

UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**"Construcción de Sistemas de Significados en
Torno a la Experiencia de Vivir con Epilepsia"**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
Héctor Daniel Sánchez Hernández

Directora: Dra. **Patricia Trujano Ruíz**
Dictaminadores: Dra. **Azucena Hernández Ordóñez**
Dra. **Rocío Tron Álvarez**



Los Reyes Iztacala, Edo. de México, 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres Rosy y Héctor, les agradezco toda su paciencia, amor, consejos y preocupaciones, esfuerzo y deseos, que también forman parte de este trabajo.

A Tania, gracias por todas aquellas pláticas en donde a nuestra curiosidad y pasión, les hemos construido un espacio.

A mi querido abuelito Vicente cuyo ejemplo y sabiduría siempre me han motivado a seguir con esto.

A mi Tío Isra y a mi Tía Elena, y su familia, gracias por su enorme apoyo, ha sido fundamental para la realización de este proyecto.

A mis Primos y hermanos, Diego, Yael, Shair, Samuel, Omar y Oscar, y sobre todo a Alan y Pablo, gracias por su interés y por aquellas ocasiones donde nos quejamos y bromeamos acerca de todo.

A mis Amigos, Andrea, Elizabeth, Yerusi, Jazmín, Víctor, Chucho y Airy, que gracias a su ayuda me encontré muchas veces identificado y acompañado, y en especial a Jessica, gracias por todo.

A mi gran mentora, Paty, que se comprometió y me acompañó en este largo trayecto, gracias por su trabajo, tiempo y preocupación, gracias por creer en mí después de todas las veces que puse a prueba tu confianza y paciencia.

A mi querida Azucena, gracias por ser parte de esto aún antes de que empezará, gracias por tu gran amistad.

Gracias a la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, a la Universidad Nacional Autónoma de México y a mis profesores por haberme cobijado y formado a lo largo de estos años.

ÍNDICE.

Resumen.....	1
Introducción.....	2
Cap. 1. Epilepsia.....	5
1.1. Etiología, Tipos y Estadísticas.....	5
1.2. Tratamiento y Adherencia terapéutica.....	14
Cap. 2. Estigmas en Torno a la Epilepsia.....	21
2.1. Repercusiones Psicosociales.....	21
2.1.1. Lo Social.....	21
2.1.2. Lo Familiar.....	26
2.1.3. Lo Individual.....	30
Cap. 3. Vivir con Epilepsia.....	35
3.1 Experiencias y Significados.....	36
Cap. 4. Abriendo Posibilidades a Nuevos Significados.....	52
4.1. El Construccinismo Social.....	52
Cap. 5. Método.....	65
5.1 Planteamiento del problema.....	65
5.1.1. Pregunta de Investigación.....	66
5.2. Objetivo general.....	66
5.2.1. Objetivos Específicos.....	67
5.2.2. Ejes Temáticos.....	67
5.3. Tipo de Investigación.....	68
5.4. Consideraciones éticas.....	68
5.5. Participante.....	68
5.6. Instrumento y Materiales.....	69
5.7. Procedimiento.....	69
Cap. 6 Análisis de Resultados.....	71
Cap. 7 Consideraciones Finales.....	100
Anexos.....	103
Referencias.....	104

RESUMEN

La epilepsia ha acompañado a la humanidad desde sus inicios, lo que ha llevado a diversas interpretaciones de estas a lo largo de la historia, influidas por la construcción de significados y creencias desde diversos discursos rígidos como el religioso, el espiritual y el científico. Estas construcciones han llevado a las personas que viven con una epilepsia a un terreno estigmatizado. Dada esta problemática que impacta en la vida de millones de personas, y que las ciencias de la salud no siempre logran generar alternativas satisfactorias, se propuso un abordaje distinto de este fenómeno, desde la mirada de la postmodernidad. Se realizó una investigación cualitativa fundamentada en el socioconstruccionismo, a través de una entrevista semiestructurada, como medio para acceder al discurso de una participante que ha vivido con epilepsia. El objetivo fue explorar a través de sus narraciones los significados construidos de su experiencia y de su futuro, observando un interesante proceso que le ha llevado a transitar gradualmente de la patología al empoderamiento, lo que fue posible detectar gracias a las preguntas reflexivas que utilizamos enmarcadas en nuestra postura teórica.

Palabras clave: socioconstruccionismo, narrativas, investigación cualitativa, entrevista semiestructurada, epilepsia.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia ha sido definida como una enfermedad crónica neurológica con una enorme incidencia, se estima que 1 de cada 100 personas vive con ella y esto representa el 1 o 2% de la población mundial. El tratamiento antiepiléptico tradicional es a base de fármacos que necesita de una pronta medicación, pues el tratamiento ideal consiste en un control absoluto de las crisis.

El tratamiento farmacológico demanda un enorme gasto monetario, no sólo para la compra de los fármacos, sino para el pago a diversos especialistas que acompañan el tratamiento. Sin embargo, esto es complicado, y puede tomar incluso años encontrar la combinación de fármacos que produzca tal efecto. Sólo la mitad de los casos de epilepsia logran controlar sus crisis con el primer fármaco.

El ser diagnosticado con epilepsia puede implicar un momento de crisis que puede ser determinante, dada la forma en que afectará la vida de los “pacientes”, pues el estilo de vida que la etiqueta demanda de quien convive con la epilepsia, es que le dé un sentido y significado a lo que está viviendo.

Esta búsqueda de un significado o sentido acerca de quién es, el cómo se ve y se percibe a ella misma y a los demás alrededor de la experiencia de vivir con epilepsia, puede posibilitar que ocurran grandes cambios en la forma en que se relaciona con los otros. Sin olvidar que alrededor de la epilepsia se ha construido toda una gama de creencias e ideologías acerca de lo que podría implicar el vivir con ella, pues a las personas se les ve e incluso se les condicionan facetas de su vida por el hecho de ser diagnosticados.

Esas creencias e ideologías han dado origen a significados estigmatizantes que se han ido construyendo desde tiempos remotos y que terminan por determinar la calidad de vida de quienes viven con la epilepsia, y el modelo médico tradicional no ha logrado deconstruir estas concepciones, por el contrario, suele reforzarlo.

Es por esto que se planteó abordar este fenómeno desde el construccionismo social, el cual se ha propuesto como una alternativa al modelo empirista de la ciencia positivista en la cual se enmarca la medicina.

Pues desde este modelo teórico las historias de vida no se clasifican, pues no se consideran estáticas, sino como procesos dinámicos que se analizan como construcciones sociales que pueden volverse a pensar y a co-construir, para con ello ampliar los significados y perspectivas de vida.

Desde aquí lo que se buscó fue la comprensión y exploración del sistema de significados a través del diálogo con la persona, lo que puede aportar puntos de reflexión y análisis para comprender de una manera más integral los significados que se construyen alrededor de la experiencia de vivir con epilepsia, y que afloran mediante el diálogo constructivo.

Para ello en el primer capítulo, Epilepsia, se hizo un breve recorrido por las diferentes etiologías que han derivado del proceso del estudio histórico que ha acompañado a las epilepsias, en donde retomamos algunos de los últimos estudios realizados con poblaciones que viven con alguna epilepsia, comentando los hallazgos que estas investigaciones han arrojado, poniendo en perspectiva la antigüedad y el tipo de abordaje desde el que se han realizado.

En el capítulo dos, Estigmas en torno a la Epilepsia, pusimos en tela de juicio las construcciones sociales que se han gestado a partir de las ideas y creencias del contexto histórico y cultural y que se han venido transformando a lo largo de la historia, dando lugar a los discursos actuales, y desde los cuales se percibe socialmente a los denominados epilépticos como enfermos, haciendo un breve análisis a nivel social, familiar e individual de las consecuencias de estos estigmas.

En el tercer capítulo, Vivir con Epilepsia, hicimos un breve recorrido a través de testimonios rescatados de algunas personas que relatan brevemente su experiencia, dando pauta a justificar por qué es importante recuperar sus voces, ya que a través de éstas nos es posible acceder a los significados que se construyen en sus vidas.

En el cuarto capítulo, Abriendo Posibilidades a Nuevos Significados, expuse de qué manera acceder a estas voces, y describí de manera general los principales supuestos y planteamientos del pensamiento postmoderno como una alternativa a la modernidad, justificando este marco teórico como sustento de mi investigación.

En el quinto capítulo, Método, expliqué la metodología utilizada dada la problemática y los objetivos del estudio. Llevé a cabo una investigación de tipo cualitativo de un único caso, a través de una entrevista semiestructurada enmarcada en los principios del construccionismo social.

En el sexto capítulo, Análisis de Resultados, mostré los principales hallazgos desde un análisis de las narrativas de la participante a través de la construcción de seis ejes temáticos.

Finalmente, en el séptimo y último capítulo, Consideraciones Finales, reflexioné acerca de las conclusiones personales a las que llegué a lo largo de la elaboración de

toda la investigación, haciendo un recorrido por todo el trabajo realizado, incorporando además lo que consideré que merecía de un acento especial.

1. EPILEPSIA

1.1. Etiología, Tipos y Estadísticas

En su Informe Sobre la Epilepsia en Latinoamérica, la Liga Internacional contra la Epilepsia, el Buró Internacional de Epilepsia y la Organización Mundial de la Salud (2008), afirman que las epilepsias constituyen el trastorno neurológico crónico más común en el mundo, superando incluso al Parkinson. Estas organizaciones estiman que 50 millones de personas viven con epilepsia, de las cuales cerca de 5 millones viven en Latinoamérica y el Caribe.

En ese informe han encontrado que la prevalencia de la epilepsia en Latinoamérica y el Caribe es mayor que la existente en los países desarrollados y se lo atribuyen a factores como desnutrición, infecciones del sistema nervioso central, complicaciones del embarazo, parto y accidentes. Sin embargo, mencionan que la prevalencia varía de un país a otro e incluso en distintas áreas de un mismo país.

Otros autores afirman que la prevalencia de las epilepsias, se calcula, se encuentra entre el 1 y 2% de la población general y se puede presentar en cualquier persona sin diferencia de edad, sexo, raza, clase social, país o características geográficas (Chacón, Muñoz, Rivas & Miranda, 2007).

Rubio, Reséndiz, Senties, Alonso, Salgado y Ramos (s. f.), argumentan, que si bien la OMS asegura que hay 7 personas que viven con epilepsia por cada mil, lo que resulta en 40 a 50 millones de personas que viven con epilepsia en sus diferentes variedades aproximadamente, a nivel mundial, esta cifra es “conservadora”, ya que diversas investigaciones de países en desarrollo como lo es México han encontrado que son más elevadas.

Algunos estudios epidemiológicos llevados a cabo por estos autores en México en zonas urbanas, suburbanas y rurales, han revelado que existe una prevalencia de 15 personas que viven con epilepsia por cada 1000, lo que es semejante a lo encontrado en otros estudios similares en diversos países de Latinoamérica.

Estos estudios comenzaron en la delegación de Tlalpan de la Ciudad de México, en donde la población fue de 3000 niños de 9 años de edad y se concluyó que en esta población infantil la prevalencia fue de 18 niños por cada 1000. Posteriormente se llevó a cabo un estudio de prevalencia en la población de Comalcalco Tabasco, donde participaron 142,000 habitantes y se encontró que la prevalencia fue de 20 personas por

cada 1000; en las regiones suburbanas de San Miguel Tecomatlán y Naolinco, ambas del Estado de Veracruz la prevalencia resultó de 11/1000 habitantes. En un estudio de mayor alcance realizado en 30 Estados de la República Mexicana, la población participante fue de 23,000 niños de 3° a 6° año de primaria, se encontró que la prevalencia fue de 10 personas por cada 1000. Por lo menos en México el número de personas aproximado que viven algún tipo de epilepsia es de 1.5 millones de habitantes.

En el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) para el 2002, la epilepsia ocupaba el lugar número 17 de la consulta de Medicina Familiar y el lugar número 13 de la consulta de Neurología. Latinoamérica consume el 7% de los Fármacos antiepilépticos del mundo (Austria, s. f.).

Los estudios que se han realizado en México y que han intentado encontrar la prevalencia e incidencia de las epilepsias en el país, han aportado cifras que distan bastante de las oficiales, aunque siempre ha sido aceptado que las cifras van a variar de una región a otra y que podría ser a causa de ciertos factores que ya se han mencionado, sin embargo, lo interesante está en que actualmente parece haber muy poco interés en conocer estos hechos, pues los estudios tienen décadas y no existe un registro actualizado; lo que me parece de suma preocupación ya que no se pueden destinar los recursos suficientes si no somos capaces de dimensionar la situación actual de las epilepsias.

Acevedo, Campos, Mesa y Núñez (2007), proponen que la epilepsia no es una enfermedad específica, y que de hecho no se puede hablar de una epilepsia sino de las epilepsias, y sugieren que lo más recomendable es pensarla como un síndrome o condición, ya que cada una de ellas tiene un propio pronóstico y tratamiento, por lo que no se puede catalogar a todas las epilepsias por igual. Esta propuesta surge del hecho de que no existe una sola etiología para la epilepsia, dado que las epilepsias las definen como afecciones neurológicas crónicas, de causa diversa, caracterizadas por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas, asociadas a diversas manifestaciones clínicas.

Estos autores argumentan que no se trata de una sola enfermedad y es por ello que no se refieren a las epilepsias en plural, sino a un conjunto de enfermedades que comparten sintomatologías. En casi un cincuenta por ciento de los casos no es posible encontrar la causa de la epilepsia, en el resto, puede ser producto de traumatismos encéfalo-craneanos, asfixias de parto, tumores cerebrales, accidentes vasculares cerebrales, malformaciones cerebrales, algunas enfermedades genéticas y consecuencias

de infecciones del sistema nervioso (meningitis, encefalitis, cisticercosis). Con base en esto, afirman que las Epilepsias no son una enfermedad, sino una manifestación clínica de lo que le subyace, sea identificado o no.

Sin embargo, la definición de la Epilepsia más aceptada por la comunidad médica ha sido entendida como una enfermedad Neurológica Crónica, que se manifiesta de manera inesperada con sintomatologías motoras, psíquicas y sensoriales con consecuencias neurobiológicas, cognitivas y psicológicas, caracterizada por la aparición de 2 ó más crisis no provocadas y excluye todos aquellos casos en los cuales hay una causa sintomática demostrada, como por ejemplo una hipoglicemia en un diabético. (Brailowsky, 1992, Herranz, 2002, Pato-Pato, Cimas-Hernando, Lorenzo-González & Vadillo-Olmo, 2004, Acevedo, Campos, Mesa & Núñez, 2007).

Si bien la etiología de las epilepsias como mencionábamos no es unicausal, sino por el contrario pluricausal, coincide en que las epilepsias son mejor entendidas como síndromes, sin embargo, los síndromes epilépticos están constituidos a su vez por una o por múltiples tipologías de crisis epilépticas. Por lo que considero que sería más sencillo abordar el cómo son clasificadas las epilepsias, si comenzamos por hablar de su manifestación, es decir, de los tipos de crisis.

En este abordaje partiremos de lo que en los trabajos de Rubio, Reséndiz, Senties, Alonso, Salgado, y Ramos (s. f.), Acevedo, Campos, Mesa y Nuñez (2007), así como de la Liga Internacional contra la Epilepsia, Buró Internacional de Epilepsia y Organización Mundial de la Salud (2008), se ha propuesto referente a las crisis epilépticas y los síndromes epilépticos.

Una convulsión es lo que caracteriza a las crisis y por lo tanto a las epilepsias, sin embargo, hay que tener en cuenta que experimentar una crisis epiléptica no es suficiente para ser diagnosticado con una epilepsia, ya que básicamente cualquier persona es propensa a experimentar una crisis en cualquier momento de su vida.

Una crisis epiléptica es una súbita descarga anormal de la actividad eléctrica del cerebro, que de acuerdo al área cerebral donde se genera se puede expresar de muy distintas maneras, pero básicamente lo hace mediante alteraciones en los movimientos, sensaciones o pensamientos. Una característica importante de las crisis, es que éstas son siempre parecidas (estereotipadas), de aparición súbita y no son modificadas por la voluntad.

Hay quienes definen a las crisis epilépticas como la expresión clínica (síntomas y signos) de un funcionamiento anormal transitorio de las neuronas de la corteza

cerebral, que descargan en forma excesiva y/o hipersincrónica. Y las clasifican en dos grandes grupos, las Crisis Generalizadas y las Crisis Focales, por otro lado, hay quienes proponen un tercer grupo en el que colocan todas aquellas crisis que no corresponden con alguno de los otros dos grupos, las llaman de Difícil control o Refractarias.

De acuerdo a Rubio, Reséndiz, Sentíes, Alonso, Salgado, y Ramos (s. f.) también existe un segundo eje en la clasificación de las epilepsias según lo que la causa; de esta manera existen las idiopáticas o primarias, y son aquéllas a las que se les atribuye un origen genético y de naturaleza benigna; un segundo grupo son las sintomáticas o secundarias, y son aquéllas donde se logra establecer una etiología concreta, por ejemplo, una lesión cerebral; y finalmente existe un grupo al que si bien son sintomáticas, no se logra establecer una causa y se les denomina crisis criptogénicas:

Crisis Primariamente Generalizadas: Las crisis primariamente generalizadas son aquéllas en que las manifestaciones clínicas indican afectación inicial simultánea de ambos hemisferios cerebrales y cuyo patrón inicial del Electroencefalograma (EEG) es bilateral, además reflejan descargas neuronales distribuidas ampliamente en ambos hemisferios. Es característico de este tipo de crisis que la consciencia está comprometida en la duración de las mismas, de las cuales existen cinco tipos:

I. Epilepsia Ausencia: Se caracteriza por episodios de “desconexión” de segundos de duración, la persona queda inmóvil, con la vista fija, inconsciente y no reacciona ante estímulos. Su duración es de 5-20 segundos, son de ocurrencia diaria, muchas veces al día y de inicio/ término abrupto. Pueden asociar pestañeo, leve caída de la cabeza y a veces algunos automatismos simples. No provocan decaimiento post crisis. Existen las ausencias atípicas, en las que hay mayor pérdida del tono muscular, la persona se demoran mucho más en recuperar la consciencia.

II. Crisis Tónico-clónicas: Se manifiestan abruptamente, la persona cae inconsciente al suelo, se pone rígido, a veces emite un quejido. Después de un período de hasta 30 segundos de duración aparecen convulsiones de todo el cuerpo, los labios se ponen azules, elimina saliva por la boca, su duración total es de 1 a 5 minutos y luego queda en un estado de sopor profundo. Puede haber mordedura de la lengua y relajación de esfínteres.

III. Crisis Tónicas: Suelen ser breves y consisten en caída al suelo y rigidez de todo el cuerpo, el que puede adoptar posturas anormales. Son más frecuentes en casos con daño cerebral.

IV. Crisis Clónicas: Se refiere a una crisis convulsiva generalizada, con movimientos repetitivos, sin la fase tónica inicial y son menos frecuentes. Es más típica en recién nacidos.

V. Crisis Atónicas: Es una crisis en la cual la persona pierde en forma brusca la fuerza. Puede sólo caer la cabeza sobre el pecho o afectar a todo el cuerpo y caer al suelo en forma súbita. Son más comunes en la niñez y son más propensas a lesiones físicas producto de los traumatismos en las caídas. Su duración es de unos pocos segundos, con recuperación rápida de la conciencia.

Crisis Focales: Son aquéllas en que los cambios clínicos y los síntomas o signos indican la activación inicial de un grupo neuronal restringido, es decir que están localizados en una parte precisa de un hemisferio cerebral. Las crisis focales se dividen en 3 categorías:

1.- Crisis focales simples.

Son aquellas crisis en las cuales se conserva la conciencia y existe memoria de los síntomas y signos, la persona es capaz de describirla la crisis.

a) Crisis con signos motores:

Se originan en la corteza motora de un hemisferio y se dividen en:

- 1- Motor focal sin progresión
- 2- Motor focal con progresión
- 3- Versiva
- 4- Postural
- 5- Fonatoria

La forma más corriente es la sacudida de una parte de una mitad del cuerpo. Las áreas corporales más frecuentes comprometidas son en orden descendente: el rostro, la lengua, las manos y el pié.

b) Crisis con síntomas sensoriales:

Motores: Se manifiestan por hormigueos, cosquilleos y a veces dolor, especialmente en una mano. Pueden ser seguidos por la aparición de síntomas motores.

Visuales: Pequeñas luces o defectos de campo visual en la visión central o lateral.

Auditivos: Sonidos simples como ruidos, zumbidos, tonos.

Olfatorios: Olores espontáneos desagradables más que olores agradables.

Gustatorios: Sentir un gusto desagradable o metálico.

Vertiginosos: Sensación de vértigo e inestabilidad.

b) Crisis con síntomas o signos autonómicos:

Incluye sensaciones abdominales, trastornos del ritmo cardíaco, palidez o rubicundez, pilo erección, dilatación pupilar, salivación, vómitos, enuresis.

d) Crisis con síntomas psíquicos:

- 1.- Dificultad para hablar.
- 2.- Sensación “ya visto” (“deja vú”) de que algo nuevo ya era conocido o lo inverso, es decir desconocer lo familiar (“jamais vú”)
- 3.- Sentimientos de despersonalización, pensamiento forzado.
- 4.- Alteraciones del afecto. Sensación de miedo, generalmente asociada a síntomas o signos vegetativos (sistema autonómico).
- 5.- Ilusiones: Alteración del tamaño, forma o distancia a la cual son vistos los objetos.
- 6.- Alucinaciones estructuradas, las más comunes son las visuales.

2- Crisis focales complejas

La conciencia funciona de manera anormal, la describen como dificultad para darse cuenta de lo que sucede. Se compromete la capacidad de recordar. Además, con frecuencia las crisis parciales complejas asocian automatismos y son seguidas por un período de confusión y/o amnesia. Hay varios tipos de automatismos:

- Oro faringeo: chupar, relamerse.
- Expresiones de emociones: generalmente temor pero también puede ser risa o rabia.
- Gesticular: Movimientos de la cara, un brazo o la mano, abrochar, etc.
- Ambulatorio: caminar sin rumbo algunos metros.

3- Generalización secundaria de las crisis focales: Las crisis focales, ya sean simples o complejas, pueden evolucionar hacia una crisis convulsiva tónico-clónica generalizada. Cuando la descarga eléctrica anormal se propaga desde su foco de origen hacia ambos hemisferios cerebrales hablamos de una crisis tónico-clónica secundariamente generalizada. Se presenta en cerca de un tercio de los casos de las crisis focales.

El período que sigue inmediatamente a una crisis se llama período Post Ictal y varía según el tipo de crisis y la duración de ésta, por ejemplo, en el caso de las ausencias no existe período post ictal, la persona recupera la conciencia y reinicia la actividad detenida en forma inmediata. En cambio en el caso de las crisis tónico-clónica

generalizadas, la persona queda confusa, somnolienta, cansada y duerme una a dos horas.

Hasta este punto he dado una descripción de los diferentes tipos de crisis epilépticas, y es importante mencionar que una misma persona puede experimentar diferentes tipos de estas, pues así es como se constituyen los síndromes epilépticos.

Se habla de síndromes epilépticos cuando existe un conjunto de síntomas y signos característicos, tales como la edad de aparición de las crisis, el tipo de crisis, los hallazgos en el Electroencefalograma, en la neuroradiología, la respuesta al tratamiento y el pronóstico a largo plazo. El poder clasificar una epilepsia como un síndrome epiléptico determinado permite muchas veces establecer la medicación a usar y la respuesta esperada al tratamiento.

A continuación se describen los Síndromes Epilépticos más comunes siguiendo lo que Acevedo, Campos, Mesa, y Nuñez (2007) mencionan en su trabajo:

Epilepsia Rolándica benigna:

Es un síndrome epiléptico benigno que se presenta entre los 3-13 años de edad con un máximo entre los 5-10 años de vida. Las crisis comprometen un lado del rostro, lengua, hay dificultad para tragar la saliva y para hablar. Suelen presentarse 1-2 horas después de iniciado el sueño o momentos antes de despertar y la mayoría de los casos tiene sólo unas pocas crisis. Sin embargo, a veces las crisis se generalizan y pueden confundirse con crisis tónico-clónicas del sueño. En cerca de un 20% de los casos las crisis pueden presentarse de día. El examen neurológico es normal. Puede haber mayor porcentaje de problemas de aprendizaje escolar. Invariablemente mejoran con la adolescencia. Alrededor de un 40% de los casos tienen historia familiar de epilepsia.

Epilepsia ausencia de la niñez:

Se presenta entre los 3-11 años de edad con una mayor frecuencia relativa a los 5-6 años. Las crisis se caracterizan por episodios de desconexión de 5-15 segundos con interrupción de la actividad en curso, mirada fija y a veces leve parpadeo o algunos automatismos de chupeteo o algunos movimientos como abrochar. Son de comienzo y final súbito, existe amnesia del evento, aunque con el tiempo los niños se dan cuenta que se desconectan. Se repiten muchas veces al día y son de predominio matinal. Hay antecedentes familiares de epilepsia hasta en un 40% de los casos. El examen neurológico es normal y el EEG muestra un ritmo de base normal y durante las crisis aparecen descargas generalizadas de espiga onda lenta a 3 hertz por segundos. Es de

excelente pronóstico, sin embargo, pueden a veces asociarse a crisis convulsivas tónico-clónica generalizadas.

Epilepsia mioclónica juvenil:

Constituye alrededor de un 7% de los casos de epilepsia. Se presenta alrededor del inicio de la pubertad. Las crisis son matinales y coexisten sacudidas mioclónicas del despertar, que típicamente provocan caída de objetos de las manos. Se asocian crisis tónico-clónicas generalizadas particularmente cuando hay privación de sueño. Pueden existir también ausencias y crisis fotosensibles como las provocadas por la televisión, videojuegos o luces estroboscópicas. Existe un elevado porcentaje de casos con antecedentes familiares de epilepsia. El examen neurológico es normal. El EEG se caracteriza por registro basal normal con descargas generalizadas de puntas y polipuntas ondas lentas visibles con mayor facilidad durante el sueño. Responde muy bien a los fármacos, pero tiene invariablemente tendencia a la recaída al suspenderlos. Además, implica restricciones en el estilo de vida del adolescente y adulto joven en cuanto al riesgo de recaída que implican las traspachadas y el alcohol.

Síndrome de West:

Es de prevalencia muy baja. Se presenta en lactantes entre 3 y 18 meses de edad con un máximo alrededor de los 6 meses de vida. Las crisis consisten en flexión de la cabeza y un movimiento de abrazo que a veces asocia llanto, dura 1-2 segundos y se repite varias veces. Se observa especialmente al quedarse dormido o al despertar y no asocian decaimiento post crisis. El síndrome de West tiene una triada clásica constituida por los espasmos, atraso o detención del desarrollo psicomotor y un patrón eléctrico muy anormal en el EEG llamado Hipsarritmia. No menos de un 80% de los casos son sintomáticos y su pronóstico es malo en cuanto a la normalidad del desarrollo psicomotor y por la posibilidad de continuar después de los 2 años de edad, como una epilepsia sintomática multifocal o transformarse en un síndrome de Lennox Gastaut. Su tratamiento más eficaz está constituido por la farmacoterapia hormonal con la hormona adrenocórticotropa (ACTH), asociada a un antiepiléptico.

Síndrome de Lennox Gastaut:

Se caracteriza por crisis de difícil control, retardo mental y un patrón EEG de espiga onda muy lenta. Las crisis se inician entre los 2-3 años de edad y son de tipo múltiple: ausencias atípicas, crisis tónicas, crisis tónico-clónicas, crisis atónicas, crisis mioclónicas y estados de mal epiléptico. Las crisis son de muy difícil control y las crisis

atónicas arriesgan traumatismos faciales o de cráneo por caídas súbitas al suelo, por lo que los niños afectados suelen usar un casco protector. Constituyen el síndrome epiléptico de más difícil control.

Epilepsia del lóbulo temporal:

Constituye la epilepsia focal más frecuente. Las crisis se originan en las estructuras profundas del lóbulo temporal. La expresión clínica de las crisis es muy variada y son principalmente crisis focales complejas e incluye sensaciones como una molestia epigástrica, sensaciones de temor, despersonalización u otras difíciles de describir por las personas. Luego pueden aparecer automatismos que consisten en movimientos sin un propósito: de boca, lengua, mano, marcha y la posibilidad de generalización secundaria con la aparición de una crisis tónico-clónica. Este tipo de crisis suele ser de difícil control con los Fármacos Antiepilépticos (FAE), sin embargo, es el que tiene mejor respuesta al tratamiento quirúrgico. El EEG muestra lentitud focal temporal y presencia de espigas. Estos pacientes suelen asociar problemas importantes con la memoria.

Epilepsia del lóbulo frontal:

Se trata de un lóbulo cerebral muy grande y con muchas conexiones y las manifestaciones clínicas son muy variadas y a veces rápidamente pueden presentar generalización secundaria. Las crisis frontales pueden ser nocturnas con conductas anormales, crisis parciales complejas, crisis con giro de la cabeza u ojos, automatismos bilaterales complejos, detención del habla, etc. Las crisis frontales frecuentemente pueden ser confundidas con parasomnias (problemas de sueño) o pseudocrisis psicogénicas. El EEG dado el gran volumen de corteza cerebral frontal puede ser normal, inespecífico o incluso mostrar sólo hallazgos generalizados, lo cual hace más difícil el diagnóstico localizadorio de las crisis originadas en el lóbulo frontal.

En síntesis, podemos decir que la epilepsia ha sido entendida como una enfermedad crónica neurológica que se manifiesta de manera inesperada con sintomatologías motoras, psíquicas y sensoriales con consecuencias neurobiológicas, cognitivas y psicológicas (Brailowsky, 1992).

Esta nueva condición puede ser determinante para el paciente ya que va a afectar de manera diferente según la etapa de la vida en la que se presente la primera crisis, pues a raíz de esto es probable que la persona tenga una nueva percepción del mundo que la rodea. Sin embargo, e independientemente del momento en que les sea

diagnosticada una epilepsia, las personas pueden entrar en una crisis después de salir del consultorio médico, pues tendrán que asumir un nuevo estilo de vida y con ello una nueva etiqueta; sin mayores explicaciones más que con un “usted tiene ...”, las personas llegan a transitar por un proceso de lucha donde tienen que dar un nuevo sentido a lo que están viviendo para poder ajustarse a esas exigencias que la etiqueta y el nuevo estilo de vida le demanden como necesarias, si es que quieren alcanzar algún tipo de equilibrio, control o la posible cura (Sacks, 1985).

1.2. Tratamiento y Adherencia terapéutica

El diagnóstico de epilepsia, como condición crónica recurrente, requiere de la aparición de dos o más crisis no provocadas. El diagnóstico del síndrome epiléptico es muy importante, ya que permite hacer un pronóstico y seleccionar el tratamiento adecuado, que no es el mismo para todos los tipos de Epilepsias.

Se gastan directamente enormes cantidades de dinero, destinadas a la compra y manutención de tratamientos así como en recursos humanos como el pago a médicos, enfermeras, neurólogos y demás especialistas (Herranz, 2002). Durante los últimos años se han ido modificando numerosos aspectos diagnósticos, pronósticos y terapéuticos de las epilepsias, sin embargo, cuanto más se demora el comienzo del tratamiento antiepiléptico, es decir, cuanto más se prolonga el “tiempo perdido” sin tratamiento, más difícil puede resultar el control de las crisis.

Se ha encontrado que el 80-85% de los epilépticos se controlan satisfactoriamente con los fármacos antiepilépticos clásicos y que 15-20% requieren otra opción farmacológica o procedimientos quirúrgicos, hay quienes consideran que hasta el 30% de las epilepsias tienen crisis intratables o efectos adversos secundarios a la medicación y otros consideran que solo el 5 a 10% no pueden controlarse con los medicamentos conocidos y se catalogan como epilepsias de difícil control refractarias o intratables. El tratamiento ideal de la epilepsia debe ser el control absoluto de las crisis. En la actualidad esto resulta más fácil que antes pues se realizan diagnósticos más precisos de los síndromes epilépticos (Valdivia & Abadal, 2005).

La medicina ofrece dos alternativas de tratamiento, el farmacológico y la cirugía. El tratamiento farmacológico, es crónico y su finalidad es la de lograr un control absoluto de las crisis, a base de distintas dosis y combinaciones de FAE. Los fármacos se seleccionan con base en criterios que tienen que ver con la persona, como la

edad, el sexo, el peso corporal, el estilo de vida y su adherencia al tratamiento; otro eje es el tipo de epilepsia que ha sido diagnosticado, el tipo de crisis y las alteraciones que puedan existir en los EEG, así como la frecuencia de las crisis, y finalmente con las características de los fármacos, como las farmacocinéticas y farmacodinámicas. En la siguiente figura se encuentran los principales fármacos usados en el tratamiento contra las crisis epilépticas.

Tipo de crisis	PB PRM	PHT	ESM	CBZ	VPA	VGB	LTG	GBP	TPM	TGB	OXC	LEV
Parciales												
Tónico-clónicas generalizadas												
Ausencias												
Mioclónicas												
Espasmos												
Acinéticas												
Tónicas												

PB: fenobarbital; PRM: primidona; PHT: fenitoína; ESM: etosuximida; CBZ: carbamazepina; VPA: valproato; VGB: vigabatrina; LTG: lamotrigina; GBP: gabapentina; TPM: topiramato; TGB: tiagabina; OXC: oxcarbazepina; LEV: levetiracetam.

Figura 1. Espectro terapéutico de los fármacos antiepilépticos, es decir, eficacia potencial de los fármacos antiepilépticos en los distintos tipos de crisis.

Fuente: Herranz J.L. (2002). Factores clínicos, farmacológicos y sociales que modulan el tratamiento de los niños con epilepsia. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias*. 42(181), p. 232.

De acuerdo a Herranz (2002), cuando el diagnóstico de epilepsia es indudable se debe iniciar inmediatamente el tratamiento crónico. En la mitad de los casos se controlan las crisis con el primer fármaco, y en otro 20% con el segundo o con el tercero. De ahí la importancia de elegir el fármaco antiepiléptico más eficaz y mejor tolerado para el tipo de epilepsia y de crisis del paciente, monoterapia que facilita el ajuste de la dosis, simplifica el tratamiento, potencia el cumplimiento terapéutico, permite una adecuada evaluación de la eficacia, de los efectos adversos y de potenciales interacciones con otros fármacos. De manera general, cuando se alcanzan 3 años sin crisis puede indicarse la supresión del tratamiento antiepiléptico.

Ahora bien, la alternativa de tratamiento consiste en una cirugía sólo se realiza en personas que pese a tomar dosis máximas de fármacos antiepilépticos (FAE) siguen presentando crisis, las cuales afectan de manera general su cotidianidad. De los 5 millones de personas que padecen epilepsia en Latinoamérica, alrededor del 10% del

total (500.000 pacientes) sufren de algún tipo de epilepsia refractaria o también llamada farmacoresistente, es decir, continúan con crisis pese a dosis máximas de FAE.

Antes de plantear una cirugía, el paciente debe de ser evaluado por un equipo médico altamente especializado y sometido a una serie de exámenes, en donde se destacan: Resonancias Magnéticas (RM) de cerebro, el monitoreo continuo de vídeoelectroencefalografía y la evaluación neuropsicológica. La meta de la cirugía es reseca el máximo de tejido epileptógeno, la lesión cerebral (de existir esta) y ahorrar el máximo de cerebro sano. El éxito de la cirugía de la epilepsia depende de los años que lleve el paciente con epilepsia, el tipo de lesión causante de su epilepsia y el lóbulo afectado. El control total de las crisis post-cirugía fluctúa entre un 50 a 80%. Esto puede permitir al paciente reintegrarse a una vida normal.

Los tipos de cirugía aplicada a la epilepsia son:

a) Curativas: en ellas la meta es dejar al paciente libre de crisis, estas corresponden a las epilepsias focales, donde se logra localizar el lugar exacto de origen de las crisis. Estas cirugías son más frecuentes en el lóbulo temporal, seguidas del lóbulo frontal.

b) Paliativas: son procedimientos quirúrgicos, donde previamente se sabe que es imposible dejar al paciente totalmente libre de crisis.

Lamentablemente existen importantes deficiencias entre los países de la región, en relación con la disponibilidad de recursos diagnósticos y terapéuticos, para la atención de las personas que viven con epilepsias en general y epilepsias refractarias en particular. Sólo 6 países (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México y Uruguay) cuentan con programas estructurados de cirugía de la epilepsia en Latinoamérica, y solo Brasil con un programa gubernamental completo para todo el país.

Si bien hasta aquí he tratado de poner en perspectiva en qué consisten los tratamientos, me parece que es necesario hablar de porqué los tratamientos conllevan un efecto tan grande en la experiencia de vivir con la epilepsia, y de esta forma lograr comprender de una mejor manera los costos que implican la búsqueda del equilibrio, el control o la cura. Es por ello que considero importante hablar de la adherencia terapéutica.

La Adherencia Terapéutica se define como el proceso bajo el cual el paciente sigue y lleva a cabo (o no) todas las instrucciones, recomendaciones, peticiones y

restricciones que el médico le indica como fundamentales para el éxito del tratamiento (Puente, 1985, Orueta, 2005 & Salinas & Nava,2012). Se plantea como una buena adhesión, si hay aceptación convenida del tratamiento, entre el paciente y su médico, entendida como la relación de colaboración establecida entre médico y paciente; cumplimiento del tratamiento entendido como la medida en que la persona ejecuta todas las prescripciones médicas indicadas por el terapeuta; así como participación activa en el cumplimiento, que sería el grado de participación del paciente en la búsqueda de estrategias para garantizar este (Libertad, Martin & Alfonso, (2004).

La adherencia terapéutica es un fenómeno complejo, que está condicionado por múltiples factores de diversa naturaleza, sin embargo, es un comportamiento, modulado por componentes subjetivos. Suele emplearse para hacer referencia a la obediencia del paciente al seguir las instrucciones y recomendaciones del profesional de la salud, éste tendría un rol pasivo y sumiso, creyendo que el enfermo es incapaz de tomar sus propias decisiones al seguir fielmente las recomendaciones que se le proponen.

Está centrada en el profesional de la salud y en un modelo de salud, básicamente autoritario, con tendencia a lograr una estabilidad en la conducta de cumplimiento. Esta visión considero, es reduccionista, sólo tiene en cuenta el grado en que la persona lleva a cabo o no todo lo que el médico le pide y no considera aspectos subjetivos como, por ejemplo, las opiniones intereses o preocupaciones del paciente.

En la práctica médica este concepto suele circunscribirse casi exclusivamente al uso de los medicamentos por parte del paciente de una forma determinada, pero debe de ser considerado como un concepto amplio, que incluye aspectos higiénico-sanitarios, como seguir una dieta, realizar ejercicios físicos regularmente, evitar ciertas situaciones, realizar visitas médicas periódicas o cumplir con las de seguimiento, programadas como parte del propio tratamiento.

Implica una serie de conductas de riesgo y problemas de salud que requieren necesariamente, que la persona ponga en práctica las recomendaciones terapéuticas y/o de salud que se le han indicado, lo cual no siempre se realiza “correctamente”. Ya que la adherencia del paciente no sólo es su responsabilidad, sino también, de las acciones efectuadas por el médico, en cuanto a claridad de las indicaciones, uso adecuado de los recursos de la comunicación y tiempo dedicado a este acto, ya que al paciente le debe de quedar muy claro, saber qué hacer, cómo hacer y cuándo hacer.

El costo económico de una enfermedad incrementa la repercusión que esta tiene sobre quien vive con ella y su familia y por lo tanto genera condiciones

económicamente precarias que sin duda en un país como México, donde el servicio de salud pública es deficiente, el no contar con recursos económicos suficientes, hace de muy difícil acceso el poder costear un tratamiento de atención médica y psicológica en un medio privado.

Al analizar los costos de la epilepsia, la tendencia actual tiende a valorar los llamados costos directos, es decir visitas médicas, precio de los medicamentos, exámenes complementarios etcétera., y los llamados costos indirectos que se relacionan con los días de pérdida de jornada laboral, de su bajo rendimiento laboral o académico. Por el contrario, no se ha prestado la misma atención a los llamados costos intangibles, es decir, el estigma, el deterioro en la calidad de vida, etcétera (Pato-Pato, Cimas-Hernando, Lorenzo-González & Vadillo-Olmo, 2004, Liga Internacional contra la Epilepsia, Buró Internacional de Epilepsia & Organización Mundial de la Salud, 2008).

Los Costos directos son todo aquello que hay que pagar directamente como consecuencia de la enfermedad. Por ejemplo, los costos médicos relacionados con el diagnóstico como atención médica, exámenes de sangre, electroencefalograma, neuroimagen, etcétera. Por otro lado, están los costos de los tratamientos, los FAE, la evaluación neuropsicológica, la cirugía de la epilepsia, el psicólogo, o el psiquiatra.

Los costos indirectos están enfocados en el efecto que la epilepsia y el tratamiento tienen sobre la productividad para quienes viven con ellas. Por ejemplo, el costo de no poder realizar bien su trabajo, ya que piden permisos o quedan desempleados, pues la pérdida de horas de trabajo a causa de ir a consultas médicas, a comprar medicamentos, la inasistencia laboral o escolar por las crisis, los días de inasistencia a clases por consultas, etcétera, pueden disminuir la productividad de las personas. Asimismo, estos costos indirectos no solo involucran a la persona diagnosticada con una epilepsia, sino a quienes le rodean, e implican costos relacionados con las horas empleadas por las familias en el acompañamiento y cuidado de la persona.

En este mismo sentido, los costos intangibles son aquéllos relacionados con el bienestar y calidad de vida de las personas que viven con la epilepsia y aquéllos que les rodean. Estos tienen un efecto directo sobre la forma en que una persona se ve a sí misma, a los demás, el cómo los demás la ven a ella, sobre su satisfacción, sobre el aislamiento social, la estigmatización, etcétera.

Los costos directos e indirectos de las Epilepsias no solo producen costos económicos significativos debido a su alta incidencia y prevalencia, sino también por su

condición de enfermedad crónica. En México los recursos económicos disponibles para la atención de salud son insuficientes y los centros especializados de atención se concentran en las grandes ciudades. Los sistemas de seguros privados de salud benefician a un porcentaje reducido de la población y muchos de ellos no incluyen el costo de los FAE en sus planes. Los recursos disponibles para tratar la epilepsia son escasos y se requiere realizar investigaciones en el área económica de la salud.

Resulta necesario entonces potenciar la calidad de vida del paciente y de sus familiares, tratar de modificar la estigmatización, evitando la sobreprotección y el rechazo, fomentando las relaciones sociales, estimulando las expectativas académicas o laborales y potenciando la autonomía personal. Se habla también de los costos intangibles que incluso llegan a ser más significativos, ya que al tratarse de una enfermedad muy estigmatizada están relacionados con condiciones subjetivas, con el dolor, el sufrimiento de las personas que viven con ella y que provocan un deterioro de su calidad de vida, el aislamiento social y el deterioro de su satisfacción personal (Pato-Pato, Cimas-Hernando, Lorenzo-González & Vadillo-Olmo, 2004).

El tratamiento ideal de la epilepsia debe permitir el control absoluto de las crisis. Cuanto más se demora el comienzo del tratamiento antiepiléptico, es decir, cuanto más se prolonga el “tiempo perdido” sin medicación, más difícil puede resultar el control de las crisis (Valdivia & Abadal, 2005).

Desde la perspectiva médica, cuando el diagnóstico de epilepsia es indudable se debe iniciar inmediatamente el tratamiento crónico, tomando en cuenta que en la mitad de los casos se controlan las crisis con el primer fármaco, y en otro 20% con el segundo o con el tercero. De ahí la importancia de elegir el fármaco antiepiléptico más eficaz y mejor tolerado para el tipo de epilepsia y de crisis del paciente. De manera general, cuando se alcanzan 3 años sin crisis puede indicarse la supresión del tratamiento antiepiléptico y entonces podría decirse que se puede obtener una “cura”.

Al respecto de todo esto, me parece que en la actual sociedad mexicana tan occidentalizada, es indudable que, como en gran parte del mundo las construcciones sociales que se han formado alrededor de la medicina la han llevado a alcanzar un estatus de credibilidad sumamente fuerte, otorgándole un gran poder como: “el discurso científico, el verdadero y el universal”, influyendo en muchos casos de manera poderosa en las expectativas y visiones de las personas. Sin embargo, y sin negar sus valiosas aportaciones en el campo de la salud también es cierto que puede generar efectos negativos que van desde lo individual hasta lo social.

La medicina, como la ciencia encargada directamente de este proceso de diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, ha generado toda una tradición práctica y tecnológica que ha perpetuado una relación vertical, en donde la obediencia del paciente al seguir las instrucciones y recomendaciones le asegura un rol pasivo y sumiso, creyendo que el enfermo es incapaz de tomar sus propias decisiones al seguir fielmente las recomendaciones que se le proponen (Libertad, Martin & Alfonso, 2004).

Tomm (en White, 1997) señala que el médico, al momento de realizar una historia clínica, un diagnóstico o un tratamiento, usualmente deja completamente de lado a la persona, la relativiza, su única preocupación será la de controlar y en el mejor de los casos curar las deficiencias, incapacidades y pérdidas que ciertas condiciones de origen orgánico o incluso de origen desconocido, producen en el cuerpo. Pero tal procedimiento, que va desde el diagnóstico hasta el tratamiento, puede tener grandes consecuencias en la persona que ha sido relativizada, ya que los médicos en su afán por la objetividad suelen olvidar que tratan con personas, y por lo tanto con casos únicos.

El discurso médico basado en patología suele sumergir a los “pacientes” en una dinámica de pasividad caracterizada por un perfil de sumisión-obediencia impregnada de una serie de estimas de su rol de enfermo.

Esa lucha que la persona libra puede estar enmarcada por la búsqueda de un significado o sentido acerca de quién es, cómo se ve y se percibe a sí misma y a los demás; y con esto pueden ocurrir grandes cambios en sus relaciones interpersonales, por ejemplo, con la familia, amigos, compañeros e incluso extraños.

También llega a modificarse la forma en que hacen las cosas, por ejemplo, cuánto tiempo invierten en cualquier actividad. Y aún más grave es que estos cambios pueden incluso condicionar lo que pueden y no pueden hacer, lo que deben y lo que no deben hacer y con ello, cómo se significan a sí mismas y a los demás, y cómo piensan que los significan a ellos. Esto resulta especialmente importante si consideramos los mitos y estereotipos que la sociedad ha construido en torno a la epilepsia y las personas que viven con ella.

2. ESTIGMAS EN TORNO A LA EPILEPSIA

2.1. Repercusiones Psicosociales

Siguiendo con lo planteado en el primer capítulo, se puede decir que el ser diagnosticado con epilepsia puede implicar para algunas personas un momento de crisis, enmarcada por una búsqueda de significado o sentido a lo que se está viviendo. Esta búsqueda será permeada por toda una gama de creencias e ideologías acerca de lo que podría implicar el vivir con ella, pues se les suelen adjudicar ciertas condiciones por el hecho de ser diagnosticadas con epilepsia.

Brailowsky (1992) dice: “la epilepsia es una enfermedad neurológica que goza de gran reputación. Esta reputación es extraña y particular. Tiene la característica de ser extrema y no dejar incólume a nadie. Provoca alejamiento o reverencia, temor o atracción” (p.3) . Estas creencias e ideologías, como más adelante veremos, llegan a constituir verdaderos estigmas, y serán fundamentales para la construcción de sistemas de significados en torno a la epilepsia.

Pues esos sistemas han dado origen a significados estigmatizantes que se han ido construyendo y modificando desde tiempos remotos y han terminado por condicionar la calidad de vida de algunos que viven con la epilepsia, pues han reaccionado y vivido según estos sistemas. El modelo médico tradicional no sólo no ha logrado deconstruir estas concepciones sino que parece fomentarlas.

2.1.1 Lo Social

La historia de la epilepsia se remonta al mismo origen de la humanidad, pues la única condición esencial para su aparición es la posesión de un sistema nervioso. Se han encontrado indicios de que las epilepsias han sido objeto de estudio desde épocas antiguas, pues la búsqueda de sus causas y tratamientos ha sido preocupación en distintos momentos históricos, lo que ha devenido en muy variadas construcciones alrededor de la epilepsia.

Brailowsky (1992), encontró que antes de descifrar el origen cerebral de las epilepsias, el corazón era considerado como el causante de las crisis en culturas como la egipcia, griega e incluso en culturas americanas prehispánicas; ya que el corazón era

considerado el centro de las facultades intelectuales y espirituales. Existen registros en donde incluso se describen y clasifican distintos tipos de crisis y sus tratamientos.

La visión que se tenía en algunas de estas culturas es bastante interesante, pues ya localizaban su origen en el cuerpo, sin embargo, sus tratamientos iban acompañados de un alto valor espiritual y religioso, además de que quien vivía estas crisis era considerado con poderes sobrenaturales. Durante siglos la ideología y creencias que se mantenían sobre las epilepsias fueron significadas como mágicas y sobrenaturales.

Acevedo, Campos, Mesa y Núñez (2007) y Brailowsky (1992), concuerdan en que el valor social con el que se significó a la epilepsia fue de mágico y sobrenatural, como algo otorgado por los dioses, algo malo o demoníaco, pecaminoso, denigrante e incluso vergonzoso, creencias que Hipócrates alrededor del año 400a.c. cuestionó, tratando de dar otras explicaciones a fenómenos como la epilepsia que no fueran con acepciones divinas, sobrenaturales o mágicas.

Por desgracia para occidente, cuando la cultura griega fue en decadencia y los romanos comenzaron a dominar el pensamiento de la época, la epilepsia comenzó a ser considerada como una enfermedad contagiosa y creencias erróneas de las que ya se había desprendido, retornaron e incluso comenzaron a crearse nuevas. Prácticamente podría decirse que hubo un retroceso que duró siglos, sin embargo, algunos personajes mantuvieron vivo el pensamiento griego y a través de ellos estas concepciones en otro momento favorecieron el resurgimiento de la medicina científica.

Las condiciones sociales, culturales y religiosas de oriente que eran más estables, fueron las apropiadas para albergar y adoptar aportes como el de Hipócrates, que se originaron en la Grecia en decadencia, y que por el contrario, permanecieron latentes en occidente ya que el cristianismo se encargó de ello, pues atentaban contra su cosmovisión.

En la cultura oriental la epilepsia, si bien también tenía acepciones mágicas y sobrenaturales, el desarrollo fue diferente, pues quienes vivían con ella eran consideradas como personas sabias, y ello guardaba una estrecha relación con las profecías. Personajes como Mahoma, fundador del Islam, se cree vivieron con epilepsia, y sus profecías eran explicadas por estados de trances proféticos. Considerados como formas de posesión, durante el trance se “es presa del poder de algún ente sobrenatural, o es invadido por una fuerza fantasmagórica o divina, a la cual debe obedecer” (Brailowsky, 1992, p. 8). Incluso Aristóteles había identificado a varios personajes de la historia griega que habían vivido esta epilepsia profética como Hércules, Sócrates,

Platón, Empédocles, las Sibilas, Julio César, Calígula, Petrarca y hasta a Carlos V. Esto da pauta a considerar cómo la epilepsia posee distintas acepciones, y en ésta en particular se le asocia como un puente por el que ciertas personas pueden acceder a diferentes estados de consciencia o espirituales y proféticas.

Sin embargo, el pensamiento dominante de la Edad Media en el mundo occidental marcó un momento de suma importancia para la construcción de toda clase de creencias sobre la epilepsia y las personas que vivían con ella, retornando a la superstición y a la magia, lo que llevó a muchas de estas personas a ser tan estigmatizadas que fueron perseguidas, aisladas y asesinadas, ya que la epilepsia prácticamente pasó a ser considerada como un sinónimo de posesión demoníaca y brujería.

Sin embargo, mientras por siglos la epilepsia y su relación con la magia y lo sobrenatural eran una realidad para la sociedad, la comunidad científica y la medicina seguían discutiendo la relación de la epilepsia con las enfermedades mentales e incluso con la posesión demoníaca.

No fue sino hasta finales del siglo XVIII, y gracias al avance del pensamiento científico, que la epilepsia dejó de nueva cuenta estas acepciones, y se comenzó la búsqueda por las causas de la epilepsia en el plano orgánico, y gracias a descubrimientos y experimentos de la electrofisiología, la invención del galvanómetro y el microscopio, se dio paso a la paulatina desmantelación de muchas de estas creencias, como que era un castigo divino, o que era señal de brujería o posesión demoníaca, etcétera. En 1860 los científicos Fritsch, Hitzig y Luciani, demostraron cómo las crisis epilépticas son causadas por una hiperexcitación de la corteza cerebral (Acevedo, Campos, Mesa & Núñez, 2007).

Desgraciadamente estas creencias erróneas y estigmatizantes han influenciado tanto en el mundo occidental, que incluso en la actualidad se le relaciona con incapacidad para el trabajo y para lograr ser independientes, con una predisposición a la violencia y el crimen, a desviaciones sexuales y a enfermedades mentales, lo que ha venido a impactar directamente en la calidad de vida a la que estas personas pueden acceder (Acevedo, Campos, Mesa & Núñez, 2007).

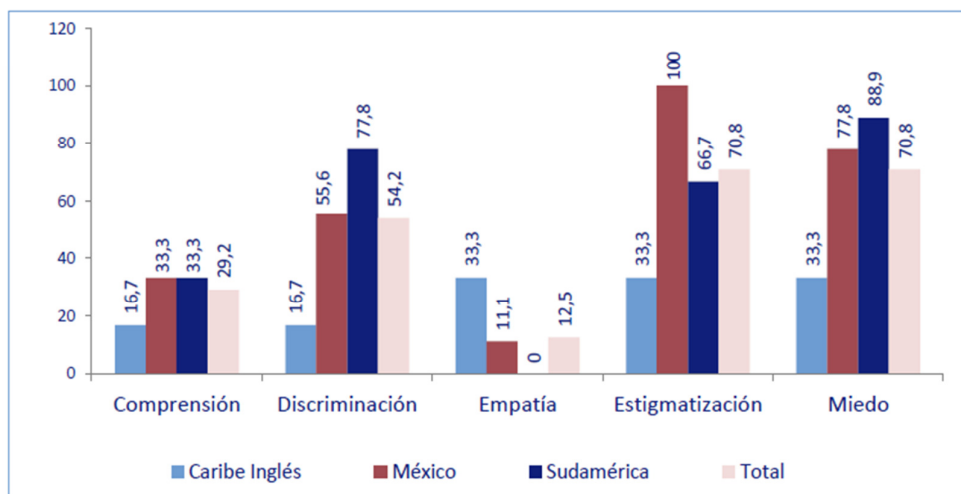
Es innegable que los momentos en los que se han construido distintas creencias acerca de la epilepsia han sido sumamente contrastantes y con consecuencias lamentablemente devastadoras en muchos casos, fundadas en supuestos equívocos que desgraciadamente se han logrado perpetuar, pues aún sigue siendo increíblemente

estigmatizante la manera en que son concebidas las personas que viven con epilepsia, como sujetos a los que hay que aislar, que son peligrosos y dan miedo o vergüenza. Coincido con Brailowsky (Op Cit) cuando resalta que en otros momentos y culturas las personas que viven con epilepsia son más cercanas a la genialidad y a la sabiduría, y que posiblemente teniendo esto en cuenta se puedan construir nuevas formas de significar un evento como este.

Siguiendo lo anterior, tenemos varios ejemplos, pues desde la antigüedad, si una persona compraba un esclavo y este tenía alguna crisis, se le tenía que devolver el dinero. En el Talmud Hebreo está prohibido el matrimonio con algún epiléptico. Aún en el siglo XX, en Estados Unidos de Norteamérica uno de los países más avanzados en ciencia y tecnología, había leyes de esterilización en 18 estados, y no fue sino hasta 1982 cuando se abolieron en el último de ellos. Las personas que viven con epilepsia han sido víctimas de movimientos eugenésicos masivos como los de la Alemania Nazi, lo que dificulta su total desarrollo e inserción en la sociedad. Existen limitaciones que se han impuesto y en muchos lugares siguen vigentes en torno a las personas que viven con epilepsia afectando directamente sus derechos civiles como el matrimonio, adopción y tutela de hijos, el derecho a la salud, el derecho a la educación, el derecho al trabajo y normativas laborales, la conducción de vehículos motorizados, el servicio militar y la regulación de compañías de seguro (salud y vida). Aún hoy en día, en China y la India se puede prohibir o anular un matrimonio si algún miembro de la pareja ha sido diagnosticado con epilepsia. Si una persona adopta a un infante con epilepsia, la adopción se puede anular. En algunos países el médico debe acreditar las limitaciones y capacidades de una persona con epilepsia y decidir si obstaculiza su desempeño en algún puesto laboral (Acevedo, Campos, Mesa & Núñez, 2007).

En un informe que realizaron la Liga Internacional contra la Epilepsia, el Buró Internacional de Epilepsia y la Organización Mundial de la Salud (2008), se encontró en una encuesta realizada en 33 países de América Latina y el Caribe la cual investigó la percepción que se tiene acerca de la epilepsia, a través de encuestar a público general, a maestros y a empleadores, que un 54,2% de los países han reflejado que se percibe desde una postura de discriminación, un 70,8% refiere que hay estigmatización y un 70,8% concluye que la epilepsia es percibida con miedo. Por el contrario, sólo un 29,2% sostiene que la epilepsia es percibida con comprensión y un 12,5% con empatía (Figura 2).

Figura 2. Percepción de la epilepsia según el público general, maestros y empleadores



Fuente: Liga Internacional contra la Epilepsia, Buró Internacional de Epilepsia y Organización Mundial de la Salud (2008). *Informe Sobre la Epilepsia en Latinoamérica*. Panamá: AG Publicidad.

De ahí la importancia de considerar que hablar de calidad de vida es algo complejo, pues es un constructo teórico valorativo que no solo tiene en cuenta el bienestar y satisfacción individual sino social también; pues se considera que la calidad de vida no solo es únicamente un estado de equilibrio orgánico, sino que tiene que ver con un estado subjetivo de satisfacción individual y social. En este sentido, la sociedad en su conjunto también es recipiente de las consecuencias de la epilepsia, por ejemplo, a través de la pérdida de fuentes laborales, menor productividad, gastos médicos asociados, pensiones laborales, etcétera. De ahí la necesidad de encontrar un justo equilibrio entre los requerimientos de la sociedad, de la familia y de la persona que vive con epilepsia en particular (Izanovic, 2003).

Como adelantábamos desde el primer capítulo, considero al igual que otros autores, que entre los principales objetivos del tratamiento de las epilepsias debería de estar el considerar mejorar la calidad de vida de las personas y no únicamente el disminuir la frecuencia de las crisis para alcanzar un estado de control o equilibrio antes de la cura.

Por ello resulta necesario pensar y poner en tela de juicio ¿cómo son clasificadas estas experiencias y condiciones de vivir con epilepsia, para ser consideradas patológicas?. De acuerdo con Tappan (2000), los criterios biológicos y

psicológicos son productos de un conjunto de hipótesis, ideologías y formas de ver el mundo de la cultura occidental, sobre lo que es considerado bueno como saludable y lo malo como enfermizo; de esta forma estos criterios sociales determinan lo que es percibido como patológico.

Desde que “la realidad” se ha fragmentado para un análisis singular y aislado de los fenómenos que la componen, las ciencias se han especializado y aunque aborden al mismo objeto de estudio lo harán desde diferentes perspectivas, metodologías, análisis e incluso fines. Diversas disciplinas y perspectivas teóricas han generado alrededor de la misma entidad diversos modelos y han construido conocimiento acerca de este proceso (Arredondo, 1992).

Tomando en cuenta lo que plantean Arredondo (1992) y Tappan (2000) es necesario mencionar que en la sociedad mexicana actual, no se separa la salud de la enfermedad, o lo bueno de lo malo, pues para ésta existe una estrecha relación entre ambos estados, sin la posibilidad de otros matices, pues el pensamiento moderno ha logrado construir y perpetuar formas de pensar y sistemas de creencias que están condicionados por el nivel científico y tecnológico alcanzado y con la forma de organización social de la época y cultura, donde la medicina, algunas psicologías y demás ciencias se siguen orientando.

El estudio de la epilepsia dirigido a encontrar sus causas y tratamientos ha transitado por muy diversos significados y estados a lo largo del tiempo, que como ya hemos visto han favorecido la construcción de maneras muy específicas de ver y de vivir a la epilepsia. Así mismo ha sido fundamental para el desarrollo de la neurología moderna, sin embargo, el pensamiento científico positivista y el discurso religioso católico-cristiano, han favorecido construcciones que considero que aún hoy en día no libera a las personas de posturas estigmatizantes.

Todos estos sistemas de creencias y significados conviven en lo más íntimo del entorno familiar, en donde se ponen en juego, se moldean y modifican, se rompen y se crean nuevas creencias y formas de dar sentido a la experiencia de vivir con epilepsia.

2.1.2 Lo Familiar

Como ya habíamos mencionado en el capítulo anterior, existen distintos tipos de “costos”, que intentan dimensionar las repercusiones que tiene una enfermedad o en este caso la epilepsia en la persona, en sus familiares y en la sociedad, de esta forma, los

costos directos tienen que ver con todo el pago a consultas de especialistas, los fármacos, estudios médicos, etcétera. Los indirectos, tienen que ver con el cambio de capacidad laboral, tiempo invertido, cambio en el estilo de vida, etcétera, y finalmente los costos intangibles que están centrados en el bienestar o malestar de quien es diagnosticado con una epilepsia.

La epilepsia es una experiencia que afecta no solo a quien le es diagnosticada, sino a quienes le rodean también. Por ejemplo, el 20% de las personas que conviven con la epilepsia refractaria requieren cuidados y supervisión continua, motivo por el cual algunos de sus familiares deben adaptar su vida a estas circunstancias (Pato-Pato, Cimas-Hernando, Lorenzo-González & Vadillo-Olmo, 2004).

Los familiares, que en la mayoría de los casos son los padres, también asumen el rol de cuidadores. Su productividad y vida laboral se ven directamente afectadas, pues las exigencias que demanda el tratamiento se convierten también en las suyas; hay que salir temprano o llegar tarde al trabajo para acudir a la cita con los especialistas, hay que costear los fármacos y honorarios, es por ello que en muchos de los casos los padres también recurren a un empleo doble, al subempleo o al abandono. Ellos también deben pagar los costos intangibles.

Las creencias que se construyen de la epilepsia en el interior de la familia se relacionan con los diferentes significados que las personas le atribuyen a su experiencia, y estos dependen en gran medida de las creencias, mitos, hechos, información, intereses, expectativas, fantasías, y demás, de cada uno de ellos.

Berger y Luckman (1996 en Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2012) mencionan que los significados y las creencias son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que se construyen para darle sentido al mundo y al lugar que ocupamos dentro de él. Para estos padres, hablar de paternidad no solo puede llegar a implicar una carga, algo difícil de realizar, una responsabilidad, sino que incluye también aspectos de recreación, convivencia, expresión de sentimientos etcétera, en donde se va construyendo y reconstruyendo la identidad como persona tanto de los padres como del hijo o hija, al asumirse como padres-cuidadores.

En muchos contextos sociales, los hombres comúnmente en su papel de padres, asumen que su responsabilidad principal es trabajar para dar el apoyo económico necesario para la manutención de sus hijos, y que la educación, formación y el cuidado de los hijos son responsabilidades propias de la madre. Sin embargo, esta forma de

relacionarse con los hijos ha venido cambiando con la participación de la mujer en el ámbito laboral y con la participación del hombre en el ambiente familiar.

Cuando se espera la llegada de un hijo, los futuros padres suelen crearse expectativas acerca de él, imaginan a quién se parecerá, lo que harán con él, la profesión que tendrá, forman un mundo imaginario lleno de significados referente a lo que esperan de ese hijo. Las fantasías y temores con respecto a la salud y a la posibilidad de algún padecimiento posiblemente crucen por su mente, pero debido al temor que genera, tienden a desecharlas automáticamente. Esperan que todas sus ilusiones se hagan realidad con el nacimiento, que cumpla sus deseos y llegue a ser lo que ellos no fueron, pero si el bebé no satisface tales expectativas se pueden enfrentar a cuestiones emocionales y psicológicas complejas y en muchos de los casos insatisfactorias (Ortega, Torres, Garrido & Reyes, 2012).

El hijo o hija puede vivir una fuerte tensión entre el ser y el deber ser, ya que los padres generalmente tienen la constante preocupación del rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas y laborales, y la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables, esto puede crear la necesidad de reflexionar a fondo sobre su hijo, el sentido de la vida y sobre sí mismos.

Los efectos de un evento como este en la vida familiar pueden ser muy diversos, hay quienes lo significan como una tragedia, como una crisis que rompe con la organización de los papeles, en donde la familia difícilmente puede adoptar estrategias apropiadas para enfrentar el problema y tampoco puede asignar papeles apropiados a sus diversos miembros. Otros pueden autoinculparse, esto suele suceder con las madres, pues ellas son quienes se consideran las encargadas del bienestar de sus hijos; lo que a veces deriva en una sobreprotección del hijo que padece el diagnóstico, si hay algún hermano “sano” este quizás termine siendo el que compensa el déficit (Ortega, Torres, Garrido & Reyes, 2012).

Es común que las personas asuman formas de pensar, de ver al mundo y a sí mismos, caracterizadas por ser dicotómicas (por ejemplo, sano-enfermo, feliz-infeliz), lo que muchas de las veces llega a ser una limitante y favorece la perpetuación de constructos sociales que ofrecen poca movilidad a posturas más liberadoras, pues aún en la actualidad el dominio del pensamiento moderno apuesta por esas formas de ver “la realidad”.

Dentro de una familia, las creencias familiares y en especial las creencias acerca de la “salud-enfermedad” y de la “normalidad-anormalidad” entran en juego,

principalmente en situaciones que rompen el imaginario de la familia deseada que la pareja se ha creado antes de la experiencia de convivir con la epilepsia.

Particularmente me parece que aquel orden sociocultural familiar, desde el que los sujetos devienen aún antes de existir, llega a ser un aspecto determinante para las posibilidades a las que una persona puede acceder, en eso estoy completamente de acuerdo con Jacobo (s. f.), pues los sujetos también se construyen y son construidos relacionamente a partir de la mirada y perspectiva de los otros. Aún sin estar conscientes de ello, la persona a la que le ha sido diagnosticada una epilepsia, está completamente inmersa en las creencias y formas de ver al mundo que sus familias y su entorno social mantienen y han construido, donde estos sistemas y significados, que pueden ser caracterizados por un pensamiento moderno, continuamente los reprime, les exige, los transgrede, los moldea, y construye.

Me parece que resulta completamente necesario analizar estas posibilidades que se le han impuesto especialmente al “anormal” o al “enfermo” si lo que se pretende es poder incidir y ofrecer otras posibilidades en la vida de estas personas.

Justo quisiera tocar este punto con los análisis que ha hecho Álvarez-Uría (1996) de cómo el sujeto denominado “anormal” ha sido producto de cambios muy particulares y concretos realizados por un grupo de personas muy específico, cuyas funciones sociales me dejan mucho que pensar, pues este grupo está constituido no sólo por los padres y la familia, sino por psiquiatras, psicólogos, neurólogos, pedagogos y demás especialistas. ¿Cómo es que estos especialistas contribuyen a reproducir y perpetuar estas construcciones estigmatizantes que sólo producen formas estereotipadas de las personas que viven con la epilepsia?. A la vez que somos agentes de segregación y reclusión, nos hemos convertido en agentes normalizadores, en policías del comportamiento, que en nuestra compulsión fetichista de categorizar y clasificar, señalamos y acusamos al “anormal”, que no es otra cosa que una invención, un determinado modelo de sujeto que sirve para justificar nuestra supuesta “normalidad”, es decir una construcción social.

En este sentido, quisiera retomar la propuesta de Skliar (2005) pues me parece fundamental su propuesta de poner en tela de juicio la “normalidad”. Al problematizar a la “normalidad”, es posible reconocer la diferencia esencial de toda persona con respecto de los otros, y me parece que eso podría ser parte de lograr construir nuevas alternativas de vida que ofrecen futuros más libres de formas de percibirse y la posibilidad de alejarse de creencias rígidas, paralizantes y estigmatizantes. Pero,

considero que esto representa un cambio muy difícil, pues la sociedad ha diseñado dispositivos cuya función muy específica es precisamente esa, homogeneizar, o mejor dicho, “normalizar” a la población y ¿no es eso, parte de la función social de ciertas psicologías? al menos desde modelos donde aún se mantienen y se fundamentan sobre supuestos positivistas en los cuales, “patologizar” y “normalizar”, son básicos en el quehacer del psicólogo.

Me parece muy importante reflexionar acerca de por qué pensar que la “anormalidad” es el problema; pues tiene como trasfondo la obsesión de varias ciencias, entre ellas la psicología, de describir, etiquetar, clasificar, diagnosticar y señalar, todo aquello que cae dentro de lo “patológico” y cómo constantemente se crean nuevos dispositivos, tecnologías y aplicaciones desde estas ciencias para avalar y respaldar los tratamientos y por lo tanto las existencias de las anormalidades; esto me lleva a preguntarme, entonces ¿a quiénes servimos? Y ¿con qué intereses se mueve la producción del saber científico?.

Así, tiene mucho sentido que con la creación de instituciones específicas para el aislamiento y tratamiento de estas personas, se legitimen aquellas creencias con las que nos construimos, las que dictan las normas más elementales que rigen el comportamiento social, la libertad y la razón. Da mucho qué pensar acerca del papel central que nosotros jugamos en la abstracción del saber psicológico y el profundo impacto que tiene en la construcción concreta de destinos y sujetos, ¿a qué fines responden la ciencia psicológica?, ¿qué significados perpetuamos y reproducimos? Y finalmente ¿cómo podemos resignificar al “anormal” (o a la “normalidad”)? para construir nuevas alternativas de vida para estas personas. O mejor aún ¿cómo podemos desprendernos de las etiquetas y simplemente concentrarnos en la búsqueda de proyectos de vida más satisfactorios?.

2.1.3 Lo Individual

Si bien es cierto que el estudio de las epilepsias es sumamente antiguo, relativamente desde hace apenas un par de siglos y con el avance de ciencias como la medicina y la neurología, se ha generado un abordaje que se ha alejado de perspectivas religiosas, espirituales y sobrenaturales, desde donde se ha intentado revertir el efecto que han tenido las creencias y mitos mágicos en torno a la epilepsia, sin embargo, me parece que es un hecho innegable que estas personas siguen siendo sujetos de trasgresión, pues

prácticamente en ningún momento de la historia han sido libres de construcciones sociales estigmatizantes, al menos en la cultura occidental.

Desde la antigüedad las concepciones mágicas y sobrenaturales que se le atribuían a las epilepsias predominaron prácticamente hasta el siglo XIX, especialmente aquellas que los relacionaban con la posesión demoníaca, con el pecado y con brujería, y mediante la intervención del cristianismo y a su oposición ante las otras posturas, que hasta cierto punto eran más favorables, como las que ofrecía el mundo árabe, les asociaron con enfermedades contagiosas como la lepra y con las “enfermedades mentales”.

Todo esto ayudó a la creación y perpetuación de creencias sumamente estigmatizantes que actualmente se atribuyen a las personas con características como “que hay que tomar al epiléptico como un individuo del que hay que alejarse, que da miedo, que es peligroso y al que hay que aislar” (Brailowsky, 1992, p. 10). Es así que muchas investigaciones desde las ciencias de la salud se han enfocado a estudiar la epilepsia desde la patología y los efectos nocivos de esta. En consecuencia, con la mirada positivista y dicotómica de estos modelos, se ha estudiado su asociación con el suicidio, la depresión, las dificultades de adaptación social, etcétera, y algunos pocos han abordado con un enfoque más social las percepciones de las personas en su vida personal, familiar, laboral, etcétera.

Esto posiblemente ha favorecido lo que se ha encontrado en diversas investigaciones, como que las personas que viven con epilepsia tienen una mayor incidencia de morbilidad psiquiátrica que la población general, y se ha establecido que más de una cuarta parte de pacientes con epilepsia presentan alteraciones del tipo de psicosis esquizofreniforme, depresión, trastornos de la personalidad o hiposexualidad; se asume además que estos cambios son crónicos y persisten aún en el período intercrisis (Chacón, Muñoz, Rivas & Miranda, 2007).

En este sentido, Chacón, Muñoz, Rivas y Miranda (2007) encontraron en su estudio realizado en Colombia, con personas que viven con epilepsia que asistían a un hospital psiquiátrico, que la depresión es el desorden psiquiátrico más frecuente en la epilepsia, en especial en aquellos pacientes cuyas crisis tienen origen en los lóbulos temporal y frontal. La prevalencia vital de depresión ha sido calculada entre un 6% y un 30% en la población general de pacientes con epilepsia. Los síntomas depresivos en pacientes con epilepsia con frecuencia no son reconocidos. Las razones pueden ser varias: temor de los pacientes a ser estigmatizados aún más si aparte de su trastorno de

base, manifiestan sintomatología psiquiátrica; además, las manifestaciones clínicas de la depresión en esta población de pacientes son atípicas, con unos síntomas diferentes de los observados en deprimidos sin epilepsia.

Y que el 63% de los pacientes eran solteros, el 46% tenía como máximo grado escolar la primaria, 31% no tenían ocupación y 27% estaban dedicados a labores domésticas; mostraron una prevalencia de depresión del 59%; la gravedad de los síntomas, en la mayoría de los pacientes, se encontraba entre leve y moderada (46%). Los resultados de la Escala de Evaluación para la Depresión de Hamilton (HRSD), mostraron que el 58% de los pacientes estaban deprimidos, de los cuales un 21% se hallaban con una depresión entre grave y muy grave.

Se calcula que el riesgo de suicidio en pacientes con epilepsia es diez veces más alto que en la población general y que esto puede deberse a un factor biológico común adyacente, aunque el hecho de ser diagnosticados con una de ellas aumenta dramáticamente la posibilidad de un intento de suicidio (Hesdorffer, Ishihara, Webb, Mynepalli, Galwey & Hauser, 2016).

Izanovic (2003) asegura que es un hecho quienes viven con epilepsia poseen dificultades en su adaptación, pues reciben salarios más bajos que el resto de la población, permanecen con mayor frecuencia solteros, poseen mayores dificultades para adquirir independencia y ser autónomos. Las alteraciones psicopatológicas son mayores que la población general y alcanzan cifras de alrededor del 60% de ellos.

Por otro lado, Herranz (2002) afirma que incluso hay ciertas características biológicas e individuales que pueden influir y que se deben considerar durante el proceso del tratamiento farmacológico; por ejemplo, la edad, el sexo o el peso corporal, el estilo de vida o la adherencia al tratamiento, pues los efectos secundarios de los fármacos van a influir de maneras distintas según estas características sobre la conducta o las funciones cognitivas de la persona.

Sin embargo, advierte que se deben evitar factores desencadenantes de las crisis como la privación del sueño, hiperventilación, la ingesta de alcohol y la televisión o los videojuegos en niños con fotosensibilidad, ya que estas limitaciones están plenamente justificadas cuando han sido identificadas como desencadenantes, y por el contrario, hay otras limitantes como las de la dieta que no tiene sentido recetarlas pues nada de ella puede ser un detonante, y al conseguir la supresión de las crisis, no sólo pueden si no que las personas con epilepsia “deben” hacer una vida normal.

Con estos datos es posible comenzar a dimensionar un poco el impacto que los estigmas que se han construido alrededor de la epilepsia pueden tener en las personas, de ahí que lo que algunos autores intentan poner en perspectiva es que el tratamiento no solo debe enfocarse en la reducción de la frecuencia de las crisis, sino a tener una incidencia y mejorar la calidad de vida de estas personas.

Izanovic (2003) propone que para alcanzar este equilibrio entre las demandas y exigencias de la sociedad, la familia, la persona y el tratamiento, hay que tomar en cuenta estos aspectos:

A. Somáticos:

- Crisis epilépticas
- Salud general, desempeño general, actividades diarias
- Síntomas físicos
- Ritmicidad sueño-vigilia
- Efectos laterales de fármacos

B. Psicológicos

- Auto percepción, autoestima
- Sensación de bienestar, satisfacción
- Presencia de psicopatología

C. Social

- Familia
- Relación y comunicación con los otros
- Género
- Recreación
- Roles

D. Cognitivos

- Memoria, alerta, juicio

E. Económicos

- Ingresos
- Actividad laboral

F. Adaptación a las crisis

- Aceptar las crisis epilépticas
- Actitudes ante el hecho de ser epilépticos
- Temor a las crisis
- Temor al estigma social
- Pérdida de confianza en si mismo y el futuro
- Preocupaciones laborales

- Efectos laterales de fármacos
- Preocupaciones sexuales
- Preocupaciones sobre la herencia
- Preocupaciones acerca de la relación de pareja y crisis epilépticas

Me parece fundamental rescatar de nueva cuenta y dirigir los esfuerzos a lo que Brailowsky (1992) nos plantea, “el contraste que existe entre la creencia antigua del paciente epiléptico como un individuo más cercano a la genialidad y a la sabiduría que el resto de los mortales, y la creencia actual que toma al epiléptico como un individuo del que hay que alejarse, que da miedo, que es peligroso y al que hay que aislar”(p. 10), pues desgraciadamente “la creencia actual” sigue siendo dominante y está fundamentada en supuestos que no favorecen la calidad de vida de las personas, por el contrario, les asegura en gran mayoría de los casos un tránsito lleno de obstáculos, dolor y sufrimiento para ellos y quienes junto con él, al convivir con la epilepsia.

De acuerdo con el informe de Liga Internacional contra la Epilepsia, el Buró Internacional de Epilepsia y la Organización Mundial de la Salud (2008), las personas con epilepsia experimentan con frecuencia violaciones y restricciones a sus derechos humanos y civiles; como son, por ejemplo, un inequitativo acceso a los servicios, prejuicios relacionados con seguros de salud y de vida, restricciones para obtener una licencia de conducir vehículos, limitaciones para obtener determinados empleos, problemas para establecer acuerdos legales e incluso en algunos países se reportaron limitaciones para el matrimonio. De igual manera, también existen regulaciones que discriminan en términos de acceso a la educación.

Esta postura es compartida por Sumalla, Ochoa, Gil y Blanco (2009), quienes proponen que las personas que tras enfermar y sanar quedan recluidas en el límite imaginario entre salud-enfermedad, “sanos pero no completamente curados” y esto refuerza la idea de que ciertas enfermedades como la epilepsia, algunos padecimientos psiquiátricos e incluso el cáncer, llevan a quien la vive a un espacio-tiempo distinto al de la salud, un “no lugar” poblado por sujetos diferentes a los socialmente considerados sanos-normales.

Especialmente esta idea de los autores me parece fundamental para dimensionar el impacto que la epilepsia puede llegar a tener en la vida de las personas, y pone en perspectiva cómo además de la carga estigmatizante que estas enfermedades conllevan, tienen la capacidad de definir a la persona hasta tal punto que puede quedar socialmente encriptado en una etiqueta (Sumalla, Ochoa, Gil & Blanco, 2009).

3. VIVIR CON EPILEPSIA

Como bien lo dice Brailowsky (1992), la epilepsia tiene una muy fuerte y antigua reputación que puede ser extrema, va de la atracción al temor; pues no importa condición social, sexo, edad, religión, nacionalidad, etcétera; está en todas partes y puede acompañar a cualquiera que posea un sistema nervioso.

La epilepsia siempre ha generado un sorprendente interés, por lo que desde épocas antiguas, su conceptualización y la forma en que ha sido entendida y vivida, ha sido modificada por la búsqueda de sus causas y tratamientos, y enmarcada por la cultura.

Si bien en las sociedades más occidentalizadas el discurso médico actualmente domina su etimología y tratamiento, pues es ampliamente aceptado, hay que recordar que el origen cerebral de las epilepsias no se conoció sino, relativamente, hasta hace poco tiempo, y que los siglos de estudio de las epilepsias, que van desde tiempos remotos hasta el avance del pensamiento científico positivista y el surgimiento de la neurología moderna, han dado como resultado transformaciones en su etimología y tratamientos que han sido sumamente bruscas, sin embargo, se han logrado perpetuar ciertas creencias, ideologías y significados de cada uno de esos periodos históricos de las epilepsias (Acevedo, Campos, Mesa & Núñez, 2007).

El caso de sociedades como la mexicana, ofrece una mezcla particular de estas creencias, ideologías y significados de los diferentes discursos que han construido una perspectiva de las epilepsias. Pues por un lado tenemos esa visión que ha logrado sobrevivir del mundo prehispánico, de la cual ya hemos hablado un poco en el capítulo anterior, y en ella me gustaría destacar su idea de que quienes vivían con epilepsia, eran personas consideradas con una gran inteligencia y sabiduría, que podían acceder a estados alterados de conciencia y de elevaciones espirituales. La epilepsia era considerada como una fuente de profetas o chamanes.

Por otro lado, el discurso religioso, en especial el católico-cristiano, ha logrado construir históricamente una perspectiva en donde se conceptúa a las epilepsias como un castigo, como algo que es pecaminoso e incluso malévolo, pues se le ha asociado con posesiones demoníacas, con brujería; por un largo tiempo se encargó de recluir, aislar y asesinar a personas que vivían con ella, generando creencias acerca de que a estas personas había que aislarlas y que eran peligrosas.

El otro discurso que tiene un papel fundamental es el médico, pues este vino a ofrecer otras perspectivas que se oponían a las visiones espiritualistas y religiosas, lo

cual ha cambiado muchísimo la manera en que ha sido vivida la epilepsia y la forma en que son tratadas estas personas, sin embargo, la patologización recurrió también al aislamiento, a ideas eugenésicas y en general a un discurso centrado en el déficit, más que en las posibilidades, lo que ha permitido la creación de otras creencias y significados que encasillan y atrapan a las personas.

El impacto de estos discursos a nivel social, se expresa en la manera en que son tratadas, significadas y pensadas las personas que viven con epilepsia. Es innegable que esas maneras de actuar con relación a ellas son fundamentales en la forma en que una sociedad construye a estas personas, muchas de estas basadas en concepciones falsas acerca de lo que puede implicar la experiencia de vivir con una epilepsia, cuyo impacto en la vida de estas personas y la de quienes le rodean, muchas de las veces les asegura un tránsito lleno de obstáculos e insatisfacción.

Lamentablemente, el discurso médico no sólo no ha logrado dismantelar aquellas construcciones falsas, sino que como ya dije, ha favorecido la creación de otras más, cuyo efecto es sumamente evidente en la percepción de bienestar, satisfacción y calidad de vida de las personas que viven con epilepsia (Izanovic, 2003).

Estas percepciones construidas tanto socialmente como individualmente, están fuertemente enmarcadas en los costos directos, indirectos e intangibles de los que ya he hablado en los capítulos anteriores. Sin embargo, me gustaría remarcar lo que estos implican para la persona directamente, que le ha sido diagnosticada; pues hablan acerca de su capacidad para realizar casi cualquier actividad en la que esté involucrada y el sufrimiento que se le asocia a su experiencia con la epilepsia.

Dichas creencias están orientadas al cambio que muchas de estas personas tienen que asumir en su capacidad laboral productiva, por motivos relacionados con las exigencias que implican los distintos tipos de epilepsias, y que derivan en subempleo, pérdida de capacidad productiva, incapacidad laboral, dificultad para ser contratados, despido, etcétera, y la relación que esto tiene con su calidad de vida que en casi la totalidad de las veces son asociados con el dolor y sufrimiento que provocan estos cambios, con el aislamiento social y un deterioro de su satisfacción personal (Pato-Pato, Cimas-Hernando, Lorenzo-Gonzalez & Vadillo-Olmo, 2004).

3.1 Experiencias y Significados

He tratado de poner en perspectiva cómo estos discursos y las creencias, ideologías y significados que se han construido a partir de estos, han llegado a tal punto que tienen

un efecto directo sobre las personas, y cuáles podrían ser algunas nociones de los significados que las personas que viven con epilepsia le atribuyen a su experiencia. Sin embargo, me parece que es un esfuerzo que puede decir poco, ya que estas no contienen las voces de quienes lo viven, la mayoría han sido obtenidas sólo de estudios descriptivos, números salidos de encuestas y expedientes, por lo que no nos hablan acerca de esas luchas que las personas libran, y que están enmarcadas por la búsqueda de significados o sentidos acerca de quién son, el cómo se ven y se perciben a ellas mismas y a los demás.

Ó acerca de la construcción y reconstrucción de las narrativas con que significan sus experiencias, y su interacción con contextos socio-culturales bien definidos. Pues considero que las personas se desenvuelven en una multifacética historia personal que genera puntos de vista muy distintos según sea el lugar en el que se encuentren viviendo, y cada uno de estos puntos de vista genera distintos significados para cada experiencia.

Estos significados vienen en un conglomerado de opiniones, reflexiones, intereses, preocupaciones, sistemas de creencias, formas de pensarse y pensar a los demás en los diferentes contextos, y es con lo que las personas construimos significados de nosotros y de lo que nos rodea, es decir, podemos definir quiénes somos, y con esas narrativas de nosotros mismos es como nos conducimos a lo largo de todos los contextos en los que participamos y en los que interactuamos con otras personas, con los que nos podemos reconocer, con los que dirigimos nuestras vidas (Dreier, 1999).

Sin embargo, y como muchos autores lo señalan, la epilepsia causa tal efecto en la vida de las personas que pareciera que en la mayoría de los casos esta es fundamental en la construcción de aquellos significados.

Ergo, me parece que una forma de lograr entender la manera en que las personas que viven con epilepsia construyen los significados que le dan a su experiencia es la de recurrir a su propia voz.

Lo cual no es sencillo, pues las investigaciones que se han llevado a cabo, como ya lo mencioné, no toman como parte fundamental la voz de estas personas; es difícil tener acceso a la propia experiencia y las narrativas de las personas que viven con epilepsia; sin embargo, presento una colección de fragmentos de testimonios que algunas asociaciones han logrado recuperar de personas que quieren hablar acerca de su experiencia.

En algunos de estos testimonios destaca la manera en que el trabajo se convierte en una de las principales preocupaciones y obstáculos a los que se enfrentan estas personas o sus cuidadores, el abandono, el despido y el subempleo, son comunes para las personas que viven con ella.

La principal consecuencia económica se debe a las limitaciones a las que deben someter su actividad laboral, muchas de las veces asociadas al control de las crisis. Pato-Pato, Cimas-Hernando, Lorenzo-Gonzalez y Vadillo-Olmo (2004) dicen que incluso la tasa de desempleo para las personas que viven con epilepsia es inversamente proporcional al grado de control de las crisis, y que muchas de estas personas se sienten discriminadas laboralmente, porque ocupan puestos de trabajo de categoría inferior a los que corresponden con sus habilidades, les es más difícil tener un empleo estable, e incluso la obtención de seguro de vida ya que poseen una mayor tasa de mortalidad, y que finalmente el impacto de la epilepsia sobre el empleo afecta en algunas ocasiones a otros miembros de la familia, debido a las demandas y exigencias del tratamiento y posibles consecuencias de las crisis. Estos son algunos testimonios:

1. Cierta día 18 de noviembre del 1992, el mismo día que cumplía 18 años, llegó a mí la enfermedad denominada epilepsia. Sin saber lo que era ni mi familia ni yo nos encontramos con el problema. Tuvimos miedo al rechazo de la gente y cómo actuaría sobre mí, y también a los inconvenientes que provocaría mi enfermedad en el plano laboral. De los amigos que tenía, sólo hubo una persona que lo entendió y lo aceptó. En el ámbito de trabajo, tenía que mentir sobre mi enfermedad por miedo a que me despidieran.

Un día hace 7 años, escuché una conversación sobre la enfermedad de la Epilepsia en una emisora de radio. Entonces comprendí que no estaba solo, que había más gente como yo y me puse en contacto. Gracias a ellos, me ayudaron a entender bien mi enfermedad y a tener amigos con mi misma enfermedad.

En la actualidad tengo pareja, que sin ser afectada, acepta mi enfermedad. Cuando casi hacía un año y medio de la relación, tuve la primera crisis delante de ella. Me ayudó, estuvo conmigo en todo momento y no me dejó solo ni un segundo. Ya llevamos 3 años y me

han seguido dando crisis. Ella está conmigo como el primer día (Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona, s.f. b).

2. Soy un chico de 27 años. La vida no ha sido fácil para mí desde que descubrí mi enfermedad. Y en el plano laboral, no ha sido una excepción.

A los 15 años, en pleno momento de desarrollo, tuve mi primera crisis epiléptica. Me pasé dos semanas en coma y casi dos meses ingresado en el hospital. Desde aquella primera vez, nunca más he estado ingresado, pero mi vida dio un giro de 180 grados.

Mi entorno y mis hábitos de vida comienzan a cambiar. Algunos de mis amigos cambian de actitud e intentan esquivarme. Soy una persona responsable, y a pesar de la época adolescente en la que vivía, hacía todo lo que los médicos me recomiendan. Por lo que dejo de trasnochar, nada de alcohol... y esto algunos de mis amigos no lo entienden. Y otros, a pesar de que lo comprenden, comienzan a tener pareja y esta situación hace que no pueda evitar sentirme solo.

Siempre quise estudiar delineación ya que siempre me había gustado el dibujo... Probé con un cursillo de administración, pero sin ninguna explicación no me dejaron acabarlo. Me sentí frustrado y con mucha rabia, pero decidí volver a emprender los estudios que había dejado. Tengo que agradecer a una profesora que tuvo todo lo que hizo por mí ya que me guiaba, me ayudaba y me orientaba en todo aquello que le pedía. Esta profesora consiguió que me sintiera más seguro y confiado en mi futuro y que siguiera luchando por lo que quería hacer.

Mientras estudiaba, siempre estaba buscando trabajo. Alguna vez iba a alguna entrevista y siempre tenía la misma respuesta: NO. En algunas, me preguntaban si tenía alguna enfermedad. Y sin más detalles, me cerraban las puertas. Me he pasado, más de 10 años buscando trabajo sin fortuna. Al fin, conseguí mi primer empleo en el que me sentí completamente estafado. Pasó mucho tiempo, hasta que hace algo más de un año, encontré un segundo trabajo como delineante. Ahora estoy contento, tengo un contrato indefinido y me

tratan bien. Mis compañeros conocen la enfermedad. Los primeros días se asustaron mucho pero ahora no hay ningún problema (Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona, s.f. d).

Las personas que viven con la epilepsia experimentan con frecuencia violaciones y restricciones a sus derechos humanos y civiles; como son, por ejemplo, un inequitativo acceso a los servicios, prejuicios relacionados con seguros de salud y de vida, restricciones para obtener una licencia de conducir vehículos, limitaciones para obtener determinados empleos, problemas para establecer acuerdos legales e incluso en algunos países se reportaron limitaciones para el matrimonio, también existen regulaciones que discriminan en términos de acceso a la educación, (Liga Internacional contra la Epilepsia, Buró Internacional de Epilepsia & Organización Mundial de la Salud, 2008).

Esto como podemos apreciarlo en las narraciones de los testimonios anteriores, ayuda a crear una sensación de insatisfacción personal, que afecta en muchos de los contextos que componen la vida de estas personas, pues su efecto está presente en lo laboral, amistoso, relaciones amorosas, familiares e incluso su sentir consigo mismos.

3. *En agosto del 88, me diagnosticaron la enfermedad. Mi madre simplemente pensaba que me estaba despistando un poco, pero para asegurarse me llevó al neurólogo. Me diagnosticaron "Ausencias de Epilepsia", me mandaron mi medicación y durante siete años, estuve controlada.*

A los 22 años, mi vida dio un cambio radical. Llevaba 1 año viviendo en Tenerife, mi abuelo falleció y a esto se unió que las "Ausencias" empezaron a no controlarse. Me propuse luchar... buscar un hueco en el mundo laboral. Sufrí la experiencia de que te echen por tener una "Ausencia" pero también, a nivel personal, que te acepten los amigos tal y como eres.

Y cuando van pasando los años y ves que tu vida no avanza, decides regresar al lugar donde has nacido, Barcelona. Sobre todo por el mundo laboral, ya que no ves futuro en otro lugar, y entonces aparece la relación personal. Ese chico que quieres, que te dice cada día que te quiere pero que por tu enfermedad no te promete un futuro... Y

estas tan desorientada que todo desemboca en un brote psicótico un 17 de junio del 2007, por el cual tienes un accidente que acabas sin saber porqué tirándote de un balcón, y pasando 4 meses convaleciente del cuál todavía no has salido, pero que te sirve para valorar la vida, luchar y saber que tenemos personas que nos quieren (Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona, s.f. a).

4. Hola...tengo 16 años y vivo en Tenerife. Desde los 9 años padezco epilepsia y TDA (Trastorno de Déficit de Atención). Al principio cuando no tenía tratamiento yo convulsionaba, una vez puesto el tratamiento dejó de pasarme. Hasta hace un año mi tipo de epilepsia solo me daba durmiendo o si me despertaban muy bruscamente, pero hace un año me dio jugando al fútbol y en el instituto. Yo me lo suelo notar, intento sentarme o avisar a alguien, además escucho a quien me habla en el momento que estoy teniendo la crisis. Mi epilepsia me afecta a la parte izquierda del cuerpo. Tengo muchos problemas con los estudios porque al tener déficit de concentración con epilepsia se me agudiza todo más. Suelo tener la autoestima baja y lo paso bastante mal en el instituto pero mi mayor apoyo es mi familia, mis padres y mis abuelos (Delgado, s.f.).

Según la experiencia que narran los dos anteriores testimonios se puede dar cuenta de lo que Chacón, Muñoz, Rivas y Miranda (2007) han encontrado, que a la epilepsia se le asocia con una mayor incidencia de morbilidad psiquiátrica que la población general. Describen que más de una cuarta parte de estas personas presentan alteraciones del tipo de psicosis esquizofreniforme, depresión, trastornos de la personalidad o hiposexualidad, entre otras varias.

Probablemente esta asociación con otras condiciones de corte más psiquiátrico, se conjugan para crear perspectivas abrumadoras sobre su presente y el futuro, pues en estos testimonios se observa la sensación negativa de vivir con epilepsia, englobada por un malestar y sufrimiento que implican las limitaciones, y sus efectos sobre contextos específicos como el laboral y escolar, además de relaciones amorosas y de amistad.

5. *...Hace unos pocos meses comencé a ponerle nombre a mi vida: “EPILEPSIA”. Sentía la enorme y profunda necesidad de comprender y compartir mis sensaciones, experiencias y emociones con alguien más, con alguien que me entendiera o sólo que me escuchara.*

Es de valientes cerrar un libro para comenzar a escribir otro, y éste es ahora mi principio.

Mi libro comienza con un final feliz, que es el que voy a construir, pero su lectura y comprensión provienen de un frío 19 de enero de 2001, a la temprana edad de 19 años recién cumplidos.

Venía de estudiar de Sevilla en el autobús, con el futuro en mis manos para competir por la carrera de mis sueños, “veterinaria”, pues soy amante de los animales...Me acosté sin cenar, rechacé la visita de mi novio porque no tenía ganas de nada y cerré mis ojos.

Al abrirlos me encontré en un hospital, no sabía qué día era, ni qué hora, ni qué me estaba pasando.

Solo tenía vagos recuerdos, lagunas, mi yo era inconsciente al no saber explicar por qué estaba en una cama con barandillas de seguridad, y atada de pies y manos. Una luz roja en mi dedo y rodeada de electrodos, cables y todo un sinfín de aparatos dignos de revivir a un ser humano.

Sólo sé que me cambió todo y a fecha de hoy, después de hacerme muchas preguntas, muchos ¿Por qué a mí? ¿Qué razones? Las causas no son concretas, influyendo el estrés, un agente externo sin especificar llamado virus, y la fiebre me provocó una encefalitis frontal izquierda con múltiples convulsiones de larga duración. Eran tan fuertes y prolongadas que para evitar daños mayores me dejaron en estado de coma controlado.

A raíz del alta hospitalaria, he sufrido mucho por las secuelas. Perdí todos mis conocimientos a nivel de Bachillerato de ciencias, hasta el punto de que una simple suma ya no sabía hacerla, no coordinaba las palabras al hablar o las decía al contrario, también la escritura fue algo muy duro porque no recordaba cómo escribir y todavía conservo los cuadernillos de cálculo de Rubio.

Olvidé quiénes eran mis amigos, sus nombres, mis familiares y los sentimientos, las sensaciones, no entendía nada, si siquiera podía atarme los cordones, lo que supuso todo un reto para mí.

Lo único que perduró en mi vida en esos momentos fueron las 12 medicinas que me tomaba al día, y de entre ellas, alguna sería la que apaliara las convulsiones, y además mi familia.

Lo que más duele es que tu pareja deje de luchar por ti, por lo que en un principio yo era el centro de su universo y él se sentaba a los pies de mi cama a consolarme o venía de la facultad a verme todos los días con un ramo de flores y bombones. Sonaba el teléfono y era él. Todo eso lo enterró para siempre en sus miedos a cargar con alguien que le obstaculizara sus ideas de la vida.

Pero a partir de ahí, comencé a luchar contra mi yo interior, mis miedos, mi soledad, el vacío de un amor desgarrado y todos mis objetivos eran de superación diaria, hasta conseguir un trabajo que me hiciera sentir realizada.

He llorado por estudiar y no obtener resultados, o por no poder disfrutar de una copa, ir a la feria, trasnochar o simplemente no poder ir al cine de madrugada, toda una juventud llena de momentos de soledad.

Y aún no ha terminado todo, pasan dos años y me vuelve a repetir, con menor intensidad, pero claro, la esperanza que se forjó, de nuevo se desploma y todo el trabajo y los esfuerzos se resienten. A esto lo llamo yo “MIEDO A PERDER Y PERDERME”.

Me echaron del trabajo, los amigos te dan de lado porque no les sigues el ritmo, pierdes tu intimidad al decir que tienes epilepsia porque las personas lo etiquetan a su manera y otra vez dependes del tiempo, la paciencia, la esperanza de que poco a poco remontarás el camino de la lucha.

Te levantas una mañana y no entiendes nada, no sabes por qué, y decides dejar la medicación, -¡Ya qué más da!- Intentas creer que estás bien, que no te pasa nada y que puedes hacer vida normal: “NO TENGO EPILEPSIA”.

Pero de nuevo se cierra la puerta, ese no es el camino, no puedo esquivar la verdad, no puedo vivir, tengo que afrontar la realidad y hacerme amiga de mi enfermedad.

Así juntas lucharemos, nos caeremos y nos levantaremos, la una cuidará de la otra para seguir de pie.

Por eso es importante despertar, pedir ayuda, hablar de lo que nos pasa, pues solo así llegaremos a entender y entendernos, y nuestro apoyo a otras personas serán la clave que libere a muchos en este camino (Ápice Asociación Andaluza de Epilepsia, s.f.).

El anterior testimonio me parece muy importante porque permite ver cómo a pesar de haber transitado un camino lleno de obstáculos en muchos de los contextos de su vida, y cómo estos han generado un sentido de sufrimiento y dolor, hay cierta resignificación cuando habla acerca de ese cambio de perspectiva de no ver a la epilepsia como un impedimento sino como a una amiga. Hay un lenguaje externalizador muy importante que a mi parecer abre otras posibilidades.

Por el contrario, hay otras narraciones en donde el vivir con epilepsia, está impregnado de una sensación de rechazo, sobreprotección, pocos márgenes de libertad y una introyección muy fuerte de la estigmatización.

6. ...tengo 21 años y tengo epilepsia. Me gustaría decirles que las personas que tienen epilepsia son gente normal y corriente. Muchas veces, los epilépticos cuando nos enamoramos de una chica tenemos miedo a decirle que tenemos epilepsia por miedo al rechazo. También nos ocurre a la hora de buscar trabajo. Las personas que tenemos epilepsia somos muy vulnerables, de hecho, a los epilépticos nos cuesta hacer amigos por miedo a la discriminación.

El día a día de un epiléptico es muy duro porque no podemos hacer lo que nosotros quisiéramos hacer como por ejemplo, irnos de fiesta, hacer toda clase de deporte o ir en metro o en autobús solos. Siempre están muy pendientes de nosotros como si fuéramos niños pequeños. Son muchas las cosas que nos gustaría hacer pero que nos es imposible por culpa de las crisis. A mí me encantaría que nos dejaran más a nuestro aire, y creo que no soy el único que piensa todo esto.

Creo que todos los chavales de mi edad pensamos lo mismo: que nos agobian demasiado las madres. Ya sé que lo hacen por nuestro bien y nosotros se lo agradecemos pero llega un momento que te cansas de que sean tan protectores (Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona, s.f. f).

Las exigencias del tratamiento parecen ser tan radicales que el cuidado y prevención proporcionados por los cuidadores se convierten en un obstáculo más, y ayudan a crear una perspectiva de sobreprotección que los limita y atrapa, lo que parece favorece la sensación de aislamiento y rechazo.

7. Soy epiléptica desde los tres meses de nacimiento, porque mi madre fue mal atendida en el parto. De pequeña tenía ausencias, mis padres se dieron cuenta porque lo que me daban en las manos no lo sujetaba con firmeza. Me llevaron al médico y me diagnosticaron epilepsia...Mi madre, muchas veces, no me dejaba ir a las excursiones con el colegio por miedo a la enfermedad. He tenido amigos pero donde iban ellos muchas veces no podía ir yo, por ejemplo, a discotecas...A los 28 años me operaron de epilepsia y quieren intentar volver a operarme, para una mejor calidad de vida. En la actualidad tengo 39 años y un niño de 15 años. Él está bien, ha sabido entender mi enfermedad, me cuida, y siempre está pendiente de mí en todo momento, y yo me siento muy orgullosa de él.

Por último, quiero añadir que en el ámbito social y laboral pido que no se nos rechace porque somos personas humanas y tenemos derecho a ser felices (Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona, s.f. c).

Herranz (2002) advierte que se deben evitar factores desencadenantes de las crisis como la privación del sueño, hiperventilación, la ingesta de alcohol y la televisión o los videojuegos para epilepsias con fotosensibilidad por ejemplo, ya que estas limitaciones están plenamente justificadas cuando han sido identificadas como desencadenantes.

Estas limitaciones resultan ser fundamentales si lo que se busca es el control total de las crisis, que como ya hemos visto en los testimonios anteriores, parece ser de suma importancia ya que la ausencia de las crisis permite en algunos casos ocultar de mejor forma a la epilepsia, lo que es primordial dadas las interpretaciones negativas que otras personas le dan a estos eventos y cómo quienes lo viven lo significan.

Sin embargo, el tratamiento es tan demandante que implica un sometimiento a todas las instrucciones impuestas. Parece ser que ese sometimiento implica un gran sacrificio para estas personas que anhelan una vida más “normal”, favoreciendo una construcción de estigmatización, a lo que el desconocimiento de las personas que le rodean acerca de las implicaciones y posibilidades de vivir con epilepsia tampoco ayudan.

Sin embargo, es muy interesante ver que a pesar de que hay ciertos momentos en los cuales estas construcciones, creencias e insatisfacciones, parecen eclipsar su vida, también es posible que existan enormes cambios de perspectiva y formas de significar a los eventos que componen su experiencia, permitiendo la construcción de otros significados más liberadores, siempre guiados por la esperanza de un futuro más satisfactorio. Ejemplos de estos cambios se pueden observar en algunas narraciones anteriores, sin embargo, en los siguientes testimonios son más evidentes.

8. *...nacé hace 29 años en San Juan de La Rambla, Tenerife, y padezco epilepsia desde los 19 meses de edad. De pequeño, cuando notaba que iba a tener una crisis buscaba a alguien cercano y se lo decía y, si estaba en la calle, me sentaba en una acera y esperaba hasta que me reponía. Al llegar a la adolescencia las cosas cambiaron y lo pasé algo mal, ya que las crisis cambiaron y comencé a tener convulsiones. Fueron unos años muy difíciles, pero, afortunadamente, ahora solo tengo pequeñas crisis y espero que todo esto termine en un futuro no muy lejano.*

Mi vida no ha sido nada fácil. En mi infancia los chicos del colegio no hacían más que meterse conmigo: me insultaban, me rompían las gafas. Los profesores opinaban que debía acudir a un centro de educación especial. En mi juventud, aun cuando a los 14 años empezaron las crisis acompañadas de convulsiones, no paró el acoso: en el instituto me obligaban a robar a mis padres para que

no me pasara nada, llegaron a encerrarme en el armario del aula y hasta me amenazaron con una navaja. Ese tiempo fue terrible para mí, me sentía dentro de una pesadilla sin fin y me sentía avergonzado por robarles a mis padres. Además, cada vez que sufría una convulsión, aunque no podía hablar, sí podía oír lo que me decían y lo primero que pensaba era “¿Escaparé o no?”.

Ahora, con 29 años, voy dejando atrás esos pensamientos y lo que espero es estar bien en un futuro no muy lejano y salir de esta dura lucha para disfrutar una vida normal y poder realizar todas las cosas que la epilepsia me ha impedido hacer, como sacarme el carnet de conducir, dedicarme a la caza y la pesca, federarme en un equipo de dominó con mi padre y algunas cosas más.

De quien sí puedo estar orgulloso es de mi familia, padre, madre, hermanos, etc... Ellos son y han sido los que siempre han estado conmigo en los buenos y en los malos momentos de mi vida (Yanes, s.f.).

9. *Con 28 años se me desarrolló esta enfermedad, la epilepsia. En aquel tiempo yo no sabía muy bien qué era, cuando el médico me preguntaba si tenía algún antecedente familiar yo respondía que no, porque sabía que nunca en casa nadie la había padecido.*

Durante esos días, lo más duro para mí fueron todas las pruebas que me hicieron hasta diagnosticar el resultado. La medicación en un primer momento me producía somnolencia, entonces yo tenía mis 3 hijos (una hija de 6 y gemelos de 4 años). Me preocupaba mucho que me pasara algo estando sola con ellos, la mayor estaba informada, sabía que si me pasaba algo tenía que avisar a la vecina, pero nunca tuve ningún problema ya que la medicación fue un acierto desde el primer día. Excepcionalmente, a los 4 años me dieron de alta, la ausencia del tratamiento hizo que un día me diera un ataque durmiendo y de nuevo volví a ser medicada.

Siempre he sido una mujer muy activa, así que esta enfermedad no me ha impedido hacer muchísimas cosas: estudiar y reciclarme en

mi profesión, trabajar, estar en una entidad de mujeres de Badalona, participar en el Consell Municipal de la Dona, etc.

Desde hace 2 años y medio en la familia tenemos una experiencia similar, mi hija la mayor un día durmiendo tuvo un ataque epiléptico, lo primero que pensamos es que lo había heredado, pero no, su epilepsia no tiene nada que ver con la mía...Un día le dijo a su doctora que su madre era un ejemplo a seguir, desde entonces yo sí comprendo que ella sí es un ejemplo a seguir. Pues es valiente, fuerte y luchadora. Ella sí que está demostrando a toda la familia con su entereza que las personas pueden superar momentos muy malos en la vida...Hoy en día aunque hemos roto muchos tabús todavía sigue siendo una enfermedad estigmatizada. El pasado nos ha hecho mucho daño por el desconocimiento, cada uno de nosotros somos conscientes de ella y salimos adelante día a día (Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona, s.f. e).

10. *...quería contarles cuál ha sido mi experiencia con la epilepsia. A mí me empezó de repente, al principio con crisis de ausencia, y no sabía lo que era, me notaba muy rara, cada vez fue a peor y no sabía qué me pasaba. El primer ataque epiléptico me dio en casa con mis padres y de ahí fue a más. Todo empezó con 24 años sin haber sentido nunca nada raro anteriormente.*

Poco a poco me fueron cambiando los tratamientos y cuando estaba mejor y no me lo esperaba, me daba un ataque. En esos 4 años no se me fueron las crisis de ausencia.

Siempre estaba acompañada, y la única vez que me dio sola fue la única vez que me mordí la lengua y ¡Gracias a Dios! Como las crisis no se me iban del todo, los mejores neurólogos del mundo decidieron operar y la espera fue muy larga. Este mes de julio hizo un año que lo hicieron, me operaron. ¡Y desde que salí de la operación no he vuelto a tener nada! Ni una crisis de ausencia.

Es difícil sentir que no tienes un momento para ti, ya que las personas que más te quieren no te dejan estar sola para que no pase

nada, después de este tiempo ya vivo sola y trabajo. Porque antes lo hacía, pero cuando me daba algún ataque les daba miedo y adiós. Sólo agradezco a mi familia y amistades que jamás me dejaron sola, y por supuesto a los héroes de mi vida Ruth Marrero, Dionisio García y Víctor García Marín. Son increíbles porque no sólo te operan sino que van a saber de ti todos los días, y te ofrecen los mimos y abrazos que hacen falta. ¡Son increíbles! (Hernández, s.f.).

11. Yo empecé a tener crisis epilépticas a los 14 años. No sabía lo que eso significaba, pero lo fui comprendiendo y aprendí a vivir con mi enfermedad.

Cuando me casé mi mayor ilusión era tener un hijo pero mi neurólogo me hacía esperar. Cuando me quedé embarazada una doctora me dijo que lo perdiera por los problemas que la medicación podía causar a mi hijo. Pero lo deseaba tanto que seguí el consejo de otro médico que me dijo que siguiera adelante.

Durante el embarazo me llevaron unos médicos estupendos pero el miedo me hacía pensar que si mi hijo nacía con algún problema yo sería la culpable.

Tuve un hijo sin problema alguno. En sus primeros meses el miedo era por si le pasaba algo mientras yo sufría una crisis. Nunca le pasó nada. Después tuve miedo de que no pudiera comprender lo que me pasaba, pero desde pequeño aprendió a vivir con mi enfermedad.

Si estábamos solos, a los 4 años ya llamaba por teléfono a mis padres y se quedaba a mi lado. A los 6 años tenía llaves de casa y sabía cómo actuar ante una crisis. Ahora tiene 17 años y sigue estando por mí en esos momentos.

Yo siento temores como cualquier madre con un hijo de esta edad, pero mi enfermedad ya no es la causa.

Hoy tener un hijo no tiene que dar ningún miedo teniendo un buen equipo médico a tu lado. Ser madre es maravilloso (Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona, s.f. g).

Finalmente me gustaría resaltar esa otra postura y perspectiva que caracteriza a estos últimos testimonios, en donde las posibilidades se resaltan más que las limitaciones, y en donde la epilepsia no determina totalmente sus intereses, actividades o preocupaciones. Estos relatos nos hablan acerca de los diferentes matices que puede tener la experiencia de vivir con epilepsia, pues si bien hay etapas, episodios o eventos y experiencias con significados cargados de cierto sentido de insatisfacción, de sufrimiento, decepción, miedo, soledad, etcétera, también es posible darle un giro a esas interpretaciones, y abrir posibilidades y nuevos escenarios que les hace vivir un presente más satisfactorio y un futuro con mayores alternativas.

Desafortunadamente, la mayoría de los testimonios expuestos aquí hablan acerca de cómo los discursos y las construcciones que se han generado alrededor de la epilepsia, condiciona su calidad de vida a escalas gigantescas. Los mitos patologizantes y las falsas creencias o el desconocimiento, favorecen el experimentar situaciones desagradables que como hemos visto afectan directamente los contextos que caracterizan sus vidas y a todos los que los rodean, pues las limitaciones y exigencias que implica el vivir con epilepsia pueden incluso llegar a modificar su actuar en todos aquellos aspectos de sus vidas. La epilepsia puede situar a las personas en un espacio simbólico que las categoriza socialmente y las dota de características específicas, restrictivas y estigmatizantes por la simple etiqueta. Pero es posible vivir de otras maneras.

La experiencia de vivir con epilepsia ha tenido cierta determinación por las variadas creencias acerca de estas, muchas de las cuales no son precisas, acerca de su origen o de su asociación con otras condiciones que no necesariamente son inherentes para estas personas, como los padecimientos psiquiátricos, la violencia, el crimen, que son peligrosas, etcétera. Desgraciadamente estas creencias y significados erróneos, dan pauta a la creación de estigmas y falsas interpretaciones de lo que podría implicar vivir con epilepsia, pero, se han llevado a tal grado que se han visto reflejados en códigos legales y en las limitaciones que la sociedad ha creado e impuesto para estas personas (Acevedo, Campos, Mesa & Nuñez, 2007).

La tendencia a responder de forma congruente con esos atributos socialmente asignados hacia las personas que viven con epilepsia, hace de la representación social de esta condición un determinante central en la construcción de un sistema de significados, pues se puede convertir en su relato dominante, si se definen en función del término (Gergen, 2006).

Me parece que cabe el preguntarse si ¿el marco ideológico y de significados contruidos socialmente acerca de las epilepsias asegura un tránsito similar para todo aquel que vive con ella? Y yo diría que no tiene por qué ser así, como hemos visto hay quienes han logrado elaborar sistemas de significados más satisfactorios a partir de experiencias similares.

Es por ello que considero que la psicología podría tener un papel de gran importancia en la deconstrucción de esos sistemas de significados patologizantes y en la co-creación de alternativas más liberadoras y satisfactorias para todos.

Lo que requiere un abordaje distinto al tradicional en el cual sea parte fundamental el recuperar la voz de estas personas con la intención de lograr rescatar de su experiencia aquellos matices desde donde han construido significados acerca de vivir con una epilepsia, facilitando el cuestionamiento de creencias, discursos, ideologías y significados paralizantes y estigmatizantes, y al mismo tiempo, posibilitando la creación de diferentes narrativas. Tomando esto en cuenta propongo hacer este abordaje desde el marco teórico del construccionismo social.

4. ABRIENDO POSIBILIDADES A NUEVOS SIGNIFICADOS

A lo largo del capítulo anterior, en donde el tema central fue hacer un recorrido a través de algunas narrativas de personas que conviven con epilepsia, con el objetivo de entender y poner en perspectiva cómo ciertos discursos influyen en la manera en que estas personas significan tal evento, considero que es posible observar cómo las creencias sociales contribuyen a la creación de toda clase de construcciones que en muchos casos no favorecen la calidad de vida de las personas que conviven día a día con una epilepsia.

De ahí, la propuesta de tener un acercamiento distinto, en donde la voz de las personas se haga escuchar, desde un marco teórico como el Construccinismo Social, que considero puede permitir la reflexión y la creación de alternativas de vida más satisfactorias.

Por lo que en este capítulo quiero mostrar sus principales planteamientos y la manera en que estos permiten resignificar los sistemas de significados de las personas, dando como resultado “un interesante estado de liberación que antes no había sido tan abiertamente señalado” (Limón, 2005, p. 43).

4.1. El Construccinismo Social

Kenneth Gergen, ha sido identificado por varios autores como Limón (2005), Martínez (2015) y Yam (2014) entre muchos otros, como uno de los principales exponentes del pensamiento postmoderno y fundamental en el desarrollo de la psicoterapia con una perspectiva socioconstruccionista. De acuerdo con él, existen diversas maneras de entender la evolución histórica del construccionismo social, pues mientras algunos ubican sus orígenes en trabajos de Nietzsche, Goethe y Vico, “otras refieren a los avances más recientes que han realizado la sociología del conocimiento o la historia de las ciencias...y a la creciente toma de conciencia de la construcción que ha surgido de la multiplicidad de las realidades y los códigos morales que la tecnología moderna ha hecho tan accesibles” (Gergen, 2006, p. 48).

Es importante señalar como antecedente que la modernidad se propone como la tradición heredera del movimiento ilustrado del siglo XVIII, en donde se postularon ciertas creencias y valores muy específicos que han direccionado el pensamiento con el que aún en nuestros días se identifican las perspectivas que de esta época se desprenden,

como la supremacía de la razón y la observación, el pragmatismo y el tecnologicismo, además de un individualismo muy marcado, que ha permitido la creación de ciertas creencias en torno a la objetividad, la verdad y la realidad.

Cabe resaltar que el pensamiento moderno, logró importantísimos avances tecnológicos sobre casi cualquier campo, sin embargo, gracias sobre todo a los que impulsaron la informática y las telecomunicaciones, al boom tecnológico y a su efecto globalizador, se favoreció el intercambio del conocimiento, valores, y concepciones del mundo, lo que ha permitido de alguna manera la flexibilización, relativización y cuestionamiento de las premisas de la modernidad, cediendo al desarrollo de otras formas de pensamiento como el postmoderno.

Lo anterior debido en parte al imparable avance tecnológico derivado del sistema exacerbado de consumo del actual modelo económico, que ha logrado en relativamente poco tiempo, modificar, diversificar y posibilitar el masivo intercambio de información, que se ha convertido en parte de la vida cotidiana de una inmensa cantidad de personas, transformándola radicalmente. Tal parece que estas nuevas tecnologías tienen un gran efecto en la forma en cómo nos construimos como sujetos, pues muchas veces vienen a ser mediadores entre los diferentes contextos de participación en los que las personas nos movemos. Un claro ejemplo se encuentra en el uso de los teléfonos móviles, que por su característica de portabilidad, nos han facilitado diversificar nuestras actividades, como el arreglar citas, obtener y compartir información, etcétera (Lasén, 2006).

El mundo, como dice Martínez (2015), nos ha “exigido” cambiar nuestra comprensión del mismo y del lugar que ocupamos en él; cada día se hace más evidente que el modernismo ya no logra ser un modelo de pensamiento que se ajuste a la complejidad que ha ayudado a crear, y dentro del campo de las ciencias sociales esto ha dado pauta a la crítica y búsqueda de nuevas formas de pensamiento que nos permitan hacer más inteligible la manera en que podemos comprenderlo.

De ahí que el pensamiento postmoderno proclama la muerte de la modernidad y la aparición de nuevas perspectivas, desde aquí se propone el desmantelamiento de fundamentos del pensamiento occidental (Hoffman, 1992).

Es así que en la propuesta postmoderna, se cuestionan las creencias y valores más arraigados, como las verdades universales, la realidad, el carácter objetivo y fijo del conocimiento, y la dualidad del individuo-hombre, en contraste con otras perspectivas a las que les subyacen ciertas premisas acerca de supuestos desde los cuales abordan la

realidad, como la validez, la confiabilidad, la replicabilidad, la comprobabilidad, etcétera.

Por lo que siguiendo a Gergen (2006), el postmodernismo invita a considerar los límites de estas tradiciones, para ampliar e incorporar nuevas formas de práctica a las perspectivas relacionales y que de esta manera la “construcción de lo real y del bien, la función central del lenguaje en la creación de mundos intelegibles, la naturaleza política y pragmática del discurso y la importancia del proceso relacional y no del espíritu individual” (p. 57), sean las principales preocupaciones de este pensamiento. Desde el postmodernismo, a este tipo de construcciones no se les ubica en la “mente del individuo”, sino en las relaciones sociales.

De acuerdo con Limón (2005), la postmodernidad se trata de un momento histórico caracterizado por una intensa crisis de ideas y de creencias que se tenían acerca del mundo, y que el “descubrimiento de nuevos hechos, ampliación del horizonte geográfico e histórico, la fermentación de nuevas concepciones sobre el hombre y el mundo, las tendencias escépticas y la actitud crítica” (p. 29) ha posibilitado.

La propuesta de Gergen (2006) acerca del construccionismo y que particularmente comparto, es la de que esta postura invita a “entrar en un diálogo sobre las posibilidades y las imposibilidades que hemos heredado del pasado” (p. 53), lo que abre la puerta a considerar lo que cada postura aporta, sin caer en los radicalismos que podrían implicar llevar al extremo el tratar de aplicar todo cuanto creamos sea útil, como lo advierte Limón (2005), sino que podría permitir toda clase de posibilidades, de ampliar los alcances que se pueden obtener de amalgamas entre estas realidades, dando pauta a nuevas perspectivas.

Lamentablemente, estas propuestas han levantado toda clase de descontentos, ya que cuestionan las más arraigadas creencias que aún siguen siendo vigentes para otras posturas identificadas con el pensamiento de la modernidad, pues, las ideas acerca del “individuo cognitivo, definido como agente de la acción racional, independiente, moralmente equilibrado y capaz de razonamiento” (Gergen 2006, p. 48), son sostenidas por muchas de las tradiciones intelectuales y culturales más arraigadas en occidente.

Las disciplinas con ciertas orientaciones fundamentadas en el pensamiento moderno, que han tomado parte en el campo de la salud, a través de diversas prácticas han constituido toda clase de códigos, estructuras, vocabularios y significados, con los que miran, observan y explican la salud y la enfermedad, a partir de estas construcciones es que los profesionales o especialistas se han encargado de generar toda

clase de técnicas para tratar con lo que es considerado el “problema”(McNamee & Gergen, 1992).

El construccionismo resalta el papel que el lenguaje tiene en la construcción de las realidades, en las que lo social y lo cultural consolidan ciertas prácticas, ideas, supuestos, principios y cánones, como lo verdadero. Es a través del lenguaje que estas construcciones se hacen convenciones sociales desde las que determinan los márgenes de libertad y por consecuencia las limitaciones que estas construcciones tendrán en cierto discurso, por lo tanto su influencia en la vida cotidiana de las personas que se encuentren bajo ese discurso. (McNamee & Gergen, 1992).

Los teóricos que se posicionan desde el construccionismo social, proponen que las ideas, conceptos, y conocimiento surgen del intercambio social mediatizados por el lenguaje y que construye a su vez a las personas y su identidad. Desde esta perspectiva, la idea de la personalidad o de las etapas de desarrollo, por ejemplo, no corresponde con la propuesta construccionista, ya que desde el pensamiento postmoderno se cree que la identidad se construye en un flujo de interacción social donde no hay nada estático, o que se desarrolle correcta o incorrectamente, sino que esta se va construyendo en la cotidiana interacción conversacional, desarrollando diversas narrativas (Hoffman, 1992).

Hoffman (1992) plantea una pregunta que me parece fundamental para el planteamiento crítico que ha llevado a los teóricos postmodernos a desarrollar diversas alternativas desde este pensamiento: “¿y si todos los niveles, capas y nidos no fueran más que conjuntos de diferentes factores que se influyen mutuamente, iguales entre sí pero diferenciados por nosotros, descritos por nosotros, clasificados en jerarquías por nosotros?” (p.31). Creo que lo que aquí se propone es el camino para un análisis desde el cual se pongan en tela de juicio las bases de prácticamente todas las orientaciones teóricas que privilegian la posición del investigador o científico y desde las cuales los profesionales de la salud han dominado el pensamiento occidental. Lo cual se ha visto reflejado en la posición que se le ha dado al terapeuta en las posturas psicoterapéuticas, lo cual ha perpetuado la creación de creencias en torno a la clínica.

Esta autora aporta una fuerte crítica a la postura que el terapeuta/científico ha ejercido en la cultura occidental, siendo una fuerte figura opresora, donde el terapeuta se posiciona en una jerarquía en la que la persona que ahora entra en la dinámica terapéutica ocupa una posición distinta y superior en la jerarquía desde la cual se ubica el mismo terapeuta, cuyas consecuencias pueden derivar en que la persona que ocupa

aquella posición inferior se adhiera a los discursos que el especialista le adjudica y pasen a ser parte de la manera en que desde este punto renarrara sus relatos.

Desde el construccionismo como hemos venido diciendo, la postura que ejerce el especialista o profesional o científico de la salud mental y la influencia que su práctica puede tener en las narrativas de las personas, son parte de las construcciones que este modelo ha intentado deconstruir, ya que “no hay verdades sociales incontrovertibles, sino solo relatos acerca del mundo, relatos que nos contamos a nosotros mismos y contamos a los demás” (Hoffman, 1992, p. 37). Creo al igual que esta autora, que uno de los grandes aportes del construccionismo es que se aspira a una postura crítica de cualquier verdad, supuesto, creencia, etcétera, de los discursos que se mezclan en la construcción de la realidad, promoviendo una toma de conciencia desde la cual las personas podamos co-crear historias con márgenes distintos y no bajo la imposición de los discursos opresores tradicionales del pensamiento moderno.

El construccionismo social sostiene, a diferencia de otras posturas, el papel de las personas en la generación de significados a través de la conversación, interacción, comunicación e intercambio entre ellas, que como hemos venido señalando a través de ese intercambio, socialmente se construyen narraciones y relatos con los que las personas validamos y damos sentido a las realidades.

Considero que cuando Anderson y Goolishian (1992) mencionan que “según esta perspectiva, la gente vive, y entiende su vida, a través de realidades narrativas construidas socialmente, que dan sentido a su experiencia y la organizan” (p.46) hacen referencia a que desde esta perspectiva se privilegia la posición de la persona inmersa y que vive en los sistemas socioculturales, lingüísticos y de significados, como conocedora de estos, por lo que no toma parte de otras perspectivas que “observan” externa y objetivamente.

Siguiendo esta línea de ideas, es claro que desde esta posición ponen bajo crítica incluso la postura del “especialista” ya que las creencias, ideas, significados, intereses, etcétera, que los individuos involucrados en la construcción social de las realidades, pueden ser limitantes o posibilitantes desde las cuales se construyen.

Autores como Anderson y Goolishian, Fruggeri, Tappan, etcétera, nos advierten de que no tomar en cuenta y analizar el papel del terapeuta o del investigador, o especialista, en la construcción y reconstrucción de narraciones, puede influir de maneras poco satisfactorias para las personas, ya que sería equivalente a mantener la tradición objetivista.

Desde ciertos puntos de vista que comparto, se propone que los denominados especialistas en salud (y en salud mental, en donde se piensa pueden entrar los psicólogos), se han dado a la tarea de fiscalizar a los inadaptados, dadas las condiciones positivistas del Pragmatismo y Tecnologicismo, sobre todo en posturas teóricas que se identifican con ciertos postulados en donde el acuñar etiquetas en función de las deficiencias, carencias o excesos de las prácticas de las personas, derivan en una nueva visión de sí mismos. Por lo que estas perspectivas buscan el adaptar a los desviados, en términos de una etiqueta que fue acuñada por ellos mismos, a través de toda clase de tratamientos y técnicas desarrolladas para llevar a las personas de un “estado de enfermedad” a uno de “salud”.

Y esto puede resultar un gran dilema, ya que las personas que se definen en torno a estas construcciones, además de que le asignan un significado propio, se llegan a convertir en el relato dominante de su existencia, ya que al hacerse presa de la etiqueta se definen como alguien en función del término, y lo asumen como algo que domina sus vidas y que es parte de ellas.

Los principios teóricos y prácticos en donde se privilegia el papel del profesional científico, visto como el que puede realizar un juicio neutral de lo que se considera como correcto/incorrecto, bueno/malo, saludable/enfermizo, etcétera, son los que la mayoría de estas disciplinas de la salud han adoptado y que en el campo de las psicologías siguen siendo vigentes en muchas orientaciones teóricas.

Pero desde el pensamiento postmoderno se ha dado una crítica explícita hacia lo que estas disciplinas han creado, dando paso a un horizonte mucho más amplio, ya que se pone de manifiesto que “la profesión de la salud mental no es ni política ni moralmente neutral y tampoco son neutrales sus evaluaciones. Las prácticas operan con miras a sostener ciertos valores, determinado orden político y algunas jerarquías de “privilegio” por ejemplo, el movimiento antipsiquiátrico ha puesto en perspectiva la manera en que la práctica está centrada en la patología, teniendo consecuencias fuertes para las personas que son sometidas a este modelo y que ha favorecido el desarrollo y sostenimiento de la industria farmacéutica” (McNamee & Gergen, 1992, p.18).

Siguiendo los aportes de Foucault (1975), considero que esto llega a ser un problema, dado el carácter de tecnicismo y pragmatismo donde el uso etiquetas y tratamientos, son términos y construcciones que se derivan de posturas que guardan relación con el pensamiento moderno, donde el clasificar, el diagnosticar, y el patologizar, son usados como herramientas y estrategias de procedimiento.

Desde donde el especialista en salud (o no) actúa, y al etiquetar a alguien bajo uno de estos términos lo que se hace es una jerarquización de quién es “normal”, concepto fundamentado en ideologías de la cultura y de las clases dominantes; y de quien padece algún tipo de trastorno, enfermedad, síndrome, fobia, obsesión etcétera, que lo separa de los “normales”.

Muchas posturas critican la manera en que los profesionales de la salud ayudan a la creación de nuevas enfermedades y curas (como el movimiento antipsiquiátrico, por ejemplo), ya que al clasificar a la persona con uno de estos términos, se le obliga a obtener una cura, ya sea por medio de terapias, fármacos o incluso aislándolos de la sociedad. Desde aquí podría afirmarse que la salud y la enfermedad se han convertido en una industria millonaria (Martínez, 2004).

Sin embargo, si consideramos el carácter pragmático, tecnológico y vertiginoso de una gran cantidad de las ciencias occidentales enmarcadas en el positivismo, considero que habría que preguntarnos entonces ¿qué sucede con los otros avances científicos y tecnológicos de esta era postmoderna?. Por ejemplo, en el terreno de la salud ¿cuáles son los efectos de desarrollar nuevos fármacos y supuestas “curas” de la medicina occidental?. Pues al parecer han evolucionado de manera similar, es decir, el desarrollar nuevos tratamientos y curas para enfermedades que hace tiempo podían ser mortales, ha derivado en que muchas personas muestren hábitos de poco cuidado hacia sus propios cuerpos, esperando que la medicina y la ciencia ofrezcan una “cura” a todas las “enfermedades”.

Se podría decir entonces que generamos una “salud virtual”, dado que sabemos que muchas veces basta con buscar en internet y/o ir a la farmacia y comprar de la amplia gama de fármacos disponibles el que nos parezca más atractivo tanto en precio como en efectividad. Sin embargo, cuando se trata de enfermedades crónicas o bastante graves que requieren de cierta supervisión especializada, lo que suele suceder es que el médico simplemente nos receta un tratamiento sin dar mayor explicación de por qué determinado fármaco es el que nos va a controlar la enfermedad y si se puede en el mejor de los casos, curarla.

En el terreno de la salud, la crítica que hace Tappan (2000) acerca de las construcciones que rodean al síntoma y a la enfermedad, me parece que es fundamental para entender cómo esta nueva toma de “conciencia colectiva”, cuestiona “la realidad” que se plantea desde el pensamiento moderno, centrado en aquellas creencias y supuestos de posturas que las mantienen, sin considerar el marco histórico, social y

personal que rodea a cada una de esas construcciones, como puede serlo no solo la idea de lo que es un síntoma, sino la concepción que se tiene acerca de la salud/enfermedad.

De acuerdo con este autor, todos estos síntomas se adjudican a lo “patológico”, ya que todos ellos han sido asociados y caracterizan a alguna enfermedad, o al menos eso es lo que se cree en muchas disciplinas de la salud, en donde sus postulados dictan que los síntomas se manifiestan universalmente y de la misma manera en todas las personas y épocas.

Tappan (2000) menciona que desde algunas perspectivas se considera al síntoma como una inadaptación, por lo que se enfocan en ayudar a las personas a adecuarse, a adaptarse mejor. Mientras que desde otras perspectivas, se considera al síntoma como todo aquello que está desviado de lo culturalmente dominante y aceptado en ese momento histórico particular, y que hay otros puntos de vista en los cuales se acepta que nadie es igual y por consiguiente el síntoma es algo particular, algo no generalizable.

Sin embargo, Tappan (2000) se cuestiona el ¿Cómo son estudiados estos síntomas para ser considerados patológicos? y menciona que esto lo hacen desde criterios biológicos y psicológicos, que son producto de un conjunto de hipótesis, ideologías y formas dicotómicas de ver el mundo de la cultura occidental, característicos del pensamiento moderno, sobre lo que es bueno/saludable y lo que es malo/enfermizo; de esta forma estos criterios ideológicos determinan lo que es considerado enfermedad y lo que es un síntoma.

Por lo tanto, aunque aparezcan síntomas iguales en personas diferentes, estos pueden ser señal de diferentes enfermedades, es por esto que se debe de analizar personalmente a cada persona, porque de lo contrario se le estaría encorsetando, lo cual corresponde con el modelo médico tradicional, donde la persona no tiene lugar en el proceso de la Salud/Enfermedad. Por el contrario, desde el construccionismo se ha tomado distancia de este tipo de prácticas fundamentadas en una epistemología dualista.

Considero que uno de los grandes aportes del trabajo de este autor es que nos pone en perspectiva que para determinar lo que es un síntoma se requiere tener en cuenta su marco histórico, social, científico y cultural, lo que lo separa de visiones cerradas y reduccionistas de ciertas posturas que no se identifican con los postulados del socioconstruccionismo, en donde se busca poner en tela de juicio verdades y realidades como esta.

Lo que desde mi punto de vista puede permitir un abordaje distinto desde el cual se propongan alternativas más diversas en torno a la forma en que las personas pueden vivir, construir y ampliar sus vidas con una orientación mucho más flexible y positiva, ya que desde posturas donde el patologizar, el estandarizar, el objetivizar, el normalizar, etcétera, contribuye a que las personas se apropien de construcciones que las describen (Gergen, 2006).

De ahí que el construccionismo social se ha propuesto como una alternativa al modelo empirista de la ciencia positivista en la cual se enmarca la medicina, y desde la psicología se ha diferenciado de los discursos cognoscitivistas y biologicistas. “Este abordaje supone una crítica a las prácticas de patologización, medicalización e incluso psicologización que han caracterizado a la psicoterapia y a la sociedad occidental en su conjunto” (Trujano & Limón, 2010, p. 23).

Lo que Gergen (2006) propone es un uso alterno del lenguaje, abandonar estos términos patologizantes y poner estos comportamientos en el lenguaje común, para de esta forma desprofesionalizar estas clasificaciones del funcionamiento “no sano” de las personas.

Sobre este punto los aportes de Fruggeri (1992), me parece que son bastante claros en cuanto a cómo el construccionismo cuestiona y ofrece una perspectiva que toma distancia de los modelos tradicionalistas, basados en el pensamiento moderno y el modelo médico y patológico bajo el cual se fundamentan gran parte de las psicoterapias, por el contrario desde esta postura, se pone bajo análisis el papel del terapeuta o del investigador, en la elaboración de teorías y prácticas, de modelos y técnicas que derivan de éstas, así como un análisis de la relación entre el especialista-persona.

Me parece que ese distanciamiento que la postura socioconstruccionista ha tomado de los modelos modernos, como el paradigma causal y de la epistemología dualista, y por lo tanto de los discursos patologizantes, ha dado paso a la desmitificación del poder que ejerce el especialista en la construcción de narraciones que encasillan y relativizan a las personas (Anderson, 1992, Epston, White & Murray 1992, Fruggeri, 1992).

Desde la propuesta socioconstruccionista, siguiendo las ideas de Anderson y Goolishian (1992), se piensa que estos sistemas son construidos socialmente, producto de la comunicación e interacción social que se lleva a cabo cotidianamente, por lo que, la forma de acceder a los significados, es a través de la “acción comunicativa”, resaltando el papel co-creador del investigador, teórico o terapeuta cuya orientación sea

la socioconstruccionista, pues los significados son construidos por las personas en la conversación, el intercambio y co-construcción de narrativas durante el diálogo dando pie a la comprensión de estos.

Considero que particularmente en la psicología, la terapia se puede pensar como un espacio generador de nuevas narrativas, en el cual las personas que durante la sesión se sientan a conversar, a través de un intercambio, comprensión y análisis, generan diferentes significados, relatos y narrativas, que pueden modificar la postura con la que viven y construyen sus realidades, a veces problemáticas.

Diversos terapeutas han facilitado la transición del pensamiento postmoderno a diversas modalidades de terapia, entre los cuales destacan, Gergen, White, Epston, Goolishian, Hoffman, McNamee, Andersen, O'Hanlon y Weiner-Davis, entre muchos otros, que han sido pioneros en la creación de formas de abordar lo que sucede en terapia desde una perspectiva que toma como marco teórico al socioconstruccionismo (Yam, 2014).

La influencia de modelos que se han distanciado de posturas naturalistas, experimentales y empíricas en la psicología, ha permitido que se incorporen nuevas perspectivas, abordajes teóricos y prácticas, que vienen desde aproximaciones postestructuralistas, hermenéuticas o interpretativas y de las orientaciones construccionistas, cuyo paulatino uso en psicoterapia tuvo origen entre los debates de la psicología social (Martínez, 2015).

La orientación construccionista dentro del ámbito de la psicoterapia surge en los años ochenta del siglo pasado, que ha derivado en las terapias narrativas o postmodernas, cuyos procesos terapéuticos se distinguen por la búsqueda de la comprensión y exploración a través del diálogo con la persona. Se trabajan los sistemas de significados relacionados con el discurso de la persona y se analizan las implicaciones personales, familiares y sociales, con la intención de generar estilos de vida alternativos, por lo que se caracteriza por ser un modelo terapéutico no centrado en el déficit, sino por el contrario, es un modelo que promueve que la persona cuenta con los elementos necesarios para modificar aquellas condiciones que lo atrapan.

Algunas de las concepciones universalizadas que marcan los márgenes de libertad, son los de la verdad, la objetividad, la racionalidad, el progreso y los principios morales, limitando o caracterizando la manera en que se construyen las relaciones, tanto para la psicoterapia, como en cualquier ámbito de la vida cotidiana (Gergen, 2006).

Desde esta perspectiva, las historias de vida no se clasifican, pues no se consideran estáticas, sino que se analizan como construcciones sociales que pueden volverse a pensar y a co-construir para con ello ampliar sus perspectivas de vida (Trujano, 2014), ofreciendo a las personas diferentes puntos de reflexión, desde los cuales puede analizar las posibilidades de cambio hacia la construcción que lo encasilla.

Siguiendo esto, se puede entonces plantear que una construcción social, como lo puede ser una etiqueta, por ejemplo, delincuente, esquizofrénico, pervertido, diabético o epiléptico, puede situar a las personas en un espacio simbólico que las categoriza socialmente y las dota de características específicas, restrictivas y estigmatizantes por la simple etiqueta. La tendencia a responder de forma congruente con esos atributos socialmente asignados hacia las personas que viven con epilepsia, hace de la representación social de esta condición un determinante central en la construcción de un sistema de significados, pues se puede convertir en su relato dominante, si se definen en función del término (Gergen, 2006).

La construcción y reconstrucción de las narrativas con que significamos nuestras experiencias, incluso las referidas a nosotros mismos, implican la interacción con contextos socio-culturales bien definidos. Las personas siempre están involucradas en contextos sociales y relacionales desde y en donde piensan, actúan, se ven a sí mismas y a los demás; en los cuales interactúan con otros individuos.

El desarrollo de prácticas terapéuticas postmodernas ha permitido un abordaje muy distinto de los problemas de la vida cotidiana, tomando principal interés en la importancia del lenguaje, de las prácticas sociales y culturales, el cambio de la acción social de narrativas y el énfasis en crear nuevos significados, lo que ha derivado en diversas formas de terapia, como lo es la Aproximación Colaborativa de Anderson y Goolishian, Las terapias narrativas de White y Epston, el Equipo Reflexivo de Andersen, o la Terapia Centrada en Soluciones de O'Hanlon y Weiner-Davis, por mencionar algunos (Martínez 2015).

Por ejemplo, para Payne (2000), en el campo de la salud las personas cuentan relatos, pero estos siempre cumplen con ciertas características; por ejemplo, son secuencias de acontecimientos escogidos por la persona, sujetos a la interpretación y reinterpretación de la memoria. Estos relatos se convierten en subargumentos de vida que en palabras de Payne “forman las estructuras con las que atribuyo significado a mi vida, con las que me miro y miro a los demás.” (p.42).

De ahí que el trabajo del terapeuta de acuerdo con este autor, sea el de construir junto con la persona la externalización del problema para deconstruir lo que denominan como “prácticas de poder” y las “prácticas discursivas” que son vistas como las “verdades” simplemente porque en la cultura en la que está inmersa la persona estas son las prácticas dominantes.

Entonces lo resultante de la interacción de la persona y del terapeuta, de las preguntas del terapeuta y de los relatos de la persona es una co-creación de narrativas, que está sujeta a las interpretaciones y significados que ambas partes crean a partir de lo que ambos dicen.

Para White (1997) y Payne (2000), el lenguaje es la herramienta de trabajo con la cual el proceso y efecto terapéutico de las terapias narrativas da posibilidad a la co-construcción de relatos alternativos que liberen a las personas de significados que las encasillan a través de la deconstrucción de estos, y de la narración y renarración.

Mientras que para O’Hanlon y Weiner-Davis (1993), en la Terapia Centrada en Soluciones, se busca más un empoderamiento, y resignificación, a través de los propios recursos de las personas para modificar su realidad.

Sin embargo, todas ellas mantienen de alguna forma un objetivo común, siempre se busca que se modifique un punto de vista y que se llegue a una solución. De las características de estas formas de terapia me gustaría destacar su postura no patologizadora, ya que se considera que quienes acuden a terapia poseen los recursos para realizar los cambios que desean, pues consideran que estos problemas son de naturaleza relacional.

Me parece que el interés está centrado en generar alternativas de significar y de vivir las creencias y prácticas de la vida cotidiana, incluyendo, como menciona Yam (2014), nuestras identidades que son construidas en las relaciones, y coincido con lo que Limón (2005) nos comenta acerca de que en psicoterapia se puede trabajar desde estas terapias postmodernas favoreciendo el “re-conceptualizar una determinada realidad y al mismo tiempo, nos permite generar nuevas, más amplias y satisfactorias alternativas de vida” (p. 65).

Tomando en cuenta todo lo que se ha expuesto, creo que desde la perspectiva socioconstruccionista, se busca la comprensión, y no la fiscalización y adaptación de las personas a una etiqueta como en otras aproximaciones. Por el contrario, se busca rescatar a las personas precisamente de adoptar esta etiqueta, entiéndase enfermedad, síndrome o trastorno, déficit o epilepsia, como los elementos que las definen; la

principal preocupación desde esta postura es entonces, dotar a la persona de elementos que le permitan reflexionar acerca del poder que ella tiene sobre la etiqueta y ampliar sus “márgenes de libertad” (Sacks, 1985).

Por otro lado, no es la única alternativa para generar nuevas narrativas, la investigación socioconstruccionista se propone como otra forma de co-construir realidades diversas, ambas partiendo de los supuestos que ya hemos expuesto brevemente en este capítulo, dando primacía a que las personas son las que viven y construyen socialmente sus narrativas, y desde aquí, éstas poseen un significado y diálogo locales cuya comprensión local abre camino a nuevas posibilidades.

En este mismo sentido la construcción de las realidades, dado que es llevada a cabo socialmente en la interacción con el otro, se pueden modificar si en el acto de comunicación se crean diferentes creencias, ideas y significados.

Es por ello que siguiendo un marco teórico como el construccionista, me parece que sus propuestas ofrecen alternativas que rescatan la voz de las personas, dada su postura colaborativa y co-creadora de significados y realidades, que por los objetivos de este trabajo he elegido para realizar una propuesta de investigación.

5. MÉTODO

5.1. Planteamiento del Problema

¿Pero qué sucede cuando una persona que se ha construido narrativas alrededor de la epilepsia alcanza la “cura”? ¿Qué pasa al retornar a esa vida que se vio forzada a abandonar por el padecimiento y lo que le diagnosticaron, obligada a transitar un camino lleno de sufrimiento injusto? ¿Las personas, la familia, el trabajo, la vida es la misma?. Retomando lo que Sumalla, Ochoa, Gil y Blanco (2009) argumentan, las personas que han enfrentado una enfermedad con tal impacto, encajan en la estructura del modelo médico clásico, ya que tras la cura no se suele regresar a una condición de salud y normalidad, pues muchos pacientes hablan de “estar sanos pero no completamente curados”.

Si bien la epilepsia como enfermedad ha sido estudiada desde diversos modelos abordando distintas dimensiones, desde lo biológico hasta lo económico, considero que en dichas investigaciones difícilmente se toma en cuenta como parte fundamental de su abordaje la voz de quienes viven día a día con la epilepsia.

Ante esto, parece ser que la medicina tradicional no ofrece una solución completamente satisfactoria al mejoramiento de las condiciones de calidad de vida de las personas diagnosticadas con epilepsia, dado que la misma estructura de su ejercicio y práctica están diseñados para la estandarización y la generación de los protocolos de atención de las personas a través de la etiquetación, lo que puede llevar a su segregación y estigmatización.

Pues, si bien durante los últimos años se han ido modificando numerosos aspectos diagnósticos, pronósticos y terapéuticos del abordaje de las epilepsias, estas siguen deviniendo como consecuencias que estigmatizan contextos personales, escolares, académicos, familiares y sociales, que pueden condicionar su calidad de vida; pero también hay que reconocer que gracias a esas investigaciones, de alguna manera se han desmantelado mínimamente algunos de los tabúes y falsas creencias que parecen haberse perpetuado en torno a ella.

Abordar este fenómeno desde una perspectiva diferente, como la mirada que ofrecen los modelos narrativos o postmodernos basados en el marco teórico del construccionismo social, permite el cuestionamiento de las creencias dominantes que

permean y en muchos de los casos limitan y encasillan a la persona en etiquetas y estigmas, robándole otras posibilidades de significarse a sí misma y a su experiencia.

Por lo anterior, surge la inquietud de comprender los significados y narraciones que una persona que vive con la epilepsia ha construido desde su experiencia, a partir de las construcciones sociales que le rodean.

Desde aquí se pueden generar mayores alternativas de vida, capaces de movilizar hacia la liberación de aquellas formas de verse y de pensarse en función de la epilepsia cargada de significados estigmatizantes, y de esta manera emanciparlos de las etiquetas y ampliar sus posibilidades.

Asimismo, podría ser un camino que nos permita vislumbrar los procesos bajo los cuales una persona puede modificar su sistema de significados y ampliar sus márgenes de libertad sobre sí misma y sobre el mundo, además de aportar otras particularidades poco consideradas en el proceso de la Salud- Enfermedad.

Dada la escasa investigación acerca de la experiencia de vivir con epilepsia desde una perspectiva socioconstruccionista, esta investigación podría aportar distintos elementos de análisis y reflexión acerca de un acontecimiento como lo es la reconstrucción de las narrativas después de alcanzar la “cura” desde un modelo médico.

Por lo que sería interesante indagar acerca de los procesos estructurantes y los sistemas de creencias por los que una persona se construye; pues habría que considerar que esto abre espacios para conocer las posibilidades a las que la gente después de ser “curada” de epilepsia, puede acceder.

Por ello considero que son necesarias nuevas investigaciones que propongan escenarios más amplios para ese 1 o 2% de la población que cotidianamente convive con una epilepsia.

5.1.1. Pregunta de investigación

¿Cuáles son los sistemas de significados involucrados en las narrativas de la experiencia de una persona que vive con epilepsia?.

5.2. Objetivo General

Explorar a través de las narraciones de una persona que vive con epilepsia, los significados que ha construido de su experiencia y de su futuro.

5.2.1 Objetivos Específicos

- 1.-Conocer los significados con los que ha construido su sistema de creencias acerca de sí misma y de la epilepsia.
- 2.-Indagar cómo los factores relevantes de su entorno han colaborado en la construcción de su sistema de creencias.
- 3.-Identificar los elementos (personas, creencias y valores) que dificultaron el afrontamiento.
- 4.-Identificar lo elementos (personas, creencias y valores) que facilitaron el afrontamiento.
- 5.-Analizar los posibles futuros que se ha planteado como alternativas de vida a partir de su experiencia con la epilepsia.

5.2.2. Ejes Temáticos

El tema principal que rige la entrevista y el análisis ha sido el cómo se han construido los sistemas de significados para esta experiencia. De lo cual se desprenden los siguientes ejes de análisis:

-Creencias alrededor de la epilepsia (en relación a la familia, religión, educación, trabajo y medicina).

-Sentimientos y emociones sobre el tema.

-Percepción de sí misma.

-Voces positivas y negativas de su entorno significativo (familia, amigos, etcétera).

-Métodos de afrontamiento.

-Después de la epilepsia (posibilidades y alternativas)

5.3. Tipo de investigación

La investigación es de tipo cualitativo realizada a través de una entrevista semi-estructurada con un único caso, ya que lo que se buscó fue comprender la manera en que una persona que ha vivido con una epilepsia ha construido un sistema de significados en torno a esa experiencia, por lo que desde este enfoque se posibilita rescatar la voz de las personas (Hoffman, 1992).

De acuerdo con Martínez (2006) la entrevista semiestructurada debido a la epistemología de la que parte y la teoría metodológica, se propone como una herramienta a fin con las propuestas de este enfoque, ya que permite el hacer asequibles las posibilidades y la significación de las narrativas de las personas a través de su autonarración.

5.4. Consideraciones Éticas

La entrevista se realizó con el consentimiento informado de la participante, apegándome a las disposiciones del Artículo 13 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación de la Salud en México, publicado en el Diario Oficial de la Federación (1986), que en su Título Segundo “De los Aspectos Éticos de la Investigación con Seres Humanos”, señala que *En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar*, siguiendo estos lineamientos se le explicaron brevemente las generalidades de la investigación, así como sus objetivos, a los que decidió aceptar. Se le aclaró también que durante la entrevista podía no responder a las preguntas si así lo deseara o abandonarla en cualquier momento, asegurándole completa confidencialidad y anonimato.

5.5. Participante

Por razones de confidencialidad, el nombre de la participante ha sido cambiado por uno ficticio, la participante se identificará con el nombre de Martha (M).

Marta, es una mujer de 61 años aproximadamente, casada, madre de dos hijos, residente del norte del área metropolitana de la Ciudad de México. Presumiblemente de clase media. Diagnosticada con epilepsia a los veintiséis años de edad sin una causa definida. Durante el año aproximadamente que duraron las crisis convulsivas estuvo bajo un

tratamiento médico y otro tipo de alternativas. Sin embargo, las convulsiones cesaron después de un año del diagnóstico y desde entonces y hasta la actualidad no han vuelto a suceder.

5.6. Instrumento y Materiales

Guía de Entrevista Semi-estructurada la cual consistió en 10 preguntas abiertas (véase anexo 1). También se utilizó una Audiograbadora digital, para recopilar la información de la entrevista realizada.

5.7. Procedimiento

La investigación se llevó a cabo en tres etapas.

Primera Etapa: Selección de la participante, Contacto y Aceptación. Los criterios para seleccionar a la participante, fueron que tenía que haber sido diagnosticada con alguna epilepsia y que haya alcanzado el control absoluto de las crisis, por lo tanto, que fuera candidata a la “cura”, o bien que llevara años sin experimentar crisis convulsivas. A través de una informante clave, tuve conocimiento acerca de una mujer que era cumplía con las características deseadas, quien facilitó un primer encuentro telefónico, en el cual ésta accedió a participar en la investigación.

Segunda Etapa: Se arregló a través de una conversación telefónica una cita para llevar a cabo la entrevista. Como ya mencionaba, fue una entrevista semiestructurada enmarcada en los principios del construccionismo social, que tienen como propósito centrarse en el análisis de los sistemas de creencias que subyacen a aquellos significados estigmatizantes. Para ello, se diseñaron ejes temáticos que permitieron llevar a cabo un recorrido por los principales tópicos de interés de acuerdo a los objetivos planteados.

La entrevista se realizó a cabo en la casa de la participante, en una habitación privada y acondicionada con una mesa y un par de sillas. Tuvo una duración de 60 minutos aproximadamente.

Se realizó un segundo encuentro, dado que se consideró que había aspectos relevantes sobre los cuales era necesario ahondar, éste tuvo una duración aproximada de 60 minutos y fue en una locación distinta, una cafetería. Ambas entrevistas fueron audiograbadas y posteriormente transcritas para su análisis.

Tercera Etapa: Análisis de las narrativas de acuerdo al marco teórico del Construccinismo Social. Una vez realizada la transcripción se realizó un análisis de significados a partir de las narrativas de la participante.

6. ANÁLISIS DE RESULTADOS

1. Creencias alrededor de la epilepsia (en relación a la familia, religión, educación, trabajo y medicina).

La experiencia de vivir con una epilepsia, como ya lo hemos comentado en otro momento, representa un proceso complejo, en el cual muy diversos aspectos de la vida de quien vive con ella y quienes le rodean, construyen cotidianamente la manera en que esta experiencia será significada por todos los involucrados, generando toda clase de sistemas de significados.

Las personas cuentan relatos y estos siempre cumplen con ciertas características; por ejemplo, son secuencias de acontecimientos escogidos por la persona, sujetos a las interpretaciones y reinterpretaciones de la memoria, y que representan la perspectiva con la que miramos el mundo en la actualidad.

Estos relatos, además, se caracterizan por estar cargados de sentimientos, emociones, pensamientos, ideas, creencias, que dan sentido y significado a las experiencias con las cuales construimos nuestras narrativas, sin olvidar que todos estos aspectos, están enmarcados por un contexto histórico, social y cultural, por lo que pueden estar influenciados por discursos y cánones sociales, como ideologías, la moral, la ciencia, la religión, etcétera (Yam, 2014).

Estos relatos se convierten en subargumentos de vida, y en palabras de Payne (2000), estos “forman las estructuras con las que atribuyo significado a mi vida, con las que me miro y miro a los demás” (p.85).

De acuerdo con este autor, estos subargumentos construyen dos panoramas en los que la persona vive; por un lado está el panorama de la acción, que constituye los actos de la persona y de las otras personas, es decir lo que hace y lo que hacen los demás; el otro es el panorama de la conciencia que describe sentimientos, pensamientos y creencias con los que la persona atribuye significado al panorama de la acción; el subargumento está sujeto a la interpretación de la persona, este puede incluso convertirse en un relato dominante, el cual puede estar saturado de un problema.

Es conocido desde esta perspectiva que uno de los determinantes en la construcción de sistemas de significados, son las creencias que las personas mantenemos acerca de la realidad, por ejemplo de las consecuencias, de los orígenes, de las causas, de los tratamientos, etcétera, que implica el vivir con epilepsia.

Es por eso que en este apartado quiero retomar los fragmentos que permiten dar cuenta de las creencias que posiblemente influyeron en la construcción de los sistemas con los que la participante ha significado tal experiencia, desde su propia voz.

De acuerdo con varios autores, se estima que el 1 o 2% de la población mundial, vive con una epilepsia, por lo que siendo que miles de millones de personas tengan contacto con esta experiencia, y no sólo quien la padece directamente, sino familiares, amigos, parejas, compañeros de trabajo, también, el número de quienes tienen contacto con esta, se multiplica.

Lo que puede llevar a pensar que es una “enfermedad” sumamente conocida pues como lo menciona Brailowsky (1992), no discrimina entre sexo, edad, religión, condición socioeconómica, etcétera, además de que la epilepsia ha acompañado a la humanidad desde sus orígenes.

Sin embargo, y curiosamente, la participante, comentó nunca haber tenido contacto con la epilepsia, parece ser que nunca llegó a conocer o a saber acerca de ésta, por lo que se enfrentó a la epilepsia con un gran desconocimiento del tema.

“no, no, nunca, no sabía de esa enfermedad hasta que me pasó, ahora sé que es algo que puede pasarle a muchas personas, y que tiene mucho tiempo, pero nunca supe de ella”

Resulta interesante que el desconocimiento previo acerca de la epilepsia, marcó un camino hacia la creación de creencias acerca de su origen, enmarcadas en el sentido común, pero fuera de un discurso como el médico.

“pues porque tampoco nunca en mi familia o así gente cercana, le daban, no me daba explicación, ya ves que mi esposo dice que porque mi papá me pegaba, pero eso no es cierto, ni los médicos sabían por qué, y la verdad es que nunca lo supe”

Me parece importante resaltar que cuando la medicina no ofrece una explicación satisfactoria para las personas, estas de todos modos buscan encontrar con insistencia las causas, los orígenes, el por qué, lo cual es característico del pensamiento lineal de causa-efecto, en el cual se siguen pensando las personas, y sobre todo el impacto que esto tiene en procesos como el de la salud-enfermedad, caso del cual hemos hablado en

capítulos anteriores y de cómo incluso el modelo médico sigue sobre esta línea de pensamiento causal, perpetuándolo.

A pesar de ello, creo que es importante rescatar que Martha, construyó un sistema de creencias, aún sin conocer la causa de su epilepsia. Lo cual desde mi punto de vista puede ser señal de un proceso reflexivo, sobre el cual se sigue construyendo, aún cuando este proceso está sujeto a las creencias sociales en torno a las epilepsias, es decir, la medicina no es el único discurso que ha generado creencias sobre las epilepsias, por lo que incluso su no origen objetivado, puede tener explicación desde otros discursos.

“yo nunca le conté a nadie de eso, y por lo mismo yo creo, pero yo me preguntaba eso -¿por qué a mí?-, no sé, llegué a pensar que eso es algo que no tenía por qué pasarme a mi si nunca hice algo, y tampoco me pasaron antes, siempre he tratado de ser una buena persona”

Del fragmento anterior, quiero hacer énfasis en la relación que se hace entre el “ser buena persona” y en este caso vivir con epilepsia. Me parece que esto es característico del pensamiento moderno en el que se relaciona lo bueno/saludable y lo malo/enfermizo, donde el ser o estar enfermos de algo parece ser consecuencia de ser una “mala persona”.

Lo que hemos comentado en otro momento con los aportes de Brailowsky (1992), donde las epilepsias han sido estigmatizadas y se ha forjado la creencia de ser producto de un castigo, lo que deriva de una interpretación religiosa de las causas de ciertos sucesos como una epilepsia.

Considero que esto es de mucha importancia porque este tipo de creencias que aún siguen siendo vigentes, ya que dada esa correspondencia entre ser bueno o malo y ser sano o enfermo, generan grandes consecuencias para la persona, pues recordemos que las creencias son cruciales en la construcción de los significados que dará a esta experiencia.

La epilepsia y las personas que viven con ella parecen estar sujetos a creencias paralizantes y estigmatizantes en torno a esta, cuyas consecuencias en las interacciones sociales, las llevan a ocupar un lugar de aislamiento, donde el ocultar o simplemente no hablar acerca de la epilepsia es importante para ellas ya que el vivir con una de ellas las coloca ante los demás en cierto lugar como vemos más adelante.

“-no te le acerques- o -te va a atacar-, quién sabe, porque muchas veces así pasa, creo que la gente también se espanta y en vez de ayudarte te deja ahí, pero pues qué tal que me pasa algo, no sé, me ahogaba o me daba un mal golpe o eso que me decían de si me caigo o me atropellan y todo eso”

“creo que la gente piensa eso de cuando te dan, como si fuera algo malo, como si fueras malo, porque qué tal que si haces eso cuando estás en las convulsiones”

Me parece relevante cómo Martha ha hecho suyas las opiniones, comentarios y creencias que las demás personas tienen acerca de lo que implica la epilepsia desde su perspectiva, y cómo estas creencias la llevaron a pensarse como alguien en constante peligro debido a las crisis, cuyas consecuencias dada la forma en que en ese momento influyeron en su vida dieron pauta a la creación de una epilepsia incapacitante para muchas de sus actividades.

La construcción social de una enfermedad, en la que se enmarca el vivir con epilepsia, se ve influida como hemos visto en estos fragmentos de diferentes creencias, donde en la interacción, se da pauta a un trato distinto, que como ya lo comentamos anteriormente, es considerado desde el socioconstruccionismo como la manera en que las personas construimos una identidad, desde la cual nos miramos y miramos e interpretamos el mundo.

“Desde que entré a trabajar, te digo que no sé qué me hizo, mi mamá me llevó con un Doctor en Ceylán, el medicamento estaba muy caro, ah y entonces, otra señora ahí cuando entré a trabajar en SAPASA, me dió la sangre granulada de venado y la carne de víbora y un té, pero no sé qué me haría realmente, si el medicamento del Doctor que me llevó mi mamá o lo que me tomé, o sea que me los tomé, yo con tal de que se me quitara me los tomaba”

Es interesante la manera en que en los “tratamientos” sugeridos por las personas que le rodean, denotan diversas creencias acerca de su origen y de las formas en que ésta puede ser “curada” o al menos controlada. Por otro lado, cuando menciona que

sigue todos esos tratamientos “con tal de que se me quitara”, creo que es importante resaltar que las creencias y las preocupaciones se configuran de tal modo que favorecen la búsqueda de tratamientos alternativos cuando la medicina moderna ofrece tratamientos poco efectivos y que involucran un gasto elevado que sin duda también tiene un impacto fuerte en el estilo de vida de la familia en su totalidad (Herranz, 2002).

“-me van a correr, me van a correr, ya no me van a querer aquí por esas convulsiones que me daban-”

La epilepsia parece haber tenido un papel importante en las preocupaciones de Martha durante ese período, el cual fue tan fuerte que se constituyó como uno de sus temores, lo que se asocia a las creencias que ella misma ha relatado sobre la manera en que son vistas las personas que viven con una epilepsia, como malas, peligrosas, etcétera.

Es posible que estas creencias hayan favorecido la construcción de una identidad dominada por el estigma y la patología, cuando fue sometida a una mirada y a un trato distinto a partir de la irrupción de la epilepsia en sus vidas.

Con base en esas creencias sociales de las personas que la rodean y que también viven la epilepsia, se construyen trayectorias de vida que hacen más probable experiencias poco satisfactorias mientras ésta forma parte de sus vidas, pues pasa a ser sujeto de toda una ideología patologizante y estigmatizante, cuyo fundamento tiene base en creencias poco acertadas y funcionales de las epilepsias, pues se han logrado perpetuar creencias que devienen de discursos donde el vivir con epilepsia es algo malo, donde la ignorancia y el desconocimiento dan soporte a éstas y promueven un tránsito insatisfactorio, aislante y doloroso para las personas.

Sin embargo, a pesar de este tipo de creencias, la experiencia de vivir con una epilepsia, constituye un periodo de transformación, que cambia las vidas de las personas, y que aunque estará sujeto a las creencias establecidas social y culturalmente, también dan paso a otras posibilidades de cambio.

2. Sentimientos y emociones sobre el tema.

La epilepsia puede convertirse en aquel relato dominante desde el cual las personas comienzan a pensarse y a ver el mundo y los demás, lo cual como hemos visto en

capítulos anteriores y en el primer apartado de este análisis, el asumirse y que los demás te piensen como “epiléptico”, puede incluso llegar a tener un impacto fuerte en todos los contextos de sus vidas (Payne, 2000, Sacks, 1985).

Considero que es de importancia el cuestionarse ¿por qué parece ser mucho más fácil significar un evento como éste de tal manera?, y que este pueda modificar e influenciar incluso su propia identidad.

La intención en general, de este apartado, será la de poner de manifiesto las construcciones que han posibilitado que el impacto de la epilepsia en la vida de las personas sea significado como algo malo, desagradable, terrible, etcétera.

Generalmente cuando una epilepsia irrumpe en la vida de las personas, se genera una crisis que incluso puede dar pie a un antes y un después, ya que su impacto llega a ser tan fuerte, que incluso lleva a las personas a ser diagnosticadas con depresiones y a relacionarlas con suicidios (Izanovic, 2003, Herranz, 2002).

Por lo que no hay que minimizar el impacto que una epilepsia tiene en la vida de las personas, pues como hemos revisado anteriormente, una epilepsia demanda ciertos cuidados, lo que implica una disciplina, sacrificio e inversión económica cuyas consecuencias para la persona, su familia y quienes le rodean, pueden ser significadas como terribles (Izanovic, 2003).

Es por ello que en este momento abordaremos los sentimientos y emociones que tal experiencia puede generar en una persona y que como comentábamos anteriormente, son parte de la construcción de los sistemas de significados con los que se interpretan los relatos o narrativas, con las cuales incluso damos cuenta de nuestra historia y de nosotros mismos, y desde las cuales nos conducimos.

“pues la verdad es que no sabía ni qué, fue como si de repente todo fuera diferente, fue algo feo, muy feo”

“pues, creo que lo sentí como si fuera un castigo, una prueba, te digo que me preguntaba el por qué a mí”

Este tipo de eventos como comentamos, son tan importantes para las personas que retomando a Payne (200), llegan a ser un parteaguas en sus vidas, lo cual parece ser

que en la experiencia de Martha fue algo que le generó un sentimiento de malestar y sufrimiento, ya que la epilepsia vino a modificar su estilo y ritmo de vida.

El desconcierto que genera en las personas que de un día a otro, “todo fuera diferente”, da pie a la evocación de sentimientos poco placenteros para las personas, y es más probable que este periodo de sus vidas sea vivido como un evento “muy feo”.

En la narración de Martha, se resaltan principalmente este tipo de sentimientos con una connotación más desagradable, que constantemente caracterizaron los episodios de las crisis convulsivas y que siguieron presentes aún cuando éstas ya no ocurrían.

“sentí una como que angustia que me sentó a un lado de la estufa me decía (el esposo) -¿qué cosa?, ¿qué pasa?- y le dije -¡ay, no sé!-, me llevó a sentar y en lo que se me pasaba esa sensación y esa angustia, pues pasó, mis hijos no se quitaban de -¿qué tienes mamá?- y pues sólo les decía que no pasaba nada y que no se preocuparan...pero sí se preocupaban por mi”

La angustia es uno de estos sentimientos. Constantemente fue remarcada por ella, y aunque usa el término de angustia para referirse a la sensación que le provocaba el experimentar una crisis convulsiva, es usada con otro sentido en diferentes momentos.

“yo me sentía traumada, porque yo pensaba a qué hora me va a dar, a qué hora me va a pasar, en la calle, no sé, quién me va a...quién va a ir conmigo a traer mi mandado para hacer la comida, pues ahora sí que yo me tenía que armar de valor e ir por ello, porque pues ¿quién lo iba a hacer?”

El uso de ciertas palabras también favorece la construcción de trayectorias y relatos incapacitantes o estigmatizantes, la adopción del lenguaje profesional muchas veces da pie a un uso enmarcado en el sentido común y desde el cual se ha construido toda una serie de significados, que reflejan características poco favorables para un discurso más liberador.

Me parece que en este sentido la invitación de Gergen (2006), a desprofesionalizar el lenguaje y la de White y Epsón (1992) a externalizar estas construcciones, son claves para co-construir alternativas más satisfactorias.

“pues ahora sí que con miedo, porque de verme cómo me ponía, pues la reacción que ellos tenían, fue de estar detrás de mí, ahora sí que cuidándome”

“pues sí me sentí cohibida, me sentí cerrada, ahora sí que todo me pasaba, dije entre mí -voy a espantar a mis hijos con estas crisis que me están dando- y ya, pues ahora sí que ellos también me cuidaban mucho”

Por otro lado, la preocupación que vivieron tanto ella como su familia durante este periodo fue de lo más constante. La intranquilidad y temor producidos por la preocupación, como menciona Dreier (1999), pueden y son parte de la manera en que construimos una identidad, además de que está preocupación se hizo presente en la manera en que ella y los demás construyeron sus interacciones.

“¡Uy! no, se siente bien feo, bien feo, esa angustia y el miedo... desesperación, correr, gritar, ay... “ay no, me va a dar otra vez” y “¿por qué aquí estoy solita?”, y no no no...sí me preocupaba (la gente), si me iba a dar aquí, si me ayudaría alguien, es feo, además también te preocupa algo el qué dirán, me daba más miedo eso, si me ayudarían, pues ¿qué va a pasar conmigo?”

A la interacción social enmarcada en estos sentimientos, se le suma el miedo a que se pierda la integridad física, y un sentimiento de preocupación referido a si las personas que le rodean van a ayudarlo, lo que aumenta la incertidumbre y el miedo de que le suceda algo a ella, por ejemplo, un golpe, o que la arrolle un auto, etcétera.

“fue una situación muy fea, era una angustia no solo cuando me daban las convulsiones, que de por sí, eso de que no sabía ni qué pasaba, también me daba miedo, porque yo no sabía bien bien, cómo

me daban, solo por lo que después me decía mi esposo o mi suegra, yo intentaba que cuando sentía que me iba a dar una, controlarme, pero la verdad es que tampoco se podía mucho, es por eso que yo creo que los demás se preocupaban mucho, pues de verme cómo me ponía”

La no certeza de cuándo van a suceder las crisis, provocaba para Martha una incertidumbre que era alimentada por la pérdida del control sobre su cuerpo, parece ser que el control de las crisis es sumamente importante para las personas, ya que el no tenerlo las lleva a experimentar este tipo de emociones y sentimientos de vulnerabilidad, que no solo impactan sobre la persona, pues como lo menciona, su familia sentía también preocupación por ella dado el poco control que en ese momento ejercía sobre las crisis.

“sí, sí a veces te sientes bien o si te sientes mal, “no vengas” me decía mi mamá, para que no me viera yo presionada a ir, porque tenía que ir por los niños y llevarlos a la casa para darles de comer, luegoirme para allá con mi mamá a hacer la comida y regresarme”

Esos sentimientos de preocupación, temor e intranquilidad, se ven reflejados en las decisiones y comentarios que las personas que rodeaban a Martha le hacían, sugiriendo que permaneciera en casa y lo más lejana posible de lugares considerados entonces como peligrosos y de actividades que según ellos podrían empeorar y propiciar sus crisis.

Lo que tenía fuertes consecuencias en la vida de Martha ya que le recomendaban que alterara su ritmo de vida, a consecuencia de la incertidumbre y el miedo que producían las crisis y su posible daño a su integridad.

“pues ahora sí que no sabía ni qué, como te vuelvo a repetir, me tenían entre la espada y la pared, no sabes qué hacer, porque por un lado las personas que quieres y que se preocupan, porque te ven cómo te pones, me pedían o ni me dejaban salir, y por el otro el doctor me decía eso, no sé es como eso, estar entre la espada y pared, estás atrapado”

Este tipo de decisiones llevaron a Martha a tener un sentimiento de “estar atrapada” o “encerrada”, lo cual me parece muy relevante ya que no solo las creencias pueden llevar a la epilepsia hacia un terreno incapacitante, sino que los sentimientos y las emociones parece ser que producen un efecto similar, sobre todo cuando la preocupación, la angustia y el miedo, se configuran para mantener un estado de constante peligro para ella.

Es importante resaltar cómo la manera en que se construyen estas relaciones poniendo en el centro a la epilepsia, producen un dilema para Martha ya que la epilepsia se posiciona como un impedimento para llevar a cabo sus actividades cotidianas y por otro lado mantener el cuidado y precaución que ella y quienes le rodean, constantemente le demandan.

“sentían preocupación por mí, porque tanto para ellos como para todos y pues dijimos -a dios gracias voy a superarlo y voy a salir adelante, con el medicamento que estoy tomando y lo voy a superar porque ¿qué me queda? Aquí encerrada y enfermarme pues no-”

En los fragmentos escogidos, se resalta la manera en cómo una preocupación por parte de su familia hacia Martha, enmarcada en el desconocimiento de no saber qué es lo que provocaba los episodios de crisis y posteriormente el asumirla como sujeto de vulnerabilidad, pienso que fue esencial para situarla en un lugar incapacitante, desde donde se le restringió la movilidad para desplazarse y realizar sus actividades hasta entonces cotidianas.

Lo que ayudó a la creación de una idea acerca de ella cómo una persona enferma e incapacitada, de lo que se desprende la pregunta de ¿qué hubiera sucedido si se le hubiera empoderado, en lugar de construirle esos sentimientos de encierro, incapacidad y dependencia?.

Finalmente, me parece necesario remarcar cómo el proceso de resignificación que se va manifestando en esas renarraciones, da pauta a una toma de postura distinta de lo que en determinado momento constituyó ese periodo “muy feo”. Y cómo esa preocupación que en determinados momentos puede ser inmovilizante, pues alimentaba el sentimiento de encierro, después pasa a ser construido como algo que promueve una nueva toma de postura ante esa situación, llevándola a transformarla en un método de afrontamiento y agencia que posibilita el cambio.

3. Percepción de sí misma.

De acuerdo con lo que Hoffman (1992) comenta, la perspectiva del construccionismo social presta central atención al sentido local que las personas dan a las experiencias que han vivido, es decir, no se habla de verdades o de la “realidad”, sino que se trata de tomar el significado particular que cada persona ha construido a partir de sus interpretaciones e interacciones con los otros.

Por otro lado, varios autores proponen que la forma de llegar a estos significados es a través de la propia voz de las personas que los han construido dándole valor y rescatando la voz de las personas en este proceso de construcción, a diferencia de otras prácticas de investigación en las que esto no sucede (Anderson & Goolishian, 1992).

Hablar de la percepción que las personas tenemos acerca de uno mismo es importante si lo que se busca es llegar a la comprensión de la manera en que un proceso como el vivir con la epilepsia implica.

Es por ello que en este apartado quiero abordar la manera en que un periodo de la vida de Martha, nuestra participante, fue invadido por la epilepsia y cómo esto tuvo un efecto en la manera en que se ve a sí misma, siempre teniendo en cuenta que estamos hablando de un sentido local, y que estas percepciones pueden estar constituidas entre una lucha por la modificación y la reconstrucción de la identidad (Dreier, 1999).

Estos fragmentos nos ponen frente a un panorama de la manera como Martha se veía antes de la epilepsia, por lo que cabe preguntarse ¿cómo cambió su percepción de sí misma durante su experiencia con la epilepsia?, creo que en este punto no es muy complicado ver la forma en que las ideas, creencias y sentimientos la llevaron a modificar su percepción de sí misma a partir de su experiencia, pues bien como ya lo comentamos en los puntos anteriores, todos estos elementos posibilitan una toma de postura, desde el malestar, el sufrimiento, la estigmatización y la patología, circunstancias bajo las que Martha y quienes le rodean habían co-construido esa percepción de ella misma.

“o luego iba mi suegra y me decía: -¿qué vas a hacer de comer?, te traigo esto o lo otro, porque no vas a salir- le digo -no, no voy a a salir- le encargaba yo el mandado y nada más me decía -¿ya acabaste?- -sí- -¿estás bien?- -sí, estoy bien- , pero siempre estaba al tanto también”

Por ejemplo, en el fragmento anterior podemos ver que el trato que los demás tienen con ella la limita a ciertas acciones enmarcadas en las creencias y sentimientos que les genera el vivir la epilepsia de Martha, pero los efectos de ese trato que vuelve todo “diferente”, la han llevado a construir ciertos significados que no necesariamente son favorables, y que por otro lado han ayudado a construir una identidad desde la epilepsia.

Ya hablábamos de que en el caso de Martha es interesante que estas construcciones han tenido una influencia grande desde discursos centrados en el sentido común, y que no le ofrecen alternativas viables para la construcción de significados, si lo que buscamos es una alternativa más satisfactoria para la experiencia de las personas (Limón, 2005).

“pues... te pones a pensar muchas cosas dices tú, quién sabe si llegará a atacar o no, pero se llegan a dar casos, por ejemplo, he visto en la televisión ese programa de emergencias y pasan todas esas enfermedades”

Como podemos ver en el fragmento anterior, ese tipo de ideas y creencias han llevado a Martha a apropiarse de ellas generándole nuevas preocupaciones y miedos, cosa que considero ha colaborado en la construcción de una percepción de ella misma como una persona peligrosa, vulnerable e incapacitada (Payne, 2000).

En el siguiente fragmento, Martha habla de cómo cree que los demás ven a los epilépticos. Ahora bien, si ella durante ese periodo se veía a sí misma como tal, estando inmersa en ese marco referencial de interpretaciones de las creencias de los demás, es posible que ella también se asumiera como una persona “mala”, lo cual me parece muy importante, ya que quiero resaltar cómo los discursos influyen en la vida de las personas, en la construcción de su propia percepción de sí misma, de su identidad, y de la manera en que es percibida por los demás.

“pero creo que la gente piensa eso de cuando te dan, como si fuera algo malo, como si fueras malo, porque qué tal que si haces eso cuando estás en las convulsiones”

En el mismo sentido, el significado que ella le ha atribuido a esa experiencia ha sido desde una postura de sufrimiento, siendo un etapa que ella ha nombrado como “traumática”, que está evidentemente influenciada por un lenguaje profesional vulgarizado y rodeado de creencias y significados culturales y sociales que guardan relación con la ignorancia de las posibilidades que una experiencia como esta puede implicar, así como con la patologización y estigmatización, impulsados y sostenidos por el pensamiento moderno (Gergen, 2006).

“Fue un trauma...pues de ver cómo me ponía, yo digo que sí, si para mí lo fue, imagínate para los niños, que bueno, en ese entonces eran niños, ahora quién sabe”

En el fragmento siguiente me parece interesante la manera como Martha resalta el impacto que la epilepsia tuvo al modificar su vida rotundamente, que si bien es algo que hemos venido señalando en los anteriores ejes, no habíamos puesto atención sobre la forma en que estas modificaciones y limitaciones en su movilidad impactan sobre la idea y la percepción que genera de sí misma a través de la significación de tales eventos.

Como lo mencionamos antes toda aquella construcción que le rodeó a partir de ser vista como sujeto de vulnerabilidad e incapacidad por los otros, nos habla del estilo en que los demás percibían a Martha, pero también del proceso en el que ella fue comportándose y asumiendo ese lugar.

“después que pasó eso, que estaba enferma, ya no salimos, ya no podíamos salir como antes...pues la verdad es que no sabía ni qué, fue como si de repente todo fuera diferente, fue algo feo, muy feo”

El asumirse en aquel lugar simbólico, adoptando aquellas ideas y creencias que ya expusimos, da pauta un cambio de postura desde el cual la percepción que tenía de sí misma entra en conflicto con la nueva percepción que la epilepsia intenta instaurar (Sacks, 1985).

Esto es algo característico del pensamiento moderno en el cual se mantienen gran parte de las personas, en donde la enfermedad o la patología son vistas como parte de la persona, lo que tiene grandes consecuencias, ya que plantea un proceso de

renuncia desde la cual las personas comienzan a pensarse, a verse y a ver a los demás a partir de ser un “epiléptico”, por ejemplo.

“sí, haz de cuenta que de un día para otro, ya no podía hacer lo mismo, porque nada más estaba pensando en que me iba a dar, todo el tiempo era así, y aunque quería seguir haciendo mis cosas solo pensaba en eso, y si me afectó, porque fue una situación muy fea”

En el caso particular de Martha, podemos hablar de que el inexistente control sobre la aparición de las crisis y todas estas creencias acerca de estar en peligro favorecen el adoptar y asumir esa postura de epiléptico, que ella misma ha significado como algo “muy feo”.

Lo que la llevó incluso a ella misma a ser quien constantemente, gracias a los sentimientos y preocupaciones que la epilepsia trajo a su vida, se ocupe de permanecer dentro de esas limitaciones. Esto podría ser debido al significado atribuido a aquellos eventos y narraciones que llevan la patología al terreno del castigo y la culpa.

“pues no, yo nunca le conté a nadie de eso, y por lo mismo yo creo, pero yo me preguntaba eso -¿por qué a mí?-, no sé, llegué a pensar que eso es algo que no tenía porque, pasarme a mí si nunca hice algo, y tampoco me pasaron antes, siempre he tratado de ser una buena persona”

Por otro lado, me parece de suma importancia resaltar el proceso tan complejo que implica la lucha entre perder de alguna manera la identidad y asumirse a partir de la patología como una persona diferente. Como ya lo comentábamos anteriormente, cuando su familia y algunas otras personas comienzan a tratarla de una manera distinta limitando su movilidad y su participación en las actividades cotidianas, se fomenta este proceso de lucha.

“cuando chicos pues yo me encargaba de llevarlos a la escuela, de darles de comer, de que hicieran su tarea, pues también de enseñarles cosas, con mi mamá siempre me llevé bien, con mi papá igual, aunque con él también batallé mucho, y pues a mi esposo lo atendía, le daba

de comer también, hacía el quehacer, bueno siempre, hacía el mandado, y pues todo lo que es ser ama de casa”

Cuando hablamos de ese proceso de lucha por el que Martha ha tenido que transitar, me parece que es necesario poner atención en cómo la epilepsia se transforma en un evento extraordinario cuya aparición comienza a tener prontas consecuencias en la vida de las personas. En el caso de Martha, podemos verlo en el fragmento anterior cuando nos habla de cómo se pensaba a sí misma como una “ama de casa”, y describe las actividades que ella debería de desempeñar para cumplir con ese rol. Sin embargo, en el fragmento siguiente se puede notar cómo ella se veía a sí misma a partir de las actividades que realizaba, de sus obligaciones, de sus preocupaciones, y de cómo éstas se configuran con lo que para ella es y para su contexto cultural significa ser una madre y ama de casa.

“El quehacer, la comida, viendo qué se va a hacer, los niños, ir por lo que vendía, ella vendía nuez, pues tenía que hacer muchas cosas, además de atender a mi papá, de hecho antes de que pasara eso, yo, cuando ella ya estaba algo grande, pues le ayudaba a hacerles la comida, le pedía permiso a mi esposo y me iba a hacerles la comida y así les ayudaba a mis papás, y hasta me ayudaba porque me quedaba para llevarles a mis hijos y a mi esposo”

Y me parece de suma importancia el fragmento siguiente porque nos pone en perspectiva que aquella lucha después de toda esa trayectoria, llevó a Martha hacia un proceso reflexivo en el cual se hace evidente que una postura desde esos discursos, creencias, ideas y sentimientos, no es sostenible, pues se convierte en un obstáculo cuando lo que se busca es un mayor bienestar (Dreier, 1999).

“ahora sí que te pones a pensar muchas cosas que -ya no voy a asustar a mis hijos- por cómo me ponía y mi esposo se iba a trabajar y no sabía si estaba bien o mal, muchas cosas que se te vienen a la cabeza, y dices- lo tengo que superar- y esto y esto y esto, -¿porque entonces, qué voy a hacer?-”

Finalmente, es importante considerar que estos procesos reflexivos no se han llevado a cabo en solitario, por el contrario, han tenido la participación de varias voces desde las cuales se plantean diversas posibilidades, y que sin duda reflejan la manera en que el vivir con epilepsia es significado y construido por las otras personas.

4. Voces positivas y negativas de su entorno significativo (familia, amigos etcétera).

Desde el construccionismo social se puede pensar que en la naturaleza relacional de la forma en que construimos un sistema de significados, siempre está implicado un otro, es decir, que estas construcciones son colaborativas, pues no se puede hablar de una persona en solitario, siempre estará en un medio social de sentidos y significados desde los cuales se crean los particulares (Fruggeri, 1992).

Dicho esto, considero que es importante no solo rescatar la voz de Martha, ya que ella no es la única implicada en la construcción de sus sistemas de significados, pues como lo hemos ya mencionado, ha sido una experiencia co-construida.

Las voces de los otros si bien no son accesibles directamente, sí pueden ser traídas al presente y formar parte de la conversación (O'Hanlon & Weiner-Davis, 1993), siendo una herramienta muy funcional en este tipo de investigación, cuyo objetivo está centrado en la persona que ha vivido la experiencia.

Dentro de los siguientes fragmentos me parece importante comentar que, dado el hecho de que para Martha hablar de la epilepsia era considerado como algo vergonzoso, o algo de lo que no tenía por qué hablarse, dadas aquellas creencias centradas en la patología y la estigmatización así como por los sentimientos de angustia y temor, fueron pocas las personas que tuvieron una participación en la construcción de significados en torno a esta experiencia. Sin embargo, sus voces se han convertido en algo esencial para la construcción de dichos significados (Hoffman, 1992).

Dicho esto, me parece importante aclarar que no podemos hablar tajantemente de voces positivas o negativas, puesto que están sujetas a la interpretación y reinterpretación de lo acontecido, y la participación de alguien que en cierto momento pudo haber sido favorable para el bienestar y empoderamiento de Martha, después cambió a ser algo que limita, encasilla, etcétera, por lo que una misma voz puede ubicarse en diferentes categorías, siendo que los siguientes fragmentos han sido organizados de acuerdo a la postura actual que Martha tiene respecto de las voces junto con las cuales co-construyó su experiencia (Payne, 2000).

Y en que entre las figuras más importantes para Martha han estado sus padres, especialmente su madre, pues durante este periodo Martha seguía teniendo participación en el cuidado y en el trabajo de ellos, práctica que suele ser muy común en gran parte de la sociedad mexicana, en donde los hijos se encargan del cuidado y atención de los padres cuando estos son adultos de la tercera edad.

“sí, si a veces te sientes bien o si te sientes mal, -no vengas- me decía mi mamá, para que no me viera yo presionada a ir”

En este fragmento podemos ver cómo las emociones, sentimientos y preocupaciones de las que ya hablamos, dan pie a un aislamiento enmarcado en un afán de sobreprotección, que para Martha en primer lugar representaron algo positivo, puesto que en el impacto que causó la aparición de la epilepsia, estas prácticas, ideas, creencias y sentimientos, tejieron una red de soporte en la que Martha encontró un espacio (Herranz, 2002).

“me decía mi mamá -si te sientes mal, mejor ya no vengas, te vayan a atropellar o algo, mejor ya no vengas, te vaya a dar la enfermedad esa, no, mejor ya no, para qué te expongo, para qué te expongo- -pues como quieran- -pues es que en la calle te vaya a dar y quién te va a auxiliar, y con los niños y tú sola, tú sola ¿quién te va a auxiliar?- y pues sí, igual me puse a pensar en eso y yo: -no pues no, mejor me quedo aquí en mi casita, mientras más pueda, mejor-”

En el fragmento anterior, podemos ver cómo la preocupación por el cuidado y la vulnerabilidad ante el peligro que representaba para la madre de Martha el que ella saliera a la calle, se convierte en una limitante muy fuerte, y donde ella misma narra la postura que tenía en ese momento (Libertad, Martin, & Alfonso, 2004).

Me parece muy claro cómo lo que la madre le dijo pasa a ser parte de las preocupaciones y temores de Martha, llevándola a asumir esas creencias y a realizar prácticas que reforzaban las mismas, lo que en el acto de renarrar y re-construir estos hechos nos da una toma de postura distinta respecto de estas voces, como veremos más adelante.

Por otra parte, una de las personas que también tuvo una gran participación grande en su entorno significativo, fue la suegra de Martha, quien también colaboró con una voz que si bien estaba contextualizada en una preocupación y atención hacia lo que vivía Martha, finalmente termina teniendo un efecto negativo, en tanto que fungía como una figura que ayudaba a mantener las limitaciones y restricciones.

“sí, sí me ayudaron mucho porque que si voy a ver a mi mamá que si no la voy a ver, estar preocupada también igual, porque por ejemplo, luego me encerraba a planchar y no salía y luego mi suegra -oye pues ¿qué haces?, ¿estás bien? siquiera deberías abrir las ventanas- -están abiertas- -sí pero no te oigo- - pues es que estaba planchando cómo me iba a oír-”

Considero que es necesario darle importancia a la forma en que Martha llegó a reflexionar sobre el impacto que las creencias de los demás influyen en la manera en que ella y los demás construyen aquellos significados, que si bien no es un proceso explícito, sí estuvo presente cuando decidió no perder la lucha contra las restricciones (Epston, White & Murray, 1992).

“pues sí, más o menos que sí, porque como te digo me encerraban y ¿qué hacías? Pues así quedarte, por ejemplo, le decía a mi suegra -ahorita vengo-, - ¿a dónde vas?, está bien pero, te voy a tomar el tiempo- y si no llegaba rápido, salía a encontrarme, pero ya le decía -todo está bien, ya regresé- y cuando me iba con mi mamá me decía -con cuidado, te me cuidas- y mi esposo -me hablas a la oficina cuando llegues- -sí, sí- y pues ya, ahora sí tenía que estarles avisando”

“Cuando me dijeron, mi mamá y también mi esposo, entonces fue un ¿cómo te digo?, me pusieron entre la espada y la pared para que yo no saliera ya”

En las líneas anteriores, Martha nos relata la forma en que las personas cercanas a ella, su madre, su esposo y su suegra, son partícipes en la co-construcción de lo que ella ha nombrado un “encierro”, y de cómo eso que han construido genera un malestar,

pero también la llevan a reflexionar sobre el papel que estas voces están jugando para que viva de tal manera aquella experiencia, y por lo tanto se abre la posibilidad de una nueva posición e interpretaciones de las alternativas desde las cuales se puede convivir con la epilepsia.

“si, pero no me ayudaron las ideas que ellos tenían, porque como estaba encerrada en cuatro paredes, en vez de ayudarme, me perjudicaba”

En el siguiente fragmento, se hace explícita la postura que Martha adoptó frente a las voces que ella considera no contribuyeron a que su experiencia con la epilepsia fuera más llevadera.

Es interesante preguntarse entonces, ¿cuáles fueron las voces positivas que la llevaron a ese otro lugar desde el cual pudo ver las cosas de una manera distinta, más positiva y empoderadora y que le ayudaron a romper aquel encierro?.

De acuerdo con las narraciones de Martha, hubo una persona que fue de suma importancia para llevar a cabo su salida de aquel encierro. Lo que me parece muy interesante es que fue la figura de un médico, como veremos en el siguiente fragmento.

“el doctor me dijo -no, usted tiene que tener una actividad más, aparte de su hogar- aparte, -puede trabajar-”

De acuerdo con lo que hemos comentado anteriormente, se podría pensar que de hecho la postura del médico iría acorde con el tratamiento tradicional de las epilepsias, centrado en la patología y en las restricciones y demandas del mismo en favor de lograr un control absoluto de las crisis.

Por el contrario, afortunadamente la sugerencia del médico parece estar más orientada al empoderamiento de Martha y de sus capacidades para realizar metas que le sean más beneficiosas, pues él comenta que esto podría tener una relación directa con el poco control de las crisis y sus efectos en la vida de Martha.

“pues igual eso, pues como me dijo el doctor, tengo que tener una actividad aparte de ama de casa, -porque ese encierro le está perjudicando, le está llevando a que le pasen más (las crisis)-”

Si bien me parece que el médico hizo esta sugerencia desde un pensamiento causal, característico del pensamiento moderno y la medicina, creo que lo importante es el efecto que tuvo en la vida de Martha. Como ya lo mencioné, fue de empoderamiento y ayudó a que ella evocara sus propios recursos en la búsqueda de aquellas actividades productivas, como veremos en otro momento (Brailowsky, 1992).

Por otro lado, creo que cabe preguntarse el porqué Martha siguió los consejos del médico y abandonó de cierta forma aquellas voces que ella misma consideró que le “perjudicaban”.

“el doctor, el doctor me dijo -tiene que tener una actividad aparte de ser ama de casa- y eso fue lo que hice”

Creo que es importante reflexionar acerca del proceso a través del cual Martha llegó a la conclusión de que los consejos del médico fueron los que la impulsaron a salir del encierro y encontrar una trayectoria más libre.

Pienso que esto puede ser efecto de un proceso reflexivo en el que las consecuencias estigmatizantes de la epilepsia y su resultado en la construcción de una identidad y percepción de sí misma no eran sostenibles, y por el contrario, la voz del médico le ofreció una alternativa que podría ayudar en el control de las crisis y le exigía a Martha salir.

Sobre esta línea de ideas, quiero resaltar la importancia que la propia voz de Martha fue determinante en la trayectoria que vivió, pues ella fue quien a través de estos procesos reflexivos, y de analizar las creencias, ideas, sentimientos y emociones que rodearon a toda esta experiencia, logró construir un sistema de significados liberador, siendo su voz una de las principales.

Finalmente, quiero subrayar la pregunta de ¿si aquellas voces que ayudaron a construir el encierro y que por lo tanto consideramos negativas cambiaron su postura, cuando las crisis dejaron de suceder cómo y de qué manera afrontó Martha este cambio de significados?.

5. Métodos de Afrontamiento

A lo largo de estos ejes hemos abordado distintas dimensiones de análisis desde las diversas prácticas o estrategias que Martha ha usado para afrontar los cambios que la epilepsia trajo a su vida.

Si bien estas no han sido explícitas, en este apartado intentaré poner de manifiesto los métodos que ella usó para hacer frente a su transformación revisando si es que estas estrategias le fueron funcionales o qué efecto tuvieron en su experiencia.

Considero que la importancia de abordar tal dimensión radica en que es fundamental comprender cómo fue que eligió estos métodos, ya que pueden ser producto de un proceso reflexivo de la situación que vivió y por lo tanto de su papel en la construcción de su sistema de significados, además de ser las herramientas con las ella contaba y cómo se construyeron.

Quiero empezar hablando de la manera en que Martha se enfrentó a la epilepsia en primer lugar, es decir, en aquellos primeros días o meses en que aún no tenía claro a qué se estaba enfrentando. En el siguiente fragmento ella nos relata su percepción.

“Es de esas cosas que no sabes por qué o cómo, pero presientes que va a pasar...entonces fueron como tres o no sé cuántas veces que pasó eso en poco tiempo, pero después ya no supe qué pasó”

Ya hablábamos de cómo un evento como este puede ser un parteaguas en la vida de las personas y de cómo puede llegar a ser un problema. Ahora, si hablamos de los métodos que ella construyó para afrontar este evento, es importante señalar que en este primer momento Martha parece que no contaba con algunos que le fueran muy efectivos y hay que recordar que este periodo estuvo caracterizado por un desconocimiento de las epilepsias, por lo que se puede pensar que ni ella ni las personas que le rodeaban contaban con estrategias para afrontar algo así, puesto que era para ellos algo nunca antes visto.

“Eso de que no sabía ni qué pasaba, también me daba miedo, porque yo no sabía bien bien, cómo me daban, solo por lo que después me decía mi esposo o mi suegra, yo intentaba que cuando sentía que me iba a dar una, controlarme, pero la verdad es que tampoco se podía

mucho, es por eso que yo creo que los demás se preocupaban mucho, pues de verme cómo me ponía”

En el fragmento anterior una vez más podemos observar cómo el desconocimiento enmarcaba estos episodios, pero algo que me parece de suma importancia rescatar es este método para afrontar las crisis. Martha relata que se intentaba “controlar” cuando sentía que una crisis convulsiva estaba por suceder, esto creo que puede ser un método construido por ella a partir de lo que se conoce como el Aura.

El Aura básicamente es la capacidad de la persona para predecir cuándo sucederá una crisis, lo que me parece muy interesante, puesto que nos habla de la capacidad de Martha para discernirla, y a partir de ello tratar de emplear un método mediante el cual evitar las crisis o al menos poner a los demás bajo advertencia, ya que dadas las características de sus crisis donde una cierta pérdida del conocimiento estaba implicada, y la idea, las creencias, los sentimientos, y la interpretación que se les daban a las crisis, fomentaban aquella percepción de un evento peligroso para su integridad.

“y pues eso me sirvió mucho el mantenerme, mi mente, este ahora sí que concentrarme en lo que tenía que hacer, me sirvió de mucho”

En este fragmento narra en qué consistía aquel método de “controlarse”. Es muy claro que básicamente trataba de pensar en algo distinto a lo que estaba sucediendo, y en otros momentos comenta que muchos de esos pensamientos estaban enfocados en sus hijos y en que tenía que salir de esa “enfermedad”.

Estos pensamientos también involucraron sus preocupaciones por ella misma y su futuro, así como sus intereses, y nuevos objetivos, que posteriormente se convirtieron en otros métodos de afrontamiento.

“-mis hijos, mis hijos ¿si no, qué voy a hacer yo aquí encerrada? les estoy poniendo atención sí, pero esto que me está pasando qué, que debo estar activa-”

Sin embargo, cabe decir que a pesar de la habilidad de Martha de usar el Aura como un método de afrontar las crisis, en muchas de las ocasiones no le era del todo

funcional, pues su objetivo siempre fue el de evitar las crisis. Pero, como lo mencionó anteriormente no siempre pudo evitarlas, pero sí es de resaltar que en otras ocasiones, cuando llegó a sentir esto, y empleó aquella estrategia, logró “controlarse”.

“sí, pero no sé, cómo se acababan, creo que lo que yo necesitaba era otra cosa, ahí por ejemplo solo una vez me quiso dar, me salí a tomar aire, y me fui calmando, me fui calmando y ya me relajé y ya no me dio, pero pues sí lo sientes, lo sentí, me salí, dije que iba al baño”

Algo interesante de este método es que también está impregnado del estigma, pues como podemos ver, cuando ella se encontraba fuera de casa, no alertaba a quienes le rodeaban para que le brindaran atención o ayuda en caso de ser necesario, puesto que el experimentar una crisis tiene un impacto y un significado fuertemente estigmatizado por los otros.

“Sentían preocupación por mí, porque tanto para ellos como para todos y pues dijimos -a Dios gracias voy a superarlo y voy a salir adelante, con el medicamento que estoy tomando y lo voy a superar porque ¿qué me queda? Aquí encerrada y enfermarme, pues no-”

Por otro lado, como podemos ver en el fragmento anterior, Martha también empleó un método centrado en sus creencias religiosas, lo cual es muy común en sociedades como la mexicana, la cual tiene un fuerte arraigo en la cosmovisión católico-cristiana, y que gran parte de las personas usa como método de afrontamiento ante situaciones que parecen no tener una solución clara.

Por ejemplo, en su narración ella comenta sus plegarias se centraban en que los tratamientos empleados fueran efectivos, lo que muestra sus preocupaciones e intereses, pero, también nos permite ver que existe un deseo y un interés por salir de aquel estado de “enfermedad”.

“Exactamente, yo tenía que hacer mis cosas, pero me decían - ¿y si te caes en la calle qué vas a hacer? Y si te atropellan ¿qué vas a hacer? - pues solo pensaba - esperemos que ya no suceda, que ya no me pase,

a echarle ganas, sabes qué Diosito dame fuerzas, dame ganas, de ya no enfermarme- y pues hasta la fecha no gracias a Dios”

Una vez más, podemos ver que las voces de quienes le rodeaban expresaban sus temores y preocupaciones por ella, cosa que para Martha podría representar un hecho angustiante puesto que sus oraciones se centraban en abandonar este espacio, de “ya no enfermarse”.

Quiero resaltar la manera en que este éxito, cuando las crisis han dejado de aparecer y se abren entonces nuevas posibilidades y se generan espacios para recuperar o realizar otras prácticas, son en gran parte atribuidas a un orden divino, aunque también ella hace mención en otro momento de que pudo haber sido efecto de alguno de los tratamientos que tomó para “curarse”.

“Pues ahí en el trabajo una compañera me dijo - usted tiene algo y no lo que no quiere sacar, vaya al DIF y ahí la van a escuchar- yo le decía -si no estoy loca- -si no es porque esté loca, es para que le ayuden a lo que trae usted-, a ella si le platicué, nada más con esa persona, que fue mi compañera y la vi como una confidente, sí fue mi confidente”

Otro de los métodos contruidos por Martha consistió en hablar acerca de su experiencia con la epilepsia, lo cual me parece sumamente importante, pues se opone a aquellos sentimientos e ideas que le impedían hablar de ello con las demás personas. Como ella lo menciona, este tipo de significados eran tan fuertes que sólo con dos personas llegó a conversarlo, por un lado estuvo su compañera de trabajo, quien le sugirió acudir a algún profesional.

“No. Me daba pena, y entonces no lo llegué a comentar hasta que llegué con un psicólogo en el DIF, que me escuchó y también, me ayudó mucho...sí claro, porque el que te escuchan es algo que siempre ayuda, me ayudó mucho”

Por otro lado, tenemos al psicólogo con el que también comentó su experiencia. Considero que lo relevante de este método está centralmente en lo que ella menciona “el que te escuchen es algo que siempre ayuda”.

Me parece que este método representa aquel espacio de escucha, reflexión y co-construcción, en el que no necesariamente tiene que estar implicado un profesional, ya que como es sabido desde esta perspectiva, se pueden construir todo tipo de sistemas de significados más liberadores en el acto de conversar.

A pesar de lo beneficioso que pueda ser este método, considero que cabe resaltar que por un lado está expuesto a un discurso centrado en el sentido común, pero también a la patologización y psicologización que involucran muchas de las perspectivas terapéuticas que actualmente son practicadas por los psicólogos.

“El trabajo te digo, el trabajo. Busqué una actividad ahora sí que trabajar”

Uno de los métodos que me parece le ha sido muy efectivo a ella, fue el realizar una búsqueda por encontrar una “actividad” que le permitiera principalmente “salir de ese encierro”, esto como ya lo hemos visto, fue a partir de la sugerencia del médico.

En otros momentos, Martha relata que el trabajo no fue su primera opción, pues acudió a otras actividades, como a talleres de manualidades. Sin embargo, esto no representaba lo que estaba buscando, pues parece que no le satisfacían, es por ello que el trabajo surge como el objetivo que debe alcanzar.

Para ello se enfrentó a las restricciones y discusiones con su esposo, puesto que no le permitía trabajar y no fue sino hasta que el médico hizo esta sugerencia que Martha se plantea este objetivo, mismo que entonces se convierte en una posibilidad. Por otro lado, se enfrentó a las restricciones y limitaciones que le habían sido impuestas por los demás debido a su preocupación y cuidados, y a la percepción que se tenía de sí misma.

Para finalizar este apartado, quiero destacar la importancia que estas estrategias que fueron construidas por Martha tienen en la manera en que ella ha vivido su experiencia con la epilepsia, transitando por un interesante proceso que fue de lo patológico a lo liberador. En otras palabras, logró trascender los estigmas, discursos y prácticas propias del pensamiento moderno para ubicarse en nuevas maneras más

satisfactorias de vida, que le han facilitado su empoderamiento, y autonomía, lo que es característico de las posturas postmodernas.

6. Después de la epilepsia (posibilidades y alternativas)

Desde el pensamiento construccionista se puede afirmar que una de sus preocupaciones gira en torno a la manera en que son construidas las vidas de las personas a partir del efecto que tienen los discursos y prácticas de su entorno significativo.

En este sentido uno de los supuestos desde esta postura postmoderna es la de deconstruir los estilos de vida estigmatizantes y dicotómicos productos de la modernidad. En este contexto la investigación y las psicoterapias que retoman estos principios se proponen como un medio de co-construcción de futuros más satisfactorios para las personas.

Como último eje de análisis he puesto atención sobre la interesante forma en que Martha había construido sus posibles futuros. Lo que me parece de principal importancia ya que uno de los objetivos de esta investigación precisamente giraba en torno a la comprensión de las posibilidades y alternativas que una persona que ha vivido con epilepsia puede acceder después de alcanzar la “cura”.

Para comenzar, me parece que es necesario tomar en cuenta que nuestros tránsitos por las diferentes experiencias que conforman nuestras vidas, son fundamentales para la construcción de nuestra percepción de nosotros mismos y de la postura con la que miramos a los demás y al mundo, como ya lo hemos puesto a discusión en otro momento, pero estas experiencias y construcciones son parte y caracterizarán en gran medida la trayectoria de vida que seguiremos.

Partiendo de esto, quiero retomar la idea de que estos procesos también pueden ser vistos como espacios que permiten rescatar los recursos de las personas que le han permitido afrontar tal situación, en el siguiente fragmento Martha comenta sintéticamente qué es lo que ella ha rescatado de su experiencia.

“El apoyo que me dieron, que me brindaron, pero sobre todo el salir adelante por mis hijos”

Como se puede ver, este fragmento nos permite dar cuenta del proceso de reconstrucción que le ha permitido el narrar, re-narrar y reflexionar, lo que le aconteció el

transitar aquel camino. Martha nos comenta que esas cosas son las que ella rescata de toda esa experiencia, y que sin duda forman parte de su actual presente, y que en otro momento fueron fundamentales como parte de las preocupaciones e intereses con las que construyó su futuro.

Por otro lado, en el siguiente fragmento podemos ver cómo el desconocimiento de qué fue lo que llevó a Martha hacia la “cura” o a ya no “enfermarse”, está caracterizado por un pensamiento lineal, aunque sin una causa clara, sin embargo, considero que llegar a aquel otro estado abre la posibilidad de que la epilepsia deje de ser el relato dominante abriendo camino a otras preocupaciones, intereses, proyectos, deseos, etcétera.

“Pues te diré que también muchas veces me pregunto yo misma si desapareció o no, pero gracias a Dios ya no, lo superé, con el trabajo o lo que tú quieras y pues ya, como que hasta se me olvida y me siento bastante bien, obviamente hay cosas que me siguen preocupando o que me angustian, o me enojan y eso, pero es por otras cosas, y que no tienen ya nada que ver con eso que pasó”

Además quiero señalar esa pregunta que Martha se formula a sí misma, “si desapareció o no”, creo que nos habla de aquel terreno en el que no se está ni sano ni enfermo del que nos hablan Sumalla, Ochoa y Blanco (2009), lo cual me parece algo interesante ya que puede ser consecuencia de los modelos dualistas en los que se enmarcan gran parte de las ciencias de la salud dado que su impacto en la vida de las personas llega a ser muy fuerte, ya que puede llevarlas a vivir con la incertidumbre latente de si en algún momento volverá a sus vidas la epilepsia.

Sobre este punto, me parece que siendo las epilepsias una experiencia sumamente estigmatizada, el no experimentar las crisis no libera necesariamente a las personas de esas construcciones encorsetantes, lo cual considero puede llegar a ser importante como posibles limitantes para la construcción de sus posibles futuros.

“Pues mi mamá me decía -oye ya no te has enfermado ¿verdad? -no, ya no- y mi papá que también en paz descanse me decía -.qué bueno que ya no te has enfermado- -no ya no, ni me acuerde- -no, ya no, porque ya vamos a suponer que lo pasado pasado porque ya ahorita

estoy viviendo una nueva etapa que es nueva para mí-, creo que lo mismo, con el tiempo y como no me volvieron a dar aunque nunca supimos qué fue lo que me ayudó, se dejaron de preocupar porque ya no había por qué”

En el caso de Martha como podemos ver en el fragmento anterior, aún después de que las crisis dejaron de aparecer, la preocupación de sus padres seguía presente, aunque paulatinamente llegó a desaparecer y permitió que Martha llegara a una vida fuera de estas preocupaciones actualmente.

Sin embargo, me parece que esto no es posible para muchas de las personas que experimentan el vivir una epilepsia, por ejemplo, para aquéllas cuyas epilepsias son clasificadas como intratables o que simplemente nunca llegan a tener un control total de las crisis. La “incurabilidad” de una amplia cantidad de epilepsias (y por lo tanto de personas) creo que es fundamental para la construcción de una vida enmarcada en los estigmas y limitaciones que conllevan una epilepsia.

Por otro lado, en el siguiente fragmento Martha nos relata algunas de las posibilidades con las que contaba y qué pensaba acerca de éstas.

“Sí pues te digo que yo tenía esa edad más o menos, y pensaba: - Estoy joven todavía, tengo ganas de vivir y puedo, está en mis manos el salir adelante-, ya después me decía mi esposo que dejara de trabajar pero ya no, porque ya tenía que, por mis hijos, mi mamá, por su mamá, porque el susto que les di, pues no era para menos, por las convulsiones que me daban, tenía que superarlas y ellos me ayudaron en el momento en que me daban”

Me parece que este fragmento nos permite ver la forma en que Martha percibió su futuro, sus motivaciones e intereses por “salir adelante”, las voces a las que se enfrentó como parte de las limitaciones que le eran impuestas no solo por la epilepsia sino por toda una gama de creencias e ideologías arraigadas culturalmente.

Por otra parte, me parece importante señalar cómo aquellos sentimientos de culpa, angustia, temor, los significados de que esta experiencia fue un “trauma” o que fue algo “muy feo”, de manera interesante dan paso a ser parte de las motivaciones de Martha para abandonar este tipo de construcciones y llegar a un espacio más liberador.

“Pues dices, -no soy yo-, ahora sí que, lo que pasó lo dejo, que si me acuerdo, aunque quiero olvidarlo - pero ya saliste, ya lo superaste tu sola- bueno no sola porque me acompañaron con su apoyo, pero ya de ahí a adelante porque lo que pasó pasó, y ahorita el presente pues ahora sí que adelante”

En este último fragmento quiero hacer notar la forma en que Martha da cuenta del proceso de lucha que ha vivido, pues la frase de “no soy yo”, creo que nos habla de su percepción de este mismo proceso, de su rechazo a vivirse como enferma, y de los efectos que tenía la epilepsia en la construcción de su identidad, así como del punto en el que se encuentra ahora.

Por otra parte, también nos habla del significado atribuido a esta experiencia. Como lo comentábamos, para una gran mayoría de las personas que viven con una epilepsia, su tránsito por esta experiencia está rodeado de sufrimiento e insatisfacción, siendo de esta manera un lugar al que se desea no regresar, e incluso no recordar.

A pesar de ello, quiero rescatar que a pesar de estos significados no muy favorables para Martha, ella pudo dar paso a la búsqueda y construcción de un futuro (ahora presente) diferente, es decir, estas particularidades que han caracterizado su trayectoria y su experiencia con la epilepsia, y han sido fundamentales para las posibilidades a las que ella podía acceder y de su elección por una de estas, la llevaron a buscar formas diferentes de ser y estar.

Finalmente, quiero comentar que si bien la epilepsia y todas aquellas construcciones que le rodean tienen un impacto que puede mermar la vida de las personas dando lugar a una vida estigmatizada y dolorosa, también es posible construir alternativas de vida más satisfactorias cuando se deconstruyen, permitiendo una toma de postura distinta desde la cual incluso se puede rescatar algo de aquella experiencia para enriquecerse y ser más fuertes.

7. CONSIDERACIONES FINALES

Hablar de las epilepsias, es referirnos a una experiencia con la que se estima viven entre 40 y 50 millones de personas en el mundo, o entre 1 y 2% de la población mundial. La medicina como ciencia responsable de su estudio y tratamientos en ocasiones no asegura una cura, pues se estima que más del 50% de las epilepsias son intratables. Adicionalmente, se ha favorecido a nivel popular la perpetuación y la construcción de diversas creencias estigmatizantes en torno a las epilepsias. Por ello, resulta importante tomar en cuenta lo que han venido señalando varios autores como necesario si lo que se busca es generar alternativas que incluyan el potenciar la calidad de vida de las personas que conviven con alguna epilepsia. Estoy hablando de acercarse de maneras diferentes a este fenómeno.

Ésto aunado a las particularidades de un entorno significativo como la actual sociedad mexicana, en la cual conviven diversos discursos como el científico/médico, y la fuerte cosmovisión católico/cristiana, en donde se han construido diversas creencias poco favorables para estas personas, como que son sujetos peligrosos, vulnerables, discapacitados, enfermos, malos, etcétera, hacen más difícil que una persona pueda construir una trayectoria lejos del sufrimiento y el malestar.

En la actualidad la crisis histórica en la que el pensamiento postmoderno tiene lugar, ha permitido el cuestionamiento y el desmantelamiento de los supuestos y creencias más arraigadas del pensamiento occidental, esto me parece, da pauta a la creación de nuevas alternativas, creencias y significados que toman distancia de todas aquellas fundamentadas en la modernidad, las cuales no han logrado producir trayectorias de vida satisfactorias y liberadoras para las personas.

De ahí que las creencias, ideologías, supuestos y significados, que se enmarcan en el pensamiento causal y dicotómico, característico de la modernidad, han llevado a las personas a una lucha por encontrar un significado y sentido de quiénes son, caracterizando la manera en que se ven a sí mismas y al mundo de manera patológica, así como las relaciones que se construyen en la cotidianidad.

Por ello, la propuesta de esta investigación fue centrarse en los significados con que las personas viven su experiencia incorporando sus narrativas, pues son las protagonistas, siendo el medio para acceder y reflexionar acerca de la manera en que dadas estas particularidades han logrado construir un sistema de creencias, ya que a esto

no se le ha dado la importancia necesaria desde las diversas disciplinas que se han encargado de su investigación.

Esto como ya lo hemos analizado, es producto del marco teórico con que se respaldan gran parte de las disciplinas de la salud, es por ello que propuse desde una aproximación distinta, partiendo del construccionismo social, el recurrir a la voz de las personas que conviven con una epilepsia.

A partir de la planeación y puesta en práctica de una metodología cualitativa pensada en el marco teórico construccionista y de los modelos narrativos o postmodernos, considero que se alcanzó un nivel de análisis que permitió comprender los significados y discursos que una persona ha construido a partir de las creencias que le rodean, pasando por el análisis del proceso de reflexión y construcción de las alternativas y posibilidades que la participante poseía después de la “cura”.

Siendo así que se cumplió con el objetivo principal de la investigación, que fue explorar a través de las narraciones de una persona que vive con epilepsia, los significados que ha construido de su experiencia y de su futuro.

Y también con cada uno de los objetivos particulares, pues se logró identificar las principales creencias en torno a las epilepsias, como las que tienen que ver con sus orígenes y tratamientos, de la manera en que son vistas las personas que viven con una epilepsia, como malos, peligrosos, incapacitados, y los sentimientos de angustia, miedo, insatisfacción, entre otros más, siendo estos los significados y factores más importantes que colaboraron en la construcción de su sistema de creencias.

Por otro lado, además de aquellas creencias y sentimientos, se identificaron las voces que facilitaron o dificultaron la trayectoria de Martha a lo largo de ese periodo de su vida, y cómo lo que las personas que le rodean sentían, creían, lo que les preocupaba, etcétera, fueron esenciales para la forma en que co-crearon su sistema de significados.

Asimismo, se exploraron y analizaron las construcciones de los métodos de afrontamiento puestos en práctica por Martha, y su posible efecto en la trayectoria de su experiencia.

La información contenida en las narrativas de Martha nos permitió analizar las alternativas y posibles futuros que se habían creado, y observar su transición del estigma al empoderamiento, lo que pude observar gracias a la forma de preguntar que utilicé (derivada del marco teórico construccionista y las conversaciones colaborativas), en donde el acento se puso en los recursos y posibilidades.

Tomando todo esto en cuenta, es que considero se alcanzaron los objetivos de mi propuesta, arrojando además otros puntos de interés.

Uno de estos se deriva de mi preocupación por las construcciones estigmatizantes que muchos de los especialistas se encargan de perpetuar.

Lo que me lleva al cuestionamiento del papel del investigador en la producción de conocimiento y de la intervención clínica no sólo en torno a la epilepsia sino a prácticamente cualquier paradigma. Particularmente coincido con uno de los postulados del pensamiento postmoderno, en el que se tiene claro que este producir no posee neutralidad, y que por el contrario, está permeado de infinidad de intereses, discursos e ideologías de control. Por lo que considero más adecuada la investigación desde el punto de vista socioconstruccionista, dado que sus premisas permiten el desmantelamiento del pensamiento occidental, y con ello la creación de alternativas de vida que sí incluyen a las personas, construyendo proyectos de vida más satisfactorios y liberadores. Esta es mi principal aportación al campo de conocimiento.

El efecto de más investigaciones en esta misma línea de pensamiento creo que ayudaría a reflexionar sobre el papel que el conocimiento y los especialistas y profesionales tienen sobre las personas, y la manera en que éstas se apropian de las construcciones “científicas”, y a partir de ello construyen y dirigen sus vidas.

Creo que la investigación desde esta mirada serviría para una toma de conciencia de los procesos en el ámbito especializado, así como de la reflexión de nuestra labor como “especialistas” en el campo de la salud.

ANEXOS

Anexo 1. Guía de entrevista

- 1.- ¿cómo ha influido en tu vida lo que los otros piensan acerca de vivir con epilepsia?
- 2.- ¿qué sentimientos y emociones te generan estas creencias?
- 3.- ¿cómo viven los demás tu experiencia con la epilepsia?
- 4.- ¿cuál ha sido el efecto que la epilepsia ha tenido en tu familia, el trabajo, la escuela, las amistades, el amor?
- 5.- ¿qué factores te dificultaron afrontar esa experiencia?
- 6.- ¿cuáles factores te facilitaron afrontar esa experiencia?
- 7.- ¿crees que la epilepsia influye en la manera en que te percibes a ti misma?
¿de qué manera?
- 8.- ¿cómo imaginas que hubiera sido tu vida sin la epilepsia?
- 9.- Ahora que puedes vivir sin ella ¿cuáles son tus siguientes proyectos?
- 10.- ¿y cómo te ves ahora?

REFERENCIAS

Acevedo, C., Campos, M., Mesa, L. y Nuñez, A. (2007). *Epilepsias: Todo lo que usted desea saber*. Chile: BHA Editores S. A.

Álvarez-Uría, J. (1996). Configuración del campo de la infancia anormal. En B. Franklin (Comp.) *Interpretación de la discapacidad*. (90-122) Barcelona: Ed. Pomares.

Andersen, T. (1992). Reflexiones sobre la reflexión con familias. En S. McNamee. y K. Gergen (Comps.). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Anderson, H. y Goolishian, H. (1992). El experto es el cliente: la ignorancia como enfoque terapéutico. En S. McNamee. y K. Gergen (Comps.). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Ápice (Asociación Andaluza de Epilepsia) (s.f.). *Mi testimonio por Merche. Testimonio de una afectada*. Recuperado de: <http://www.apiceepilepsia.org/Apice.php?Web=904>

Arredondo, A. (1992). Análisis y reflexión sobre modelos teóricos del proceso Salud-enfermedad. *Cad. Saude Públ.* 8(3), 254-261.

Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona (s.f. a). *Testimonios. Sandra*. Recuperado de: http://www.amigosepilepticos.org/testimonios_02.htm

Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona (s.f. b). *Testimonios. Paco y Susana*. Recuperado de: http://www.amigosepilepticos.org/testimonios_03.htm

Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona (s.f. c). *Testimonios. Victoria*. Recuperado de: http://www.amigosepilepticos.org/testimonios_04.htm

Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona (s.f. d). *Testimonios. Cristóbal*. Recuperado de: http://www.amigosepilepticos.org/testimonios_05.htm

Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona (s.f. e). *Testimonios. Celes*. Recuperado de: http://www.amigosepilepticos.org/testimonios_09.htm

Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona (s.f. f). *Testimonios. David*. Recuperado de: http://www.amigosepilepticos.org/testimonios_10.htm

Asociación Amigos del Epiléptico de Badalona (s.f. g). *Testimonios. Maribel*. Recuperado de: http://www.amigosepilepticos.org/testimonios_08.htm

Austria, J. (s. f.). *El Diagnóstico*. Recuperado de: <http://epilepsiaenmexico.com/el-diagnostico/>

Brailowsky, S. (1992) *Epilepsia: Historia, Conceptos y aportaciones*. Instituto de Fisiología Celular, UNAM. 3-10.

Bruner, J. (2002). *Actos de Significado*. Madrid: Alianza.

Chacón, N., Muñoz, A., Rivas, N. y Miranda, B. (2007). Estudio descriptivo de la prevalencia de depresión en pacientes con epilepsia que consultan el Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle (HPUV) y la Liga contra la Epilepsia (LCE) en Cali, Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 36(1), 31-40.

Delgado, S. (s.f.). *Afrontar la epilepsia en familia*. Recuperado de: <http://www.cerebroinquieto.com/afrontar-la-epilepsia-en-familia.html>

Dreier, O. (1999). Trayectorias personales de participación a través de contextos de práctica social. *Psicología y Ciencia Social*. 3(1), 28-50.

Epston, D., White, M. y Murray, K. (1992). Una propuesta para re-escribir la terapia. Rose: la revisión de su vida y un comentario. En S. McNamee. y K. Gergen (Comps.). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Foucault, M. (1975). *Vigilar y Castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI.

Fruggeri, L (1992). El proceso terapéutico como construcción social del cambio. En S. McNamee. y K. Gergen (Comps.). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Gergen, K. (2006). *Construir la realidad. El futuro de la psicoterapia*. Barcelona: Paidós

Hernández, M. (s.f.). *Mi experiencia tras la cirugía de la epilepsia*. Recuperado de: <http://www.cerebroinquieto.com/mi-experiencia-tras-la-cirugia-de-la-epilepsia.html>

Herranz J.L. (2002). Factores clínicos, farmacológicos y sociales que modulan el tratamiento de los niños con epilepsia. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias*. 42(181), 230-240.

Hesdorffer, D., Ishihara, L., Webb, D., Mynepalli, L., Galwey, N. & Hauser, A. (2016). Occurrence and Recurrence of Attempted Suicide Among People With Epilepsy. *JAMA Psychiatry*. 73(1), 80-86.

Hoffman, L. (1992). Una postura reflexiva para la terapia familiar. En S. McNamee. y K. Gergen (Comps.). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Izanovic, F. (2003). Calidad de vida en la Epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia*. 4(1), 29-35.

Jacobo, C. (s.f.). *Sobre el destinar del sujeto, particularmente el sujeto de la educación especial. Sujeto, educación especial e integración*. México: UNAM.

Lasén, D. A. (2006). Lo social como movilidad: usos y presencia del teléfono móvil. *Política y Sociedad*, 43(2), 153-167.

Laurell, A. (1981). *La Salud-enfermedad como proceso social*. Universidad Autónoma Metropolitana.

Libertad, M., Martín, A. y Alfonso, L. (2004). Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista Cubana Salud de Pública*. 30(4).

Liga Internacional contra la Epilepsia, Buró Internacional de Epilepsia y Organización Mundial de la Salud (2008). *Informe Sobre la Epilepsia en Latinoamérica*. Panamá: AG Publicidad.

Limón, G. (2005). *El giro interpretativo en psicoterapia: terapia narrativa y construcción social*. México: Editorial Pax.

Martínez, B. A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers*, 73, 127-152.

Martínez, M. (2006). La investigación Cualitativa (Síntesis Conceptual). *Revista de Investigación en Psicología*. 9(1), 123-146.

Martínez, R. (2015). *Análisis del sistema de significados en dos casos de interrupción del embarazo*. Tesis que para obtener el título de Licenciada en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

McNamee, S. y Gergen, K. (1992). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

O'Hanlon, W. y Weiner-Davis, M. (1993). *En busca de soluciones. Un Nuevo enfoque en psicoterapia*. Barcelona: Paidós.

Ortega P., Torres L., Garrido A. y Reyes A. (2012). La paternidad en un entorno diferente. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(2), 722-738.

Orueta, R. (2005). Estrategias para mejorar la Adherencia Terapéutica en patologías crónicas. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*. 29 (2).

Pato-Pato A., Cimas-Hernando I., Lorenzo-González J. y Vadillo-Olmo F. (2004). Impacto económico de la epilepsia. *Revista de Neurología*. 39 (5), 450-453.

Payne, M. (2000). *Terapia narrativa: una introducción para profesionales*. Barcelona: Paidós.

Puente, G. F. (1985). *La adherencia Terapéutica. Implicaciones para México*. Consejo Regional Latinoamericano y del Caribe de Salud Mental.

Rubio, F., Reséndiz, J., Senties, H., Alonso, M, Salgado, P. y Ramos, J. (s. f.). *Epilepsia*. México: Programa Prioritario de Epilepsia Sector Salud.

Sacks, O. (1985). *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. México: Anagrama.

Salinas, E. y Nava, M. (2012). Adherencia Terapéutica. *Enfermería Neurológica*. 11(2), 102-104.

Skliar, C. (2005) Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Argumentos y falta de argumentos con relación a las diferencias en educación. *Revista Educación y Pedagogía*. 17(41), 11-22.

Sumalla, E., Ochoa, C., Gil F. y Blanco I. (2009). Sobre Tránsitos, Identidades y Crecimiento Postraumático en Cáncer Hereditario. *Psicooncología*. 6(1), 7-25.

Tappan, J. (2000). Una perspectiva antropológica sobre el Síntoma en las Disciplinas “psi”. *Cuiculco Nueva Época*. 7(18), 1-18.

Trujano, P. (2014). Deco-construyendo el hostigamiento escolar: un caso con intervención terapéutica narrativa. *Psicología y Salud*. 24(2), 295-302.

Trujano, P. y Limón, G. (2010). De la patología a la normalidad: Deco-Construcción y Empoderamiento. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 13(3), 20-45.

Valdivia, A. y Abadal B. (2005). Epilepsia de difícil control en pediatría. Nuevas drogas antiepilépticas. *Revista Cubana de pediatría*. 77(3-4).

White, M. (1997). *Guías para una Terapia Familiar Sistémica*. Barcelona: Gedisa.

Yam, H. (2014). *Sobrevivientes de secuestro extorsivo económico: significados contruidos, repercusiones y estrategias de afrontamiento empleadas durante y después del cautiverio*. Tesis que para obtener el Grado de Doctor en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

Yanes, J. M. (s.f.). Mi vida no ha sido nada fácil. Recuperado de: <http://www.cerebroinquieto.com/mi-vida-ha-sido-nada-facil.html>