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*“Me levanto temprano para arreglar la niña para la escuela, la voy a dejar, regreso a la casa a levantar las cosas, a veces hago de comer o nos vamos con mi mamá. Voy a recoger la niña en la tarde, comemos, estoy con mi mamá un rato hasta que mi esposo llega de trabajar y pasa por nosotros para irnos a la casa.”* (Sic.)

• Los sábados y domingos ¿qué hace?

*“Nos levantamos tarde, nos vamos a casa de mi mamá, no salgo a ningún lado me la paso con ella todo el día y mi esposo a veces se llega a ir con sus papás y se lleva a los niños.”* (Sic.)

Al respecto se indago que ella no tiene buena relación con los suegros.

### ◆ Trabajo doméstico

• Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). *“Pues hago de todo menos planchar y cocinar, mi esposo nos lleva la comida o nos vamos a casa de mi mamá.”* (Sic.)

### ◆ Trabajo remunerado

La paciente refiere que si ha realizado trabajo remunerado: *“antes trabajaba tarjetería española, el fomi, migajón, flores de crepe, invitaciones y sacaba mi dinero.”* (Sic.)

En cuanto al monto que percibía, por la naturaleza de la ocupación, era variable y desde que se enfermó ya no trabaja; además vendía también colchas.

## G) EL TIEMPO LIBRE

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? menciona que: *“No hago nada porque implicaría dinero, solo me dedico a cuidar a los niños.” (Sic.)*
- En caso de no realizar actividades recreativas ¿cuál es el motivo o motivos? *“Por la enfermedad, no puedo salir sola, estoy en casa todo el día. Me he caído mucho y estoy muy lastimada de las rodillas.” (Sic.)*

## H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

Usted al inicio de la entrevista refirió ser de religión católica, ¿la práctica como tal? *“Si, soy católica-creyente, nada más. Eso de ir a misa cada 8 días o ir a peregrinaciones, no... sólo voy a misa cuando me nace si no, no.”(Sic.)*

- ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? *“Si, porque sin Dios no hay nada en primera y en segunda le estoy agradecida porque me saco adelante”. (Sic.)*
  - ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“Si, porque los mandamientos son la base”. (Sic)*
  - ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que practica? *“Algunas historias de santos como la de San Judas Tadeo.” (Sic)*
  - ¿Qué aspectos no son de su agrado. No menciona.
  - En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia y en la sociedad en general? *“Que deben cuidar el patrimonio del hogar y de los hijos”.*
  - ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No.*
- A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *No.*
- ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“Con el PRD, porque Marcelo Ebrad esta haciendo buenos trabajos aunque lo critiquen”. (Sic)*
  - ¿Qué opinión tiene de las mujeres que participan en cuestiones políticas, ya sea como diputadas, senadoras, delegadas, en comités vecinales, en movimientos u organizaciones sociales? *“Que son buenas personas porque trabajan por los demás.” (Sic.)*

**Por su colaboración ¡Gracias!**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROGÍA "MANUEL VELASCO SUAREZ"



Caso No. 9

PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

**Objetivo general.** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales de la paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____	Edad: <u>26</u> años.
Apellido paterno, materno y nombre	
Fecha de nacimiento: <u>04/10/1982</u>	Lugar de origen: <u>Estado de Puebla.</u>
Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Preparatoria</u>	Ocupación: <u>Hogar</u>
Estado civil: <u>Casada</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: <u>Crisis parciales de ausencia</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Iztapalapa.	Colonia Distrito Federal.
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono: _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>Peseros que van a Cuemanco y de regreso llegan al Metro Taxqueña.</u>		

## GUÍA DE ENTREVISTA

### *Dirigido a la paciente con epilepsia*

#### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis le dio a los 11 años y que le dijeron que lo que tenía no era curable. Fue a los 14 años que le dijeron que tenía epilepsia y un tumor en el cerebro. El lugar donde le dieron éste diagnóstico fue en el Hospital Infantil “Federico Gómez”.

Al preguntarle si ha acudido a alternativas no médicas para curar su padecimiento lo negó.

Los medicamentos que ingiere para controlar sus crisis son el Tegretol Ls 200 ml / 2 pastillas al día cada 12 horas.

Las medidas de autocuidado que lleva a cabo para sobrellevar su padecimiento son: no acercarse al fuego, no tomar café ni coca cola.

Aparte de la enfermedad niega tener algún otro tipo de padecimiento. Presenta embarazo de 6 meses.

La paciente, considera que si tiene un buen control de su enfermedad y puede llevar su vida como cualquier persona porque: *“Hace años me operaron en el Hospital Infantil, me extirparon el tumor y 10 años después me operaron en Neurología porque volvió a crecer, la última operación fue el 20 de abril de este año, después de la Cirugía me dieron 8 crisis y desde el embarazo no he tenido ninguna, yo creo que mi bebé me ha ayudado.”* (Sic.)

#### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

• Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quienes- personas; en dónde-lugares)

- En el hogar como la tratan los familiares con quién vive. Explique.

*“La relación que llevo con mi familia con la que vivo es muy buena, porque tengo una vida feliz a pesar de la enfermedad, mi esposo me cuida mucho, tenemos mucha comunicación, también con mi hija...”* (Sic.)

En este aspecto cabe mencionar que la paciente y su pareja viven en una casa rentada la cual comparten con la familia del esposo (suegros, cuñados). Al respecto comentó: *“estoy envuelta en la familia de mi esposo, con mi familia (de origen) me he distanciado mucho porque viven lejos, en Chalco y se me dificulta mucho verlos, frecuento más con la familia de mi esposo, es como si fueran de mi propia familia pues son amables conmigo desde que éramos novios y les agradezco mucho porque además de ser amables, me dan consejos y me apoyan mucho con mi enfermedad.”* (Sic.)

- Relaciones familiares fuera de la unidad domestica (tíos, primos, etc.,)

*“Sólo con primos de mi esposo, cuando hay alguna fiesta nos reunimos todos y convivimos.”* (Sic.)

- Amistades de familia o pareja.

*“Casi no salgo, ni mi esposo, trabaja y el tiempo que le queda se la pasa conmigo. Eso no me gusta mucho, que se encierre, no quiero que deje de hacer cosas por mí. Quisiera que él por lo menos saliera y se olvidara un poco, pero no, se preocupa mucho por mí.”* (Sic.)

- Amistades personales de la paciente.

*“Si, tengo una amiguita de la secundaria, en ocasiones nos llegamos a encontrar y sólo nos saludamos, ya cada quien por su lado.” (Sic.)*

### **C) HISTORIA DE VIDA**

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy. (Con su familia, en la escuela, con amigos/pareja y en otras actividades<sup>4</sup>)

#### ◆ Infancia (0 a 11 años)

*“Nací en un pueblito cerca de Izúcar de Matamoros, Puebla. Mi papá murió cuando yo tenía 2 años, casi no recuerdo de él. Como mi mamá se quedó sola nos dejó a mi hermana y a mí a cargo de mis abuelos maternos; ella se vino a trabajar de empleada doméstica aquí en México... pasaron los años y mi mamá nos trajo para acá, ya no he vuelto al pueblo. En la escuela siempre saqué buenas calificaciones, pero por mi enfermedad o tuve amigos porque se alejaban de mí, me decían burlas... mi mamá trabajaba para mantenernos.” (Sic.)*

#### ◆ Adolescencia (12-18 años) y Juventud ( de los 19 años a la fecha)

*“Entre a la preparatoria, también me fue bien. En ese tiempo conocí al que ahora es mi esposo. En ese momento no le dije nada con respecto a mi enfermedad por miedo a que me dejará, pero un día me puse mal y obvio que se asusto, no sabía lo que me pasaba y se lo tuve que decir... con miedo y todo dijo que no pasaba nada, que él me quería. Me presento a su familia, quiénes me acogieron bien; nos casamos, tuve a mi hija y ahora otra vez estoy embarazada y bueno de todo esto es que me gane una familia, el fue <mi ángel>, <mi primer y único amor> y soy feliz...” (Sic.)*

### **D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)**

Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Es algo tan maravilloso, ser mamá es lo más bonito que puede haber en la vida.” (Sic.)*

- En su opinión, ¿cómo cree que debe ser una mujer? *“Sobresaliente, independiente, que le gusta luchar en la vida por conseguir lo que quiere... es conocer el mundo”. (Sic.)*
- Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por que? *“Si, porque con todo lo que me ha pasado, por la enfermedad me casé y tengo una familia.” (Sic.)*
- ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿por qué? *“Por una parte si, no hubiera tenido que pasar miedo de salir a la calle, me cohibí mucho; los amigos se alejaban, se burlaban.” (Sic.)*
- Piensa que es diferente el trato<sup>5</sup> del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“No sé, pero se nos tiene que tratar igual para empezar, pero la gente es muy ingenua, no conocen nuestro problema” (Sic.)*

---

¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? “Si, cuando es personal y para mi conveniencia si; cuando es algo que tiene que ver con la familia lo platico con mi esposo.” (Sic.)

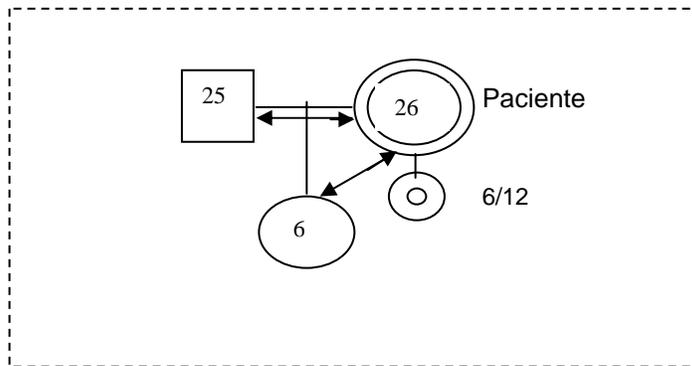
• ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? “Si, porque todos somos seres humanos”. (Sic.)

## E) LA FAMILIA

### ◆ Estructura familiar

- Tipo de familia (nuclear, compuesta, extensa, etc.) Nuclear.
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente Habita casa rentada con la familia del esposo pero tiene su propio espacio. Su familia la compone el esposo, una hija de 7 años y la paciente, quien se encuentra embarazada de 6 meses. (Ver familiograma)
- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital: etapa de expansión, ya que están dentro del periodo de procreación y crianza de los hijos.
- Rol de la paciente dentro de la familia. Esposa/madre.

FAMILIOGRAMA



- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? A los dos: paciente y esposo.
- Motivo: “Porque nos ayudamos mutuamente y porque somos un matrimonio.” (Sic.)

### ◆ Economía familiar

• Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con el paciente) El esposo es el único proveedor económico de la familia, refiere que labora en una fábrica de cartón.

¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? Le pagan semanalmente \$600.00 pesos, en promedio mensual gana: \$2, 400.00

Cómo se reparte el gasto:

Cuánto se destina para:

- Gastos fijos (agua, luz, gas, renta)
- Gastos corrientes/variables, ( por ejemplo, vestimenta, comida, servicios)
- Otros gastos. (medicamento)

No sabe cuanto se destinan para los gastos de la casa, menciona que su esposo se arregla con la suegra para darle para el gas, las cosas de la despensa, el teléfono y de renta les tocan \$600.00 mensuales. Del medicamento tiene un tío que labora en el INNN en el área de Radioneurocirugía y él se lo consigue.

## F) EL TRABAJO

*Indagar sobre las principales actividades domésticas y fuera del hogar que realiza la paciente en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*“En un día normal me levanto temprano a las 6:00 de la mañana porque mi esposo se va a trabajar y mi hija la preparo para la escuela. La voy a dejar, regreso. Hago el aseo de mis dos cuartitos, tiendo camas acomodo las cosas, barro, lavo los trastes. Luego ya se hace tarde, voy a recogerla a la escuela, regresamos, cómenos, le ayudo con la tarea, nos ponemos a jugar un rato o a ver televisión; ya llega mi esposo y cenamos algo, luego ya nos dormimos.” (Sic.)*

- Los sábados y domingos ¿qué hace? *“Los sábados por ejemplo, nos levantamos algo tarde, vemos un rato la televisión, bajamos a desayunar. Igual me pongo asear mis cuartos y ya luego nos ponemos a jugar los 3 o a ver televisión, o yo me pongo a dibujar. Comemos ya tarde, vemos otra vez televisión y ya nos dormimos.” (Sic.)* En este punto se pregunto si no salen algún lado por ejemplo a visitar a familiares, la paciente respondió que no, porque su familia vive muy retirada y no tiene dinero, mejor se quedan en casa.

### ◆ Trabajo doméstico

- Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). Refiere que solo levanta sus recamaras, tiende camas y barre. Va a dejar y a recoger a la niña a la escuela.

### ◆ Trabajo remunerado

- ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? *No.*
- En caso de ser negativa la respuesta ¿por qué situación o motivo no ha trabajado? *“Por la enfermedad, por miedo, ya que me llegaban a dar hasta dos crisis por día, porque me llegue a caer en la calle.”(Sic.)*

## G) EL TIEMPO LIBRE

- ¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea de manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? *“Si, a veces me salgo a caminar, a dar una vuelta con mi hija y en mis ratos libres me pongo a dibujar porque eso me relaja.” (Sic.)* Me mostró su libreta de dibujos y me percate de que le encanta dibujar hadas, le pregunte porque hadas y me dijo que son seres extraordinarios y perfectos. Estaban muy bonitos y el pregunte si había estudiado dibujo, refirió que no, que desde niña le gusta; incluso le

han dicho que de clases de dibujo pero que no sabría como dar clases, no tiene una técnica solo dibuja porque le gusta.

• Cuándo las realiza, ¿tiene alguna dificultad? Respondió que lo que hace no le representa mayor problema.

## **1. LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA**

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

• Usted al inicio de la entrevista menciona que es católica, ¿práctica su religión? *“Si, cada domingo voy a misa, pero a veces no puedo, pero por lo regular si asisto.” (Sic.)*

• ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? ¿Por que? *“Si, porque tanta fe he tenido por mi salud, siempre le estoy pidiendo a Dios por mi esposo y por mis hijos que me permita estar con ellos.” (Sic.)*

• ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“Si, me gusta escuchar el sermones del sacerdote, me hacen sentir tranquila.” (Sic.)*

• ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que práctica? *“Todas las historias de los personajes de la Biblia.” (Sic.)*

• Qué aspectos no son de su agrado. *“No tengo queja alguna.” (Sic.)*

• ¿En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia, y en la sociedad en general? *“Que tenemos derecho a todo, aunque a veces se mete en cuestiones que nos toca decidir a nosotras, por ejemplo en el aborto y quiere que hagamos lo que ellos consideran que es bueno sin ver más allá.” (Sic.)*

• ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No.*

• A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *No.*

• ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“Con el PRD, yo vote por López Obrador porque la verdad me llamó la atención en los noticieros y por lo que llevo a prometer.” (Sic.)*

• ¿Qué opinión tiene de las mujeres que participan en cuestiones políticas, ya sea como diputadas, senadoras, delegadas, en comités vecinales, en movimientos u organizaciones sociales? *“Que desempeñan un papel difícil, que las lleva a tener problemas a los que se tienen que enfrentar, se exponen en lo que hacen.” (Sic.)*

**Por su colaboración ¡Gracias!**



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y  
NEUROCIROGÍA “MANUEL VELASCO SUAREZ”**



**Caso No. 10**

**PROYECTO: EPILEPSIA Y GÉNERO: UN ESTUDIO DE CASOS A PACIENTES  
MUJERES CON ESTE PADECIMIENTO.**

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

**Objetivo general.** Conocer en qué situación vive la mujer con epilepsia desde un punto de vista de género.

**A. Datos generales del paciente (Se omiten por razones éticas)**

Nombre: _____	Edad: <u>34 años</u>
Apellido paterno, materno y nombre	
Fecha de nacimiento: <u>24 / 01 / 1974</u>	Lugar de origen: <u>Estado de México.</u>
Día / mes / año	
Escolaridad: <u>Lic. en Contaduría Pública</u>	Ocupación: <u>Desempleada / Hogar</u>
Estado civil: <u>Soltera</u>	Religión: <u>Católica</u>
Diagnóstico o tipo de epilepsia: Crisis <u>Tónico Clónicas Generalizadas (CTCG)</u>	

**B. Datos de identificación domiciliaria**

Domicilio: _____		
Calle	Colonia	
Ciudad <u>Nezahualcoyotl</u> , Estado de México.		
Código Postal	Delegación o Municipio.	Estado.
Calles colindantes con el domicilio: _____		
Teléfono _____ Medios de transporte para llegar al domicilio: <u>Combi que sale del Paradero Pantitlán</u> a la Colonia.		

## ***Dirigido a la paciente con epilepsia.***

### **A) SU SALUD**

La paciente refiere que su primera crisis le dio a los 7 años, que nunca la llevaron al doctor, que fue hasta los 14 años fue cuando le diagnosticaron la epilepsia como tal y fue en el IMSS, que tenía el servicio por parte del padre.

Al preguntarle si ha acudido a alternativas no médicas para curar su padecimiento refirió: *“sí, acudí a espiritualistas, medicinas naturales, acupunturista, me ponían placas, agujas, me recetaban medicamentos naturales como jugos; iba a misas, a cátedras, a escuchar la palabra de Dios...” (Sic.)*

- ¿Qué medicamentos ingiere para controlar sus crisis? Lamotrigina, 2 pastillas de 10 mg cada 12 hrs. y Topiramato 1 pastilla de 100 mg. Cada 12 hrs.

- Medidas de autocuidado para ayudar a controlar el padecimiento.

*“No tomo coca cola, vino, no fumo, no como embutidos, carne de puerco, de res y procuro no comer chocolate.” (Sic.)*

- A parte de la epilepsia ¿tiene algún otro padecimiento? ¿Cual? *“No se, pero los doctores piensan que tengo esquizofrenia debido a que no me han atendido adecuadamente.” (Sic.)*

- Tratamiento que esta llevando. Ninguno.

- En general ¿considera que tiene un buen control de la enfermedad y puede llevar su vida como cualquier persona? ¿Por qué? *“Si, porque a pesar de ponerme mal llevo un mejor control de las crisis, como tengo aura me puedo preparar antes de que me vengam las crisis... aunque no al cien por ciento.” (Sic.)*

### **B) RELACIONES SOCIALES DE LA MUJER CON EPILEPSIA**

- Relaciones dentro y fuera del hogar con familiares/amigos/vecinos/pareja/ en lugares como la comunidad/escuela, etc. (con quiénes- personas; en dónde-lugares)

- En el hogar como la tratan los familiares con quién vive. Explique.

*“Hay muchos problemas, no me tratan bien, ni siquiera me hablan desde que se mis padres se divorciaron hace como 7 años, porque ellos creen que estoy de parte de mi mamá, todas las propiedades no las pelearon y mi mamá se quedó con todo. Con mi papá la relación es regular porque no quería que viviera con él, quiso correrme, pero mis tíos amenazaron con demandarlo y no me atiende adecuadamente.” (Refiriéndose a su enfermedad). (Sic.)*

Con respecto a las relaciones familiares fuera de su hogar comenta que: *“Son mis tíos los que más me han apoyado, como no me querían en mi casa amenazaron a mi padre con demandarlo sino me aceptaban”. (Sic.)*

Amistades de familia o pareja. En este punto refiere que no tiene pareja, que dentro de su colonia hay vecinos que le dan permiso para lavar su ropa y que va mucho a la iglesia.

Amistades personales de la paciente. *“En la colonia me he relacionado con vecinos que como ya le dije me dan permiso para lavar y con los del grupo GADEP los considero mis amigos porque me poyan y me demuestran su aprecio.” (Sic.)*

### **C) HISTORIA DE VIDA**

- Origen social de las entrevistadas (familia de origen)
- Historia educacional/ocupacional.

Platíqueme cómo ha sido su vida desde la infancia hasta el día de hoy. (Con su familia, en la escuela, con amigos/pareja y en otras actividades)

◆ Infancia (0 a 11 años)

*“Cuando yo era niña, jugaba con los juguetes que me había dado mi mamá... convivía con dos amiguitas que vivían por mi casa, con unos juguetes que me había comprado mi mamá, una casita del árbol, un castillo, un trencito, con eso me divertía yo mucho. Iba bien en la escuela, según era yo muy sobresaliente en mis estudios, nunca reprobé de año; era muy platicadora, muy participativa, le ayudaba mucho a mi mamá; me gustaba mucho ir de visita con mis tíos. Con mis hermanos había diferencias, casi no me llevaba con ellos, con el que más me llevaba era con mi hermano el más chico.” (Sic.)*

*“Casi fue Casi fue como hasta que tenía 7 años... a partir de ahí cambio todo, como todavía no me diagnosticaban la enfermedad como tal, me llevaban a los centros espiritualistas y ahí me acuerdo mucho que en una ocasión, a los 7 años, me llevaron con una señora que nos dormía en el piso, me quede dormida y ya no hallaban como despertarme y había visto una imagen... Y por eso si creía en esas situaciones...” (Sic.)*

*“Luego cuando ya iba más adelantada en mis estudios seguía siendo sobresaliente en mi escuela; pero en relación a los amigos poco a poco fui volviéndome introvertida, fue una de las cosas que me provocó la enfermedad, me volví muy callada...” (Sic.)*

◆ Adolescencia (12-18 años)

*“En la prepa iba yo en la vocacional y ahí ya era más introvertida todavía. También era sobresaliente en los estudios pero ya me costaba más trabajo ir a la escuela, estudiar, el hacer las tareas. Tenía muchos menos amigos por dedicarme a la escuela, por lo mismo también de que era yo ya más callada. Con la familia ya era muy difícil la relación con mis hermanos; con mi hermana discutía más principalmente; con mis hermanos no discutía pero ya había un gran separamiento porque todos decían que yo era la que más quería mi mamá, que solamente a mí me atendía y gastaba mucho en doctores, en tratamiento. Luego me hicieron mi fiesta de 15 años. Igualmente, yo me acuerdo como todos se oponían a que me hicieran mi fiesta de 15 años porque opinaban que no tenía yo amigos, a nadie, que a quién iba yo a invitar, que no sabía yo bailar y para colmo que todo se iba a ir en un día a la basura, que no tenía caso que me hicieran fiesta de 15 años.” (Sic.)*

◆ Juventud (19-29 años)

*“Cuando salí de la vocacional, entre a la superior pero nada más fui primero como un mes y fue ahí donde me dio una convulsión muy fuerte que me tuve que dar de baja, ahí perdí un año. Mi mamá se espanto mucho, yo me acuerdo que cuando fue mi fiesta de 15 años me regalaron un cuadrito que decía <prueba de todo una vez y lo que más te guste, 2 veces>... con eso mis tíos empezaron a bacilar que ahora para los 18 y mi mamá se espanto muchísimo de esa vez que me dio la convulsión, que dure como un día inconsciente, estuve internada que me dijo:<te voy hacer tu fiesta de 18 años...>, saliendo del hospital preparó todo para la fiesta de 18 años... entonces me hizo fiesta de 15 y de 18 años. Después de haber perdido ese año, retome la carrera, ya cuando iba a terminar me dio otra crisis muy fuerte y entonces perdí otro año antes de terminar, me*

*tuve que dar de baja en el ultimo semestre y repetí al siguiente año el ultimo semestre. La carrera en si la hice en 6 años por darme de baja al inicio y al final... Después busque trabajo, pero donde quiera que lo busque no me aceptaba, en unas ocasiones decía que tenia epilepsia y no me aceptaban; en otras decía que no tenía pero cuando se daban cuenta de que tenia epilepsia ya me despedían.” (Sic.)*

En cuanto a relación de pareja refiere: *”yo nunca he tenido planes de casarme, pero en una temporada cuando tenía como 20 años estuve yendo con una psicóloga que me receto tener un novio, que eso era lo que me hacía falta, que por eso me sentía mal y por ese tiempo por arte de magia se me apareció un muchacho que tocaba en la estudiantina de una iglesia y me invitó a salir, pero en ese tiempo yo no era muy apegada a la iglesia... empecé a salir con él a los 23 años, casi cuando terminé la carrera.” (Sic.)*

◆ **Adulterez ( de los 30 años en adelante)**

A partir de ahí comenta que no trabajo más, que la sostuvo su mamá hasta que se divorcio de su papá hace 7años. De ahí a la fecha la mantiene el padre.

## **D) LA PERCEPCIÓN DE SU GÉNERO (SUBJETIVIDAD)**

- Para usted, ¿Qué significado tiene el ser mujer? *“Ser el sexo especial, tierno, somos sensibles, sencillas...” (Sic.)*
- En su opinión, ¿cómo cree que debe ser una mujer? *“Sinceras, honestas, sencillas.”(Sic.)*
- Como mujer, ¿Se siente una persona realizada? ¿Por que? *“Si, porque no siento que no es necesario tener pareja, porque no me gusto vivir con alguien ya que él solo quería tener relaciones y no sentía amor hacia él, no había comunicación ni convivencia.” (Sic.)*
- ¿Considera que su vida hubiera podido ser diferente sin la enfermedad? ¿por qué? *“Si, por tanta sobreprotección que tuve, me impidió relacionarme con los demás, por el rechazo de mi familia y de la sociedad.” (Sic.)*
- Piensa que es diferente el trato<sup>6</sup> del hombre con epilepsia en relación con las mujeres ¿Por que? *“Creo que es igual, de sobreprotección y rechazo” (Sic.)*
- ¿Usted toma sus propias decisiones? ¿Por qué? *.”Si, porque no tengo a nadie que le tenga que decir lo que hago, solo aviso si llego a salir.” (Sic.)*
- ¿Cree o esta de acuerdo que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y obligaciones? ¿Por que? *“Si, porque ninguno es más que otro, todos podemos aportar y ayudar.”(Sic.)*

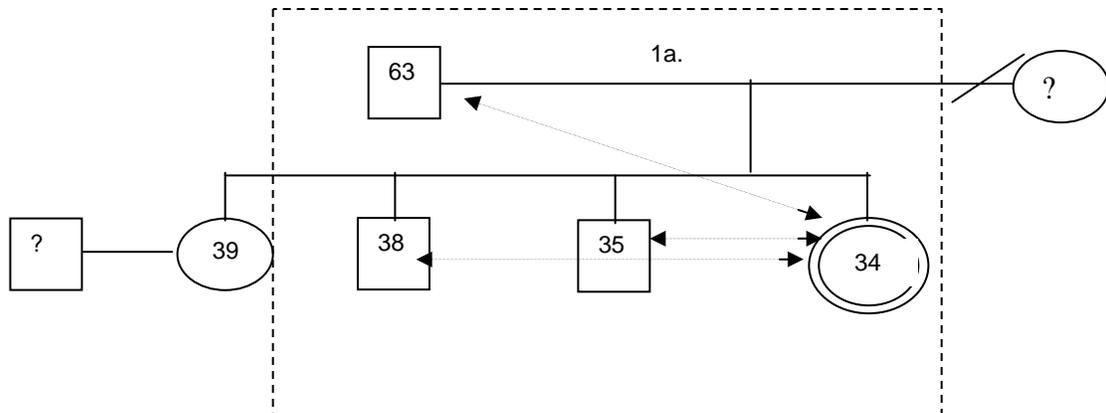
## **E) LA FAMILIA**

### ◆ **Estructura familiar**

- Tipo de familia. Nuclear
- Numero de miembros que la integran, edad, sexo y parentesco con la paciente (Ver familiograma) Vive con el padre y sus 2 hermanos varones.

---

- Etapa en que se encuentra dentro del ciclo vital. etapa de contracción, ya que todos los hijos son mayores de edad. La hija mayor de la familia ya es casada, los hermanos y la paciente aún no se han emancipado.
- Rol de la paciente dentro de la familia. Hija



- En su hogar ¿A quién se le considera el jefe de familia? Padre
- Motivo: Es el principal sostén económico de la familia

### ■ **Economía familiar**

- Miembros que aportan al ingreso familiar (Número y parentesco con la paciente)  
Reporta que solo el padre trabaja para sostener a la familia, labora en oficinas de Telmex.  
¿A cuánto ascienden en promedio mensual sus ingresos familiares? No sabe.

En la cuestión de cómo se reparte el gasto, menciona que la verdad no sabe, que son el padre y el hermano menor quienes pagan los gastos, que ella ni siquiera la mandan a pagar la luz porque les da miedo que el recibo se lo de a su mamá y les quite el lugar donde viven.

Cuánto se destina para:

- Otros gastos. (medicamento) En cuanto a la compra de medicamento, tiene seguro particular que lo paga el padre anualmente, no sabe cuánto y que le da \$300.00 pesos mensuales para sus gastos personales.

## **F) EL TRABAJO**

*Indagar sobre las principales actividades domésticas y fuera del hogar que realiza la paciente en su vida diaria (ámbito privado y público).*

- Platíqueme sobre lo que hace un día cualquiera entre semana, es decir cómo es su día de lunes a viernes.

*“Me levanto, desayuno, arreglo mi cuarto, me salgo a ver una amiga que viven en mi calle, la cual tiene osteoporosis, me la paso platicando con ella, luego me voy a comer, regreso, voy a rezar a una casa donde tienen la imagen de un Santo... regreso me baño, veo mi novela favorita de las 7:30; luego, como algo y me preparo para dormir.” (Sic.)*

- Los sábados y domingos ¿qué hace?

*“Me levanto temprano, me baño, tomo el medicamento, me preparo para venirme -se refiere al grupo de apoyo GADEP-, escucho las pláticas, luego nos vamos a comer, nos quedamos un rato platicando con los compañeros; llego a mi casa, me pongo un rato a ver la tele; sino me pongo a leer y ya me preparo para dormir”. (Sic.)*

### **Trabajo doméstico**

• Actividades domésticas que realiza la paciente de manera habitual, por ejemplo: planchar, lavar, cocinar, etc. (especificar). Refiere que hace sus cosas personales como aseo de su cuarto, se prepara su comida y lava su ropa.

### **Trabajo remunerado**

• ¿Realiza o ha realizado algún tipo de actividad que le permita tener algún ingreso? *No*. En caso de ser negativa la respuesta ¿por qué situación o motivo no ha trabajado? *“Como ya le comente, cuando termine la carrera busque trabajo pero nunca me aceptaron por la enfermedad y cuando no les decía que tenía epilepsia una vez que se me presentaba una crisis me despedían”. (Sic.)*

## **G) EL TIEMPO LIBRE**

¿Qué actividades recreativas realiza en su tiempo libre, ya sea manera individual y/o colectiva (deporte, pasatiempo, etc.)? *“A veces, acudo a clases de zumba de 2 a 4 veces por semana una hora.” (Sic.)*

• Cuándo las realiza, ¿tiene alguna dificultad? *No, ninguna.*

## **H) LA ACTIVIDAD SOCIOPOLÍTICA**

*Indagar si la paciente participa en algún grupo religioso, político o civil y acciones que desempeña en este.*

Usted al inicio de la entrevista menciono que es católica, ¿práctica su religión? *“Si rezo y voy a misa”. (Sic.)*

• ¿Considera a su religión como un aspecto importante en su vida? *“Si, porque me ha ayudado con mi enfermedad, a sentir el apoyo y a sobrellevar mi vida, me da paz y tranquilidad.” (Sic.)*

• ¿Esta de acuerdo con la manera de pensar de su congregación y sigue los principios que promulgan? *“Si, sigo las ideas de ayudar al prójimo, de respetar...” (Sic.)*

• ¿Qué es lo que más le gusta de la fe religiosa que practica? *“El ejemplo de Jesucristo de ayudar, de respetar al prójimo.” (Sic.)*

• Qué aspectos no son de su agrado? *“No me gusta el fanatismo, que la gente sea ingenua.”*

• ¿En su religión, ¿qué se piensa del papel de las mujeres en la familia, y en la sociedad en general? *“Nos cierran un poco, porque se piensa que deben permanecer en el hogar, asistir a los hijos y ahora ya la mujer trabaja y se comparten papeles”. (Sic.)*

• ¿Participa en alguna actividad específica dentro de esta institución religiosa? *No*, refiere que sólo va a los grupos de la hora santa a rezar, a orar.

• A parte de las prácticas religiosas, ¿participa en algún otro grupo político o civil? *Si, a GADEP (Grupo Aceptación de Epilépticos) (Sic.)*

- Actividades que realiza dentro de éste. *“Sólo participo como miembro, escucho las platicas pero no tengo un papel en específico dentro de éste porque no me gusta dirigir.” (Sic.)*
- ¿Cual es el partido político con el que usted simpatiza? ¿Por qué? *“El PRD, porque es el que da más expectativas para el país y más ayuda”:* (Sic.)
- ¿Qué opinión tiene de las mujeres que participan en cuestiones políticas, ya sea como diputadas, senadoras, delegadas, en comités vecinales, en movimientos u organizaciones sociales? *“No tiene nada de extraordinario mientras realicen su papel, es lo mismo que un hombre si hacen o no tal tarea. Es igual.” (Sic.)*

**Por su colaboración ¡Gracias!**

## BIBLIOGRAFÍA

### FUENTES DOCUMENTALES

1. BARTRA, Eli, *et al.* **Feminismo en México, ayer y hoy.** Colección Molinos de viento. Serie Mayor/ensayo. Universidad Metropolitana. México, 2000.
2. CASIQUE, Irene. **Poder y autonomía de la mujer mexicana: análisis de algunos condicionantes.** UNAM, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias. 2004.
3. CHADI, Mónica. **Redes sociales en el Trabajo Social.** Editorial Espacio. Buenos Aires, 2000.
4. CHÁVEZ Carapia, Julia del Carmen. **Género, participación y organización social.** En: Perspectiva de género. Serie Género y Trabajo Social No. 1 ENTS/UNAM; Plaza y Valdés. México, 2004.
5. CHERRY, Sheldon H. **Los años de la menopausia y la postmenopausia.** En: Mujer. El Cuidado de la salud femenina. Editorial Pax México. México, 1999.
6. DE BARBIERI, Teresita. **Mujeres y vida cotidiana.** SEP. México, 1984.
7. DE DIOS Vallejo, Delia S/ Navarro Lara, María Esther. **El feminismo como movimiento social.** En: Perspectiva de género. Serie Género y Trabajo Social No. 1 ENTS/UNAM; Plaza y Valdés. México, 2004.
8. DE BARBIERI, Teresita. **Relaciones de género en el trabajo parlamentario.** En: Política y Género. Cuadernos Legislativos. Grupo Parlamentario del PRD. Cámara de Diputados. Congreso de la Unión, LIX Legislatura. México, 1ª Reimpresión, Junio, 2005.
9. DE BEAUVOIR, Simone. **El segundo sexo. Los hechos y los mitos.** Ediciones siglo veinte, Buenos Aires, 1981.
10. FLICK, Uwe. **Introducción a la investigación cualitativa.** Ediciones Morata y fundación Paideia Galiza. España, 2004.
11. GARCÍA Pedroza, Felipe de Jesús. **La investigación sociomédica de la epilepsia.** En: Epilepsia: un enfoque multidisciplinario. 2da. Edición. Trillas México, 1989.

12. GÓMEZ-Ferrer Morant, Guadalupe. ***Mentalidades y formas de vida***, en: Hombres y mujeres: el difícil camino hacia la igualdad. Editorial Complutense, S. A. Madrid, España, 2002.
13. HELLER, Ágnes. ***Sociología de la vida cotidiana***. Ediciones Península. Tercera edición, Barcelona, 1991.
14. HERNÁNDEZ Peniche, Julio. ***Epilepsia. Diagnóstico y tratamiento***. La Prensa Médica Mexicana. Editorial Fournier, S.A. Segunda edición. México, 1977.
15. HÉRNANDEZ Sampieri, Roberto: ***Metodología de la Investigación***. McGRAW-Hill Interamericana. México, 2006.
16. LAGARDE de los Ríos, Marcela (Coord.): ***Política y Género***. Cuadernos Legislativos. Grupo Parlamentario del PRD. Cámara de Diputados. Congreso de la Unión, LIX Legislatura. México, 1ª Reimpresión, Junio, 2005.
17. LAMAS, Marta. ***El género: la construcción cultural de la diferencia sexual***. UNAM/PUEG/Porrúa; México, 1996.
18. LAMAS, Marta. (Coord.). ***Miradas feministas sobre las mexicanas del siglo XX***. Fondo de Cultura Económica/Consejo Nacional para la Cultura y las Artes. México, 2007.
19. LARA, María Asunción (coaut.). ***¿Es difícil ser mujer?: una guía sobre depresión***. Instituto Mexicano de Psiquiatría Juan Ramón de la Fuente Muñiz. Pax. México, 2003.
20. Luna Aguilar, José Luis. Necesidades sociales sobre salud. En: Necesidades sociales, sociedad civil y participación democrática. Ponencias de la II Convención Nacional de Trabajo Social. ENTS/UNAM. México, 1994.
21. LECHTENBERG, Richard. ***La epilepsia y la familia***. Editorial HERDER. Barcelona, 1989.
22. LEÓN Zermeño, María de Jesús. ***La representación social del trabajo doméstico. Un problema en la construcción de la identidad femenina***. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades. México, 2003.
23. MICHEL, Andrée. ***El feminismo***. Fondo de cultura económica. México, 1983.
24. RAMOS de Viesca, María Blanca y cols. ***Las enfermedades mentales y sus tratamientos en la obra de Gregorio López. México, siglo XVI***. Psiquiatría. Vol. 20 No. 2 Mayo-Agosto 2004.

25. RODRIGUEZ Gómez, Gregorio et al. Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones ALJIBE. Segunda edición. 1999.
26. RUBIO Donnadieu, Francisco. **Compendio de epilepsia**. Programa Prioritario de Epilepsia S.S.A México, 1998.
27. RUBIO Donnadieu, Francisco. **“Generalidades y clasificación de la Epilepsia”**. En: Epilepsia: Un enfoque multidisciplinario. Trillas. México, 1989.
28. RUIZ del Castillo, Amparo. **¿Cuántas Jornadas de trabajo cubre una mujer?**, en: Apuntes de la vida cotidiana. Una interpretación Sociológica. Plaza y Valdés. Asociación Mexicana de Pedagogía A. C. México, 1991.
29. RUSSIANOFF, Penélope. **¿Por qué creo que no soy nada sin un hombre?**, Paidós, México, 1991.
30. SALAS Valenzuela, Monserrat: **¿Androcentrismo en el sistema biomédico?... algunos datos, algunas hipótesis...**, en: Voces disidentes: debates contemporáneos en los estudios de Género en México. México: Cámara de Diputados, LIX Legislatura; CIESAS, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social: M. A. Porrúa, 2004.
31. SALAZAR Cruz, Clara Eugenia Revista: Sociológica Título: **El uso del Tiempo libre y las relaciones asimétricas de género y entre generaciones** Instituc.: Universidad nacional Autónoma de México, Fac Arquitectura, México, Distrito Federal. México Año Rev.: 1997 Ref.: V12 N33 ene-abr p. 119-137.
32. SORÍN, Mónica. Revista: Casa de las Américas. Título: **Cultura y vida cotidiana**. Instituc.: Universidad de la Habana, Fac Psicología, La Habana, Cuba. Año Rev.: 1990 Ref.: 30, 178, ene-feb, 39-47.
33. STERN, Fernando A. **El estigma y la discriminación: ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas**. Novedades educativas (noveduc). Buenos Aires, 2005.
34. TUIRÁN, Rodolfo. Revista: Saber ver. Título: **Familia y sociedad en el México contemporáneo**. Instituí.: Colegio de México, Ctr Estudios demográficos Desarrollo Urbano, México.; distrito Federal, México. Año: Rev.: 1994 Ref.: jun, especial, 33-5
35. URBINA Cedillo, Clara. **Los Grupos de Apoyo: una alternativa en la atención de enfermos de Alzheimer y enfermedades similares**. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México. Escuela Nacional de Estudios Profesionales Aragón. México, 1998.

36. ***Diccionario de la lengua española.*** Editorial Kapelusz. Buenos Aires, 1980.
37. --- ***Escuela Ciudadana.*** Segundo nivel. Carpeta de Materiales. Gobierno del Distrito Federal. Dirección General de Participación Ciudadana. México, D.F 2005.

## **FUENTES ELECTRÓNICAS**

- INMUJERES, A, B, C de género [CD-ROM] México, 2002
- INMUJERES, <http://www.inmujeres.gob.mx>
- INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”, <http://www.innn.edu.mx>