



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

EPILEPSIA

**UNA REVISIÓN TEÓRICA SOBRE SU
REPRESENTACIÓN SOCIAL EN TORNO AL ESTIGMA**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

ANA MARCELA VÁZQUEZ LIZÁRRAGA

DIRECTORA:

MTRA. PATRICIA PAZ DE BUEN RODRÍGUEZ

SINODALES:

**MTRO. JORGE ORLANDO MOLINA AVILÉS
MTRA. MARGARITA MARÍA MOLINA AVILÉS
MTRA. YOLANDA BERNAL ÁLVAREZ
MTRA. GUADALUPE INDA SÁENZ ROMERO**



**Facultad
de Psicología**

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD.MX. 2018



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.

*A Hugo Martínez Lemus
Gracias, por ayudarme a llegar*

*Para Ricardo Javier Robles Cázares
Gracias, por ser tú; por estar*

*A las personas con epilepsia y sus familias
Gracias, por salir de las sombras*

GRACIAS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, mi amada *alma máter* que en Prepa 9 me gestó, en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales me dio luz y en la Facultad de Psicología me maduró.

A mis maestras y maestros de la Facultad de Psicología, en especial a mi directora Mtra. Patricia Paz de Buen Rodríguez, por su amorosa guía y a la Mtra. Irasema Rea, por sus generosas enseñanzas; a mis sinodales Mtro. Jorge Orlando Molina Avilés; Mtra. Margarita María Molina Avilés; Mtra. Yolanda Bernal Álvarez y Mtra. Guadalupe Inda Sáenz Romero por su interés en esta investigación.

A mis maestras y maestros de la licenciatura en Ciencias de la Comunicación, quienes me mostraron la belleza de la investigación y la escritura. En especial a mi directora de tesis, Mtra. María de los Ángeles Cruz Alcalde y a mi revisora, Mtra. Emma Gutiérrez González.

A mi madre, mi tía Ana, mi tía Queta, mi tío Enrique, mi nina Flora y mi prima Adriana por sus palabras de aliento cuando creí que no podía avanzar más.

A mis compañeras y compañeros de estudios, por las interminables charlas que nos llevaron a ser psicólogos y amigos: Aleny Guadalupe Martínez Cerezo; Claudia Chagoya Cerón; Gustavo Adolfo Juárez Velázquez; Javier Cortés Jarquín; Karla Nínibe Mendoza Munguía; Ramón Vasco Vázquez; Rosa María Medina Velasco y Yanet López Vite.

A mis queridas químicas Diana Mejía Sánchez; Dulce Irasema Gutiérrez Oropeza; Martha Lilia Rivera Rodríguez; Rosario López y Verónica Mejía Sánchez por tantos, tantos años de risas y apoyo.

A mis teatreros favoritos, Manuel Cruz y Roberto Camilo López Saure, por revelarme un mundo de magia y pasión.

A mis amigas y amigos incondicionales, Ofelia García Cohen; Itzel Gabriela Lira García; Manuel García García; Carlos Omar Ramírez Aguirre; Diana Márquez Hernández; Carmelita Hernández Callejas e Isaac Adame Leyva.

A la epileptóloga Iris Enriqueta Martínez Juárez, al neurólogo Ulises Rodríguez Ortiz, a la genetista María Elisa Alonso Vilatela y a la maestra en ciencias Adriana Ochoa, por preservar la dignidad de las personas con epilepsia y sus familias.

A la terapeuta de lenguaje Angélica Flores Romero, por enseñarme a ser paciente conmigo misma.

A todas y cada una de las personas que alrededor del mundo, dedican su vida al estudio y tratamiento de la epilepsia.

*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.
Simón Brailowsky (1992)*

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO 1. EPILEPSIA	17
1 Algo de historia.....	17
1.1.1 Prehistoria (del año 2 millones a.C. al año 3500 a.C.).....	17
1.1.2 Edad Antigua (del año 3500 a.C. al siglo V d.C.).....	19
1.1.3 Edad Media (del siglo V al siglo XV).....	22
1.1.4 Época Precolombina (del año 3000 a.C. al siglo XV d.C.).....	24
1.1.5 Época Virreinal (del siglo XV al siglo XIX).....	26
1.1.6 Edad Moderna (del siglo XV al siglo XVIII).....	28
1.1.7 Edad Contemporánea (del siglo XVIII a la fecha).....	30
1.2 Qué es y cómo se clasifica.....	33
1.2.1 Definición de epilepsia.....	33
1.2.2 Definición de crisis epiléptica.....	35
1.2.3 Definición de estado epiléptico.....	37
1.2.4 Definición de síndrome epiléptico.....	37
1.2.5 Clasificación de la ILAE.....	38
1.2.5.1. Clasificación de las epilepsias (1989).....	38
1.2.5.2 Clasificación de las crisis epilépticas (1981).....	39
1.2.5.3 Crisis epilépticas focales o parciales.....	39
1.2.5.4 Crisis epilépticas generalizadas.....	40
1.2.5.5 Crisis epilépticas indeterminadas.....	40
1.2.5.6 Clasificación del estado epiléptico (2001).....	41
1.2.5.7 Clasificación Internacional de los síndromes epilépticos.....	41

1.3 Su diagnóstico y tratamiento médico.....	43
1.3.1 Diagnóstico.....	43
1.3.2 Tratamiento médico.....	45
1.3.2.1 Tratamiento de las epilepsias refractarias.....	47
1.4 Un asunto de salud pública global.....	48
1.4.1 Epidemiología.....	49
1.4.2 Salud pública global.....	53
1.4.3 La carga global de la epilepsia.....	54

CAPÍTULO 2. TEORÍA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES, REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA EPILEPSIA Y SUS ASPECTOS PSICOSOCIALES.....56

2.1. El pensamiento social de Serge Moscovici.....	56
2.1.1 La Teoría de las Representaciones Sociales.....	64
2.1.2 Estudios actuales en representación social.....	76
2.2 Representaciones sociales de la salud y de la enfermedad.....	86
2.2.1 Sincretismo entre ciencia, ideología y sentido común.....	86
2.2.2 Representación social de la salud.....	89
2.2.3 Representación social de la enfermedad.....	91
2.3 La representación social de la epilepsia.....	95
2.4 Más allá de lo neurológico.....	115
2.5 Población en riesgo.....	127
2.6 Tratamiento psicosocial de la epilepsia.....	145

CAPÍTULO 3. ESTIGMA SOCIAL.....162

3.1. Erving Goffman: Microsociólogo de la interacción.....	162
3.2. La Teoría del Estigma Social.....	170

CAPÍTULO 4. ESTIGMA EN LA REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA EPILEPSIA.....177

4.1 Estigma en epilepsia.....	178
4.1.1 Teorías sociales del estigma en epilepsia.....	180

4.1.2 Investigación social sobre estigma en epilepsia.....	189
4.1.3 Consecuencias psicosociales del estigma en la representación social de la epilepsia.....	193
4.2 Emociones, representaciones sociales y estigma en epilepsia.....	196
4.3 Acciones para combatir el estigma hacia la epilepsia.....	201
CONCLUSIONES.....	207
PROPUESTAS.....	221
ANEXO.....	233
Tabla 1. Clasificación Internacional de las epilepsias de la ILAE (1989).....	233
Tabla 2. Clasificación Internacional de las crisis epilépticas parciales de la ILAE (1981).....	234
Tabla 3. Clasificación Internacional de las crisis epilépticas generalizadas de la ILAE (1981).....	235
Tabla 4. Propuesta de clasificación y terminología del estado epiléptico (ILAE, 2001).....	236
Tabla 5. Clasificación semiológica del status epiléptico según los tipos de crisis epilépticas (1997).....	237
Tabla 6. Clasificación Internacional de los síndromes epilépticos de la ILAE (1981).....	239
Tabla 7. Modelo de <i>rejilla</i> para la evaluación integral del paciente- enfoque biopsicosocial.....	241
Tabla 8. Principales fármacos antiepilépticos.....	242
Tabla 9. Mortalidad en las Américas debido a la epilepsia como causa primaria en el periodo 2000-2010 (promedio de muertes por año, ambos sexos).....	244
Tabla 10. Morbilidad hospitalaria por trastornos mentales y enfermedades neuropsiquiátricas según causa específica,	

México 2009 y 2010.....	245
Tabla 11. Egresos hospitalarios por trastornos mentales y enfermedades neuropsiquiátricas según causa específica, México 2000-2010.....	246
Tabla 12. Defunciones anuales (mortalidad) por epilepsia en México de 1980-2010.....	247
Tabla 13. Mortalidad anual por epilepsia en México 1980-2010....	247
REFERENCIAS.....	248

RESUMEN

La presente es una investigación documental que aborda el estigma en la representación social de la epilepsia desde dos marcos teóricos: la Teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici y la Teoría del estigma social de Erving Goffman. En nuestro trabajo revisamos el desarrollo histórico-conceptual de la epilepsia y lo articulamos con dichas teorías para así comprender los factores históricos, culturales y sociales relacionados con esta enfermedad neurológica.

Palabras clave: *epilepsia, estigma social, representaciones sociales.*

SUMMARY

This is a documentary research that addresses the stigma in the social representation of epilepsy from two theoretical frameworks: the Social Representations Theory by Serge Moscovici and the Social Stigma Theory by Erving Goffman. In our work we review the historical-conceptual development of epilepsy and articulate with these theories to understand the historical, cultural and social factors related to this neurological disease.

Keywords: *epilepsy, social stigma, social representations.*

INTRODUCCIÓN

Nunca antes la especie humana había enfrentado los fenómenos que actualmente ocupan las mentes de teóricos y estrategas. Entre esos fenómenos encontramos los relativos al ámbito de la salud. Las pandemias y el vertiginoso crecimiento de enfermedades crónicas dictan con urgencia construir nuevos paradigmas para estudiar, analizar y comprender su dinámica subyacente con el propósito de encontrar soluciones o al menos paliar sus impactos.

En 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS) situó a la epilepsia entre las enfermedades crónicas no contagiosas que constituyen un problema de salud pública global, condición que afecta de 40 a 50 millones (.62% - .66%) de personas diagnosticadas en el mundo y de las cuales dos millones están en nuestro país (1.5%).

La medicina, en particular la neurología y la epileptología, con base en los numerosos hallazgos debidos al desarrollo de la ingeniería biomédica, han declarado de forma inequívoca a la epilepsia como una condición orgánica.

Pero esta alteración de las descargas cerebrales no sólo habita al interior del individuo sino que cruza la frontera de lo biológico para llegar al ámbito psicológico y, más aún, al ámbito de lo social. ¿Cómo es posible esto?

Si intentamos dar respuesta a tal interrogante por el método dualista tradicional, encontraremos que éste resulta insuficiente para comprender el fenómeno de la epilepsia como realidad compleja, como un hecho biopsicosocial donde la interacción cuerpo, mente y cultura es indisoluble.

Cuando hablamos de realidad compleja nos referimos a la necesidad de comprender el mundo como un sistema entrelazado, una red interconectada no

lineal ni determinista. La interdisciplinariedad constituye esa visión compleja de los fenómenos que requiere de modelos abiertos y flexibles.

Con base en lo ya descrito y en nuestros hallazgos documentales, consideramos fundamental comprender a fondo y de manera global la dinámica de la epilepsia (como fenómeno biopsicosocial) y su estigma (como fenómeno psicosocial). Para abordar este fenómeno multidimensional debemos reconocer y analizar sus aspectos psicosociales más allá de la medicalización.

El paradigma que consideramos idóneo para este propósito es la Teoría de las representaciones sociales (TRS) de Serge Moscovici (1961), por estar fundamentada en diversas disciplinas (es interdisciplinaria) como la filosofía, la antropología, la lingüística y, por supuesto, la psicología social, entre otras.

Para Jodelet (2008) ante esta complejidad y exigencia de interrelación, el concepto de RS cruza todas las disciplinas siendo el mediador inevitable que otorga una visión global del hombre y de su mundo de objetos por lo que el modelo de las RS es un elemento de articulación entre la Psicología Social y otras ciencias afines.

La misma autora afirma que sólo el estudio de los procesos y los productos por medio de los cuales los individuos y los grupos construyen e interpretan su mundo y su vida, permite integrar las dimensiones sociales y culturales con la historia en su evolución no lineal.

Nuestro interés por estudiar la epilepsia y su estigma social como una compleja relación, surge de dos experiencias: la primera de ellas fue en el Hospital General de México donde enfermeras y trabajadoras sociales, abrieron un espacio para que los pacientes neurológicos y sus familiares compartieran experiencias y a la vez recibieran charlas sobre educación en salud, actividad en la que colaboramos.

La mayoría de los participantes eran adultos con diagnóstico de epilepsia. El llanto, la culpa y la desesperanza estaban presentes en cada testimonio de las personas que vivían bajo esa condición (incluidos sus familiares). Prácticamente todas manifestaron haber sido objeto de señalamientos como *estás embrujado, lo tuyo es cosa del demonio, estás tonto, estás loco*, entre otros.

Una de las pacientes dio testimonio de haber convocado a reunión familiar para explicar su reciente diagnóstico; luego de escuchar la noticia el hermano mayor le dijo: *ésa (la epilepsia) es una enfermedad que sólo le da a los perros*.

Otra mujer refirió un intento de suicidio porque su hijo adolescente a diario le decía que se avergonzaba de ella. Un varón dijo con tristeza que en su empleo lo habían retirado del trabajo de campo y estaba confinado en una oficina “por su bien”. Los tres tenían crisis epilépticas de tipo convulsivo.

La segunda experiencia que definió el presente trabajo fue en el Centro Médico Nacional “20 de noviembre”, donde observamos las entrevistas que el psiquiatra adscrito hacía a pacientes adultos con epilepsia de difícil control.

Éstos también referían discriminación (como despidos injustificados y jubilaciones forzadas), asimismo eran juzgados: *seguramente te dio (la epilepsia) por vicioso; ¡si Dios te castiga así, qué clase de vida tendrás!; no te visitamos porque puedes contagiarnos*, entre otros comentarios de la misma índole.

Tales vivencias nos plantearon dos interrogantes:

1. ¿Cuál es la relación entre el estigma social y la epilepsia?
2. ¿Cuál es la representación social de la epilepsia en torno a ese estigma?

Para aproximarnos a algunas respuestas, emprendimos esta revisión documental. Si bien el estudio, diagnóstico y tratamiento médico de la epilepsia ha tenido una importante evolución a la luz del llamado siglo de las neurociencias, no ha sido así en el campo de la Psicología. Hasta ahora la Neuropsicología es la especialidad que más ha estudiado la fisiología de dicha enfermedad, mientras que el resto de las especialidades (en particular la psicología clínica y la social) han dejado de lado sus aspectos psicosociales.

Wagner, Modi y Smith (2010) llaman la atención sobre este vacío y establecen que la epilepsia es un área ideal de estudio para los psicólogos debido a su variable naturaleza, a la dificultad en el manejo de las crisis y a las comorbilidades psicosociales que disminuyen la calidad de vida de pacientes y allegados.

Es en esa dirección donde nos proponemos llevar este trabajo. No sólo es posible sino necesario construir un conocimiento psicosocial de la epilepsia que, desde la psicología, revele el fenómeno en toda su complejidad. Pero para hacer estudios complejos debemos valernos de un marco teórico que nos brinde una perspectiva integral, por eso decidimos abordar los aspectos psicosociales de la epilepsia desde la TRS.

Esta teoría es adecuada para guiar nuestro trabajo debido a que es necesario analizar la conducta humana a partir de su contexto psicosocial. Bajo esos términos, con esta investigación procuramos una reflexión, desde la TRS, sobre cómo la sociedad elabora, produce y reproduce la epilepsia en tanto símbolo.

Por ahora nos concentraremos en una revisión teórica que permita clarificar nuestra afirmación de que la TRS es un método viable para el estudio psicosocial de la epilepsia y que es necesario comprender su representación social si se quiere cimentar el futuro diseño de programas para su atención psicosocial.

En este sentido, Álvarez (2002) enfatiza que para planear estrategias de intervención psicosocial dirigidas a la promoción de estilos de vida y comportamientos saludables así como a la prevención, es indispensable conocer el proceso social subyacente para comprender las influencias culturales de las conductas de salud y de riesgo en diversos sectores de la población.

La importancia de estudiar este fenómeno, como ya se mencionó, se debe a que en el año 2001 la OMS tipificó a la epilepsia como un problema de salud pública global dentro del grupo de enfermedades crónicas no transmisibles, por su alta prevalencia (en 2012 se estimó que en el mundo existían entre 40 y 50 millones de personas diagnosticadas).

Por su parte, el Programa Prioritario de Epilepsia en México (PPE, 2017) señala que 28% de los pacientes neurológicos, acuden a consulta externa en instituciones de salud de tercer nivel por presentar crisis epilépticas.

Al ser una condición crónica, se potencian diversas comorbilidades médicas y psicosociales: No es sólo el paciente quien vive la epilepsia, ésta se expande como una carga a toda la familia, carga que se agrava por el rechazo social producto de la estigmatización tanto del afectado y su familia como del trastorno neurológico en sí, considerado una manifestación sobrenatural contagiosa.

El abordaje psicosocial de la epilepsia, corresponde a la Psicología Social en su papel del estudio científico de cómo la gente piensa en el otro, cómo influye y se vincula con él, es decir, examina cómo la gente ve a los demás y cómo interactúan. (Myers, 1991).

Ya dijimos que la epilepsia no se restringe a una irregularidad en las descargas neuronales sino que impacta la esfera psicológica y social de quienes la viven. Por lo tanto, es un hecho biopsicosocial donde, insistimos, la interacción cuerpo, mente y cultura es indisoluble.

Durante siglos creencias culturales y religiosas sobre la epilepsia han provocado tanto confusión como temor, el pensamiento socialmente construido sobre esta condición clínica ha implicado diversas comorbilidades psicosociales que se reflejan en conductas como aislamiento, depresión, ansiedad y en condiciones como un bajo desarrollo económico y social, disminución de la calidad de vida, vulnerabilidad de los derechos humanos, entre otros factores.

Además, a pesar de que la medicina ha demostrado que la epilepsia es un trastorno neurológico, la sociedad aún la interpreta como un trastorno mental, lo que explicaría en parte la doble estigmatización tanto de la persona con epilepsia como de la condición clínica en sí.

De acuerdo con el PPE (2017), la falta de difusión de conceptos modernos relacionados con la epilepsia y su estigmatización social, han provocado mayores problemas para su detección ya que las personas la ocultan y sólo acuden al médico cuando las crisis se complican. El PPE calcula que el 50% de las personas con epilepsia no consultan al especialista sino hasta varios años después de presentar la primera crisis).

Por todo lo anterior, consideramos que es importante estudiar la epilepsia desde un enfoque psicosocial pues tales creencias sociales (subjetivas) sobre una condición clínica (objetiva) tienen lugar en el ámbito de lo simbólico, es decir, la manera como experimentan no sólo los pacientes y sus allegados la epilepsia, sino también los heterogéneos grupos sociales con culturas específicas.

Al respecto Medina (2004), afirma que el reto actual en el estudio de la epilepsia es conocer y entender tanto sus aspectos médicos como sus aspectos psicosociales, con el fin de atender de manera integral este cuadro clínico y así combatir las connotaciones sobrenaturales que se le atribuyen, lo que redundaría en una mayor calidad de vida.

Resulta evidente que esta afirmación involucra de manera inequívoca a la Psicología, sin embargo nuestra disciplina ha quedado lejos de los alcances neurocientíficos en el conocimiento de la epilepsia y ha descuidado la salud mental de quienes viven en esa condición clínica al dejar de lado el estudio de sus aspectos psicosociales.

En ese contexto, Wagner *et al.* (2010) hacen un llamado a los psicólogos para que atiendan dichos aspectos bajo el argumento de que tanto pacientes como familiares son una población en riesgo debido a las comorbilidades psicosociales que la epilepsia implica (ansiedad, depresión, pobre acceso a los servicios de salud, estigmatización social, etcétera).

Cuando hablamos de lo psicosocial nos referimos a múltiples dimensiones; si nos proponemos abordar un fenómeno desde esa perspectiva para comprenderlo a fondo y de manera global, debemos ir más allá de la medicalización y construir un conocimiento psicosocial de la epilepsia.

En nuestro trabajo, también abordamos la estigmatización de la epilepsia como un fenómeno psicosocial a través de la Teoría del estigma social (TES) de Erving Goffman (1963) entrelazándola con la TRS para comprender el estigma en la representación social de la epilepsia.

Si la Psicología Social estudia, entre otras cosas, lo que pensamos de los demás y este pensamiento colectivo se refleja en actos como la discriminación, abordar el estigma hacia la epilepsia desde esta perspectiva no sólo es viable sino necesario, más aún cuando pretendemos atajar las comorbilidades psicosociales que merman la calidad de vida de pacientes y allegados: es necesario analizar la conducta humana a partir de su contexto psicosocial.

Ponemos énfasis en la estigmatización social de la epilepsia porque, en nuestra opinión, es el origen de profundas complicaciones en el diagnóstico, tratamiento y

automanejo de las crisis: negación de la enfermedad; retraso en la solicitud de asistencia médica; falta de adherencia al tratamiento; marginación; ansiedad; depresión, por mencionar algunas.

Goffman (1963) define al estigma como la situación de un individuo inhabilitado para una plena aceptación social. En su acepción general, la palabra estigma significa desdoro, afrenta, mala fama y en el ámbito médico se refiere a una lesión orgánica o trastorno funcional que indica enfermedad constitucional y hereditaria.

Este concepto se relaciona con una identidad social subvalorada, en el que un grupo minoritario posee (o se cree que posee) características de una identidad social devaluada. En el contexto de lo social, grupo minoritario se define como un conjunto de personas con alguna característica no compartida por la mayoría de la población. Es decir, implica que el número de individuos con esa cualidad es menor al de personas que no la poseen.

La característica primordial de cualquier grupo minoritario es su situación de desventaja en cuanto a poder, prestigio e incluso nivel económico. En este sentido, las personas con epilepsia y sus familias son una población vulnerable, por ello la complejidad biopsicosocial de esa enfermedad requiere ser vinculada con la complejidad psicosocial de la estigmatización.

El título de esta investigación *Epilepsia. Una revisión teórica sobre su representación social en torno al estigma*, hace clara referencia a los dos caminos teóricos que hemos de seguir para desarrollarla.

Abordamos el estigma en la representación social de la epilepsia valiéndonos de la Teoría de las representaciones sociales (TRS) de Serge Moscovici (1961) y de la Teoría del estigma social (TES) de Erving Goffman (1963). Elegimos ambas teorías para estudiar los aspectos psicosociales de la epilepsia y así lograr tal vinculación, debido a su visión compleja (global) de los fenómenos.

La TRS es un modelo desarrollado en los años 60 que se basa en la Etnopsicología de Wundt, el Interaccionismo simbólico de Mead y el concepto de Representaciones colectivas de Durkheim. Hoy día constituye uno de los más recientes paradigmas de la psicología social.

Moscovici (1961) definió a la representación social (RS) como: “Una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y comunicación entre los individuos”. (p. 27). Sus objetos de estudio son el sentido común, su comunicación y el constructo de la realidad cotidiana.

De acuerdo con Rodríguez y Neipp (2008), éstas son las principales características de una RS:

1. La RS siempre es de alguna cosa (sin objeto no existe representación) por lo que hace referencia a fenómenos observables directamente o reconstruidos científicamente. Al mismo tiempo, la RS siempre es representación de un sujeto, por ello las características de sujeto y objeto repercuten en las características de la representación.
2. Toda RS tiene una relación simbólica con su objeto. Dado que ocupa el lugar del objeto y es al mismo tiempo una interpretación, le da significado a ese objeto.
3. La RS construye un modelo o esquema teórico del objeto, por lo que es una forma de conocimiento.
4. Esa forma de conocimiento se refiere a la experiencia que lo origina y sirve para actuar sobre el mundo y los otros actores sociales.

Es así como la RS se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social; es el conocimiento de sentido común cuyos objetivos son comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social. De esta manera, el individuo que

conoce (o cree conocer) se coloca dentro de lo que le es familiar. Jodelet (1979) señala que la RS designa al saber del sentido común cuyo contenido engloba una forma de pensamiento social.

Por su parte, Farr (1983) afirma que las RS se dan cuando las personas debaten temas de interés compartido o cuando resuenan conocimientos considerados significativos o dignos de interés para quienes controlan los medios masivos de información. Además señala que las RS tienen una doble función: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible, ya que lo insólito o lo desconocido son amenazantes cuando no se tiene una categoría para clasificarlos.

El mismo autor describe a las RS como sistemas cognoscitivos con una lógica y lenguaje propios que representan teorías o ramas de conocimiento para descubrir y organizar la realidad.

Se trata de sistemas de valores, ideas y prácticas con una función doble: primero establecer un orden para que los individuos se orienten en su mundo material y social con el fin de dominarlo y segundo, posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para clasificar y nombrar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo así como de su historia individual y grupal.

Las RS, resumidas por Moscovici como universos de opinión, pueden ser analizadas en tres dimensiones: la información, el campo de representación y la actitud. La información es la suma de conocimientos de un grupo con respecto a un acontecimiento, hecho o fenómeno social.

La dimensión o concepto se relaciona con la organización de los conocimientos poseídos por el grupo acerca de un objeto social. Lo anterior se resume en la riqueza de datos o explicaciones que con respecto a la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas.

El campo de representación parte de la ideología de un grupo específico y refleja la organización del contenido de la representación en forma jerarquizada, variable entre un grupo y otro e incluso dentro de la misma colectividad. Este campo revela el carácter del contenido, sus propiedades cualitativas o imaginativas al integrar las informaciones en un nuevo nivel de organización.

La actitud es la orientación favorable o desfavorable en relación con el objeto de la RS. Es el componente que se evidencia más en la conducta de los individuos. Nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado una postura y en función de la posición tomada. La actitud es un componente motivacional afectivo en la conformación de una RS.

La RS constituye exclusivamente el proceso de formación de conductas y la orientación de las comunicaciones. Resolver problemas; moldear las interacciones sociales; proporcionar un patrón de conducta, son motivos para constituir una representación y separarse de lo que es la ciencia y de lo que es la ideología. Es en esta dualidad ciencia/ideología donde encontramos a la epilepsia (como enfermedad médica) y su estigmatización social (como ideario).

Debemos estudiar en su conjunto actitudes, significados e informaciones porque, como establece Barrios (2013):

Si se intenta contribuir a que las personas se representen la epilepsia no como una marca o condición social estigmatizante, es preciso caracterizar las representaciones sociales que se tienen acerca de la misma. La información que se posea sobre la enfermedad, va contribuir a elevar el nivel de conocimientos y las actitudes favorables hacia las personas que la padezcan. (p. 116)

Para conocer cuánto se ha investigado sobre el estigma social en epilepsia, realizamos búsquedas en el catálogo de la biblioteca de nuestra facultad:

encontramos 23 libros sobre epilepsia (el más antiguo data de 1959 y el más reciente de 2010). En el catálogo de tesis del mismo acervo, localizamos 24 investigaciones de las cuales sólo una trata sobre el estigma hacia la epilepsia (Ortega, 2012) y otra más sobre sus aspectos psicosociales (Sánchez, 2013).

El catálogo de libros de la Biblioteca Central de la UNAM, registra 73 títulos sobre epilepsia (el más antiguo es de 1895 mientras que el más reciente es de 2013). En cuanto a las tesis, nuestra búsqueda arrojó las mismas investigaciones arriba mencionadas y una más sobre aspectos psicosociales (Tenorio, 1985).

También hicimos búsquedas en las diversas bases de datos concentradas por el Consorcio Nacional de Recursos de Información Científica y Tecnológica (CONRICYT). De las publicaciones encontradas sobre epilepsia (estigma, aspectos psicosociales y representación social) la mayoría eran estudios de Europa, Asia y África. Detectamos unos cuantos reportes de países latinoamericanos y del Caribe (México, Colombia, Cuba y Brasil).

Con base en lo anterior, consideramos que las escasas investigaciones (sobre todo en América Latina y el Caribe) acerca del estigma social en epilepsia, evidencian uno de tantos vacíos en el estudio de ese cuadro clínico como fenómeno biopsicosocial. Igual sucede con el análisis sobre representación social de la epilepsia, del cual encontramos sólo dos estudios realizados en Cuba y tres artículos publicados en Brasil.

La insuficiencia de investigaciones en Latinoamérica relativas al estigma en epilepsia y su representación social, nos deja en libertad de emprender un trabajo que vaya más allá de la explicación neurológica para acercarnos a una comprensión de la subjetividad que envuelve a esa condición. En este caso, el acto subjetivo de nuestro interés es la estigmatización tanto de la enfermedad como de quienes viven con ella. Nuestras preguntas de investigación son:

1. ¿Cómo entender la epilepsia desde lo psicosocial?
2. ¿Cuál es la relación entre el estigma social y la epilepsia?
3. ¿Cómo conocer el tema de la epilepsia y su estigma a partir de la Teoría de las representaciones sociales de Moscovici y de la Teoría del estigma social de Goffman?
4. ¿Cuál es la representación social de la epilepsia en torno a su estigma?

Consideramos que estas interrogantes sintetizan la complejidad inherente al estudio de la epilepsia, por lo tanto abordaremos desde la teoría dos grandes temas: a) La epilepsia como fenómeno biopsicosocial y b) El estigma como fenómeno psicosocial.

Los objetivos de nuestra investigación son:

1. Estudiar los aspectos psicosociales de la epilepsia.
2. Estudiar el estigma hacia la epilepsia como problema psicosocial desde la Teoría del estigma social de Erving Goffman.
3. Estudiar la relación entre el estigma social y la epilepsia a partir de la Teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici.

Por tratarse, en nuestro caso, de un primer acercamiento al estudio de los aspectos psicosociales de la epilepsia desde la Teoría de las representaciones sociales y la Teoría del estigma social, nos decidimos por la investigación documental al ser necesario delimitar una base teórica que nos permita realizar a futuro investigaciones empíricas sobre la misma línea.

La investigación documental es una técnica que consiste en seleccionar y recopilar información relacionada con el tema de estudio por medio de la lectura, análisis y crítica de documentos gráficos y sonoros con el fin de obtener documentos nuevos en los que es posible describir, explicar, analizar, comparar, criticar entre otras actividades intelectuales, un tema o asunto mediante el análisis de fuentes de información (Ávila, 2006).

A diferencia de otros tipos de investigación, por ejemplo la experimental, un estudio documental no somete a comprobación las hipótesis planteadas. Este método se divide en cuatro fases:

1. Planeación
2. Colección de información
3. Organización, análisis e interpretación
4. Presentación de resultados

Atendiendo a la segunda fase de la investigación documental, durante meses revisamos la información disponible sobre epilepsia, estigma y representaciones sociales. Las principales fuentes han sido libros, publicaciones periódicas, artículos científicos, páginas de internet, material audiovisual y bases de datos especializadas (en particular las del Consorcio Nacional de Recursos de Información Científica y Tecnológica [CONRICYT]).

Estructuramos nuestro trabajo en cuatro capítulos:

El capítulo 1 aborda el desarrollo histórico-conceptual de la epilepsia y sus características clínicas. El segundo capítulo versa sobre la Teoría de las representaciones sociales, la representación social de la epilepsia y sus aspectos

psicosociales. Nuestro tercer capítulo expone la Teoría del estigma social de Goffman mientras que dedicamos el cuarto y último capítulo al estigma en la representación social de la epilepsia.

Esperamos que nuestra disertación en algo contribuya a comprender la epilepsia no sólo como una condición neurológica restringida a una falla en la emisión de impulsos cerebrales, sino como una condición multifacética que encara enormes desafíos presentes y futuros.

CAPÍTULO 1

EPILEPSIA

*Fuego amarillo, te has convertido en epilepsia.
Viento del norte, te has convertido en epilepsia.
¡Arréglate, pulso grande! ¡Arréglate pulso chico!
Los dos pulsos en una hora, en media hora, así sea, Señor.
Así te acabas sobre trece montañas sobre trece lomas,
ahí te acabas en medio de trece filas de rocas,
ahí te acabas en medio de trece filas de árboles.
Rezo para curar la epilepsia (Siglo XVIII)*

1.1 Algo de historia

Para comprender la epilepsia es crucial elaborar una semblanza sobre ella, más aún si se aborda desde la perspectiva psicosocial, ya que es en su concepción histórica donde encontramos el origen de las creencias que, hoy día, la rodean. Es por ello que en este apartado ofrecemos una visión general sobre el devenir histórico-conceptual de la epilepsia y sus tratamientos según las etapas de la historia. Mención aparte merecen los períodos precolombino y novohispano.

1.1.1 Prehistoria (del año 2 millones a.C. al año 3500 a.C.)

Los hallazgos de la Paleopatología (ciencia que estudia las enfermedades padecidas desde el origen de la vida en la Tierra), demuestran que la epilepsia existe a partir de que el sistema nervioso se desarrolló en los humanos por lo que su historia filogenética (evolutiva) data de la prehistoria (Brailowsky, 1992). Es probable que ya en esa época se buscaran tanto sus causas como los tratamientos efectivos para curarla o, al menos, controlarla.

Según la paleopatología neurológica la trepanación craneal (perforación del hueso con fines curativos o de diagnóstico), fue empleada por primitivos neurocirujanos desde la prehistoria como tratamiento para la cura y el control de enfermedades neurológicas, entre ellas “dolores de cabeza, enfermedades nerviosas como la epilepsia y otras convulsiones atribuidas a los malos humores o al exceso de humedad en el encéfalo, la neurastenia, y las congestiones de los obsesionados”. (Bosch, 1969, p. 69).

Evidencias de lo anterior han sido presentadas por la Paleomedicina (ciencia que estudia los antiguos procedimientos terapéuticos para tratar enfermedades), cuyas pruebas son los más de mil 500 cráneos prehistóricos trepanados alrededor del mundo. En Europa personajes como el médico, anatomista y antropólogo francés Paul Broca (1824-1880), descubrieron y analizaron algunos de ellos:

Broca hipotetizó que la trepanación se hizo en la Antigüedad posiblemente para tratar la epilepsia en la infancia, ya que el hombre del Neolítico atribuía las convulsiones a espíritus malignos, para los cuales la trepanación proporcionaba una forma de escape.

Pensó que como las convulsiones infantiles son benignas (epilepsia rolándica o de puntas centrot temporal) y a veces desaparecen de forma espontánea, para el hombre neolítico la trepanación habría sido terapéutica y por ello se mantuvo como técnica quirúrgica con el paso del tiempo.

Broca fundamentaba su teoría en el hecho de que los cráneos trepanados hallados en Francia no mostraban signos de fracturas, y en su visión antropológica creía que la trepanación fue inspirada no por la observación sino por la superstición. Incluso los fragmentos de huesos craneales podrían servir como talismanes protectores frente a los espíritus y a la epilepsia. (Carod y Vázquez, 2004, p. 1064).

1.1.2 Edad Antigua (del año 3500 a.C al siglo V d.C)

Con la invención de la escritura comenzaron los primeros registros acerca de la epilepsia. Las referencias más antiguas provienen de Mesopotamia (1700 a.C.) y Egipto (3000 a.C.). En la época de los faraones egipcios se trataba de un fenómeno misterioso y sobrenatural descrito como estremecimientos excesivos provocados por heridas en la cabeza; una manifestación divina enviada por los dioses a personas santas o famosas (Fabelo, 2010).

Documentos de la antigua Babilonia (Mesopotamia) hacen constar que, como en la prehistoria, los asirios consideraban a la epilepsia una enfermedad sacra relacionada con el pecado (*Morbus sacer*), lo sobrenatural, lo demoníaco y con el dios de la Luna (de ahí la asociación entre la epilepsia y el término “lunático”).

Entre 1000 y 2000 años a.C. los babilonios escribieron el *Sakiku*, libro donde detallaron casi todos los tipos de crisis epilépticas que hoy se conocen. En él llamaban a la condición neurológica de distintas maneras: *antashube*, *sibtu*, *enfermedad de Bennu*, *morbo caduco* o “enfermedad del caer”.

Para 1760 a.C. en Mesopotamia se promulgó el *Código Hammurabi* del ejercicio de la profesión médica y las disposiciones sobre diferentes enfermedades conocidas, entre ellas la epilepsia. Siglos más tarde, el mundo grecorromano la estudió en dos épocas: la primera prehipocrática y la segunda hipocrática (alusiva a los relevantes aportes del médico griego Hipócrates).

Durante el primer periodo la epilepsia fue considerada un fenómeno provocado por demonios o por una furia divina; una forma de comunicación entre los dioses y el hombre: sólo un dios era capaz de tirar a una persona, dejarla inconsciente, convulsionarla y luego devolverla a la normalidad (Sánchez, 1991).

Esta explicación se mantuvo hasta la época de Hipócrates (460-370 a.C.) quien en su tratado *Sobre la enfermedad sagrada* describió a la epilepsia como una enfermedad hereditaria localizada en el cerebro y cuya causa podría ser la falta de aire en el mismo o una irritación de los nervios que al sacudirse afectaban los músculos, esto debido a la obstrucción del sistema ventricular por bilis negra.

Afirmaba que la divinidad atribuida a esa condición neurológica se debía a la ignorancia, a lo dramático de sus manifestaciones y al intento por explicar un fenómeno frente al cual nada se podía hacer. Así desacralizó tal estado clínico y lo nombró por primera vez epilepsia (*ataque súbito que sobrecoge*, del griego *epi*, sobre y *lambano*, coger de donde aparezca, sobrecogedor).

Otro griego, Galeno (130-200 d.C.), también dio una explicación médica de la misma condición neurológica: “Si bien puede no sólo ser convulsiones de todo el cuerpo, sino también la interrupción de las funciones esenciales a lo cual se le denomina epilepsia” (citado en Rodríguez y Soriano, 2012, p. 287). Este médico describió las convulsiones generalizadas a intervalo y localizó el mal en el cerebro, con la participación del estómago y de otros órganos.

En la civilización grecorromana, al igual que en la egipcia, también fue practicada la trepanación craneal para tratar la epilepsia, según lo descrito por los médicos griegos Hipócrates y Galeno así como por el médico romano Celso (siglo I d.C.). Durante la época pre hipocrática los antiguos griegos recurrieron a tratamientos mágico-religiosos como rituales en los templos, expiaciones y ofrendas. La presencia de Hipócrates cambiaría esa terapéutica por dietas, gimnasia y *una vida sensata* (Rodríguez y Soriano, 2012).

Los tratamientos que prescribía Hipócrates iban desde dietas hasta prohibiciones como usar vestidos negros y acostarse sobre piel de cabra. También llegó a emplear la castración como recurso higiénico-terapéutico, basado en la

observación de que el orgasmo remeda un ataque epiléptico; además recurrió a tratamientos catárticos o vomitivos así como a la trepanación craneal.

Galeno fue el primero en emplear sangre de gladiador, cabello humano quemado, ojimiel y cráneo humano (*Cranum humanum*) para tratar la epilepsia: “Ráspese el cráneo de una calavera y adminístrese el polvillo obtenido durante algunos meses de forma continuada. Si el paciente es un hombre, el cráneo a utilizar será el de una mujer y viceversa”. (Citado en Rodríguez y Soriano, 2012, p. 289).

Tiempo después en Roma durante el Imperio de Calígula (37-41 d.C.), quien tenía epilepsia, la enfermedad fue nombrada *morbus comicialis* debido a que los comicios se suspendían cada vez que el gobernante tenía una crisis (de ahí que actualmente se les denomine crisis comiciales) esto porque se le consideraba un mal augurio (Brailowsky, 1999).

También era llamada *caducus morbus*, *morbo caduco* o *mal caduco*: *Literalmente significa “enfermedad que cae” en alusión directa a lo inesperado de los ataques y a la caída del paciente.* (Rodríguez y Soriano, 2012, p. 287). Sánchez (1991) hace referencia al término de *gran enfermedad* que Hipócrates empleó y que luego pasó al latín como *morbus maior* hasta llegar al término francés *grand mal*.

Pese a las explicaciones médicas de esa época la epilepsia permaneció en el lugar de enfermedad impura y contagiosa, por ejemplo si una persona sana rozaba de modo accidental a otra con epilepsia, debía escupir para protegerse del demonio que trasmitía la enfermedad. Los médicos ganaban prestigio si lograban desaparecer las crisis pero si éstas persistían era por voluntad de los dioses.

1.1.3 Edad Media (del siglo V al siglo XV)

Tres factores forjaron la cosmovisión de la epilepsia: 1) el vínculo establecido por los griegos entre ésta y la divinidad; 2) la creencia griega compartida por los romanos (*morbus divinus*) y 3) el surgimiento del cristianismo. Esta interacción dio paso a una idea más penetrante aún en nuestros días: la posesión demoníaca.

Durante el Medievo la epilepsia era tratada de forma ambigua: una terapéutica supersticiosa y otra mágico-religiosa. La terapéutica se valía de drogas, extractos de animales y plantas (como flores de ajeno y artemisa, valeriana, belladona, digital y corteza de quina) así como de dietas, rituales relacionados con la Luna, amuletos, entre otros objetos de superstición; mientras que el segundo tipo de intervención se basaba en el ayuno y la oración.

De esta manera, durante esa época se perdió toda perspectiva médica de la epilepsia y se le encerró, de nuevo, en la concepción mágico-religiosa regresando a rezos, ofrendas, ayunos, peregrinaciones, reliquias, exorcismos y hagio-terapia (uso de objetos bendecidos, como las efigies de San Valentín):

Cuando alguno está con el paroxismo, si otro pone su boca sobre la oreja del enfermo y dice a la oreja tres veces estos versos, sin duda se levantará en seguida: "Gaspar fert mirrham, thus Melchior, Baltasar aurum". Quien dice estos tres nombres de reyes será absuelto del morbo caduco por la piedad del señor.... (Bernardo de Godonio, citado en Rodríguez y Soriano, 2012, p. 288).

Entonces la epilepsia se interpretó como un conjuro diabólico y quienes la tenían fueron aislados de su entorno socio-familiar por la convicción de que era una enfermedad contagiosa. Tales creencias oscurantistas derivaron en que las personas con epilepsia fueran perseguidas, martirizadas y exorcizadas; de ahí que

se les viera con horror, aunque se reconocía a un grupo de santos como sus protectores: San Juan Bautista, Santa Bibiana y San Valentín.

En la mayoría de los casos eran juzgadas como herejes por los tribunales de la Santa Inquisición y luego condenadas a la hoguera como única vía para purificar su cuerpo y alma endemoniados (Sánchez, 1991). Posteriormente en el siglo XI, las peregrinaciones a Santiago de Compostela eran consideradas curativas así como el veneno de serpiente.

Esta concepción que relaciona a la epilepsia con lo diabólico, surgió desde el inicio del cristianismo y continuó hasta las épocas del Nuevo Testamento donde se describen posesiones demoníacas que sugieren crisis epilépticas de tipo convulsivo. Por ejemplo, el Evangelio de San Marcos 9: 14-29, narra cómo Jesús sana a un muchacho supuestamente endemoniado:

Maestro, traje a ti mi hijo, que tiene un espíritu mudo, el cual, dondequiera que le toma, le sacude; y echa espumarajos, y cruje los dientes, y se va secando y cuando el espíritu vio a Jesús, sacudió con violencia al muchacho, quien cayendo en tierra se revolcaba, echando espumarajos. Jesús preguntó al padre: ¿cuánto tiempo hace que le sucede esto? Y él dijo: desde niño.

(Jesús) reprendió al espíritu inmundo, diciéndole: espíritu mudo y sordo, yo te mando, sal de él, y no entres más en él. Entonces el espíritu, clamando y sacudiéndole con violencia, salió; y él quedó como muerto, de modo que muchos decían: está muerto. Pero Jesús, tomándole de la mano, le enderezó; y se levantó. Cuando él entró en casa, sus discípulos le preguntaron aparte: ¿Por qué nosotros no pudimos echarle fuera? Y les dijo: este género con nada puede salir, sino con oración y ayuno.

Lo antes descrito corresponde a los signos de una crisis epiléptica de tipo convulsivo, bien reconocida por los antiguos médicos. De acuerdo con Sánchez (1991), presentar el episodio como posesión demoníaca milagrosamente sanada por Jesús dejó fuera toda explicación natural y diseminó la creencia popular de la epilepsia como manifestación del maligno.

Vale la pena aclarar que la estigmatización del cristianismo hacia la epilepsia durante el Medievo no fue compartida por todos sus representantes, en particular por Santo Tomás de Aquino (1225-1274 d.C.) quien, al igual que Platón, distinguía entre condiciones de origen natural y condiciones de origen sobrenatural colocando a la epilepsia en la primera clasificación, como Hipócrates.

Además, las ideas mágico-religiosas acerca de la epilepsia no son exclusivas del cristianismo. Los relatos del médico árabe Abulqasim (siglo XI) iban en la misma dirección. Por su parte la Biblia judía, el Talmud, asoció a la epilepsia con el coito realizado en condiciones extrañas y con factores hereditarios, por lo que se prohibieron los matrimonios entre pacientes como regla higiénico-profiláctica.

1.1.4 Época Precolombina (del año 3000 a.C. al siglo XV d.C.)

Los precolombinos también realizaron trepanaciones. Se han encontrado cráneos perforados en Perú, Chile, Bolivia, Mesoamérica (Monte Albán, Oaxaca; Chichen Itzá, Yucatán; Palenque, Chiapas y Uaxactum, Guatemala), así como en el centro de México (cultura tltilca), sierra Taraumara (Chihuahua) y Cholula (Puebla). Carod y Vázquez (2004) afirman que dichas culturas practicaron la primitiva neurocirugía en hombres y mujeres para tratar cefaleas, fracturas hundidas y epilepsias. Los mismos autores calculan que la sobrevivencia de las personas intervenidas era de un 80%.

Desde la perspectiva mágico-religiosa, trepanar el cráneo significaba tratar la hechicería y el mal de ojo provocados por demonios (vapores malignos) que, a

través de los orificios hechos, abandonarían el cuerpo del aquejado. La epilepsia era producto de esos vapores malignos originados por la lucha entre nahuales o espíritus del bien y del mal.

La mayoría de estas culturas antiguas no ubicaban el origen de la epilepsia en el cerebro sino en el corazón (cimiento de la mente y núcleo de las facultades mentales). López (citado en Brailowsky, 1992), resume la concepción que en la América Prehispánica se tenía de la epilepsia (*yolpapatzmiquiliztli*) como una forma grave de amortecimiento, debido a una fuerte opresión sobre el corazón.

El Códice Badiano (1552) establece dos tipos de crisis epilépticas: el primero fue llamado *Huapauzliztli* (crisis en forma de quietud y convulsiones). El segundo, *Hihixcayotl*, se caracterizaba por manifestaciones como temblores (crisis mioclónicas). El mismo manuscrito propone una receta para tratar ambos tipos:

Cuando es reciente el mal sagrado sirven piedrecillas que se hallan en el buche del halcón, de los pajarillos huactli y del gallo; la raíz de quetzalatzónyatl, cuerno de venado, incienso blanquecino, incienso blanco, cabello de muerto, carne quemada de topo encerrado en una olla. Todo bien molido en agua caliente.

El que tiene este mal debe beber, hasta vomitar, la anterior mixtura. Y le puede ser útil, antes de que la beba, tomar el jugo de un arbusto que se llama tllacótic, y cuya raíz ha de ser molida. Observa el tiempo en que la epilepsia ha de venir, porque entonces, al aparecer la señal, el epiléptico póngase en pie y púncesele los cartílagos y los costados. Coma una mixtura hecha de hojas de quetzalatzónyatl y tetzitzilin, y hierba acocoxíhuatl, molidos en agua.

Debe comer también cerebro de comadreja y de zorra. Se le deben dar sahumeros con buen olor de nido de ratones quemados en las brasas y de

incienso blanquecino y de plumas del ave llamada cozcacuauhtli”. (De la Cruz, citado en Brailowsky, 1992, p. 4).

Autores como Rodríguez y Soriano (2012) señalan que “en el Códice Vaticano B se encuentra la diosa Tlazolteótl, divinidad vinculada con la epilepsia, por su boca llena de espuma y sanguinolenta, sus miembros inferiores torcidos y su sonaja representativa de la enfermedad”. (p. 289)

Algunas culturas, como la inca, consideraban que las personas con epilepsia eran cercanas a las fuerzas sobrenaturales y hasta estaban tocadas por la divinidad para el sacerdocio. Por su parte, los aztecas veían en la epilepsia una maldición de la diosa *Cihuapipiltin* y del dios *Teocihuapipiltin* quienes bajaban a la Tierra en fechas específicas para diseminar enfermedades tanto en niños como en adultos, por lo que las familias resguardaban a sus hijos en los días correspondientes.

1.1.5 Época Virreinal (del siglo XV al siglo XIX)

El mundo prehispánico conocía bien a la epilepsia como enfermedad sobrenatural y el mundo europeo coincidía con esa percepción. La medicina que arribó de España durante el proceso de conquista, poco sabía sobre el funcionamiento de los órganos corporales e interpretaba las enfermedades según las teorías de los humores y los temperamentos.

Herencia del Medievo español, durante el virreinato la epilepsia fue nombrada de diversas formas: perlesía (disminución o falta del movimiento de algunas partes del cuerpo); alferecía (enfermedad infantil cuyos síntomas se confunden con los de la epilepsia); mal divino; mal caduco; mal del corazón; fea enfermedad; mal de tierra; mal sagrado; dolencia caduca; gota coral; mal del santo (refiriéndose a San Valentín y a San Juan); paroxismo, entre otras. (Cruz, 1998)

El término paroxismo se reservaba a las crisis severas por su intensidad y algunos de los pacientes que llegaban a este grado de manifestaciones epilépticas, eran internados en asilos para enfermos mentales. Pero si alguien consideraba a las crisis posesiones demoníacas, la persona era entregada al Santo Oficio que podía encarcelarla, torturarla e incluso condenarla a la hoguera.

En su tratamiento empleaban plantas, animales y derivados de ambos a lo que sumaban la religiosidad mediante el culto terapéutico a algunos santos como los ya mencionados San Juan Bautista, Santa Bibiana y San Valentín. Luego llegó el movimiento renacentista (siglos XV y XVI), que revolucionaría la ciencia médica.

Hacia la segunda mitad del siglo XVI, el autor de la primera obra médica novohispana *Opera medicinalia* (1570), Francisco Bravo (1525-1595), estableció que la epilepsia es originada por la fuerza de la pituita a consecuencia de los humores grasientos y mucosos (Rodríguez y Soriano, 2012).

En la Ciudad de México, a principios del siglo XVII, el médico español Juan de Barrios (1562-1645) publicó su *Verdadera Medicina, Cirugía y Astrología* (1607) donde escribió que la epilepsia era más frecuente en niños y que desaparecía alrededor de los 14 años de edad, aunque también apuntó que se daba en mayores de edad y en ancianos.

Como tratamiento recomendaba una dieta a base de hierbas aromáticas y de ensaladas acorde con la edad de la persona tratada; el uso de cataplasmas en la cabeza hechas de productos naturales así como la cauterización en mitad de la cabeza, la nuca y entre las vértebras.

Por su parte, el español Francisco Pérez Cascales (1550-1615), en su *Liber de affectionibus puerorum* de 1611, estableció una estrecha relación entre la epilepsia y el cerebro como resultado del amplio análisis que hizo sobre ella.

Para 1702 tres médicos poblanos (Juan de Torres, Antonio Heredia y Nicolás Antonio de Armijo), propusieron tratar la epilepsia con polvo de cráneo humano (remedio ya utilizado a lo largo de la historia) solicitando por escrito la autorización del Santo Oficio para llevar a cabo el tratamiento.

Un año después el procedimiento fue autorizado por el médico del Santo Oficio Juan Joseph de Brizuela. Brizuela justificó su autorización con una pesquisa sobre el empleo de remedios con partes humanas para el tratamiento de la epilepsia, como la ingesta de cabellos humanos y de sangre de los gladiadores en la época romana. Estableció que debía usarse cráneo de hombre para curar hombres y de mujer para curar mujeres (Rodríguez y Soriano, 2012).

Pero quien tuvo la última palabra en su aprobación fue el médico fray Antonio de Córdoba al dar fe de que conocía los antecedentes del tratamiento de la epilepsia (*accidente muy difícil de tratar*) con polvo de cráneo humano. También escribió sobre otros remedios con partes de animales como cuernos de alce y de venado.

Los historiadores perdieron la pista de este procedimiento médico y la reencontraron medio siglo después gracias al médico, también poblano, Pedro de Horta quien dejó testimonio en su *Informe médico sobre la penosísima y rigurosa enfermedad de la epilepsia* (1763).

Dicho sea de paso, esta condición neurológica también tenía implicaciones jurídicas. Por ejemplo, a los vendedores de esclavos la ley los obligaba a declarar que una persona en venta tenía epilepsia y, en caso de que presentara crisis, debían devolver el dinero al comprador disolviéndose el trato.

1.1.6 Edad Moderna (del siglo XV al siglo XVIII)

Con el movimiento renacentista las ciencias médicas comenzaron a desarrollarse y retomaron los conocimientos aportados por los antiguos acerca de la epilepsia.

Se estableció que todas las epilepsias son de origen cerebral y se retomó la práctica de la craneotomía seguida de la cauterización de la duramadre (capa exterior que envuelve al encéfalo y médula espinal), tal y como se hacía en el antiguo Egipto.

Los médicos renovaron su interés por el estudio de casos clínicos, en especial aquellos sobre lesiones de cabeza previas y posteriores a las crisis epilépticas así como aquellas asociadas con la sífilis, entre otras enfermedades.

Las discusiones sobre el origen de la epilepsia durante el Renacimiento se centraban en una irritación del cerebro por alguna sustancia venenosa. Esto alimentó el debate entre médicos y religiosos sobre el diagnóstico diferencial entre epilepsia y posesión demoníaca.

Para algunos, las visiones y las crisis epilépticas podían ser explicadas por causas naturales, por influencia de los demonios o bien como inspiración divina. El profeta Mahoma y el Apóstol San Pablo fueron considerados *profetas epilépticos*. Otros personajes históricos como Julio César, Sócrates, Dante, Calígula y Carlos V, también fueron valorados como epilépticos con rasgos geniales (Sánchez, 1991).

En el siglo XVI el médico suizo Teofrasto Paracelso (1493-1541) cuestionó los conceptos de Galeno y estableció que la epilepsia se debía a traumatismos craneoencefálicos. Propuso cinco tipos de etiología relacionadas con diversas partes del cuerpo y órganos: hígado, cerebro, intestinos, corazón y extremidades.

Comenzaba el siglo XVII cuando el médico francés Charles le Pois (1563-1633), estableció que el origen de las epilepsias es cerebral y los movimientos musculares se deberían a la sensibilidad de los nervios. En la misma época el neuroanatomista inglés Thomas Willis (1621-1675), afirmó que la epilepsia se presenta porque las meninges se contraen lo que oprime al cerebro y exprime sus sustancias. (Rodríguez y Soriano, 2012)

Para los siglos XVII y XVIII la medicina insistió en comprender la epilepsia en tanto condición clínica de origen neurológico. Entre sus filas destaca el alemán Franciscus Sylvius (1614-1672), quien intentó aislar determinadas sustancias que supuestamente daban origen a la epilepsia. El recorrido científico sería largo.

1.1.7 Edad Contemporánea (del siglo XVIII a la fecha)

La visión de la epilepsia como enfermedad del corazón y su concepción mágico-religiosa de mal demoníaco, fue un dogma que prevaleció hasta el siglo XIX cuando en occidente surgieron las especialidades que darían forma a la medicina moderna, entre ellas la neurología. Gracias al desarrollo de ésta última como área independiente de la psiquiatría, emergió el estudio científico que sentó las bases de la epileptología clínica (subespecialidad médica que estudia la epilepsia y los síndromes epilépticos).

Los experimentos de Alessandro Volta (1745-1827) y Luigi Galvani (1737-1798) con la bio-electricidad y su noción de descarga, dieron luz sobre el origen de las crisis convulsivas como analogía de una chispa voltaica (Brailowsky, 1992). Además, personajes europeos como Jean-Martin Charcot (1825-1893), Theodor Meynert (1833-1892), John Hughlings Jackson (1835-1911) y William Gowers (1845-1915), impulsaron con resultados trascendentales el estudio de la fisiología y en particular la investigación científica de la epilepsia en tanto condición clínica.

En Italia Camillo Golgi (1843-1926) y en España Santiago Ramón y Cajal (1852-1934), contribuyeron al conocimiento de la neuroanatomía al crear una sustancia a base de plata para teñir el tejido cerebral (método de tinción) y hacerlo más observable. Sus investigaciones dieron paso a la teoría de que el cerebro trabaja a base de redes de continuidad cerebral (Brailowsky, 1992).

Por su parte, la electrofisiología dio un salto con los experimentos de Richard Caton (1842-1926) y Vladimir Pradich-Neminsky (1879-1952) que cimentaron al

electroencefalograma (EEG), invento del psiquiatra alemán Hans Berger (1873-1941) quien publicó sus primeros registros en 1930. Adelantándose a esta publicación, en 1912 el ruso Pavel Yurevich Kaufmann, discípulo de Pavlov, empleó por primera vez el EEG para estudiar las crisis epilépticas en perros.

El EEG permitió registrar la actividad eléctrica cerebral, lo que inauguró la era moderna en el estudio y tratamiento de la epilepsia al establecer como punto de partida la localización en el cerebro de las descargas epilépticas y su relación con lesiones específicas para determinar el tipo de crisis. Desde entonces, los avances tecnológicos han revolucionado el desarrollo de las neurociencias y ahora se suma la genética molecular a sus aspectos anatómicos, fisiológicos y químicos (Brailowsky, 1992)

Como consecuencia de los progresos en el estudio del cerebro, a finales del siglo XIX se alcanzó el conocimiento neurológico sobre la epilepsia mismo que se vio reflejado en la obra *Un estudio de las convulsiones* (1869), escrita por el neurólogo inglés John Hughlings Jackson (1835-1911).

La epilepsia tuvo lugar en la neurología cuando los especialistas se abocaron al análisis detallado de las crisis epilépticas, al estudio de la fisiología del sistema nervioso y a las relaciones entre el tipo de crisis y la patología cerebral.

Antes del desarrollo exponencial de las neurociencias existían cárceles para enfermos mentales en donde eran recluidas las personas con epilepsia, condición entonces clasificada como enfermedad psiquiátrica. El médico francés estudioso de los trastornos psiquiátricos, Philippe Pinel (1745-1826), lograría que dichas cárceles se convirtieran en asilos u hospitales donde se brindara atención médica a los internos.

Es así como las personas con epilepsia son separadas de los enfermos mentales en unidades específicas e incluso en asilos especializados como el *Instituto San*

José para epilépticos de Madrid (1899). Sin embargo la epilepsia aún no sería reconocida como enfermedad neurológica.

El propio Pinel la clasificaba como una neurosis y el primer sistematizador de las enfermedades psiquiátricas, Emil Kraepelin (1856-1926), incluía en ellas a la enfermedad epiléptica como una categoría de los trastornos mentales. Fue hasta 1978, cuando se publicó la novena edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9), que la epilepsia dejó de ser una enfermedad mental.

El primer epileptólogo de la historia, Hughlings Jackson (1835-1911), definió científicamente a la epilepsia como una descarga ocasional, súbita, excesiva y rápida localizada de la sustancia gris. Años más tarde el neurólogo francés Henri Gastaut (1915-1995) sería uno de los grandes pioneros de la epileptología y sus contribuciones serían de gran importancia para conocer y tratar la epilepsia.

Gastaut se propuso entender y dilucidar la compleja diversidad de los tipos de epilepsias. Para ello era indispensable hacer una clasificación de las crisis epilépticas y de los diferentes tipos de epilepsias con base en sus principales características. La clasificación de Gastaut (1964) es la base de las actuales clasificaciones internacionales de la International League Against Epilepsy (Liga Internacional contra la Epilepsia, ILAE por sus siglas en inglés).

Asimismo reconoció la necesidad de usar un lenguaje común para el estudio de este desorden neurológico por lo que escribió su Diccionario de epilepsia (1964), publicado en 1973 por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En 1989 la ILAE estableció la Clasificación Internacional de Epilepsias y Síndromes Epilépticos con base en los trabajos de Gastaut. Más adelante expondremos la definición actual de epilepsia y cómo se clasifica.

Este esbozo sobre el devenir histórico-conceptual de la epilepsia revela que si bien las neurociencias, en particular la epileptología, resolvieron de forma

inequívoca que se trata de una alteración neurológica, las ideas mágico-religiosas originadas en la prehistoria perduran y se mezclan con las explicaciones científicas actuales en una suerte de sincretismo.

1.2 Qué es y cómo se clasifica

La ILAE, a través de su Comisión para la clasificación y terminología, es la responsable de definir y clasificar a la epilepsia, las crisis epilépticas, el estado epiléptico y los síndromes epilépticos; asimismo se propone estandarizar términos y conceptos con el fin de facilitar la comunicación.

Por ello en 2010 hizo una revisión tanto de sus definiciones conceptuales y operativas, como de sus clasificaciones acorde con los avances científicos actuales en materia de biología molecular, neuroimagen y genética.

1.2.1 Definición de epilepsia

Luego de una larga travesía, los estudios médicos y neurocientíficos demostraron que la epilepsia es una condición clínica de origen neurológico. Su definición consensual tomó tiempo; fueron la OMS y la ILAE los organismos que en 1973 establecieron la siguiente definición internacional:

La epilepsia es una afección crónica y recurrente de crisis paroxísticas (crisis epilépticas), desencadenadas por descargas eléctricas anormales que tienen manifestaciones clínicas variadas de origen multifactorial y que se asocian a trastornos paraclínicos (anormalidades electroencefalográficas) y que se presentan de manera no provocada. (OMS, 1973 citado en Fisher *et al.*, 2014, p. 476)

Con el tiempo, esta definición de epilepsia fue discutida en el seno de la ILAE toda vez que la comunidad científica internacional abogaba por su revisión y

modificación con base en los avances y hallazgos de la epileptología. En su Informe de 2005, la Liga presentó una nueva definición conceptual de epilepsia: La epilepsia es un trastorno cerebral que se caracteriza por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta enfermedad. La definición de epilepsia requiere la presencia de al menos una crisis epiléptica. (citado en Fisher *et al.*, 2014, p. 476)

La nueva definición conceptual de la epilepsia hizo necesario revisar su definición clínica. Tras numerosas versiones previas, la comisión de Clasificación y terminología de la ILAE publicó en su revista oficial *Epilepsia* (abril de 2014) la versión final de la nueva definición clínica operativa (práctica) de la epilepsia (citado en Fisher *et al.*., 2014, p. 477):

La epilepsia es una enfermedad cerebral que se define por cualquiera de las siguientes circunstancias:

1. Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) con >24 h de separación
2. Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de presentar nuevas crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo general de recurrencia (al menos el 60%) tras la aparición de dos crisis no provocadas
3. Diagnóstico de un síndrome de epilepsia

Se considera que la epilepsia está resuelta en los sujetos con un síndrome epiléptico dependiente de la edad que han superado la edad correspondiente o en aquellos que se han mantenido sin crisis durante los 10 últimos años y que no han tomado medicación antiepiléptica durante al menos los 5 últimos años.

Entre los cambios realizados tanto en la definición conceptual como en la definición operativa de la epilepsia, destacan dos puntos: mientras que en la

definición conceptual de 1973 se consideraron exclusivamente sus aspectos médicos, en 2005 se amplió la visión al sumar a lo neurobiológico lo psicosocial haciendo patente que es ineludible comenzar a estudiar el fenómeno en toda su complejidad. Respecto a su definición operativa, es relevante que a la epilepsia ya no se le considere más un trastorno neurológico, sino una enfermedad:

Tradicionalmente la epilepsia no se ha considerado como una enfermedad sino como un trastorno o familia de trastornos, haciendo hincapié en el hecho de que comprende diferentes enfermedades y patologías.

El término “trastorno” implica una alteración funcional no necesariamente duradera, mientras que el término “enfermedad” puede expresar (aunque no siempre) un desarreglo más prolongado de la función normal.

En muchos problemas de salud heterogéneos, como el cáncer o la diabetes, subyacen numerosos trastornos, sin que por ello dejen de considerarse enfermedades.

El término “trastorno” no es bien comprendido por la población general y minimiza la naturaleza grave de la epilepsia. Recientemente, la ILAE y la IBE (International Bureau for Epilepsy) han acordado que es preferible considerar la epilepsia como una enfermedad. (Citado en Fisher y Cols. 2014, p. 476)

1.2.2 Definición de crisis epiléptica

Ya presentamos las definiciones operacional y conceptual de la epilepsia; ahora daremos paso al tema de las crisis epilépticas, su definición y sus mecanismos neurobiológicos, es decir, el funcionamiento de las neuronas (células del sistema nervioso interconectadas, cada una con su propia carga eléctrica).

La ILAE, en su informe de 2005, define crisis epiléptica como “la aparición transitoria de signos y/o síntomas provocados por una actividad neuronal anómala excesiva o simultánea en el cerebro”. (Citado en Fisher *et al.*, 2014, p. 476).

Por su parte, Brailowsky (1999) explica que una crisis epiléptica es:

La manifestación exagerada del funcionamiento normal del cerebro. Se caracteriza por la recurrencia (repetición) de crisis que pueden manifestarse como pérdida del conocimiento, movimientos involuntarios, sensaciones raras, alteraciones autonómicas, del humor y de las funciones mentales. Las crisis se producen por la activación repentina, excesiva y usualmente breve, de neuronas cerebrales. Estas activaciones pueden provenir de cualquier parte del cerebro, y dependiendo del sitio de origen serán las manifestaciones clínicas de las crisis. (p. 5)

Cuando esta hiperactividad neuronal ocurre en un gran número de neuronas, se producen crisis generalizadas. Si, por el contrario, esa hiperactividad se limita a un área específica del cerebro sobreviene una crisis parcial o focal. Como veremos más adelante, las crisis generalizadas y las crisis parciales o focales constituyen los dos grandes grupos en los que se clasifican las crisis epilépticas.

En muchos casos las crisis epilépticas se presentan con aura (señal o síntoma inicial previo al evento). Existen factores desencadenantes de las crisis, entre ellos el consumo de alcohol y de otras drogas; la falta de sueño; bajos niveles de calcio o de azúcar en la sangre; la luz intermitente; la insuficiencia de oxígeno; fiebre elevada y, el factor que prevalece, la no adherencia terapéutica.

Con respecto a las causas de la epilepsia, un gran número de casos son idiopáticos, es decir, de origen desconocido. Sin embargo, algunas de las razones hasta ahora identificadas son los tumores; las hemorragias cerebrales; los

traumatismos craneoencefálicos; las alteraciones del desarrollo cerebral; las infecciones; factores genéticos, entre otras.

1.2.3 Definición de estado epiléptico

Existe una grave complicación de las crisis epilépticas: el estado epiléptico (*status epilepticus*), término acuñado por el psiquiatra francés Luis Florentin Calmeil quien en su tesis doctoral de 1874 escribió:

Hay momentos que en cuanto una crisis termina, otra empieza, una siguiendo a la otra en sucesión, de tal forma que uno puede contar hasta 40 o 60 crisis sin interrupción: los pacientes llaman a esto état de mal, el peligro es inminente, muchos pacientes mueren. (Citado en Nariño y Quintero, 2011, p. 2).

La ILAE, en su Clasificación Internacional de las Crisis Epilépticas (1981), definió que el estado epiléptico se presenta cuando una crisis persiste o se repite con frecuencia y no hay recuperación entre las crisis. Terra y Ceiki (2014) mencionan que un estado epiléptico se divide en focal y generalizado, siendo la epilepsia parcial continua un estado epiléptico motor de origen localizado.

Aun cuando no existe consenso sobre la definición conceptual y operativa del estado epiléptico, sí lo hay en cuanto a su tratamiento: invariablemente es una urgencia neurológica.

1.2.4 Definición de síndrome epiléptico

Se le denomina síndrome a un conjunto de signos y síntomas característicos de una o varias enfermedades que se presentan juntos. En 1989, la ILAE resolvió que un síndrome epiléptico reúne una gama de signos y síntomas de etiología diversa.

Para determinar el tipo de síndrome existen una serie de criterios, como el patrón de las anomalías presentadas en el EEG; la localización anatómica del foco inicial de las crisis; los factores precipitantes; su causa; edad de inicio de los síntomas; respuesta al tratamiento y pronóstico.

Al respecto Terra y Ceiki (2014) establecen que los signos y síntomas pueden ser clínicos (como la historia, la edad de inicio, hallazgos neurológicos y neuropsicológicos, tipos de crisis y el modo de manifestación de éstas, que pueden ser progresivos o no). Los resultados de los exámenes adicionales tales como EEG y estudios de neuroimagen, mecanismos fisiopatológicos y las bases genéticas, definen un síndrome epiléptico.

1.2.5 Clasificación de la ILAE

El objetivo de este apartado no es ahondar sobre cada clasificación y subclasificación de las crisis epilépticas ni de los síndromes epilépticos, sino sólo ilustrar lo amplio y complejo que resulta el universo de la epilepsia.

Como ya se mencionó, fue Gastaut quien introdujo la primera clasificación de las epilepsias, misma que ha sido referente para las actuales clasificaciones de la ILAE: Clasificación Internacional de las Crisis Epilépticas (1981) y Clasificación Internacional de los Síndromes Epilépticos (1989). La clasificación de la ILAE demuestra que la epilepsia no es una entidad aislada sino que se debe a un gran número de causas y manifestaciones clínicas.

1.2.5.1. Clasificación de las epilepsias (1989)

Al tratarse de un conjunto de síndromes, autores como Portellano (1991) se refieren a esta enfermedad neurológica como *las* epilepsias. Aclaremos que aun cuando estamos de acuerdo con el uso del plural, para efectos de esta investigación nos referiremos a *la* epilepsia en general.

Existe la idea de que la epilepsia sólo se manifiesta en crisis convulsivas (*grand mal*) y en ausencias (*petit mal*). Nada más lejos de la realidad. El término *epilepsia* (en singular) es genérico y se emplea para englobar todo un grupo de manifestaciones clínicas.

De acuerdo con Camfield (2012) las clasificaciones de la ILAE tienen tres amplias categorías, cada una con sus propias definiciones. A su vez los síndromes específicos de la epilepsia se asignan a cada subcategoría (Anexo, Tabla 1):

- a) Epilepsia focal o parcial (idiopática, sintomática o criptógena)
- b) Epilepsia generalizada (idiopática, sintomática o criptógena)
- c) Epilepsia no especificada (de localización indeterminada)
- d) Síndromes epilépticos especiales

1.2.5.2 Clasificación de las crisis epilépticas (1981)

La Clasificación Internacional de las Crisis Epilépticas establecida por la ILAE en 1981, indica dos grupos principales de crisis: 1) crisis epilépticas generalizadas y 2) crisis epilépticas focales o parciales.

Las crisis generalizadas se presentan cuando neuronas de varias regiones del cerebro emiten descargas eléctricas anormales. Se manifiestan por alteraciones de la conciencia, movimientos musculares bruscos de ambas mitades del cuerpo y/o crisis convulsivas, mientras que las crisis focales o parciales también se originan por descargas eléctricas anómalas pero en una región específica del cerebro y se expresan con síntomas emocionales, sensoriales o motores.

1.2.5.3 Crisis epilépticas focales o parciales

Las crisis epilépticas focales o parciales se producen cuando algunas neuronas de un solo hemisferio cerebral tienen hiperactividad. Estas crisis a su vez se

subdividen en crisis parciales simples (sin pérdida de consciencia), crisis parciales complejas (con pérdida parcial o completa de la consciencia) y crisis parciales simples o complejas que evolucionan a crisis secundariamente generalizadas. Con base en los síntomas clínicos primarios y su presentación, las crisis parciales simples y complejas se subdividen (Anexo, Tabla 2).

1.2.5.4 Crisis epilépticas generalizadas

Cuando hay hiperactividad neuronal en ambos hemisferios cerebrales, se trata de una crisis epiléptica generalizada. Al igual que las crisis parciales, las crisis generalizadas se subdividen y se clasifican como crisis epilépticas generalizadas convulsivas y no convulsivas.

En las crisis no convulsivas la alteración motora no es notoria pero sí lo es la alteración de la conciencia (como ejemplo mencionaremos las crisis de ausencia) y podrían o no asociarse con automatismos. Por el contrario, en las crisis generalizadas convulsivas la alteración motora predomina y puede haber o no alteración de conciencia (Anexo, Tabla 3).

1.2.5.5 Crisis epilépticas indeterminadas

Algunas personas tienen crisis epilépticas cuyos síntomas no encajan en ninguna de las clasificaciones anteriores, aún cuando éstas abarcan la mayoría de las crisis, por lo que existe la categoría de crisis indeterminadas. Este grupo también incluye todas las crisis de aquellas personas que proporcionan datos inadecuados o incompletos, lo que impide una correcta clasificación.

La clasificación de las crisis epilépticas de 1981 también sugiere algunas modificaciones para ser usada en situaciones específicas, por ejemplo cuando las crisis son reflejas, poco frecuentes o están relacionadas con eventos precipitantes (como el consumo de alcohol y la privación de sueño).

1.2.5.6 Clasificación del estado epiléptico (2001)

A lo largo del tiempo la ILAE ha trabajado múltiples definiciones y esquemas de clasificación para establecer la etiología, el tipo de tratamiento y el pronóstico del estado epiléptico (o estado de mal epiléptico).

En 2001 propuso una terminología y una clasificación que contempla dos grupos: estado de mal epiléptico generalizado y estado de mal epiléptico focal (Anexo, Tabla 4). Además existe la Clasificación semiológica del *status epilepticus* según los tipos de crisis epilépticas: estatus de aura; autonómico; discognitivo; motor (simple y complejo) y estatus especiales. (Lüders *et al.*, 1997, citado en Nariño y Quintero, 2011, p. 5). (Anexo, Tabla 5).

1.2.5.7 Clasificación Internacional de los síndromes epilépticos (1981)

El síndrome se refiere al conjunto de síntomas propios de una condición clínica. La clasificación de los síndromes epilépticos se realizó dada la necesidad de agrupar a las personas con iguales síntomas, signos, factores precipitantes, etiología, ritmo circadiano, severidad, evolución y pronóstico.

Al igual que las crisis los síndromes epilépticos se dividen en focales o parciales, generalizados, indeterminados (focales o generalizados), especiales, de etiologías específicas y por situaciones especiales; según su origen se clasifican como idiopáticos (desconocidos), criptogénicos (ocultos) y sintomáticos (por ejemplo, a consecuencia de una intoxicación). Los síndromes epilépticos focales tienen un inicio localizado; los síndromes generalizados presentan un inicio extenso y en los síndromes indeterminados no hay datos (Anexo, Tabla 6).

Las clasificaciones internacionales de la ILAE antes expuestas, se basan en conocimientos y tecnologías de finales del siglo XIX y principios del XX, por lo que algunos autores las declaran obsoletas frente a los descubrimientos e invenciones

de la era actual, como la tecnología genómica; la imagen avanzada; los nuevos alcances en neurofisiología, entre otros (Bergen, Beghi y Medina, 2012).

Ante las críticas, durante los últimos años la comunidad científica ha dado paso a un trascendental debate sobre la clasificación de las epilepsias. Es así como en 2011, la American Epilepsy Society (AES) propuso un nuevo esquema de clasificación para las epilepsias con el fin de reemplazar la vieja terminología (idiopática, sintomática y criptogénica) por términos actuales como genética, estructural, metabólica e inmune.

Inmersos en la polémica, autores contemporáneos como Birbeck, Bergen y Scheffer (2012) enfatizan que cualquier clasificación de las epilepsias debe ser tanto flexible como multidimensional, lo que implica considerar el limitado acceso en los países pobres a la batería mínima de diagnóstico: EEG y Resonancia Magnética Nuclear (RMN). Los mismos autores señalan que adecuarse a esta realidad permitiría un diagnóstico acertado aún con las limitantes de infraestructura básica.

Para Birbeck *et al.* (2012), la Clasificación Internacional de las epilepsias se basa en las condiciones primermundistas y no considera las particularidades de los países en desarrollo, que es donde habita el 80% de las personas con epilepsia. De acuerdo con estos autores, una clasificación acertada debe contemplar y ajustarse a los escasos recursos de los países pobres.

El mismo trabajo afirman que a través de datos clínicos como la edad de inicio; semiología de las crisis; historia familiar; factores precipitantes de las crisis (por ejemplo, privación del sueño); factores de riesgo; respuesta al tratamiento de primera elección; discapacidades asociadas como la parálisis cerebral y comorbilidades críticas como el VIH, es posible hacer un diagnóstico acertado sin los recursos de EEG y RMN, en cuyos hallazgos se basa la actual clasificación.

Birbeck *et al.* (2012) concluyen que cualquier sistema de clasificación sin utilidad o aplicabilidad dentro de los países en desarrollo, será útil sólo para un pequeño subconjunto de personas con epilepsia y puede fallar para describir las condiciones epilépticas únicas en un ambiente con recursos limitados.

Por su parte la OMS reexamina la Clasificación Internacional de Enfermedades en su 10a revisión (CIE-10) con el fin de establecer nuevos códigos para la epilepsia, sus crisis y los síndromes genéticos que las originan. Se espera que estas propuestas sean incluidas en el CIE-11 (Bergen *et al.*, 2012).

Sin duda el debate en torno a la clasificación de las epilepsias evidencia tanto las complejas consideraciones clínicas de esta enfermedad neurológica como sus implicaciones psicosociales.

1.3 Su diagnóstico y tratamiento médico

Como los diversos tipos de crisis epilépticas se manifiestan de muchas formas, es imperativo que la persona con epilepsia y sus allegados brinden la información más detallada sobre los signos y síntomas presentados. Por otra parte, resulta indispensable que el profesional de la salud sepa identificarlos para establecer un diagnóstico y tratamiento eficaces.

A continuación presentamos los procedimientos empleados para el diagnóstico de la epilepsia y los principales tratamientos que a la fecha se han desarrollado.

1.3.1 Diagnóstico

Los métodos primordiales para el diagnóstico de la epilepsia son: la historia clínica, la exploración física, el examen neurológico y las pruebas de laboratorio (EEG; tomografía axial computarizada (TAC), RMN, exámenes de sangre o de

líquido cefalorraquídeo). Hay otras pruebas complementarias que se solicitan según sea el caso.

La historia clínica es una entrevista que se les hace tanto a la persona con epilepsia como a sus familiares, amigos y/o compañeros para obtener una descripción detallada de las crisis (sus signos y sus síntomas).

El segundo paso es realizar un examen clínico neurológico para determinar la presencia o no de alteraciones y, de haberlas, especificar su tipo según se localicen. También se evalúan aspectos como integridad física y funcional del sistema nervioso; coordinación muscular; reflejos; equilibrio; funciones mentales (por ejemplo, lenguaje y cálculo); motricidad; sensibilidad, entre otros. En cuanto a las pruebas de laboratorio, son básicos el EEG y la TAC.

El EEG registra la actividad eléctrica del cerebro a través de electrodos colocados en el cuero cabelludo, lo que permite detectar el momento en que aparece la descarga anormal así como su localización, extensión (focal, multifocal, regional o bilateral), reactividad a estímulos sensoriales (luz, jadeo y privación del sueño) y la respuesta a fármacos. También revela los ritmos cerebrales (lentificaciones o aceleraciones), lo que permite identificar el tipo de epilepsia.

Para examinar la estructura del cerebro se emplea la TAC, una radiografía computarizada del cráneo que mide la densidad del tejido cerebral, los vasos sanguíneos, las meninges (tres membranas que cubren el cerebro y la médula espinal) así como del líquido cefalorraquídeo; también es útil para detectar posibles anomalías estructurales (como calcificaciones, tumores o hemorragias). Si la TAC muestra irregularidades se realiza una RMN, cuyas imágenes son más nítidas, con el fin de corroborar o no tales hallazgos.

Se recurre a exámenes complementarios cuando se precisa más información para establecer un diagnóstico y tratamiento adecuados. Entre ellos están la

ultrasonografía; la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT, por sus siglas en inglés); el video-EEG y la tomografía por emisión de positrones (PET, también por sus siglas en inglés).

Con el objeto de lograr un diagnóstico completo de la epilepsia, facilitar el juicio clínico y priorizar el cuidado, Medina *et al.*, (2004) proponen el modelo de *Rejilla para la evaluación integral del paciente- enfoque biopsicosocial* (Anexo, Tabla 7).

Basado en la orientación sistémica de Paul Weiss y Ludwig von Bertalanffy (perspectiva compleja), dicho modelo contempla tres dimensiones:

1. Dimensión biológica (el estado estructural y funcional de los componentes fisicoquímicos y de los subsistemas, incluyendo los órganos alterados o enfermos)
2. Dimensión personal o psicológica. Implica el estado psicológico y el comportamiento de la persona como un todo
3. Dimensión ambiental o social. Incluye las interacciones del paciente con su medio (familia, trabajo, sistema de salud, etcétera)

El desarrollo de modelos globales como el descrito aunado a los avances tecnológicos para el diagnóstico y clasificación tanto de las crisis como de los síndromes epilépticos (como la medicina genómica y las técnicas de neuroimagen estructural y funcional), ha permitido a los investigadores entender los procesos que dan origen a las epilepsias y con ello ha sido posible el adelanto de nuevos procedimientos tanto farmacológicos como quirúrgicos para su tratamiento.

1.3.2 Tratamiento médico

Llegar a los tratamientos que hoy día se emplean para el manejo de las crisis epilépticas ha sido un peregrinar desde la prehistoria hasta la segunda mitad del siglo XIX, cuando se crearon procedimientos eficaces.

Hasta ahora existen tres tipos de manejo médico para la epilepsia: el farmacológico, el quirúrgico y el de la dieta cetogénica. El médico puede prescribir sólo uno de ellos (monoterapia) o combinarlos entre sí (politerapia), según las singularidades del caso.

En 1857 Sir Charles Locock (1799-1875) empleó por vez primera un tratamiento farmacéutico para la epilepsia: el bromuro de potasio. Desde entonces no ha terminado la búsqueda de sustancias y de procesos químico-farmacológicos que permitan controlar las crisis.

Durante las últimas décadas se ha creado un importante número de nuevos fármacos antiepilépticos (FAEs) y otros tantos se encuentran en diversas etapas de desarrollo alrededor del mundo (Anexo, Tabla 8). Cabe aclarar que los medicamentos no son una cura para la epilepsia, su función es prevenir la aparición de crisis. Hasta ahora se comercializan 18 tipos de FAEs.

En algunas personas el tratamiento es de por vida mientras que en otros casos es posible retirar los fármacos de forma paulatina y siempre a criterio del médico tratante. Si el medicamento se suspende de manera abrupta, se corre el riesgo de presentar un estatus epiléptico.

Entre los avances más significativos del tratamiento farmacológico, está el descubrimiento del efecto antiepiléptico de medicamentos como el ácido valproico y el fenobarbital (originalmente empleados para tratar otras enfermedades), así como el desarrollo de fármacos con mecanismos de acción específicos para tratar la epilepsia (por ejemplo, lamotrigina y vigabatrina).

Targas, Contreras y Ríos (2014) señalan que la meta del tratamiento farmacológico es controlar por completo las crisis, lo que ha sido posible en aproximadamente el 70% de los casos. Pacientes que después de un año de tratamiento con FAEs sigan presentando crisis, los autores consideran deben ser

referidos a un centro de epilepsia y si persisten crisis incapacitantes después de dos años de tratamiento farmacológico se debe evaluar la posibilidad del tratamiento quirúrgico.

El resultado del tratamiento quirúrgico dependerá de la duración de la epilepsia y de las consecuencias cognitivas y psicosociales de crisis persistentes. Si a pesar de la prescripción de todas las alternativas terapéuticas la persona continúa presentando crisis epilépticas, el objetivo del tratamiento será reducir lo más posible el número de esas crisis para elevar la calidad de vida.

El tratamiento quirúrgico de la epilepsia se emplea en pacientes que no responden a ninguno de los tratamientos farmacológicos prescritos. Aun cuando no existe garantía de que la cirugía elimine por completo las crisis, sí las disminuye en frecuencia e intensidad. Tal es el caso de las epilepsias refractarias.

Por último, el tratamiento de la dieta cetogénica consiste en comidas ricas en grasas con una mínima cantidad de carbohidratos y un poco de proteína; es utilizado sobre todo en niños pequeños y se combina con los FAEs.

1.3.2.1 Tratamiento de las epilepsias refractarias

Existen epilepsias llamadas refractarias por ser resistentes al tratamiento clínico con FAEs. En estos casos las alternativas terapéuticas convencionales son la dieta cetogénica, la cirugía de epilepsia o la neuromodulación para modificar la actividad neuronal (ILAE, 2010). A pesar de los avances en neurociencias y farmacología, aún se desconocen las causas de esta refractariedad.

Las epilepsias refractarias tienen notables complicaciones médicas (como accidentes graves y estados epilépticos) lo que menoscaba de forma significativa la calidad de vida de las personas, quienes además lidian con sus comorbilidades

psicosociales (progresivo deterioro cognitivo, trastornos psiquiátricos, exclusión social y estigma). La muerte súbita e inexplicada es frecuente en estos casos.

Organismos internacionales estiman que casi un tercio de las personas con epilepsia en tratamiento farmacológico no logran un control médico adecuado para sus crisis, es decir, tienen epilepsia refractaria. Ante la gravedad del cuadro clínico los neurocientíficos trabajan para comprender esa refractariedad a los FAEs y así, a futuro, encontrar alternativas en el manejo de estas crisis.

En la actualidad hay un polémico y potencial tratamiento: el aceite de marihuana (cannabidiol puro o CBD), sustancia activa que se extrae de la planta de cannabis. Esto ha generado un debate internacional entre pacientes, cuidadores, personal médico y legisladores (el uso de la marihuana medicinal es ilegal en la mayoría de los países). En respuesta la ILAE examina el posible uso del cannabis y sus derivados para tratar formas graves de epilepsia.

1.4 Un asunto de salud pública global

En mayo de 2015 la OMS aprobó el documento *Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications (Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público)*, donde reconoce a la epilepsia como un problema de salud no sólo pública sino global en tanto afecta a personas de todo el mundo, principalmente de las regiones más pobres.

Dicha resolución hace un llamado a los Estados miembros de la OMS para que, como parte de las estrategias en el manejo de las enfermedades crónicas no transmisibles, desarrollen políticas públicas tanto nacionales como internacionales encaminadas al tratamiento integral de las personas con epilepsia, población considerada en riesgo (Wagner *et al.*, 2011).

Con el fin de aclarar porqué la epilepsia representa una carga mundial en materia de salud, este apartado expone sus aspectos epidemiológicos con base en las cifras publicadas por organismos internacionales como la ILAE, la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), así como por la Secretaría de Salud de México (SSA).

1.4.1 Epidemiología

En su página electrónica, la OMS (2016) define epidemiología como:

El estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos (en particular de enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de esos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud. Hay diversos métodos para llevar a cabo investigaciones epidemiológicas: la vigilancia y los estudios descriptivos se pueden utilizar para analizar la distribución, y los estudios analíticos permiten analizar los factores determinantes.

Actualmente esta disciplina no sólo busca conocer la situación salud-enfermedad a nivel comunitario sino además, con base en cálculos matemáticos, proponer métodos de tratamiento y prevención a escala global. En los últimos tiempos la epilepsia se ha convertido en uno de sus objetos de estudio.

La OMS estima que alrededor del mundo aproximadamente 50 millones de personas viven con epilepsia (un 80% está en países pobres). Esto significa que a nivel global, de todos los trastornos neurológicos, la epilepsia es la causa de muerte más común.

En el 70% de los casos es controlable, sin embargo tres de cuatro personas con epilepsia que viven en regiones pobres no reciben el tratamiento médico

necesario. Además la estigmatización y discriminación hacia ellas y sus familias prevalecen alrededor del mundo.

Por otro lado, la ILAE cuenta con una Comisión de Epidemiología cuyo objetivo primordial es la prevención primaria y secundaria (comorbilidades). Conformada por cuatro subcomisiones, tiene como líneas de trabajo: prevención de la epilepsia; mortalidad; comorbilidad y registros. Esta Comisión colabora con otras tanto de la propia ILAE como de la OMS, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y demás organismos que impulsan la investigación en materia de salud pública para la epilepsia.

En su informe anual de 2014, la ILAE establece que el principal objetivo de esta Comisión es promover métodos estandarizados para la investigación epidemiológica de la epilepsia y, desde una perspectiva de prevención y salud pública, desarrollar y difundir el conocimiento de su carga mundial así como sus factores de riesgo. También lo es revisar la evidencia epidemiológica disponible, sintetizarla y evaluarla para desarrollar programas de control y prevención.

Señala que una de sus prioridades es impulsar programas de investigación y prevención dentro de los países con mayor índice de epilepsia y lanzar campañas educativas a nivel mundial dirigidas no sólo a la población general sino también a las instituciones de salud con el fin de hacer conciencia sobre su impacto global.

La subcomisión para la prevención de la epilepsia realiza revisiones sistemáticas en materia epidemiológica para hacer recomendaciones en lo que a intervención, investigación y salud pública se refiere.

En cuanto a la subcomisión de registro, ésta tiene como fin documentar las tareas, iniciativas y datos que a nivel mundial se generen sobre la epilepsia así como desarrollar métodos que faciliten este intercambio y comparación de información. Tales registros son útiles para conocer la carga de salud pública de la epilepsia, la

distribución de los tipos de epilepsia así como su comportamiento tanto clínico como demográfico.

La subcomisión de mortalidad tiene por objetivo describir el riesgo de fallecimiento y sus causas así como evaluar y proponer estrategias con el fin de prevenir la muerte prematura por epilepsia. Para ello realiza revisiones sistemáticas encaminadas a identificar la incidencia y causas de muerte entre las personas con epilepsia comparando los datos entre países de ingresos altos y países de bajos ingresos muchos de los cuales están en América Latina y el Caribe (ALC).

Con respecto a la región de América Latina y el Caribe (ALC), el *Informe sobre la Epilepsia en América Latina y el Caribe 2013* publicado por la OPS, estima que de los 50 millones de personas con epilepsia alrededor del mundo, 5 millones viven en América (dos millones de ellas están en México) con una prevalencia de 17.8 personas por cada mil habitantes. Más del 50% no reciben atención médica.

En la misma región cada año 5 mil 870 personas mueren por epilepsia como causa primaria, es decir, 1.04 de cada 100.000 habitantes. De 2000 a 2010, en todo el Continente Americano hubo 75,470 decesos de los cuales 16,764 fueron en Norteamérica y 58,706 en ALC (Anexo, Tabla 9).

De acuerdo con la OPS, en ALC sólo 40% de los países disponen de un estudio epidemiológico sobre epilepsia, entre ellos México. En 2012 el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica de nuestro país (SINAVE), publicó el documento *Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México* que presenta cifras sobre la epilepsia en México (desde la década de los 80 hasta datos preliminares de 2010).

El estudio señala que entre 2009 y 2010, la epilepsia fue una de las principales causas de morbilidad hospitalaria por trastornos mentales y enfermedades neuropsiquiátricas (Anexo, Tabla 10). En 2010 fue la segunda causa de egreso hospitalario, se reportaron un total de 6 mil 937 casos (Anexo, Tabla 11).

Acerca de la morbilidad hospitalaria por trastornos mentales y enfermedades del sistema nervioso, entre 2000 y 2010 la epilepsia fue la segunda causa con una tendencia al aumento (de un 20% en 2000 a un 25% en 2010). Respecto a la mortalidad por trastornos mentales y enfermedades neuropsiquiátricas de 1980 a 2010, se mantuvo como una de las principales causas (Anexo, Tabla 12).

En cuanto a la mortalidad anual por epilepsia según sexo y edad, entre 1980 y 2010 los hombres rebasaron a las mujeres (1.9/1.3 defunciones por cada 100 mil habitantes) siendo el grupo de edad más afectado el de 60 años y más, mientras que los grupos de edad con las tasas más bajas de mortalidad fueron de los cero a los 19 años de edad (Anexo, Tabla 13).

Los datos por entidad federativa señalan que en 1980 los estados de Hidalgo y Puebla tuvieron las tasas más altas de mortalidad por epilepsia; durante los años 90 Oaxaca ocupó el primer lugar y para el año 2000 Zacatecas encabezó las cifras. En contraste, Baja California Sur y Tamaulipas son las entidades que en el año 2009 registraron el menor número de decesos.

En 2009 la epilepsia ocupó el tercer lugar de mortalidad por trastornos mentales y enfermedades neuropsiquiátricas (17.6%), después de la demencia y los suicidios (41.4% y 25.4 % respectivamente), mientras que en 2010 fallecieron 1,732 personas (1.5 por cada 100 mil habitantes) de las cuales 1,043 fueron hombres y 688 mujeres (1.9 y 1.2 por cada 100 mil habitantes, respectivamente).

El informe *Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México* concluye que la morbilidad hospitalaria por trastornos mentales y neuropsiquiátricos se incrementó durante el periodo 2004-2010. Estas cifras coinciden con los datos de la OMS sobre el aumento de la carga de enfermedad de estos trastornos a nivel mundial.

Cabe destacar que para 2010 las principales causas de morbilidad hospitalaria fueron la epilepsia, esquizofrenia y depresión mayor, lo cual es signo de alarma ya que estos tres trastornos generan un alto grado de discapacidad.

1.4.2 Salud pública global

La salud pública es una rama no clínica de la medicina y en conjunto con otras disciplinas como las Ciencias Sociales, estudia los fenómenos de salud que, por diversas circunstancias, siguen patrones masivos (colectivos) en su desarrollo. Tiene por objetivo prevenir discapacidades y dolencias, prolongar la vida y fomentar la salud tanto física como mental.

Cruz (2012) señala que de acuerdo con la Asociación Internacional de Epidemiología (AIE), la salud pública es un conjunto de iniciativas sociales para proteger, promocionar y recuperar la salud de la población. Los programas, servicios e instituciones que intervienen enfatizan la prevención de la enfermedad y las necesidades sanitarias de la población.

Como estrategias para fomentar la salud y prevenir enfermedades, esta disciplina desarrolla programas comunitarios encaminados a la mejora del medio ambiente, el control de enfermedades infecciosas y no infecciosas así como de lesiones. También promueve la educación para la salud y organiza servicios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades así como para la rehabilitación.

Ante la globalización del siglo XXI, fue necesario definir y estudiar la interdependencia mundial en materia de salud que corre paralela a la económica. Debido a que los procesos y problemas colectivos de enfermedad no pueden resolverse a nivel individual, es indispensable la participación de instituciones públicas y privadas, organizaciones sociales y demás grupos que pueden emplear diversos enfoques de intervención como los desarrollados por la epidemiología.

En respuesta a esta necesidad surgió la salud global, cuya misión es ocuparse de los riesgos y condiciones de salud que afectan a la mayoría de los países sin importar su grado de desarrollo. El término salud pública global conjuga las tareas de ambas disciplinas (salud pública y salud global) para brindar un nuevo enfoque del fenómeno salud-enfermedad, pasando de los procesos colectivos a nivel regional a los procesos mundiales en el marco de dicha globalización.

Franco y Álvarez (2009) definen a la Salud Global como la salud de las poblaciones, donde los problemas a resolver trascienden fronteras y sólo pueden ser abordados mediante acciones y soluciones cooperativas multidisciplinarias.

Lo global se refiere al impacto que tienen los problemas de salud en la comunidad mundial y no a que se encuentren localizados en varios países. Los problemas de interés para la Salud Global son aquellos que causan la mayor carga de enfermedad en el mundo entero.

Por estas razones, la globalización de los procesos salud-enfermedad exige una colaboración entre gobiernos, agencias multilaterales, corporaciones transnacionales, fundaciones internacionales, instituciones académicas, medios de comunicación, agencias multilaterales, etcétera.

1.4.3 La carga global de la epilepsia

Los datos epidemiológicos antes presentados demuestran que la epilepsia es un problema de salud pública que trasciende fronteras e impacta a la población mundial, por tanto es un problema de salud pública global y como tal representa una importante carga de enfermedad.

Ante lo global de esta condición neurológica, declarada enfermedad en el año 2014, organizaciones internacionales como la ILAE y el International Bureau for Epilepsy (Buró Internacional para la Epilepsia, IBE por sus siglas en inglés),

emprendieron una campaña para que la OMS reconociera la carga global de la epilepsia con el fin de convertirla en uno de sus programas prioritarios de atención y prevención de enfermedades crónicas no transmisibles.

Luego de años de promover esta iniciativa, en febrero de 2015 la Junta Directiva de la OMS aprobó por unanimidad, con el respaldo de 28 países, la resolución *Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público*. Posteriormente, en mayo de ese mismo año, la Asamblea General de la OMS dio su aprobación final lo que significa que la lucha contra la epilepsia ya es una política global de dicho organismo internacional.

Esto implica que a la epilepsia se le asignarían mayores recursos económicos dirigidos al desarrollo de investigación y mejora de las condiciones para su diagnóstico y tratamiento, además de apoyos encaminados a elaborar políticas públicas tanto nacionales como internacionales destinadas a su control, prevención y difusión.

La información expuesta en este primer capítulo, demuestra cómo los aspectos médicos de la epilepsia se entrelazan con las condiciones económicas, políticas y sociales en las que viven las personas con epilepsia y sus familias. Esto nos lleva, inevitablemente, a abordar los aspectos psicosociales de dicha enfermedad.

CAPÍTULO 2

TEORÍA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES, REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA EPILEPSIA Y SUS ASPECTOS PSICOSOCIALES

*Se ha observado que la psicología y otras ciencias sociales
suelen llamar a quienes arden en deseos de desafiar las tradiciones,
a gente que, antes de conservar el pasado,
prefiere moldear el futuro.*
David Myers (1991)

En el capítulo anterior mencionamos que para 2015 la ILAE estableció una nueva definición conceptual de la ahora considerada enfermedad:

La epilepsia es un trastorno cerebral que se caracteriza por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta enfermedad. La definición de epilepsia requiere la presencia de al menos una crisis epiléptica. (Citado en Fisher *et al.*, 2014, p. 476)

Para efectos de esta investigación pondremos énfasis en las consecuencias psicológicas y sociales que contempla la definición citada. Abrimos este capítulo con una breve exposición sobre el pensamiento social de Serge Moscovici, a continuación abordamos la representación social de la epilepsia y sus aspectos psicosociales. Cerramos con el tratamiento psicosocial de la misma.

2.1 El pensamiento social de Serge Moscovici

Srul Herş Moscovici (1925-2014), nombre dado por sus padres que cambiaría por el de Serge Moscovici durante su exilio en Francia, nació en Brăila (Rumania) el 14 de junio de 1925. De origen judío, él y su familia vivieron el antisemitismo que cobraría más fuerza con el inicio de la Segunda Guerra Mundial.

Durante el conflicto bélico, Moscovici fue recluido en un campo de trabajos forzados del que sería liberado por el ejército rojo soviético. Con los años, la Unión Soviética se apoderaría de Rumania y el autor ayudaría a residentes sionistas a cruzar la frontera del mismo país, motivo por el que fue enjuiciado en 1947. Luego de este juicio, decidió exiliarse en Francia.

A los 22 años de edad, ya establecido en París, el teórico estudió por sí mismo a filósofos como Spinoza y Descartes; también leyó a Sartre y a Camus. Siendo discípulo de Alexandre Koyré (historiador y filósofo de la ciencia), se formó en historia de la ciencia y epistemología.

Posteriormente, gracias a un fondo de apoyo para refugiados, ingresó a la Sorbona donde estudió psicología. Su tesis doctoral, dirigida por el psicoanalista Daniel Lagache, sería una investigación sobre la imagen que del psicoanálisis tenían grupos significativos de la sociedad francesa durante los años cincuenta.

Esta tesis se convertiría en su obra fundacional *La psychanalyse, son image, son public* (1961) (*El psicoanálisis, su imagen y su público*). En ella desarrolla por primera vez el concepto de representación social (RS) que daría paso a su Teoría de las representaciones sociales (TRS).

Se trata de una recopilación de estudios desarrollados durante los años 50 sobre las representaciones sociales del psicoanálisis en diversos sectores de la sociedad francesa, así como en sus medios masivos de comunicación.

Posteriormente, en 1965, Moscovici crea el Laboratorio de Psicología Social e inaugura la escuela europea de la misma disciplina, corriente que se posicionaría como alternativa a la estadounidense.

Además de las RS, el autor estudió la influencia social minoritaria lo que contribuyó a comprender los movimientos sociales mediante su Teoría de las

minorías activas, donde planteó una psicología de la resistencia y la disidencia. Asimismo diversas universidades y centros de investigación basaron sus trabajos en sus disertaciones sobre innovación, conversión y creencias.

También hizo importantes aportaciones no sólo a la psicología social, sino también a la filosofía de la ciencia, la antropología, la sociología, las matemáticas y la epistemología. Militó a favor de la ecología y en 1960 fue postulado para alcalde de París. Se afilió al Partido Comunista Rumano y se posicionó como izquierdista.

Estuvo en México durante dos conferencias internacionales (1998 y 2004) y en el año 2000 se presentó en la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) para recibir el Doctorado Honoris Causa que le otorgó dicha institución.

A los 89 años de edad, la madrugada del 16 de noviembre de 2014, Serge Moscovici fallece en París. A la fecha se le considera uno de los más importantes estudiosos de las ciencias sociales y las humanidades, especialmente en los campos de la psicología social y la epistemología. Su amplia y reconocida obra es referente para el estudio de los fenómenos psicosociales:

Moscovici ocupa un distinguido lugar en la Psicología Social contemporánea. La magnitud e impacto de sus proyectos le ha merecido renombre internacional y las más altas distinciones en varias universidades del mundo: London School of Economics and Political Science, Bolonia, Bruselas, Génova, Glasgow, Roma, Sevilla, México, por su innovadora obra científica. La importancia de sus ideas ha trascendido Francia y se ha transformado en un legado para la psicología social tanto en Europa como en América Latina. (Acosta, 2006, p. 141).

La psicología social de Moscovici se afianzó como una crítica a la escuela estadounidense cuando en Francia, finalizada la Segunda Guerra Mundial, se fundó una escuela de investigación estudiosa de las representaciones sociales.

Tres puntos medulares marcaron las diferencias entre la escuela estadounidense y la escuela europea:

1. Los conceptos de la escuela europea tienen su origen en la sociología mientras que la estadounidense se define por el psicologismo y el individualismo.
2. La escuela europea enfatiza contenidos y procesos, no así la norteamericana.
3. A diferencia de la estadounidense, la escuela europea trabaja con apertura metodológica por lo que concatena diversas técnicas y metodologías.

Farr (1983) hace alusión a Herzlich quien califica a la escuela europea de psicología social como esencialmente sociológica. La escuela francesa contrasta con la escuela estadounidense en el sentido de que la primera es una psicología social sociológica mientras que la segunda una psicología social psicológica.

Moscovici cuestionó a la psicología social desarrollada en Estados Unidos por considerarla puramente psicológica al dejar de lado el aspecto social de los fenómenos que abordaba:

La psicología social -en mi opinión al menos- se ha ocupado y sigue haciéndolo de un sólo y único problema: ¿por qué se produce el conflicto entre individuo y sociedad? (...) Siempre que la psicología social olvida este problema para estudiar en paralelo y con independencia uno de otro, ya sea lo social o lo individual, como sucede actualmente en los Estados Unidos, pierde su personalidad, convirtiéndose incluso en un apéndice, inútil, de otra ciencia (Moscovici, 1986, p. 17).

Desde la corriente europea, el autor se propuso redefinir los conceptos y los problemas de la psicología social bajo una nueva perspectiva, integrando a sus investigaciones (incluida la TRS) los conocimientos generados en otras disciplinas.

Es así como vuelve a incorporar en la investigación psicológica la perspectiva social, tomando como base a otros autores que comparten una concepción más social de las actitudes (en tanto procesos mentales) que definen las respuestas de los individuos frente a fenómenos sociales.

Tales autores plantean el comportamiento no en términos de respuesta individual sino como un producto de creencias de origen social que comparten los grupos, estableciendo relaciones de interdependencia e interacción entre los aspectos mentales y la estructura sociocultural. A través del concepto de actitud, intentan desentrañar la subjetividad de los cambios sociales.

Para Moscovici no hay límites precisos que separen a la psicología social de otros campos de la psicología debido a que comparten un mismo interés por las interacciones humanas y los grupos humanos. Lo que distingue a la psicología social es su singular perspectiva. En cuanto al objeto de estudio de la psicología social, sostiene que no hay un consenso pero establece que el objeto exclusivo de la psicología social son todos los fenómenos relacionados con la ideología y la comunicación, organizados según su origen, estructura y función.

Con respecto al pensamiento social, el autor establece dos fórmulas en su definición de psicología social (Moscovici, 1986):

- Primera fórmula: la psicología social es la ciencia del conflicto entre el individuo y la sociedad. Podríamos añadir: de la sociedad externa y de la sociedad que lleva dentro. Por ejemplo, la resistencia a las presiones conformistas de la mayoría, la oposición entre un líder y su grupo, las desviaciones con respecto a la ortodoxia, las discusiones dentro de un grupo a fin de llegar a una decisión, la captación de un individuo por la masa, etcétera.

- Segunda fórmula: la psicología social es la ciencia de los fenómenos de la ideología (cogniciones y representaciones sociales) y de los fenómenos de comunicación. A los diversos niveles (Doise, 1982) de las relaciones humanas: relaciones entre individuos, entre individuos y grupos, y entre grupos. Para cada uno de estos fenómenos disponemos de un conjunto más o menos desarrollado de conocimientos, teorías o experiencias, que aunadas nos permiten comprender las actividades mentales superiores y ciertos aspectos psíquicos de la vida social de los grupos. (pp. 18-20)

Al ser nuestro marco de referencia la TRS de Moscovici, tomaremos su definición de psicología social misma sintetizamos como la ciencia del conflicto entre la sociedad y el individuo que se centra en el estudio de los fenómenos de la comunicación y de la ideología.

Álvaro, Garrido y Torregrosa (1996) consideran a la psicología social como una ciencia que reconoce el carácter histórico de los fenómenos; acepta métodos alternativos y establece una relación diferente entre el investigador y su objeto de estudio. Al rechazar el dominio de la metodología propia de las ciencias naturales, privilegia la investigación en ambientes naturales sobre la de laboratorio:

Esta disciplina reconoce el carácter activo tanto de los sujetos de investigación como de los investigadores en la producción de conocimiento, así como el dinamismo y lo dialéctico de la realidad social.

La psicología social afirma que el conocimiento generado es relativo y temporal y por ello se amplía su objeto de estudio hasta el nivel psicológico al abordar fenómenos como la ideología y la alienación por lo que admite que a través del lenguaje se expresa el carácter simbólico de la realidad y asume explícitamente su compromiso político y social.

De acuerdo con Navalles (2014):

Lo psicosocial es un asunto cultural e histórico, y en estricto apego a las interrogantes sobre el ¿qué es?, la respuesta incluye distintos escenarios, por ejemplo, los siguientes: uno, aquel que hace referencia a los comportamientos colectivos (Sharpe, 1991), o ese otro que se interesa por lo que la gente piensa o siente a diario (Burke, 1991), o uno más, enfocado en la descripción de algunos hábitos o prácticas que devienen conocimiento, malos o buenos, eruditos o profanos (Le Goff y Nora, 1974). [...] Mal parafraseando a Gaston Bouthoul, sociólogo e historiador, él señala que el objeto de estudio de la psicología social son las mentalidades. (p. 76)

En este marco los psicólogos sociales investigan para comprender las causas y la naturaleza del comportamiento social de las personas. Como disciplina científica, la Psicología Social utiliza sus propias metodologías.

El psicólogo social se preocupa más por nuestra humanidad en común: de qué forma los individuos ven a los demás y se afectan mutuamente; cómo ciertas situaciones sociales pueden llevarnos a la mayoría a actuar con gentileza o crueldad, a inclinarnos por el aprecio o por el prejuicio. Así, la Psicología Social examina nuestro modo de vernos y de ver a los demás (pensamiento social).

El psicólogo social observa la conducta humana cuidadosamente y en detalle; a menudo recurre a experimentos programados para reproducir dramas sociales lo que le permite señalar causa y efecto con mayor precisión. La mayoría de la investigación se desarrolla en campo o en el laboratorio (situación controlada).

En ese contexto, la investigación psicosocial puede ser correlacional (el investigador se pregunta si dos factores determinados están asociados por naturaleza) o experimental (el investigador manipula uno de los factores para ver qué efecto tiene sobre el otro).

El psicólogo social preferirá conducir experimentos en los cuales se pueden señalar con precisión causa y efecto. Al construir en miniatura una realidad bajo su control, el experimentador puede hacer variar algún hecho o factor y luego otro, y descubrir de qué modo esos hechos o factores, separados o combinados, afectan a la gente (experimentación psicosocial).

Por lo anterior el psicólogo social organiza sus ideas y hallazgos como teorías (Myers 1991). Entre las metodologías de esta disciplina están la correlación y causación; la investigación mediante encuestas y la investigación experimental.

En Latinoamérica las áreas que mayor atención han recibido dentro del campo de la psicología social (y que han respondido a la necesidad de resolver un creciente número de problemas sociales y económicos propios de la región), son: Comunicación; desarrollo humano; psicología ambiental; psicología comunitaria; psicología criminológica; psicología de la salud; psicología poblacional; psicología transcultural y psicometría en psicología social.

Los psicopsicólogos deben ser sensibles al dolor, la injusticia y la afrenta experimentados por los grupos marginados (como las personas con epilepsia y sus familias). En este sentido, resulta fundamental el papel de la psicología social comunitaria cuyo objeto de estudio es la interacción del individuo con el grupo, abarcando distintos niveles hasta la participación en la sociedad.

Lo antes descrito es un breve esbozo acerca de la perspectiva psicosocial y de cómo ésta abarca fenómenos psicológicos y sociales, como lo es la epilepsia, en toda su complejidad. Siendo nuestro hilo conductor el pensamiento social de Moscovici, a continuación exponemos su Teoría de las representaciones sociales.

2.1.1. La Teoría de las representaciones sociales

Como ya se mencionó, en los años 60 surgió el modelo de las Representaciones sociales (RS) desarrollado por Moscovici, modelo que, a la fecha, constituye uno de los más recientes paradigmas de la psicología social. En su libro *El psicoanálisis, su imagen y su público* (1961) el autor sienta las bases de la Teoría de las representaciones sociales (TRS).

La TRS aborda fenómenos ideológicos como los prejuicios sociales o raciales; los estereotipos; las creencias; entre otros, en tanto sistemas de representaciones y de actitudes que expresan una representación social que individuos y grupos se forman para actuar y comunicar.

Estas representaciones configuran una realidad social mitad física y mitad imaginaria, mientras que los fenómenos de comunicación social (intercambios de lenguajes lingüísticos entre individuos y grupos), son medios para transmitir una información determinada e influir sobre los demás.

Moscovici (1961), establece que:

Toda representación está compuesta de figuras y expresiones socializadas. Conjuntamente, una representación social es una organización de imágenes y de lenguaje porque recorta y simboliza actos y situaciones que son o se convierten en comunes. Encarada en forma pasiva, se capta como el reflejo, en la conciencia individual o colectiva, de un objeto, un haz de ideas, exteriores a ella. [...] Con frecuencia nos referimos a la representación (imagen) del espacio, de la ciudad, de la mujer, del niño, de la ciencia, del científico, etcétera.

[...] Por lo demás, lo dado externo nunca resulta acabado ni unívoco; otorga mucha libertad de movimiento a la actividad mental que se esfuerza por

captarlo. Se aprovecha el lenguaje para cercarlo, arrastrarlo en el flujo de sus asociaciones, investirlo de sus metáforas y proyectarlo en su verdadero espacio, que es simbólico. Por eso una representación habla, así como muestra; comunica, así como expresa.

[...] Después de todo, produce y determina comportamientos porque al mismo tiempo define la naturaleza de los estímulos que nos rodean y nos provocan, y el significado de las respuestas que debemos darles. En una palabra, así como sucede en mil, la representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. (pp. 27-28)

En su libro *El psicoanálisis, su imagen y su público* (1961), el teórico aborda la visión de la sociedad francesa acerca del psicoanálisis. Para ello realizó entrevistas con diversos sectores sociales y revisó las publicaciones en la prensa sobre el tema. Posteriormente analizó el contenido de ambas fuentes. Para su estudio se sustentó en las teorías de Wundt y su Etnopsicología, el Interaccionismo Simbólico de Mead y el concepto de Representaciones Colectivas de Émile Durkheim.

También influyó en su TRS el cognitivismo social, sobre todo el concepto de pensamiento ordinario. En este sentido, el término RS pretende reflejar una forma específica de pensamiento social que se origina en la vida cotidiana de los individuos y a la vez atribuye al pensamiento social un lugar preponderante en el proceso de estructurar la realidad social.

Asimismo, Moscovici echó mano de la psicología evolutiva de Jean Piaget y sus postulados sobre los estadios de inteligencia, la representación del mundo en el niño, el esquema social operatorio (que actúa ante objetos reales o simbólicos), entre otros. De Sigmund Freud rescató los planteamientos sobre el carácter social de la psicología individual.

Para desarrollar su TRS (dedicada al análisis de la subjetividad grupal), el autor retomó los postulados de diversas escuelas en Psicología y en Ciencias Sociales (como Sociología, Antropología e Historia) acerca de tres conceptos: Representaciones sociales; actitudes y cogniciones sociales, siendo el concepto “representaciones colectivas” del sociólogo francés Émile Durkheim, la piedra angular de dicha teoría.

Durkheim definió a las representaciones colectivas como hechos sociales simbólicos producidos por la asociación de las mentes individuales, es decir, la manera en que un grupo piensa con respecto a los objetos que lo afectan. En esa misma línea, Moscovici (1986) declara:

En el sentido clásico, las representaciones colectivas son un mecanismo explicativo, y se refieren a una clase general de ideas o creencias (ciencia, mito, religión, etc.), para nosotros son fenómenos que necesitan ser descritos y explicados. Fenómenos específicos que se relacionan con una manera particular de entender y comunicar -manera que crea la realidad y el sentido común-. Es para enfatizar esta distinción que utilizo el término "social" en vez de colectivo. (citado en Jodelet, 1986, p.469)

Para el propio teórico, debido a la complejidad del fenómeno, el concepto de RS es un trabajo inacabado por lo que una definición precisa podría reducir su alcance conceptual: *Si bien es fácil captar la realidad de las representaciones sociales, es difícil captar el concepto.* (Moscovici, 1961, p. 27).

En el entendido de que se trata de un concepto inacabado que sólo puede redondearse mediante sucesivas aproximaciones, Moscovici (1961) define a las RS como:

Una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos [...] es un

corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación. [...] Son sistemas de valores, nociones y prácticas que proporciona a los individuos los medios para orientarse en el contexto social y material, para dominarlo. (p. 11)

Siendo los objetos de estudio de toda RS el sentido común, la comunicación y el constructo de la realidad cotidiana. Años después, el autor afirmó que las RS son:

Un conjunto de conceptos, enunciados y explicaciones originados en la vida diaria, en el curso de las comunicaciones interindividuales. En nuestra sociedad se corresponden con los mitos y los sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; incluso se podría decir que son la versión contemporánea del sentido común [...] constructos cognitivos compartidos en la interacción social cotidiana que proveen a los individuos de un entendimiento de sentido común. (Citado en Jodelet, 1986, p. 473).

En otras palabras, una RS es el conocimiento de sentido común cuyos objetivos son comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social; se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social, así el individuo que conoce (o cree conocer) se coloca dentro de lo que conoce o le es familiar.

Es así como las RS son explicaciones originadas en el sentido común que se dan dentro de un contexto general de procesos sociales dinámicos, de movilidad social, de interacciones comunicativas y del desarrollo de la ciencia. Moscovici (1986) las clasifica en tres tipos:

a) Representaciones hegemónicas (tienen gran consenso entre los miembros de un grupo).

b) Representaciones emancipadas (no son hegemónicas ni uniformes, surgen entre subgrupos específicos representantes de novedosas formas de pensamiento social).

c) Representaciones polémicas (surgen entre grupos en conflicto o controversia frente a objetos o hechos sociales relevantes que provocan discrepancias).

Las RS son creadas por los sujetos en interacción desde su propia realidad, por lo que constituyen una elaboración al interior del grupo y no una imposición externa. Resumidas por Moscovici como universos de opinión, pueden ser analizadas en tres dimensiones: la información, el campo de representación y la actitud.

La información es la suma de conocimientos de un grupo con respecto a un acontecimiento, hecho o fenómeno social. La dimensión o concepto se relaciona con la organización de los conocimientos poseídos por el grupo acerca de un objeto social. Lo anterior se resume en la riqueza de datos o explicaciones que con respecto a la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas.

El campo de representación parte de la ideología de un grupo específico y refleja la organización del contenido de la representación en forma jerarquizada, variable entre un grupo y otro e incluso dentro de la misma colectividad. Este campo revela el carácter del contenido, sus propiedades cualitativas o imaginativas al integrar las informaciones en un nuevo nivel de organización.

La actitud es la orientación favorable o desfavorable en relación con el objeto de la RS. Es el componente que se evidencia más en la conducta de los individuos. Nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado una postura y en función de la posición tomada. La actitud es un componente motivacional afectivo en la conformación de una RS.

Jodelet (1986), siguiendo a Moscovici, señala que el concepto de RS designa al saber del sentido común cuyo contenido engloba una forma de pensamiento social y lo define como:

Imágenes condensadas de un conjunto de significados; sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso dar un sentido a lo inesperado; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver [...] formas de conocimiento social que permiten interpretar la realidad cotidiana [...] un conocimiento práctico que forja las evidencias de nuestra realidad consensual. (p. 472)

La discípula de Moscovici establece que el término RS denota una manera específica de conocimiento, una forma de pensamiento social: el sentido común. Los contenidos de éste revelan procesos funcionales y generativos marcados socialmente. Sus características principales son:

- a) El modo en que los sujetos sociales asimilamos los sucesos cotidianos (por ejemplo las características del medio ambiente, informaciones, personas próximas y lejanas, etcétera).
- b) El pensamiento científico se opone al sentido común que es un conocimiento ingenuo, espontáneo.
- c) El conocimiento compartido es socialmente elaborado y surge de experiencias, informaciones, modelos de pensamiento recibidos y transmitidos por medio de las tradiciones, la educación y la comunicación social.
- d) El conocimiento práctico interviene en la conformación social de una realidad común a un conjunto social específico e intenta comprender, controlar y explicar las ideas y los hechos de nuestra cotidianidad.

e) Las RS son, al mismo tiempo, proceso y producto de una labor encaminada a apropiarse de la realidad externa así como de una elaboración social y psicológica de esa realidad. Son un pensamiento tanto constituyente como constitutivo.

Por su parte Jean-Claude Abric (2001), en la misma línea moscoviciana, establece que la TRS persigue *la identificación de la «visión del mundo» que los individuos o grupos llevan en sí y utilizan para actuar o tomar posición [misma que] es reconocida como indispensable para entender la dinámica de las interacciones sociales y aclarar los determinantes de las prácticas sociales.* (t. 11)

El mismo autor define el concepto de RS:

En el trabajo de S. Moscovici (1961) que introduce la noción de representación social y funda todo un nuevo campo de estudio en psicología social, está la idea que las representaciones son guías para la acción. [...] La noción de representación social atañe a las relaciones que sostienen entre sí los diferentes sistemas: ideológico, cognitivo, social y socioeconómico, material y tecnológico. [...] Las representaciones son conjuntos sociocognitivos, organizados de forma específica, y regidos por reglas propias de funcionamiento. (pp. 7-8)

Por su parte, Farr (1986) sostiene que las RS se presentan cuando las personas debaten temas de interés compartido o cuando resuenan conocimientos considerados significativos o dignos de interés para quienes controlan los medios masivos de información.

Además señala que tienen una doble función: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible, ya que lo insólito o lo desconocido son amenazantes cuando no se tiene una categoría para clasificarlos. Describe las RS como *sistemas cognoscitivos con una lógica y lenguaje propios [...] que representan [...]*

“teorías o ramas de conocimiento” con derechos propios para el descubrimiento y la organización de la realidad (Farr 1986, p. 495).

Se trata de sistemas de valores, ideas y prácticas con una función doble: primero establecer un orden para que los individuos se orienten en su mundo material y social para dominarlo; segundo posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para clasificar y nombrar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo así como de su historia individual y grupal.

Por otro lado, Abric (2001) resume cuatro funciones básicas de las RS:

1. Función de conocimiento: permite a los actores sociales explicar, comprender, adquirir, integrar y asimilar nuevos conocimientos sobre la realidad de acuerdo con sus propios valores y esquemas cognitivos. Las RS son indispensables para la comunicación social ya que definen las referencias comunes que hacen posible la difusión, transmisión e intercambio social del conocimiento ingenuo.
2. Función identitaria: las RS intervienen para definir la identidad de grupos específicos. También ubican tanto a grupos como a individuos en el contexto social lo que permite elaborar una identidad personal y social de acuerdo con el sistema de valores y normas determinados histórica y socialmente.
3. Función de orientación: las RS guían tanto las prácticas como los comportamientos y participan de forma directa para definir el propósito de una situación, lo que determina la clase de relaciones pertenecientes al sujeto. Las RS también posibilitan formar un sistema de expectativas y anticipaciones, lo que constituye una acción sobre la realidad. Asimismo filtran y seleccionan informaciones para hacer posible interpretar la realidad según su representación. Finalmente, determinan lo que es tolerable y lícito en un contexto social particular.
4. Función justificatoria: las RS permiten justificar a *posteriori* una toma de posición o un comportamiento y explicar una conducta o acción de los involucrados en una situación dada.

La fuente de las RS es la experiencia acumulada por la humanidad a lo largo de su historia; dicha experiencia define cada cultura de acuerdo con, por ejemplo, el contexto socioeconómico. Este hecho se refleja en las creencias, tradiciones, valores y normas que hereda cada ser humano gracias a la memoria colectiva.

Cuando las condiciones de vida de una sociedad se transforman o modifican, las concepciones sobre los objetos sociales cambian y se reelaboran. Como sostiene Perera (2003):

Un fenómeno desconocido hasta el momento, y por tanto no familiar, si es evidentemente relevante -no por sus atributos o cualidades sino por su relación con los sujetos-, da lugar a procesos de comunicación colectiva, que lo hacen inteligible y manejable, dando origen así, dicho del modo más simplificado posible, a la constitución de una representación social. (p. 21)

Mediante el lenguaje (esencia de la comunicación), en sus diversas formas y niveles, se difunde toda la cultura (que determina la conformación de las RS). Así, cuando abordamos el contexto sociocultural como determinante de una RS, debemos considerar las condiciones económicas, ideológicas e históricas en que surgen y se desarrollan los grupos y objetos de representación estudiados.

También son relevantes la pertenencia de los individuos a determinados grupos sociales (género, clase, raza, edad y demás), así como las organizaciones e instituciones que interactúan con los sujetos y con los grupos, incluidas las prácticas sociales que producen y reproducen en su día a día.

Otra fuente fundamental de las RS es la comunicación social, tanto interpersonal (conversaciones cotidianas) como mediática (esta última difunde informaciones, modelos, conocimientos y valores). Es en las conversaciones cotidianas donde ofrecemos y recibimos informaciones que determinan la manera en que se estructuran todas las RS. A lo largo de estas interacciones comunicativas se

conforma el trasfondo comunicacional (escenario y recurso de contenido permanentes para las RS).

Para Páez (citado en Perera, 2003):

Las representaciones sociales emergen ante objetos, procesos o hechos sociales que demandan "normalización", es decir transformarse, ajustarse en algo conocido y concreto o explicar aquello que resulta negativo. Lo relacionado con situaciones conflictivas, el conflicto entre valores ideológicos, son condiciones propiciatorias para la emergencia de representaciones sociales. (p. 22)

Denise Jodelet (1986) apunta que un hecho u objeto social sólo puede considerarse objeto de RS si cuenta con dos condiciones imprescindibles:

- a) El hecho u objeto social debe estar presente en los medios de comunicación y en las conversaciones cotidianas.
- b) Debe hacer referencia a los valores.

En párrafos anteriores mencionamos que las RS son unidades estructurales y funcionales integradas por formaciones subjetivas (conocimientos, creencias, opiniones, informaciones y actitudes). En este sentido, Moscovici (1986) establece que toda RS se articula alrededor de tres dimensiones:

1. La actitud: Pertenece al terreno afectivo por lo que encamina la conducta de los sujetos con respecto al objeto de la RS, haciendo de ésta algo dinámico gracias a las reacciones emocionales diversas en cuanto a dirección e intensidad. Se le considera la génesis de una RS ya que primero nos representamos algún objeto y después tomamos posición frente al mismo. En este sentido, la afectividad juega

un papel medular en la construcción de toda RS ya que, o bien la desestructura o bien la estructura.

2. La información: Corresponde a los conocimientos acerca del objeto de representación, su calidad y cantidad varía según la inserción social y la pertenencia grupal ya que éstas últimas median el acceso a la información. Influyen también la distancia o cercanía que el grupo tenga al objeto de representación así como las prácticas sociales en torno al mismo.

3. Campo de representación: Construido por el investigador con base en el estudio de las dos primeras dimensiones, el campo de representación se refiere a la jerarquía y al orden de los contenidos de la RS los cuales se organizan en una estructura funcional concreta. Este campo se organiza alrededor de un esquema figurativo (núcleo) mismo que constituye el aspecto más sólido y estable de una RS. Al núcleo lo conforman cogniciones que, a su vez, dan significado al resto de los elementos.

Abric (2001) retoma la idea moscoviciana sobre el papel genético del núcleo. Enfatizando el estudio de la organización interna y el significado de las RS, construye su Teoría del núcleo central (TNC). Con esta teoría, Abric se propone dilucidar la estructura de las RS desde el plano de lo cognitivo afirmando que es posible identificar y describir una RS cuando se capta su estructura y contenido.

La TNC considera que toda RS cuenta con un sistema periférico y otro central siendo éste último un subconjunto de la representación. Cuando hay una profunda transformación en el contexto social que impacta al objeto de representación y, por lo tanto, la modifica en su totalidad, los componentes del núcleo central le dan significado al mismo tiempo que la estructuran. Ambos sistemas (central y periférico) se complementan para organizar y generar cada RS.

En lo que se refiere a los mecanismos de formación de las RS, Moscovici (1986) expuso dos procesos interdependientes:

1. **Objetivación:** En este proceso los elementos conceptuales (abstractos) se vuelven icónicos (imágenes), de esta manera lo abstracto se cosifica para convertirse en algo familiar y concreto. Se desarrolla en tres fases:

a) **Construcción selectiva:** A través de ésta las personas se apropian de los conocimientos relacionados con el objeto de representación, los elementos significativos se seleccionan y descontextualizan de acuerdo con la pertenencia social, aspecto fundamental del proceso.

b) **Esquemización estructurante:** Hace posible que las personas organicen de forma coherente la imagen simbólica del objeto y les otorga una visión propia de esa realidad. Una vez que seleccionan los elementos, se organizan y estructuran en un núcleo o esquema figurativo, columna vertebral de la representación.

c) **Naturalización:** En lo posible, se eliminan los niveles de abstracción y el proceso da paso a las categorías sociales del lenguaje, es decir, los elementos (la imagen) que conforman el núcleo consiguen una existencia propia.

2. **Anclaje:** En esta etapa se integran las informaciones recibidas por medio de la objetivación y se insertan, ya configuradas, en nuestro sistema de pensamiento. El proceso hace posible integrar al anterior sistema representacional, nuevas representaciones lo que reconstruye (de forma permanente) la percepción de la realidad.

La objetivación y el anclaje son procesos inherentes en la formación y transformación de las RS. Perera (2003) resume ambos procesos:

Lo nuevo se incorpora de modo creativo y autónomo, al tiempo que ocurre la familiarización ante lo extraño. Lo novedoso se lleva al plano de lo conocido, donde se clasifica a partir de un sustrato cognoscitivo y

emocional previo, donde la memoria histórica, las experiencias vividas juegan un rol importante. (pt. 25)

Con base en lo anterior, podemos resumir que las RS constituyen el proceso de formación de conductas y la orientación de las comunicaciones. Resolver problemas, moldear las interacciones sociales, proporcionar un patrón de conducta son motivos para constituir una representación y separarse así de lo que es la ciencia y de lo que es la ideología.

2.1.2. Estudios actuales en representación social

En 1961 la TRS fue presentada por Moscovici en el entorno académico pero es hasta la década de los 80 cuando a nivel internacional despierta el interés por desarrollar desde esta perspectiva diversas investigaciones teóricas y, sobre todo, empíricas con una metodología específica.

Dentro de la Psicología Social la TRS, gracias a su amplia difusión y recepción en muchos países del mundo (especialmente europeos y latinoamericanos), lograría su desarrollo más importante a finales de los años ochenta y durante toda la década de los noventa del siglo pasado.

Su creador desarrolló una metodología propia para el estudio en RS. Como ya se mencionó, esta metodología es flexible y heterogénea, por lo mismo se adapta a las singularidades del objeto estudiado.

En su libro *El psicoanálisis, su imagen y su público*, Moscovici (1961) establece:

Las técnicas actuales más adecuadas para su examen científico [de las RS] son la investigación que concierne a la población de individuos y al análisis de contenido referente a la "población" de documentos. Estas técnicas son

muy simples y muy flexibles, y permiten proporcionar resultados válidos acerca de los puntos particulares que nos interesan. (p. 19)

La TRS emplea varios métodos de investigación, esto se debe a la complejidad del fenómeno representacional mismo que justifica combinar enfoques o perspectivas teóricas que se complementan y articulan en diversas metodologías lo que permite un estudio multidimensional.

Como las RS son sustanciales e intersubjetivas debido a que son creadas y construidas por actores sociales que interactúan, su estudio parte de los campos de la comunicación y la interpretación de los discursos (todo tipo de textos escritos y toda forma de interacción hablada, formal e informal).

Las informaciones que posibilitan construir las representaciones son componentes simbólicos, fundamentalmente escritos o verbales, con significado y sentido personal. Surgen de las prácticas sociales de los grupos y se vuelven objeto central de una investigación en particular:

Los repertorios lingüísticos o universos semánticos producidos por los sujetos contienen aspectos cognitivos, simbólicos y afectivos, dan sentido y direccionalidad a la representación y son los elementos que permiten construir una representación. No obstante la importancia que le concedemos, es preciso acotar que los discursos no deben erigirse expresión directa y vertebradora de las representaciones. Ellos son vehículos de las mismas y corresponde al investigador construirlas en un cuidadoso y complejo proceso de análisis en aproximaciones sucesivas. (Perera, 2003, p. 15).

De esta manera, el discurso proporcionado fundamentalmente por técnicas de investigación como el análisis de contenido, la libre asociación de palabras y las entrevistas en profundidad, es vehículo de las RS. También se emplean

instrumentos estandarizados o estructurados como la experimentación, los cuestionarios y las escalas.

Para analizar los datos obtenidos, la investigación en RS se vale tanto de lo cualitativo como de lo cuantitativo (por ejemplo, el análisis multidimensional factorial y descriptivo). El análisis de contenido ha sido una técnica usada desde ambos enfoques.

El estudio de las RS tiene diversas perspectivas teóricas, entre las que destacan:

1. La corriente desarrollada por Denise Jodelet en Francia, quien ha sistematizado las ideas de Moscovici. Esta investigadora reitera que es necesario el continuo desarrollo de la teoría desde el conocimiento profundo de los fenómenos de representación abordados. También subraya el estudio de los vehículos de las RS: los discursos de los individuos y grupos, sus comportamientos y prácticas sociales (mismas que constituyen las representaciones).

Desde esta perspectiva se estudia el origen histórico de la representación en tanto proceso a partir de experiencias empíricas. Para Jodelet, los hechos prueban lo teórico y éste último se fortalece con la práctica empírica.

En cuanto a la metodología, la autora privilegia el análisis cualitativo mediante técnicas como la libre asociación de palabras y la entrevista en profundidad. Asimismo se concentra en los discursos, (vehículos del lenguaje), para acceder al universo significativo y simbólico de los sujetos insertos en la realidad social.

2. Jean-Claude Abric, también en Francia, desarrolló una perspectiva cognitivo-estructural a partir de la cual expone su Teoría del núcleo central (TNC): una representación social se organiza en un sistema periférico y otro central; ambos con funciones y características tan específicas como diferentes.

Los elementos cognitivos del núcleo tienen mayor rigidez, consensualidad y estabilidad, mientras que el sistema periférico presenta mayor flexibilidad, individualización y dinamismo. De esta manera, la representación se estructura en torno al núcleo, mismo que le da significación global y organiza los elementos periféricos lo cuales, gracias a que son mutables, permiten una relativa armonía en las prácticas y situaciones concretas del día a día.

3. En Suiza, Willem Doise desarrolló otra corriente que aborda las condiciones en las que se producen las representaciones enfatizando el papel de la posición o inserción en las estructuras sociales. Se vale de métodos estadísticos correlacionales para sus estudios.

Cada una de estas perspectivas teóricas ha desarrollado su propia metodología. Por ejemplo, en sus investigaciones Jodelet y sus partidarios se basan en la etnografía y subrayan la utilidad de la observación participante. Asimismo privilegia la entrevista en profundidad (que recomienda iniciar con preguntas muy concretas relacionadas con la experiencia cotidiana de los grupos para desde ahí acceder a cuestiones más complejas, abstractas y valorativas).

Jodelet también recomienda no subestimar las omisiones y propiciar la espontaneidad. Generalmente en el discurso de los individuos no se explicitan, por ejemplo, asuntos que pueden parecer obvios en la cotidianidad o bien cuestiones que, de ser externadas, pueden generar ansiedad y temor. Estos datos implícitos, de acuerdo con la autora, tienen un gran valor debido a que integran el contenido representacional y por ello no deben ser ignorados.

Finalmente, Jodelet insta a aplicar de manera individual las técnicas mencionadas y su análisis lo que implica trabajar con grupos pequeños según el criterio de saturación (repetición de argumentos de cada participante que agota la aportación de significaciones diferentes al contenido de la representación). Con respecto al análisis de contenido, recomienda superar el nivel categorial descriptivo y en

cambio inferir la organización y las relaciones de la representación social en tanto estructura y proceso.

Por su parte, Abric y los estudiosos de su TNC hacen uso de las entrevistas individuales donde insertan otras técnicas como la libre asociación de palabras. Entrevistan en varias ocasiones a una misma persona para lograr un profundo examen que les permita jerarquizar sus propias elaboraciones y después hacen un análisis tanto cuantitativo como cualitativo.

Cuando la muestra poblacional es pequeña, los seguidores de Abric emplean la entrevista de lo contrario se valen del cuestionario. Esto depende del objeto de representación que estudien.

Actualmente se hace uso de la entrevista grupal (grupos focales de seis u ocho personas). En ellos un mediador abre la discusión sobre algún objeto de representación que acerca lo más posible al ambiente cotidiano. El número de sesiones se determina por el criterio de saturación y se hace un análisis de contenido de la información obtenida.

Por su parte, Doise y sus seguidores ponderan el uso de cuestionarios diseñados para abarcar todos los aspectos relevantes aplicados a grandes muestras representativas de la población estudiada. Analizan los datos obtenidos con métodos estadísticos para identificar aquellos aspectos compartidos por la mayoría de los sujetos y las variaciones entre ellos producto de su posición social.

Según Perera (2003) para elegir uno u otro método de investigación, se debe partir de un precepto teórico general: toda representación es siempre de algo (el objeto) y de alguien (el sujeto, la población o grupo social) por lo tanto no es posible estudiar a uno y desconocer al otro. El brasileño Celso Sá (1998, citado en Perera, 2003) propone los siguientes puntos a considerar en el diseño de un estudio representacional:

1ro. Enunciar exactamente el objeto de representación que se ha decidido estudiar, descartando la influencia de las representaciones de objetos muy cercanos al de nuestro interés.

2do. Determinar los sujetos - en términos de grupos, poblaciones, estratos o conjuntos sociales y grupos -en cuyas manifestaciones discursivas y comportamientos estudiaremos la representación.

3ro. Determinar las dimensiones del contexto sociocultural donde se desenvuelven los sujetos y grupos, sus prácticas sociales particulares, redes de interacción, instituciones u organizaciones implicadas, medios de comunicación al acceso de los grupos seleccionados, normas o valores relacionados con el objeto de estudio, etc. (pp. 17-18)

Una vez considerados los puntos anteriores, se decide con qué instrumentos se trabajará metodológicamente. Esto significa el diseño o la construcción del análisis lógico de la investigación, mismo que no es lineal sino un proceso dialéctico que avanza, se enriquece y modifica sobre la marcha.

Regidos por estas líneas metodológicas, alrededor del mundo existen especialistas en RS que se reúnen cada dos años en las Conferencias Internacionales de Representaciones Sociales (CIR) desde 1992.

En América se han celebrado cinco de las trece conferencias: una en Canadá (2000), dos en Brasil (1994 y 2014) y dos en México (1998 y 2004). En septiembre de 2016 se realizó la décimo tercera Conferencia en Marsella (Francia) y se espera que la próxima reunión sea en 2018. Hasta su muerte en 2014, Moscovici asistió a cada una de ellas.

Aunque las CIR tienen una gran diversidad de temas, los participantes mantienen el mismo objetivo: estudiar cómo el pensamiento social construye la realidad

actual dentro de nuestras sociedades. Gracias a ellas ha sido posible clasificar en áreas temáticas los estudios actuales en RS:

1. La ciencia, el saber académico y el pensamiento o conocimiento popular (vulgarización del conocimiento científico): Moscovici inauguró esta línea de investigación con su trabajo fundacional de la TRS *El psicoanálisis, su imagen y su público* (1961) donde abordó la socialización del psicoanálisis entre los parisinos hacia finales de los años 50. Dentro de esta línea también se estudian otros objetos de representación como el tiempo, la física, la economía, la ecología, la fecundación humana y la ciencia en general.

2. El campo educativo: Es uno de los tópicos más estudiados en RS. Entre sus principales investigaciones destacan: la educación; la escuela; la matemática; el profesorado; las prácticas educativas en diversos grupos (docentes, alumnos, padres) entre otras experiencias pedagógicas específicas. Actualmente su interés se ha dirigido al análisis de la inteligencia, la tecnología, la informática y la cibernética como recursos para la educación.

3. El estudio de lo comunitario: Este tópico ha impulsado el creciente desarrollo de diversas investigaciones, fundamentalmente empíricas, sobre la representación de objetos como la identidad de comunidades (religiosas y étnicas); la intervención comunitaria; el espacio urbano; el medio ambiente; comunidades y ciudades; el ciudadano; la guerra (en diversos contextos geográficos) y la internet (su influencia y papel en el individuo).

4. El desarrollo humano: Estudia al ser humano en general y cuestiones particulares como su trascendencia. También aborda las representaciones en las distintas etapas de su desarrollo (infancia, adolescencia, vejez, etc.). Asimismo se ocupa de aspectos como los roles paternos y sexuales, la genética humana y demás. La perspectiva de género distingue a esta área temática.

5. Participación y exclusión social: Asunto ampliamente estudiado (especialmente en América Latina) que analiza las condiciones sociales, económicas y políticas contemporáneas de diversos grupos (por ejemplo, aborda temas como derechos humanos; comportamiento político y ejercicio ciudadano; justicia; grupos

minoritarios; democracia; paz; pobreza; política; violencia; discriminación; personas en situación de calle; prostitución; embarazo; trabajo infantil; drogadicción, etc.). Esta área de estudio está directamente relacionada con la Psicología Política.

6. Salud/enfermedad: El estudio de la salud/enfermedad como objeto de representación, ha ocupado un papel preponderante dentro de las líneas de investigación de la TRS. Entre sus tópicos destacan las prácticas preventivas, el cuerpo, el SIDA, el cáncer y la enfermedad mental. Algunos de estos estudios enfatizan la perspectiva de género.

7. El área del trabajo: La TRS cuenta con análisis sobre la representación del trabajo en diversos grupos sociales (comerciantes, trabajadores de la construcción, jóvenes, entre otros). También aborda las representaciones de diversas profesiones y oficios (artesanos; personal de limpieza; maestros; agricultores; psicólogos, etc.). Asimismo se ha ocupado de estudiar la relación trabajo-salud; la identidad profesional; la administración participativa; la empresa; las condiciones de trabajo; la explotación laboral; la innovación tecnológica y demás aspectos de este rubro.

Con respecto a los estudios actuales sobre RS en América Latina y el Caribe, los principales tópicos abordados se relacionan directamente con problemas propios de la región siendo privilegiadas cuatro áreas temáticas:

1. Salud (por ejemplo, aborto, cáncer, alcoholismo, VIH-Sida).
2. Familia y género (roles maternos y paternos, violencia en la pareja, entre otros).
3. Cotidianidad (tiempo libre, familia, trabajo y en general la vida cotidiana como objeto de representación).
4. Ámbito político y social (el ideal del ser humano, tolerancia, derechos humanos, migración, transformaciones socioeconómicas y demás representaciones sobre determinados actores sociales como dirigentes, empresarios, grupos étnicos y religiosos, etc.).

Otro campo de estudio contemporáneo acogido en Latinoamérica y el Caribe es el propuesto por Jodelet (2008) quien plantea el retorno a la noción de sujeto como un giro en la investigación representacional:

[Este retorno] es susceptible de inspirar un nuevo enfoque de la subjetividad [... y convoca a realizar un] examen de la parte subjetiva de las representaciones sociales. Para este fin [Jodelet] se propone un esquema tripartito que relaciona la génesis y las funciones de las representaciones sociales con tres esferas (subjetiva, intersubjetiva y trans subjetiva).

[...] Las reflexiones finales proponen orientar el estudio de las representaciones sociales hacia las relaciones entre el pensamiento y el cambio social. (p. 32)

La misma autora ha desarrollado diversas líneas de investigación para explicar los procesos sociales desde la psicología social. Algunos de sus estudios abordan los distintos paradigmas de la RS, la memoria, el discurso, el cuerpo, la psicología de la religión y en general cómo el pensamiento social construye la realidad de nuestras sociedades contemporáneas.

Las más recientes líneas de investigación desarrolladas por Jodelet (2008) son la relación entre pensamiento y memoria social; la higiene y la salud; medio ambiente; la interrelación entre RS, creencia y experiencia de vida; la relación entre el lenguaje, el imaginario y la RS; los aspectos lingüísticos y la dinámica de la creencia en cuanto a representación. En el ámbito teórico, analiza cómo el modelo de RS puede estar ligado a los problemas de la psicología de la cognición.

En cuanto a Doise, su modelo permitió hacer estudios interculturales sobre derechos humanos a partir de la RS del Derecho. En Inglaterra, Alemania y Austria los investigadores trabajan más sobre el discurso y la RS como sistema de significación compartida en diferentes grupos. En Italia, se trabaja sobre procesos

de comunicación de todos los tipos, en particular los mediáticos, y su transmisión de la manera de ver el mundo. Actualmente en Escocia, Ivana Markova estudia la RS como producto del diálogo exterior e interior.

Los estudios de Abric se centran en los aspectos teóricos y metodológicos de las RS, la relación entre prácticas sociales y RS así como en psicología de la comunicación (teorías y metodologías).

En América Latina, la TRS tuvo un impacto importante gracias a la difusión que los discípulos latinoamericanos de Moscovici hicieron en sus países de origen. Del Laboratorio de Psicología Social egresaron investigadores que luego trabajaron en varias universidades, particularmente de México, Brasil y Venezuela.

Gracias a lo anterior, la TRS fue incorporada al currículo de Psicología Social en la mayoría de los países centro y sudamericanos. Esto permitió trabajar en colaboración con los representantes de la escuela europea por ejemplo, Jodelet (2003) asesoró a un grupo de investigadores para estudiar los mapas imaginarios de la región. Destaca el trabajo sobre los imaginarios brasileños.

En México los investigadores de la UNAM Fátima Flores Palacios y Alfredo Guerrero Tapia, abordan temas como emociones, estigma y enfermedad mental, VIH, envejecimiento, género (feminidad y masculinidad), imaginario social, educación, medio ambiente, política y democracia, amor, igualdad, etcétera.

Para resumir este apartado diremos que las RS son el conocimiento del sentido común. Su origen es el intercambio de comunicaciones al interior del grupo social y su objetivo es comunicar, permanecer actualizados e incluidos en el ambiente social. Son una forma de conocimiento que permite al conocedor insertarse en lo que conoce. Como la RS tiene dos caras (la figurativa y la simbólica), es posible asignar a todo sentido una figura y a toda figura un sentido.

En este marco, más adelante abordaremos el estigma en la representación social de la epilepsia.

2.2 Representaciones sociales de la salud y de la enfermedad

Al ser nuestro tema de estudio el estigma en la representación social de una enfermedad, como lo es la epilepsia, resulta indispensable abordar el rubro representaciones sociales de la salud y de la enfermedad.

Los términos salud/enfermedad, surgidos en la esfera científica, son empleados a diario en nuestras conversaciones. Existen *teorías ingenuas* sobre la salud y la enfermedad que se fundamentan tanto en el sentido común como en las creencias del público general sobre lo que son ambas condiciones.

Hemos establecido que las RS son una forma de conocimiento social que permite interpretar y pensar nuestra vida cotidiana. Constituyen productos socioculturales cuyos contenidos incorporan aspectos históricos, económicos y sociales, conformando así su memoria colectiva y su identidad propia.

Con el fin de explicar la dinámica de una RS, Moscovici (1986) distingue dos procesos básicos que explican cómo lo social transforma un conocimiento científico en representación colectiva y cómo ésta misma modifica lo social. Estos procesos son la objetivación y el anclaje.

2.2.1 Sincretismo entre ciencia, ideología y sentido común

La objetivación y el anclaje se refieren a la elaboración y funcionamiento de una RS. Tales procesos demuestran que existe una interdependencia entre lo psicológico y las condiciones sociales.

En la objetivación los individuos seleccionan y descontextualizan los elementos del conocimiento científico, para ellos abstracto, y así construyen uno que Moscovici (1986) denomina edificio teórico esquematizado, mismo que les permite hacer familiar lo desconocido, hacer de un esquema conceptual algo real mediante el uso de la palabra para nombrarlo y con ello apropiarse. Es un proceso en el que los signos lingüísticos se enganchan a estructuras materiales.

Del anterior proceso surge un mediador entre la teoría científica y su RS. Lo abstracto e indirecto de los fenómenos es traducido en función de la realidad del hombre común y corriente que logra (o al menos procura) una explicación propia de las percepciones o juicios sobre el comportamiento.

Es así como el conocimiento científico se confronta con el sistema de valores sociales y se seleccionan aquellos elementos afines al grupo. Mediante este proceso de *naturalización* se alcanza una *teoría profana* como evidencia válida para clasificar tanto a las personas como a sus comportamientos.

De esta manera se da una especie de sincretismo entre el conocimiento generado por las élites científicas y los valores, afectos, ideologías y parámetros de la realidad social del grueso de la población. La objetivación ofrece una imagen o esquema concreto del mundo teórico-científico abstracto.

El paso de un conocimiento científico al dominio público es inherente al segundo proceso de formación de una RS: el anclaje. En el anclaje la RS se liga con el marco de referencia de la colectividad y es un instrumento útil para interpretar la realidad y actuar como ella.

Mediante este proceso la ciencia se inserta en la jerarquía de los valores sociales. Tal inserción hace de la RS una función reguladora de la interacción grupal y una relación global con los demás conocimientos del universo simbólico popular. Se

atribuyen significados a las representaciones que permiten utilizarlas como un sistema interpretativo que guía la conducta colectiva.

Para Jodelet (1986), el anclaje genera conclusiones rápidas sobre la conformidad y la desviación de la nueva información con respecto al modelo existente y proporciona marcos ideológicos para integrar la representación y sus funciones. Así, las RS (en tanto guías para la vida cotidiana) son propias de las sociedades modernas que reciben grandes volúmenes de información siempre cambiante.

Los medios masivos de comunicación exigen un cambio continuo de conocimiento y un receptor típico de nuestras sociedades que Moscovici (1986) denomina *sabio aficionado o amateur*. Este receptor es un consumidor de ideas científicas ya formuladas que convierte en sentido común cuanta información recibe, desacralizando, por así decirlo, el conocimiento científico.

Los lenguajes y las formas que provienen tanto de la comunidad científica como de la de profesionales, se articulan junto a las exigencias sociales para conformar un modo de conocimiento.

El conocimiento del sentido común no sólo se diferencia de la ciencia, sino también de la ideología. Mientras que la ciencia procura controlar la naturaleza o decir la verdad sobre ella, la ideología se encarga de proporcionar un sistema general de objetivos o de justificar los actos de un grupo social, reclama conductas y comunicaciones adecuadas; el sentido común es la explicación más extendida y determinante de las relaciones de intercambio social.

Myers (1991) apunta que nuestras teorías nunca son cuadros literales de la realidad, sino productos de la imaginación humana y, como todo pensamiento implica interpretación, toda teoría es una creación mental destinada a simplificar esa realidad para imponerle algo de orden.

Navalles (2014) afirma: “Creemos en la estabilidad del conocimiento, o de la vida social, y de su relación determinista; creemos que ese conocimiento encauzó los comportamientos, los discursos, las prácticas sociales [...], ideologizamos lecturas de acuerdo con nuestros prejuicios, valores o humores y aseveramos conclusiones de antaño”. (p. 79)

En síntesis, la objetivación traslada a la ciencia al dominio del ser y el anclaje la traslada al dominio del hacer. La primera representa cómo los elementos de la ciencia se articulan en una realidad social y el anclaje muestra la manera en que contribuyen a modelar las relaciones sociales y también cómo se expresan.

2.2.2 Representación social de la salud

Revisado el concepto de RS y los procesos inherentes al mismo, surge la pregunta de cuál sería la RS específicamente de la enfermedad. Pero al lanzar esta moneda al aire, no podemos ignorar su otra cara: la salud. Así que comenzaremos abordando la RS que se tiene de tal estado para después explicar cómo se representa socialmente la enfermedad.

En primer lugar es preciso definir el concepto de salud, lo que resulta algo complejo debido a los múltiples componentes que lo constituyen. Por razones prácticas partiremos de la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS 1947), aunque muchos autores cuestionan su validez: “(La salud es) un estado de total bienestar físico, mental y social y [...] no la mera ausencia de una enfermedad o dolencia”.

A pesar de esta definición internacional, no existe aún consenso al respecto puesto que la palabra salud puede tener diferentes significados para distintas personas en diferentes momentos de la historia, en distintas culturas, en diversas clases sociales o incluso dentro de una misma familia. Los sistemas de creencias de la salud (y también de la enfermedad) varían según la edad y la cultura.

A grandes rasgos la salud se compone de las áreas tener, hacer y estar. Se trata de una reserva, una ausencia de enfermedad, un estado de bienestar físico y psicológico. Dicho estado se manifiesta en la capacidad de realizar actividades físicas (como tener buena forma física) y generalmente es algo que se da por sentado hasta que se pierde o merma debido a una enfermedad.

A lo largo de la historia han existido diversas perspectivas. La salud ha pasado de ser vista desde un punto de vista holístico donde interactúan cuerpo y mente, a visiones más dualistas para las que cuerpo y mente actúan de forma independiente, aunque en la actualidad hay una vuelta al modelo holístico que pone en duda el modelo médico y le da un giro más psicosocial.

Con respecto a la influencia cultural sobre la percepción de la salud, las culturas pueden partir de orientaciones colectivas o individualistas que influyen sobre las explicaciones de la salud (y de la enfermedad), así como sobre el comportamiento de quienes pertenecen a la misma.

El ciclo vital, es decir las diferentes etapas de la vida, también influye en la percepción del individuo sobre la salud, por ejemplo las expectativas que tienen los seres humanos con respecto a su bienestar cambian a lo largo de la vida de acuerdo con su origen y sus experiencias, así como de su desarrollo cognitivo.

Diversos estudios afirman que las personas, generalmente dan tres tipos de respuesta cuando se les pregunta qué significa estar sano:

1. La salud significa una sensación general de bienestar.
2. La salud se identifica con la ausencia de síntomas de una enfermedad.
3. La salud se puede ver en las cosas que puede hacer una persona en buenas forma física.

Estos hallazgos revelan que la salud está relacionada con sentimientos, orientación a los síntomas y rendimiento, lo que demuestra cómo nuestras ideas sobre la salud son multifacéticas. Factores como el estado actual de la salud influyen sobre las visiones subjetivas de la misma y sobre lo que se *dice* que es.

Generalmente se considera que la salud es buena cuando no hay nada que vaya mal (esto es más común entre las personas mayores) y cuando una persona se comporta de manera saludable (representación más común entre los jóvenes).

A pesar de la dificultad para distinguir entre salud y ausencia de enfermedad, la salud se consideraba como un equilibrio entre diversas esferas de una persona (aspectos físicos, psicológicos, emocionales y de bienestar social).

Las representaciones de la salud diferencian entre la salud como una cuestión de estar (si no se está enfermo entonces se está sano); tener buena salud (recurso o reserva positiva) y hacer (capacidad o funcionalidad física).

Esta última categoría resulta de especial interés para introducirnos a las RS sobre la enfermedad ya que la idea de una limitación física (discapacidad según la OMS, 1980), implica una incapacidad para desarrollar el papel social que normalmente tiene un individuo lo que deriva en marginación social.

2.2.3 Representación social de la enfermedad

El estudio de la conducta de enfermedad es determinante para comprender la RS de la misma ya que la tal RS se conforma de las creencias que las personas (y en particular los pacientes) tienen con respecto a la situación de enfermedad.

Estar o sentirse enfermo es una condición de importantes alcances psicosociales porque el ser humano es un ser biopsicosocial cuyo estado de salud y enfermedad tiene diversas aristas biológicas, psicológicas y sociales.

Tradicionalmente el terreno de la enfermedad estaba restringido a un abordaje biológico tradicional. Actualmente el abanico de explicaciones al respecto no se limita a los aspectos biológicos (organicismo) sino que propone una manera integral de estudio donde quepan la conducta, los afectos, los roles sociales, las políticas de salud pública, entre otros aspectos.

Para Llor (1998) la enfermedad es un fenómeno objetivo caracterizado por la alteración del funcionamiento del cuerpo como organismo biológico. Por ello unas veces consideramos la enfermedad como una anomalía anatómica o morfológica y otras como anomalía fisiológica.

La anterior definición vuelve a centrarse en el ámbito meramente biológico y deja de lado el hecho de que a veces, sin que haya una alteración anatómica o fisiológica, las personas se sienten enfermas y demandan atención médica. Por otra parte aunque una persona tenga alguna anomalía, si ésta no perturba sus capacidades cotidianas (estado de bienestar), no se reconoce que existe tal alteración de la salud por lo que no hay una conciencia de enfermedad.

Dentro de esta visión holística, la enfermedad ocupa el estatus de hecho biopsicosocial conformado por las creencias individuales y colectivas acerca de ella, así como su significado y, por supuesto, su RS.

Al respecto, Flores (2014) señala que *toda enfermedad es un hecho social temporalizado y distribuido según las diversas formas y condiciones de vida de la humanidad, lo que constituye procesos de experiencia que conforman también identidades y pertenencias colectivas.* (p. 83)

Las creencias con respecto a una enfermedad determinan cómo se afrontará e influyen en la adaptación y en la recuperación. El enfermo atribuye a la enfermedad causas concretas para disminuir su incertidumbre y aumentar la sensación de control.

De acuerdo con Llor (1998), existen dos tipos de creencias:

- a) Creencias sobre las causas de la enfermedad. En algunos casos los pacientes consideran la enfermedad como un castigo divino o como una prueba, lo que les lleva a aceptar resignadamente su situación sin hacer nada para superarla.
- b) Creencias sobre el control de la enfermedad. Algunas personas tienen un locus de control interno que les permite adaptarse a la situación de enfermedad mediante hábitos saludables y cumpliendo con las prescripciones terapéuticas.

De esta manera, el significado de la enfermedad es la interpretación que hace el sujeto con respecto a ella. Las categorías de significados de la enfermedad son: la enfermedad como desafío; la enfermedad como amenaza; la enfermedad como enemigo; la enfermedad como refugio; la enfermedad como ganancia y la enfermedad como castigo.

Por lo anterior, además del diagnóstico clínico mediante la comparación de los signos y síntomas de una enfermedad, es indispensable conocer las características específicas derivadas de la gravedad del padecimiento, la individualidad biológica y psicológica del enfermo, su edad, entorno social, religión, entre otros factores.

Existen siete características de la situación de enfermedad:

1. Invalidez. Imposibilidad del enfermo para desarrollar una actividad normal.
2. Malestar. Dolor, sufrimiento tanto físico como psicológico.
3. Amenaza. La enfermedad acerca a la muerte, ya sea biológica o biográfica (debida a las limitaciones para actuar en el futuro).
4. Fenómeno de absorción por el cuerpo. La corporalidad y el funcionamiento corporal se vuelven el centro de las preocupaciones de la persona enferma.

5. Soledad. Las vivencias de malestar psíquico y físico son intransferibles a los demás y el enfermo deja de participar en la vida social.
6. Anomalía. La enfermedad conlleva un estado de desviación social al suponer una anomalía.
7. Recurso. Algunos consideran a la enfermedad un castigo, otros un desafío a vencer. Son estas perspectivas las que fortalecerán o debilitarán los recursos, principalmente psicológicos, de la persona enferma.

Aunado lo anterior, el paciente presentará (en mayor o menor medida):

- a) Ansiedad. Miedo excesivo originado por pensamientos irracionales (mágicos) que, a veces, conllevan una conducta desorganizada y hasta desadaptativa.
- b) Elevado egocentrismo. El paciente puede abandonar sus relaciones exteriores para centrarse en sus problemas en torno a la enfermedad.
- c) Regresión infantil. La persona puede transformar sus relaciones, antes interdependientes, en dependientes reclamando de los demás (sobre todo de la familia) un ajuste en la dinámica de convivencia cotidiana.

Al ser la enfermedad un fenómeno biopsicosocial que impacta cada esfera de la vida de quien la padece y de quienes cuidan a la persona enferma, tiene el estatus tanto de hecho biográfico como hecho social.

El hecho biográfico es que cada uno vive su enfermedad de distinta manera según el momento de su vida en la que se presente. Esta variabilidad temporal, aunada a los diversos tipos de personalidades, hace que la enfermedad tenga un significado distinto para cada persona.

Por lo tanto, la relación entre acontecimientos vitales y la aparición de una enfermedad es inherente (por ejemplo, el estrés vulnera a una persona con epilepsia debido a que es un factor que predispone a una crisis epiléptica).

La capacidad y el tipo de reacción frente a una enfermedad se originan en un contexto cultural a partir del cual el paciente, su familia y la comunidad responden de una manera elaborada socialmente. Estos modelos son aprendidos en la niñez y son utilizados por el paciente cuando solicita asistencia.

Pero, ¿por qué estos modelos culturales, estas representaciones sociales, dan a una enfermedad neurológica, como lo es la epilepsia, una connotación negativa? Abordaremos esta cuestión en el siguiente apartado.

2.3 La representación social de la epilepsia

Que la epilepsia es una enfermedad neurológica y una de las principales causas de consulta en los servicios hospitalarios, es irrefutable. Sin embargo, las percepciones y actitudes sobre ella no parecen evolucionar con el avance del conocimiento médico y persiste un halo medieval que le atribuye componentes metafísicos negativos siendo así una afección médica influida por la ideología.

Esta carga mágico-religiosa que hoy día se le sigue atribuyendo a las enfermedades tanto psiquiátricas como neurológicas se explica, de acuerdo con Mora, Natera, Bautista y Ortega (2014), por el hecho de que:

Las representaciones [sociales] alrededor del proceso de salud-enfermedad-atención conjugan aspectos históricos, simbólicos, emocionales y culturales que se traducen en prácticas sociales orientadas hacia la discriminación o aceptación de las personas que tienen un padecimiento mental, incorporando no sólo el discurso, sino las prácticas sociales en las que se expresa la discriminación hacia las personas que padecen un trastorno psiquiátrico severo como son la esquizofrenia, el trastorno bipolar y las adicciones, así como otros padecimientos neuropsiquiátricos, particularmente la epilepsia. (pp. 11-12)

Una teoría que permite abordar las actitudes, significados e informaciones relacionadas con la epilepsia, es la Teoría de las representaciones sociales (TRS). Como mencionamos en el capítulo anterior, Moscovici (1986) establece que las representaciones sociales (RS) son constructos cognitivos compartidos en la interacción cotidiana, que proveen a los individuos de un entendimiento de sentido común de sus experiencias en el mundo.

Se trata de afirmaciones y explicaciones que se originan en la vida diaria, en las comunicaciones individuales y colectivas que cumplen en nuestra sociedad actual la función de los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; digamos que son la versión contemporánea del sentido común.

Por lo anterior, las RS constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa.

Para la TRS, la dimensión actitudinal es el origen de cualquier representación porque primero nos representamos el objeto y posteriormente, en función de esa representación, tomamos una determinada posición.

Estas RS se establecen a su vez como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo.

De esta manera, las RS son figuras mentales aprendidas por medio de la socialización que introducen valores y reglas de conducta. Así, cada sociedad elige los atributos que conformarán su propio concepto de normalidad y de desvío.

Para Iglesias, Fabelo y González (2009), aunque la representación es una construcción colectiva, sus rasgos fundamentales están definidos por las características específicas del grupo, lo que hace necesario desmenuzar nociones, creencias, actitudes y comportamientos implícitos en la RS. Gracias a las RS las personas se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, hacen inteligible su realidad tanto física como social y liberan los poderes de su imaginación.

Las RS no son simplemente opiniones "acerca de", "imágenes de" o "actitudes hacia", sino teorías o ramas del conocimiento para el descubrimiento y organización de la realidad. Tampoco son un reflejo de esa realidad, sino una interpretación de la misma. Se incuban en la vida cotidiana y el conocimiento obtenido por medio de ellas, gira en torno a los temas de conversación que a diario sostienen las personas. En consecuencia, cualquier elemento que no coincida con tales definiciones culturales, se convierte en un peligro.

Con respecto a las ideas colectivas sobre una enfermedad, los estudios a menudo recogen opiniones o conocimientos (por ejemplo, que la epilepsia es contagiosa o demoníaca) mientras que las prácticas representan la respuesta conductual a la misma. Por ejemplo, el estigma social hacia la epilepsia (sentimientos de repulsión, rechazo o disgusto).

De esta manera, las RS de la enfermedad se refieren a un sistema de creencias culturales, sagradas, mágicas o científicas donde cada grupo cultural se centra en uno o muchos síntomas objetivo. Tal es el caso de la epilepsia que en su visión estereotipada, se manifiesta únicamente mediante crisis convulsivas generalizadas siendo éstas la RS de la enfermedad misma que, más allá de lo fisiológico, termina por convertirse en un fenómeno psicosocial.

Es así como la RS de la epilepsia se conforma tanto de elementos del discurso médico como del discurso social en torno a la enfermedad. Debido al peso de las

creencias sobre ella, profundamente arraigadas, predominan los elementos ligados al sentido común o saber popular. Tal sincretismo se refleja en los componentes de la representación (nociones, creencias, actitudes y conductas) que dan paso a la realidad compleja de quienes viven con epilepsia.

Entonces el estudio de la epilepsia resulta complejo porque en él intervienen valores, creencias, mitos, miedos, comportamientos, prejuicios, estigmas y RS que conforman su significación. En este sentido, alrededor del mundo, tanto en países desarrollados como en rezagados, se han realizado investigaciones para averiguar cuáles son las RS de la epilepsia.

Por ejemplo en América Latina, Iglesias *et al.* (2009) fueron pioneros en la región al llevar a cabo un estudio dirigido a describir la RS de la epilepsia por parte de 14 pacientes adultos atendidos en el Hospital Psiquiátrico de la Habana. Para tal fin, utilizaron técnicas cualitativas como la entrevista en profundidad, los grupos focales y la libre asociación de palabras.

En cuanto a los significados relacionados con sentimientos y/o emociones generados por la palabra epilepsia, los investigadores encontraron que el 100% de los pacientes la relacionaron con depresión, 85.7% con rechazo y frustración respectivamente mientras que el 78.5% la asoció con miedo.

Los pacientes no son aceptados debido a los prejuicios (tanto de la población como de los mismos pacientes) sobre la enfermedad, prejuicios elaborados y fortalecidos a partir informaciones deficientes y distorsionadas sobre lo que es la epilepsia. También encontraron que las reacciones emocionales del enfermo pueden favorecer actitudes discriminatorias o de rechazo.

La preocupación de los pacientes, se debía al desconocimiento sobre el tema y a las creencias erróneas que persisten (tanto en las propias personas con epilepsia

como en sus familiares y demás redes de apoyo social) lo que, en ocasiones, provoca una marcada desigualdad frente al resto de la comunidad.

Al anterior elemento asociativo le sigue la frustración. Estos pacientes, al ser diagnosticados con la enfermedad, vieron frustradas sus aspiraciones intelectuales al ser objeto de limitaciones sin fundamento. En tercer lugar, la depresión aparece desde el momento de ser diagnosticados. Otro elemento asociado es el miedo. La consecuencia de tales asociaciones fue la falta de aceptación, la negación de la enfermedad y la baja autoestima.

Los significados con respecto a las consecuencias a corto y mediano plazo de la enfermedad, fueron relacionados con aislamiento (78.5%); desempleo (71.4%); abandono de estudios (64.2%); soledad y lástima (50%, respectivamente).

Sobre la actitud hacia la epilepsia, el 85.7% de los entrevistados estaba dispuesto a interactuar en actividades sociales (aunque en ocasiones se sentían limitados por la actitud negativa que asumían hacia ellos algunas personas). En este rubro también incidieron factores como el significado de la enfermedad a nivel individual y familiar, la inserción social y el nivel de autoestima. Iglesias *et al.*, (2009) concluyeron que:

La significación de la enfermedad es, en general, negativa, con un marcado predominio de emociones negativas. [...] Partiendo del campo representacional construido, se precisó que los pacientes estudiados se representan la epilepsia como una vivencia de descontrol emocional y físico. El núcleo central está integrado por los conceptos de rechazo y frustración, y se presentan como elementos secundarios la inseguridad, el aislamiento social, la lástima y el miedo. En ese sentido, los pacientes parten de un nivel de información impreciso y asumen una actitud negativa ante la enfermedad que padecen". (s.p)

Los resultados obtenidos por estos investigadores, les permitieron construir el universo de asociaciones en torno al objeto representacional: la epilepsia.

Existen otros estudios latinoamericanos sobre la RS de la epilepsia. De particular interés resultan los realizados en Brasil por Bastos (2006) y Coscarelli (2006) quienes, respectivamente, analizaron las representaciones de la epilepsia y del paciente en las tesis médicas producidas en Brasil entre 1859 y 1906, así como la autorepresentación de los médicos brasileños en las tesis sobre epilepsia del mismo periodo.

Bastos (2006) estudió 20 tesis médicas que abordaban específicamente el tema de la epilepsia y analizó cuáles eran las representaciones tanto de la enfermedad como de los pacientes que sus autores reflejaban. La autora afirma que el estudio de las representaciones de la epilepsia y de los pacientes en las tesis médicas permite comprender la construcción del imaginario colectivo acerca de esta enfermedad y de quienes la padecen para verificar los estigmas y prejuicios que los rodean también presentes en el discurso científico.

Bastos (2006) encontró que, en general, las tesis revisadas reflejan la RS de los pacientes con epilepsia como una amenaza al ser considerados degenerados hereditarios, violentos, propensos a la criminalidad, coléricos, irascibles, tendientes a los excesos y con profundas sacudidas morales.

La misma autora establece que en esas tesis las personas con epilepsia fueron primordialmente calificadas como frenéticas, sombrías, intratables, irritables, melancólicos, tercos, desgraciados, extravagantes, intolerantes, fantásticos, obscenos, con tendencia al alcoholismo, desconfiados, hipócritas y pérfidos siendo así seres temibles.

Las asociaciones discursivas encontradas en las tesis permitieron a la autora identificar una representación del *epiléptico* como un peligro para sí mismo, para

sus familiares y para la sociedad, toda vez que amenazaban el orden y la civilidad. Su presencia era vista como un riesgo de enfermedad en el cuerpo social.

Ver a la enfermedad como una metáfora permite identificar en la epilepsia una metáfora doblemente expresiva. La crisis provocada por la epilepsia y su manifestación dramática en la pérdida del control del cuerpo se presenta como algo análogo al desorden y descontrol del cuerpo social, así se transforma la enfermedad en una metáfora del siempre temido desorden social.

Por eso la representación más recurrente de la epilepsia es la de una condena. Desconocida, perturbadora, asociada al desorden físico y, por extensión, a la perturbación del orden social, la enfermedad era temida. Por esa razón, debía ser ocultada. Para los enfermos de la alta sociedad, ese ocultamiento quedaba a cargo de sus familias. En el caso de los pobres, el Estado debería proporcionar los medios necesarios para recoger a los enfermos e internarlos.

Los médicos y el discurso médico, por un lado, le confirieron una legitimación presuntamente científica a ese ocultamiento y, por el otro, participaron en la elaboración de estrategias que permitían el confinamiento de los portadores de epilepsia, como es el caso de la propuesta nunca implementada de una colonia para epilépticos pobres, presentada por Juliano Moreira en Brasil.

Por su parte, Coscarelli (2006) analizó el discurso sobre la epilepsia que los médicos mostraban en sus tesis. La autora señala que a través de ese análisis es posible percibir la construcción de la imagen del paciente por parte del médico. Si bien el médico no es el único responsable por la construcción de la imagen de las personas con epilepsia, sí es uno de los más importantes.

El médico muchas veces se convertía en juez en la medida en que tiene bases científicas para determinar el destino de la vida del paciente, destinos que muchas veces será la condena social y moral del ostracismo ya que era preocupación de

la época el ordenamiento de la “ciudad enferma” que se contraponen a lo que era visto como una “ciudad civilizada” y que pasaba a ser vista como enemiga del proyecto ordenador y de la construcción del progreso propios del período.

La autora también identificó los indicios que sitúan a la epilepsia como un campo fértil para entender el entrecruzamiento de las coordenadas científicas con aquellas que revelan los patrones moralizantes que parecen presidir el orden privado y las medidas coercitivas que procuran preservar el orden público.

Coscarelli (2006) concluye que los médicos de esa época serían responsables de muchos de los estigmas de que eran víctimas los *epilépticos* y que hacían recaer sobre éstos la lógica excluyente característica de la época. De esta manera, traían para el campo de la ciencia los prejuicios de la sociedad en la que vivían, que a veces legitimaban con el argumento de autoridad de la ciencia. Porque, al contrario de lo que se pensaba en la época y de lo que tal vez se piensa hoy, la ciencia no es neutra.

En nuestro siglo, se han realizado investigaciones sobre la representación social de la epilepsia por parte de los médicos. Por ejemplo, Carrizosa (2009) menciona que una encuesta hecha a 107 médicos generales de Australia reveló datos sobre lo que piensan de las personas con epilepsia:

El 19% consideró que existe una personalidad epiléptica; que las personas con epilepsia no pueden llevar una vida normal (32%); que necesitan evitar los trabajos físicos y mentales extenuantes (28% y 19%, respectivamente) y que el público general o no los entiende o les tiene miedo (83% y 57%, respectivamente).

El mismo investigador también hace referencia a un estudio realizado en 182 galenos en Tenerife, España, que reporta prejuicio y desconocimiento sobre las capacidades de las personas con epilepsia en cuanto a su comportamiento, habilidad para relacionarse, rendimiento laboral y académico y control emocional.

Carrizosa (2009) también hace referencia a una entrevista realizada en Zambia a 276 profesionales del área de la salud que reveló datos significativos sobre el concepto que tienen de la epilepsia: 20% no permitirían un lazo matrimonial con una persona con esta enfermedad, 75% consideran que existe rechazo familiar y 88.8% piensan que las personas con epilepsia sufren rechazo comunitario o social.

Sin embargo, los investigadores consideran que la RS del personal de salud con respecto a la epilepsia, se ha ido transformando conforme se han desarrollado más trabajos neurocientíficos sobre la enfermedad.

Es de notar que la gran mayoría de estudios sobre la representación social de la epilepsia en América Latina y el Caribe (ALC), se han realizado fundamentalmente en Cuba y en menor medida en Brasil. No encontramos publicada investigación alguna sobre la representación social de la epilepsia que se haya realizado en nuestro país.

El hallazgo más cercano que tuvimos es un análisis de Rocha (2007) sobre lo que es considerado el primer tratado de epilepsia en la Nueva España: El *Informe médico moral de la penosísima y rigurosa enfermedad de la epilepsia*, escrito por el médico español Pedro de Horta en 1754.

En la ciudad de Puebla el 07 de septiembre de 1754, la Priora del convento de la orden de San Jerónimo, Alexandra Beatriz de los Dolores, envió una carta a su confesor Gaspar Antonio Méndez de Zisneros informándole que 15 monjas habían sufrido graves convulsiones entre 1750 y 1754, mismas que “milagrosamente” desaparecieron después de que rezaron a la Virgen de Guadalupe.

A petición de la Priora, de Horta escribió su tratado de epilepsia donde expuso las causas médicas de la enfermedad y estableció que antes de considerarla una

manifestación sobrenatural, había que descartar toda causa orgánica. Sin embargo, el autor dio cabida a supuestas causas místicas.

De Horta clasificó las causas de las crisis en naturales, "sobrenaturales" y "transnaturales", estas dos últimas asociados a fuentes demoníacas. En la parte final de su libro, describió ampliamente el tratamiento de la epilepsia inducida por causas "transnaturales" y sugirió que gente dedicada a ejercicios espirituales, como las monjas, era más susceptible a presentar ataques epilépticos inducidos por el diablo siendo el exorcismo el mejor tratamiento.

Asimismo, relacionó la periodicidad de las convulsiones con los ciclos lunares, el clima, los cambios de humor, la meditación exhaustiva o la ingestión de sustancias alcohólicas. Pedro de Horta también propuso causas no naturales o "morales" para explicar la epilepsia farmacorresistente y pseudocrisis que debían ser tratadas por los confesores, quienes empleaban exorcismos y recomendaban la intervención de la Santa Inquisición (en otros países, el Santo Oficio torturó y quemó a personas que presentaban crisis epilépticas de tipo convulsivo).

En contraste con la escasa investigación latinoamericana sobre la representación social de la epilepsia, Europa ha desarrollado diversos estudios sobre el tema. Por ejemplo Spatt *et al.* (2005) realizaron un estudio para conocer las actitudes de la población austriaca en general acerca de la epilepsia y para identificar los predictores independientes causantes de esas actitudes negativas.

A nivel descriptivo, encontraron que los resultados de su estudio son comparables con los hallazgos en otros países occidentales. Concluyeron que el 10% de la sociedad austriaca no sólo tiene actitudes negativas hacia la epilepsia sino que considera que esa es una posición socialmente aceptable.

Otra muestra es la investigación desarrollada en Italia por Savarese, Carpinelli, D'Elia y Coppola (2015) quienes midieron la RS de la epilepsia a partir del nivel de conocimiento de la enfermedad en 113 profesores de educación básica.

Los investigadores encontraron que existen importantes brechas en cuanto al conocimiento general de los maestros sobre la epilepsia, su impacto en los entornos educativos, el manejo apropiado de la enfermedad y de las crisis convulsivas en el aula. Este hecho afecta la aceptación e integración del alumno con epilepsia en el entorno escolar, donde es rechazado.

Por su parte, Rafael *et al.* (2010) evaluaron la representación social y cultural de la epilepsia en 380 personas mayores de 65 años de edad oriundos de dos departamentos franceses (190 en Haute-Vienne y 190 en Creuse).

El análisis de las respuestas obtenidas mediante entrevistas cara a cara y un cuestionario que explora las representaciones de la epilepsia, reveló que las creencias en las causas sobrenaturales de la enfermedad, la brujería, la maldición y el castigo son más importantes en los mayores de 65 años y más frecuentes en comparación con los sujetos más jóvenes.

La investigación también mostró que los mayores de 65 años tenían una representación social y cultural de la epilepsia generalmente más pesimista que las personas con menos edad. El estudio indica que las representaciones socioculturales de la epilepsia son más estigmatizantes entre las personas mayores de 65 años en comparación con los más jóvenes.

No han sido pocos los estudios realizados en Asia sobre la representación social de la epilepsia. Por ejemplo, Haixia *et al.* (2016) desarrollaron un estudio sobre la percepción de la epilepsia por parte de 117 pacientes adultos chinos quienes completaron la versión china del Cuestionario revisado sobre la percepción de la

enfermedad (CIPQ-R), la Escala de apoyo social (SSRS) y el Cuestionario simplificado de estilo de afrontamiento (SCSQ).

De acuerdo con su investigación, los pacientes chinos tienen una percepción negativa de la enfermedad. El apoyo social, el estilo de afrontamiento, la frecuencia de las convulsiones, la duración de la enfermedad y el número de fármacos antiepilépticos pueden afectar su percepción de la epilepsia.

Tiamkao, Sawanyawisuth, Singhpoo, Ariyanuchitkul y Ngamroop (2013) abordaron las diferencias en cuanto a conocimientos, actitudes y conductas hacia la epilepsia entre las zonas municipales y las zonas urbanas en Tailandia.

Encontraron que los participantes del área municipal tuvieron mejores conocimientos, actitudes y prácticas que los participantes del área no municipal. Ambos grupos tenían poco conocimiento sobre la definición, las causas y el tratamiento de la epilepsia, pero los participantes en el área municipal conocían mejor las causas, los tipos y el tratamiento de la epilepsia.

Respecto a la actitud, hubo un número significativamente mayor de participantes no municipales comparado con los participantes municipales que pensaban que la epilepsia era un desorden desagradable o que las personas con epilepsia eran pecaminosas, tenían daño cerebral y no podían asistir a la escuela. Los participantes municipales mostraron mayor conocimiento sobre la epilepsia que los participantes no municipales.

En el continente africano (como lo es particularmente en países pobres alrededor del mundo), la epilepsia sigue siendo mal entendida. Aún se cree que es contagiosa y que el contacto con la espuma o la orina de un paciente transmite la enfermedad. El contacto con la respiración, la leche materna, los espermatozoides, los piojos, las excreciones y compartir utensilios como platos y vasos, también son considerados medios de contagio.

Maiga *et al.*, (2014) evaluaron en Mali las creencias y actitudes de los padres en familias con y sin niños afectados. Los resultados revelaron que, respectivamente, el 79% y el 66%, de la población estudiada consideró a la epilepsia contagiosa; 43% vs. 69% pensaron que inevitablemente condujo a la psicosis; y 53% vs. 29% atribuyó la epilepsia a causas sobrenaturales. El 63% de las personas tienen conceptos erróneos generalizados con respecto a la epilepsia.

Existen diversos estudios que investigan la percepción y, sobre todo, la estigmatización de la epilepsia en países africanos. Por ejemplo, en la ciudad costera de Kilifi (Kenia) Mbuba *et al.*, (2012) desarrollaron y validaron la Kilifi Epilepsy Beliefs and Attitude Scale (Escala de Actitudes y Creencias sobre la Epilepsia de Kilifi). Con el fin de medir las creencias y actitudes sobre la epilepsia, la aplicaron a 673 pacientes diagnosticados con la enfermedad y a sus familiares.

El instrumento se compone de cinco subescalas: causas de la epilepsia; tratamiento biomédico de la epilepsia; tratamiento cultural de la epilepsia; riesgo y preocupaciones de seguridad con respecto a la epilepsia y actitudes negativas hacia la epilepsia. Los resultados obtenidos fueron:

Como causas de la epilepsia, el 42.6% consideró a las lesiones perinatales como el origen de la enfermedad; en cuanto al tratamiento biomédico de la epilepsia, el 26.3% afirmó que los medicamentos antiepilépticos tienen efectos secundarios.

Sobre el tratamiento cultural de la epilepsia, 70.1% de los encuestados consideró que la epilepsia podía ser mejor tratada por un *Mganga* (médico cuyas funciones tradicionales incluyen el exorcismo, la profecía y la eliminación de hechizos). Finalmente, en lo que a factores de riesgo y preocupaciones de seguridad con respecto a la epilepsia se refiere, 12.6% consideró que las personas con epilepsia no deben manejar.

La quinta y última subescala mide las actitudes negativas hacia la epilepsia: 89.9% de los encuestados respondió que las personas con epilepsia estaban resentidas; 78.6% que deberían ser aisladas; 72.2% opinó que deben ser rechazadas; 58.7% que no pueden y/o no deben ir a la escuela.

El 48.6% de los encuestados consideró que las personas con epilepsia no pueden y/o no deben casarse; 47.1% que no pueden y/o no deben tener un trabajo; 42% que son personas malas; 29.7% considera que no pueden y/o no deben llevar una vida normal; 26% afirma que son una carga; 21.4% que son personas aburridas y el 17.7% cree que tienen un pobre desempeño escolar.

Los autores concluyen que la Escala de Actitudes y Creencias sobre la Epilepsia de Kilifi también puede ser útil como una herramienta para evaluar la eficacia de las intervenciones diseñadas para aumentar el conocimiento, influir en las creencias y mejorar las actitudes sobre la epilepsia.

También se han desarrollado estudios sobre la RS de la epilepsia en el arte, con particular énfasis en la literatura. Iniesta (2010) ha abordado la relación entre ésta y la neurología. El autor afirma que:

La literatura de ficción ofrece una perspectiva humanizada del relato patográfico, aportando la vivencia de la enfermedad, informando sobre aspectos no atendidos por la ciencia y contribuyendo a erradicar el estigma social asociado al paciente neurológico. (p. 507)

La literatura de ficción complementa a la literatura médica en la formación continuada del neurólogo, ofreciendo una perspectiva humanizada del relato patográfico, aportando la vivencia de la enfermedad y contribuyendo a erradicar el estigma social asociado a determinados trastornos neurológicos tales como la epilepsia. Por otra parte, las observaciones

realizadas por escritores de ficción han dado lugar a hipótesis incorporadas al ámbito científico en neurología. (p. 513)

Y es que a lo largo del tiempo no han sido pocos los escritores que dejaron testimonio de la forma en que vivían su epilepsia. Por ejemplo, Lewis Carrol (1832-1898) en su libro *Alicia en el país de las maravillas*, refirió varios de los signos y síntomas característicos de crisis parciales complejas, como flotar, caer en un agujero y la distorsión corporal.

Gustave Flaubert (1821-1880) autor de varias novelas entre las que sobresale *Madame Bovary*, estaba convencido de que su epilepsia afectaba sus escritos ya que después de una crisis el escribir se le tornaba un proceso tedioso y pesado.

El connotado escritor brasileño Machado de Assis (1839-1908) ocultó la epilepsia incluso a su compañera Carolina; la enfermedad le causó un importante sufrimiento psicológico debido a la estigmatización social.

Destaca el caso del escritor ruso Fiodor Dostoyevski (1821-1881), quien plasmó sus sensaciones asociadas a las crisis epilépticas a lo largo de su obra. En su obra el autor les atribuyó epilepsia a seis personajes. La idea central de que un instante de felicidad puede valer por una vida, probablemente se debe al aura extática con la que iniciaba sus crisis.

Iniesta (2014) abordó la enfermedad del autor ruso a partir de su obra literaria, su correspondencia y los testimonios de quienes lo conocieron e hizo una revisión de la literatura médica relacionada. El investigador concluye:

La de Dostoievski es la historia natural de una epilepsia que en terminología científica actual se clasificaría como criptogénica focal de probable origen temporal. Sin embargo, más allá del interés que pueda despertar la historia clínica de un trastorno neurológico heterogéneo, bien comprendido y

correctamente diagnosticado en vida del novelista, la de Dostoievski es también una lección de vida, por cuanto que supo incorporar inteligentemente la epilepsia en su literatura, contribuyendo a erradicar el estigma sociocultural asociado a esta enfermedad [...]. Su epilepsia ha inspirado a sucesivas generaciones de epileptólogos. (p. 377)

Iniesta (2014) también refiere que, con base en la epilepsia de Dostoyevski, neurólogos como Freud, Alajouanine y Gastaut desarrollaron sus ideas acerca de la enfermedad.

Otros epileptólogos como Geschwind y Waxman, según los síntomas descritos por Dostoyevsky a lo largo de su obra, detallaron los cambios en el comportamiento característicos de la epilepsia del lóbulo temporal (ELT). Cirignotta y colaboradores (citado en Iniesta, 2014) usaron el epónimo del novelista ruso para definir un tipo infrecuente de ELT.

La literatura dramática y el teatro también han reflejado la RS de la epilepsia. Trimble y Hesdorffer (2016) hicieron una revisión de diversos textos dramáticos para conocer las representaciones de la epilepsia en los escenarios teatrales desde los griegos hasta el siglo XX.

Encontraron que la epilepsia es un trastorno utilizado por dramaturgos de diversas corrientes artísticas a lo largo del tiempo quienes reflejan la manera en que las personas percibían la enfermedad en la época en que las obras teatrales fueron escritas y representadas.

En el siglo VI aC, los vínculos entre la tragedia y la epilepsia fueron desarrollados por dramaturgos griegos, especialmente por Eurípides (480–406 aC) quien, al parecer, utilizaba la enfermedad no sólo para darle un giro dramático a sus historias sino también para reflejar cómo la fragilidad de la mente es causa de la

tragedia humana. Un ejemplo de ello es la tragedia *Ifigenia en Áulide* (409 aC) donde el autor asociaba la epilepsia y la locura con violencia extrema.

Ya en el Renacimiento, William Shakespeare (1564-1616) escribió obras teatrales donde aparecen diversos trastornos neurológicos, incluida la epilepsia. Por ejemplo, esta enfermedad juega un papel crucial en las tragedias *Otelo* (1599) y *Julio César* (1603).

Otelo es una obra sobre celos. El protagonista es un forastero estigmatizado por su color, su debilidad y por sus "ataques" como una forma de posesión demoníaca. Por su parte, *Julio César* es un juego sobre política donde la epilepsia que padecía el personaje se utiliza para ilustrar su debilidad y vulnerabilidad. El estigma culmina con su asesinato.

En el siglo XX, la novela de Henry James (1843-1916) *The turn of the screw* (*Otra vuelta de tuerca*, 1898) retrata a una institutriz con estados de ensueño, déjà vu y pérdida de conciencia temporal (todos síntomas propios de una crisis epiléptica) que ha sido enviada al país para cuidar a dos niños pequeños y termina asesinando a uno de ellos. En 1954, Benjamin Britten adaptó esta novela para representarla en una ópera.

Para 1983 la obra *Night Mother* de Marsha Norman (1947-) retrata la dura vida de Jessie, quien vive con su madre. Jessie no tiene amigos, su padre abandonó a la familia y su madre se avergüenza de ella por tener epilepsia. El estigma debido a su enfermedad, la orilla al suicidio.

En nuestro siglo, artistas como Allan Sutherland y Rita Marcalo (quien tiene epilepsia) crearon *Danzas involuntarias. La epilepsia como performance* que consiste en provocarse a sí misma, de forma deliberada, crisis convulsivas en el escenario para demostrar que éstas son sólo una discapacidad y así luchar contra su estigmatización.

Sobre esta actuación escénica la comunidad médica y demás organismos internacionales como Epilepsy Action, han manifestado su desacuerdo pues consideran que pone en riesgo la vida de la artista y envía un mensaje erróneo acerca de la epilepsia y de quienes la padecen.

Trimble y Hesdorffer (2016) concluyen que, en general, la representación de la epilepsia en los escenarios teatrales a lo largo de cientos de años es la de un fenómeno que marca a la persona que la padece como alguien diferente, débil, peligroso, maligno, causa de vergüenza y con una característica de fragilidad interior que invariablemente lo conduce a un final trágico personal y colectivo.

No han sido pocos los personajes históricos que vivieron con la enfermedad como es el caso de Mahoma y de los consignados por Aristóteles en su catálogo de personas con epilepsia: Hércules, Sócrates, Platón, Empédocles, las Sibilas; Julio César, Calígula, Petrarca, entre otros.

Entre esos personajes históricos destaca el testimonio de Sócrates (470-399 a.C.), quien hablaba de tener una experiencia divina o sobrenatural que había comenzado en su niñez y que se asociaba a una voz que lo disuadía de hacer lo que se había propuesto.

Lo anterior demuestra que cuando alguien hace referencia a un objeto social, lo clasifica, lo explica y lo evalúa ha alcanzado una RS de ese objeto. Otro ejemplo de cómo el arte revela la RS de la epilepsia es el trabajo que Barrios (2016) elaboró para establecer la relación entre estética, representaciones sociales y epilepsia donde explica cómo influye la estética, como elemento mediador, en la RS de dicha enfermedad.

Para el autor la TRS está íntimamente vinculada con la estética (en particular con la belleza) y el arte porque permite abordar las actitudes, juicios, valores humanos,

significados e informaciones relacionadas con determinados objetos que en conjunto influyen la formación de la representación social.

Barrios (2016) afirma que en todo el proceso de formación de una RS la conciencia colectiva es axial. Ésta se rige por valores, principios interpretativos, estereotipos, sistemas de códigos y lógicas clasificatorias que, por lo general, están encaminados y condicionados a buscar lo bello, el buen gusto:

La epilepsia contiene en sí misma un alto componente estético. La espectacularidad de las crisis así lo manifiesta. El impacto resulta muy fuerte no sólo para quien sufre la enfermedad, también para quien vivencia cualquier manifestación de la misma. (s.p)

[...] La experiencia estética que se deriva de presenciar un ataque, en el que la persona lo mismo puede sufrir una crisis de ausencia, que convulsionar, perder el conocimiento o soltar espuma por la boca, va a incidir directamente y de modo negativo en la representación social de la enfermedad. (s.p)

El autor concluye que en la valoración de la estética, la insuficiente información veraz acerca de la enfermedad puede ser causa de que el elemento estético influya en una representación negativa de la epilepsia.

El cine, como manifestación artística, está íntimamente ligado a la estetización referida por Barrios (2016). Olivares (2013) aborda este aspecto mediante un análisis descriptivo de las crisis epilépticas que aparecen en 155 películas. El objetivo de su estudio fue comprobar si las producciones cinematográficas contemporáneas han conseguido modificar las representaciones de la enfermedad presentes en los filmes de antaño.

Debido a que es un recurso que genera tensión y conflictos en la historia, la epilepsia ha sido ampliamente representada en el cine. Al tratarse de un medio visual, los realizadores han recurrido fundamentalmente a la representación de crisis convulsivas por su espectacularidad (aunque las actuaciones son poco o nada realistas con respecto a una verdadera crisis tónico-clónica generalizada).

El género de terror con frecuencia utiliza la representación de eventos epilépticos como manifestación de posesiones demoníacas. También prevalece la asociación entre epilepsia, delincuencia y muerte. En el extremo, se representa al personaje como un ser que se transforma en un violento asesino durante la crisis o bien, una crisis convulsiva causa el fallecimiento súbito del mismo.

Asimismo, prevalece la asociación cinematográfica entre epilepsia y trastornos psiquiátricos. Destacan el autismo, los abusos en la infancia, las obsesiones, la manía y las psicosis ictales. Las películas analizadas por Olivares (2013) presentan situaciones donde los personajes con epilepsia se suicidan (lo que es real ya que las tasas de suicidio son mayores en la población con epilepsia).

El mismo investigador concluye que en el cine las crisis convulsivas (cuya actuación no es realista) son sólo un apoyo visual. Los cineastas continúan representando a la epilepsia como una manifestación espiritual impregnada de sensacionalismo y una cada vez más normalizada estigmatización al relacionarla con locura, posesión, victimismo y violencia descontrolada.

Lo expuesto en el presente apartado confirma que la base de las representaciones sociales de un sujeto sobre un determinado objeto (en este caso la epilepsia); radica, de forma sustancial, en la información que tenga acerca del mismo. Si la información sobre la epilepsia que se proporciona al público general es inconsistente y las fuentes no son confiables, ni científicas; el resultado serán actitudes desfavorables hacia la enfermedad.

El campo representacional que resulta de la dimensión informacional y de la dimensión afectiva, va a establecer en las personas una jerarquía fluctuante de contenidos con respecto a la enfermedad, desde los más negativos hasta llegar (en menor medida) a los contenidos con valores positivos.

La información, las actitudes y los conocimientos se relacionan entre sí de forma interdependiente y en interacción constante. En ese sentido, nuestro último capítulo aborda el fenómeno del estigma en la representación social de la epilepsia. Mientras tanto, expondremos sus comorbilidades médicas.

2.4 Más allá de lo neurológico

La epilepsia no sólo es una enfermedad neurológica, también afecta al resto del cuerpo y, por supuesto, a la mente. Por ello no se le puede reducir exclusivamente a lo neurológico y su tratamiento, tanto médico como psicosocial, requiere de un equipo multidisciplinario conocedor de su complejidad.

El tratamiento de la epilepsia va más allá del control de las crisis porque en muchas ocasiones éstas son acompañadas de otras enfermedades, lo que representa un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. Debido a las complicaciones que pueden generar tales comorbilidades, a continuación exponemos la interacción entre la epilepsia y algunas otras condiciones médicas.

Casi todos los pacientes con epilepsia experimentarán una condición médica comórbida durante el tratamiento. Para algunos ésta será una infección no complicada tratable con antibióticos pero para muchos otros (sobre todo en adultos mayores) una o más enfermedades crónicas coexistirán.

Como muchos de los fármacos antiepilépticos (FAEs) tienen efectos metabólicos importantes, comenzaremos con una de las comorbilidades más comunes: Los efectos adversos (EAs) de los FAEs.

Ya mencionamos en el primer capítulo que si bien lo ideal es el control de las crisis, a menudo los EAs de los FAEs causan otros trastornos en diversos sistemas del cuerpo. Los tipos y dosis de los FAEs, prescritos según los síntomas y la gravedad de las crisis, son muy variados. Sus EAs más comunes están relacionados con síntomas físicos y psicológicos; se presentan sobre todo en la politerapia y cuando su uso es crónico.

Estos hallazgos con respecto a los EAs de los FAEs han sido posibles gracias al cuestionario sobre el Perfil de Eventos Adversos de Liverpool (Liverpool Adverse Events Profile, LAEP) que es una medida para cuantificar los EAs del tratamiento y la comorbilidad de enfermedades crónicas. Fue desarrollado específicamente para las personas con epilepsia por Baker (2002). El instrumento ha sido validado en español.

Se trata de un autoreporte dirigido a pacientes cuya escala original tiene 19 ítems que miden la prevalencia y severidad de efectos adversos durante los 30 días anteriores. Contempla tópicos relacionados con síntomas físicos y psicológicos.

La versión española del LAEP también consta de 19 ítems: inestabilidad (pérdida de equilibrio); cansancio; sensación de no poder estar quieto; sentimientos de agresividad; nerviosismo y/o agitación; dolor de cabeza; caída del cabello; problemas de piel como acné y sarpullidos; visión doble o borrosa; malestar estomacal; dificultad para concentrarse; problemas en boca o encías; temblor de manos; aumento o pérdida de peso; mareos; somnolencia; depresión; problemas de memoria y alteraciones del sueño.

Para medir los EAs relacionados con el Sistema Nervioso Central (SNC) incluye 10 tópicos: inestabilidad (pérdida del equilibrio); cansancio; dolor de cabeza; visión doble/borrosa; dificultad para concentrarse; manos temblorosas; mareos; somnolencia; problemas de memoria y alteraciones del sueño.

Entre los EAs psiquiátricos y psicológicos, el LAEP incluye agitación; sentimientos de agresividad; ansiedad; dificultad para concentrarse; problemas de memoria; somnolencia; desasosiego; depresión y en general inestabilidad emocional. Otros síntomas que contempla son pérdida de cabello; problemas de piel; parestesia (entumecimiento y hormigueo); malestar estomacal y problemas bucales.

Un estudio a gran escala en Europa, Baker *et al.*, (1997, citado en Chen, Tsai, Shih y Chen, 2011) investigó la calidad de vida de las personas con epilepsia. Sus resultados mostraron que los EAs más comunes fueron fatiga (58%), problemas de memoria (50%), dificultad para concentrarse (48%), somnolencia (45%), dificultad para pensar claramente (40%), nerviosismo y agitación (36%).

Se han documentado efectos secundarios a nivel SNC que incluyen dolor de cabeza, mareos, falta de energía o fuerza, fatiga, problemas para dormir, falta de concentración, capacidad de aprendizaje disminuida, problemas de memoria y deterioro cognitivo. Además prevalecen otros síntomas como sedación y letargo.

Al impactar todas las estructuras del SNC, los EAs de los FAEs pueden repercutir en las funciones del cerebelo provocando nistagmus, ataxia y confusión. Si los ganglios basales son afectados se presentan movimientos anormales y/o involuntarios, encefalopatía, retardo mental e hiperactividad.

En cuanto al hipotálamo, los EAs de los FAEs pueden provocar ganancia o pérdida de peso, vómitos y anorexia (no nerviosa). Finalmente el daño en los nervios periféricos se manifiesta en neuropatía, aunque es un efecto raro (Borgeaud, León, David y Otárola, 2005).

En el terreno de la cognición, los EAs de los FAEs pueden incluir cambios en la función intelectual y del coeficiente intelectual (CI); también pueden presentarse trastornos del lenguaje, de ejecución motora y de atención.

Como la mayoría de los FAEs se metabolizan en el hígado, éste puede ser afectado por lo que es necesario monitorear la función hepática del paciente para prevenir una lesión en el mismo (hepatotoxicidad). A nivel hematológico el EA más grave es la anemia aplásica (la médula ósea no produce suficientes células sanguíneas nuevas) y la aparición de petequias (lesiones pequeñas por acumulación de sangre debajo del tejido).

Los EAs de los FAEs comprometen la salud ósea al favorecer la osteoporosis misma que durante una crisis eleva el riesgo de tener fracturas (incluso incapacitantes), por eso las visitas a los servicios de traumatología son tan comunes en la población con epilepsia.

Otros cuadros comórbidos en la epilepsia y que requieren monitoreo para evitar que el tratamiento de uno afecte el tratamiento del otro son: enfermedad de la arteria coronaria; hipertensión; niveles altos de colesterol en sangre y diabetes. Especialmente importante es el impacto de la insuficiencia renal en el tratamiento farmacológico de la epilepsia.

En el caso de pacientes tratados con FAEs que desarrollan insuficiencia renal, con las diálisis pueden dispararse las crisis debido a la rápida eliminación del medicamento. Las crisis también pueden presentarse como parte de la insuficiencia renal en sí.

Además la epilepsia puede ser secundaria a lesiones cerebrales que impliquen discapacidad intelectual (DI), lo que es muy común en la población infantil que tampoco está exenta de comorbilidades médicas y psiquiátricas. García, Lago, Ballesteros, Herreros y de la Morena (2015) afirman que cuando se trata de pacientes pediátricos con epilepsia, existe un desafío diagnóstico y terapéutico que además de las crisis debe incluir el reconocimiento de las posibles comorbilidades asociadas.

En los niños con epilepsia también coexisten enfermedades crónicas (digestivas, respiratorias y demás distintas a las del sistema nervioso); comorbilidades neuropsiquiátricas (parálisis cerebral; trastornos del neurodesarrollo como lenguaje y aprendizaje; trastornos del espectro autista; trastorno por déficit de atención (TDA); depresión; ansiedad; trastorno oposicionista desafiante entre otras alteraciones de la conducta).

En cuanto a las comorbilidades relativas a la salud bucal, la odontología juega un papel preponderante en el tratamiento de la epilepsia debido a que, sobre todo en la de tipo convulsivo, son comunes las lesiones bucales y la pérdida de dientes. Un adecuado tratamiento odontológico mejora sustancialmente la calidad de vida del paciente, sin embargo la mayoría de los odontólogos no cuentan con la formación para tratar a las personas con epilepsia y en muchas ocasiones se niegan a atenderlas, lo que va en detrimento de la salud bucal.

Por otra parte, estudios como el de Cañete (2006) han establecido una correlación entre la epilepsia del lóbulo temporal (ELT) y un desorden en el procesamiento auditivo central (DPAC).

En el DPAC la persona oye bien (no hay pérdida de audición) pero tiene dificultad para comprender conversaciones en ambientes ruidosos (procesamiento central) así como problemas para seguir indicaciones verbales complejas para aprender nuevo vocabulario o idiomas. Estas dificultades pueden afectar tanto el normal desarrollo del lenguaje como el éxito académico o la efectividad comunicativa.

El DPAC puede coexistir con una disfunción global o con un deterioro del SNC, como el que implica la epilepsia. Al respecto, el autor considera que el estudio del procesamiento auditivo central debe formar parte de la evaluación audiológica de todo paciente en donde se sospecha de algún tipo de disfunción o trastorno que pueda tener un origen central (como un foco epileptiforme).

También existen comorbilidades que afectan la sexualidad de los pacientes con epilepsia. Los cambios en la función sexual, las tasas de fertilidad y el número de matrimonios han sido objeto de estudio.

La sexualidad en la epilepsia ha sido especialmente controversial. Pondremos como ejemplo las suposiciones sobre el tema durante el siglo XIX, época en la que los médicos afirmaban que la enfermedad exacerbaba el deseo sexual debido a la similitud percibida entre las convulsiones y los orgasmos.

Pero esta suposición fue desechada por la década de 1950, cuando la percepción médica pasó al polo opuesto al afirmar que la epilepsia causa hiposexualidad. Actualmente autores como Boro y Haut (2003) han argumentado que la disfunción sexual en la epilepsia debe ser enmarcada principalmente como una cuestión fisiológica y no psicológica (aunque sabemos que ambas son inherentes).

Entre las disfunciones sexuales más comunes que se han reportado en personas con epilepsia están la anorgasmia, problemas de erección, coito doloroso, vaginismo y falta de lubricación vaginal. Cuando la actividad sexual precipita convulsiones o se asocia con el aura, con el período postictal o con la crisis en sí, la excitación puede ser considerada una amenaza.

Por otra parte, estudios han demostrado que la epilepsia también tiene un impacto significativo sobre la fertilidad (Boro y Haut, 2003), por ejemplo en mujeres con epilepsia es común que se presente el síndrome de ovario poliquístico (PCOS, por sus siglas en inglés) que está correlacionado con dificultades para concebir.

El PCOS se caracteriza por un trastorno menstrual (amenorrea, reducción del número de menstruaciones, ciclos anormales o intervalos de ciclo anormal o sangrado menstrual excesivo). También puede dispararse la segregación de

hormonas masculinas (hiperandrogenismo) lo que provoca mayor crecimiento del vello, acné y alopecia.

Las alteraciones en los ciclos menstruales producto del PCOS pueden tener consecuencias neurológicas, por ejemplo los ciclos anovulatorios se asocian con una mayor frecuencia de crisis epilépticas de tipo convulsivo y migraña. Esto se debe a que los ovarios poliquísticos pueden alterar la función normal del hipotálamo (Boro y Haut, 2003).

Algunas pacientes tratadas con FAEs presentan ciclos menstruales irregulares que pueden implicar falta de producción de óvulos y amenorrea. Mientras que en los hombres con epilepsia se han encontrado anomalías en la potencia y estructura de los espermatozoides.

Boro y Haut (2003) señalan que entre el 30 y el 50% de las mujeres con epilepsia tienen cambios predecibles en la frecuencia de las crisis según su ciclo menstrual. El estrógeno es conocido por tener efectos preconvulsiantes mientras que la progesterona tiene un efecto anticonvulsivo. Las elevaciones y disminuciones del estrógeno y de la progesterona durante la ovulación y al término del periodo menstrual, pueden ser responsables de alterar la frecuencia de las convulsiones.

Con respecto a la interacción entre las píldoras anticonceptivas y los FAEs, se ha registrado una falla del método anticonceptivo de hasta un 7% en comparación con una tasa de fracaso de 1 a 2% en la población general (Boro y Haut, 2003).

En cuanto al embarazo y el uso de FAEs, estudios indican que el 90% de las mujeres con epilepsia tienen embarazos de alto riesgo exitosos (Boro y Haut, 2003). El embarazo en pacientes con epilepsia debe ser cuidadosamente planeado en conjunto con el médico, esto con el fin de ajustar el tratamiento farmacológico y así reducir el riesgo de malformaciones fetales. Durante el postparto, el seguimiento médico debe mantenerse.

Lo ideal es que un ginecologista capacitado para el manejo de madres con epilepsia vigile factores de riesgo durante la gestación como las convulsiones y los efectos dañinos de los FAEs, tanto en el desarrollo del feto como en el neonato.

Muchos son los efectos de otras condiciones médicas crónicas comórbidas, sin contar las secuelas debidas a lesiones. Por ejemplo, en el continente africano, donde no hay infraestructura para diagnosticar la enfermedad, los médicos se basan únicamente en la información clínica proporcionada por los pacientes, sus familias y demás testigos de las crisis. Han encontrado que uno de los datos inequívocos para diagnosticar epilepsia es si la persona ha sufrido quemaduras. En general las comorbilidades médicas se conjugan con las comorbilidades neuropsiquiátricas, mismas que representan un factor primordial en el curso de la epilepsia y de su tratamiento.

Ya mencionamos que entre los EAs psiquiátricos y psicológicos, el LAEP incluye agitación; sentimientos de agresividad; ansiedad; dificultad para concentrarse; problemas de memoria; somnolencia; desasosiego; depresión y demás trastornos del estado de ánimo. La psicosis tiene una alta prevalencia.

Los trastornos psiquiátricos son comunes en pacientes con epilepsia. Estos pueden ser provocados propiamente por las crisis (actividad cerebral anormal) y/o por las condiciones psicosociales de la persona (sexo, edad, nivel socioeconómico, creencias religiosas, etcétera).

Trimble (citado en Rektor, 2012) propone clasificar las comorbilidades psiquiátricas en manifestaciones previas o posteriores a las crisis (periictales o postictales); manifestaciones propiamente de las crisis (ictales) y manifestaciones debidas a trastornos por daño cerebral o alguna otra enfermedad.

Si existen antecedentes personales o familiares, las comorbilidades psiquiátricas podrían agudizarse al grado de ser incapacitantes (Mula, 2012, citado en Rektor, 2013). Entre los trastornos psiquiátricos predominan la depresión mayor y la ansiedad seguidas de la psicosis.

La depresión es una comorbilidad común y a menudo está infradiagnosticada (aunque puede ser más fácil de diagnosticar en pacientes con las epilepsias graves). Este cuadro se presenta con más frecuencia en personas con crisis epilépticas parciales complejas, en especial si tienen su origen en el lóbulo temporal izquierdo (Boro y Haut, 2003).

Los factores de riesgo para la depresión en la epilepsia son el inicio tardío de las convulsiones, la falta de generalización secundaria de las crisis y la cirugía de epilepsia en el hemisferio derecho. La depresión también se ha señalado como un EA de los FAEs.

El riesgo de suicidio entre las personas con epilepsia aumenta de forma considerable. Boro y Haut (2003) mencionan que en los Estados Unidos, la tasa de suicidio en los pacientes con epilepsia parece elevarse por lo menos 5 veces con respecto a la población general y puede haber un aumento de 25 veces en la tasa de suicidios de pacientes con ELT.

Además se ha informado que hasta un tercio de los pacientes con epilepsia han intentado suicidarse. Como en el caso de la psicosis, las tasas de suicidio pueden aumentar después del cese de las crisis epilépticas. Se ha observado que el suicidio en la epilepsia tiende a ocurrir precipitadamente durante el período interictal, es decir, en el intervalo de tiempo entre una crisis y la siguiente ya que se experimenta una intensa depresión que puede llegar a la psicosis.

La prevalencia de los trastornos de ansiedad es alta, en particular en la epilepsia intratable; también son comunes los trastornos de pánico, el de ansiedad

generalizada y el obsesivo-compulsivo. Todos pueden ser los síntomas de una crisis o bien la consecuencia de la vulnerabilidad psicosocial. Es posible que los ataques de pánico sean manifestaciones de una crisis epiléptica lo que puede dificultar el diagnóstico neuropsiquiátrico debido a un enmascaramiento.

La psicosis comórbida a la epilepsia a menudo se confunde con un cuadro de esquizofrenia por lo que es preciso distinguir entre un tipo de psicosis y otra. Las manifestaciones de tipo psicótico son más comunes en la ELT.

Boro y Haut (2003) hacen referencia a un estudio comparativo entre la psicosis en la ELT y la epilepsia del lóbulo frontal (ELF) cuyos resultados establecieron que los síntomas hebefrénicos predominan en la ELF mientras que los pacientes con ELT tienden a ser más paranoicos.

En cuanto a los trastornos del sueño, ciertos FAEs pueden mejorarlos al prevenir las crisis pero en otros casos tienen el efecto contrario. La epilepsia afecta la calidad del sueño y por ende la capacidad de aprendizaje. Estudios han demostrado que existe una correlación entre la atención y la calidad del sueño en pacientes con epilepsia por lo que el control de las crisis nocturnas es esencial para la memoria (Bazil, 2012, citado en Rektor *et al.*, 2013).

El mismo autor afirma que la disfunción de la memoria es una de las quejas más frecuentes en pacientes con epilepsia. Sin embargo, los médicos no suelen tener en cuenta la privación del sueño como posible contribuyente al problema por lo que comprender las posibles influencias del sueño sobre el aprendizaje puede ayudar a los médicos para hacer frente a las preocupaciones de los pacientes.

Por su parte, Risse (2012, citado en Rektor *et al.*, 2013) señala que aunque hay poca evidencia de deterioro cognitivo progresivo en personas con epilepsia crónica, las observaciones clínicas demuestran que en pacientes ancianos, a partir de los 70 años de edad, tal deterioro es frecuente. El autor concluye que deben

desarrollarse estudios prospectivos que examinen la relación de estos hallazgos con la frecuencia de convulsiones, duración y dosis de los medicamentos antiepilépticos así como de otras variables para dar luz sobre el tema.

Con respecto a la relación entre el estrés y la exacerbación de los cuadros epilépticos, algunos autores han realizado estudios clínicos que la confirman. Los estudios poblacionales proporcionan la mejor evidencia de la asociación entre los eventos estresantes de la vida y el desarrollo de la epilepsia o la exacerbación en el número de crisis, especialmente en la ansiedad y la depresión.

De acuerdo con Hesdorffer (2012, citado en Rektor *et al.*, 2013) no hay duda de que el estrés puede causar convulsiones. Las personas con epilepsia a menudo informan que éste aumenta la frecuencia de las crisis, aunque no se han dilucidado los mecanismos subyacentes.

Por otra parte, en lo que a maduración cerebral y epilepsia se refiere, un cerebro en desarrollo es intrínsecamente más propenso a sufrir ataques epilépticos y viceversa; un proceso epiléptico en un cerebro inmaduro podría conducir a una encefalopatía epiléptica intratable, como el síndrome de West.

Komárek (2012, citado en Rektor *et al.*, 2013) encontró una correlación entre el desarrollo atípico de las estructuras y de las conexiones funcionales que derivan en trastornos del neurodesarrollo asociados con la epilepsia, por ejemplo el desarrollo del lenguaje y problemas de aprendizaje.

Con respecto al envejecimiento cerebral y la epilepsia, Risse (2012, citado en Rektor *et al.*, 2013) reconoce que poco se sabe acerca de los cambios relacionados con la edad en el cerebro de las personas con crisis epilépticas crónicas, aunque en general se acepta que las repetidas crisis pueden acelerar el envejecimiento cerebral normal.

En cuanto a las comorbilidades del tratamiento quirúrgico de la enfermedad está el riesgo de deterioro de la memoria. Esto no sucede en todos los tipos de epilepsia. Tyrliková *et al.* (2012, citado en Rektor *et al.*, 2013) encontraron que casi dos tercios de los pacientes con ELT tratados con cirugía no tienen pérdida de memoria.

Por el contrario, las investigaciones de Jones *et al.* (2012, citado en Rektor *et al.*, 2013) arrojaron que las personas con ELT tratadas con cirugía, a largo plazo presentan un precoz envejecimiento cognitivo. Los autores afirman que las personas con ELT presentan un mayor déficit de memoria comparado con sus coetáneos sin epilepsia.

Como ya se mencionó, las características de las crisis son variables y dependen de la zona del cerebro en la que empiezan así como de su propagación. Pueden producirse síntomas transitorios, como ausencias o pérdidas de conocimiento, y trastornos del movimiento, de los sentidos (en particular la visión, la audición y el gusto), del humor o de otras funciones cognitivas.

Las personas con convulsiones tónico clónicas generalizadas tienden a padecer más problemas físicos como fracturas, esguinces, hematomas, traumatismos craneoencefálicos, pérdida de piezas dentales, quemaduras, entre otros a consecuencia de las mismas crisis. En general la población con epilepsia tiene mayores tasas de trastornos psicosociales, incluidas la ansiedad y la depresión.

El riesgo de muerte prematura en las personas con epilepsia es tres veces mayor que el de la población general, las tasas más altas se registran en los países de ingresos bajos y medianos principalmente en las zonas rurales. En esos países se puede prevenir una gran parte de las causas de defunción relacionadas con la epilepsia (caídas, ahogamientos, quemaduras y convulsiones prolongadas).

Toda comorbilidad puede influir en el curso clínico de la enfermedad y en la respuesta al tratamiento. Los efectos adversos antes mencionados, al mermar la calidad de vida y la funcionalidad cotidiana tanto de pacientes como de allegados, propician una pobre adherencia terapéutica lo que agudiza las complicaciones médicas y psicosociales.

Este cúmulo de comorbilidades médicas y psicosociales representa un marcado desgaste físico, emocional y económico no sólo para el paciente sino también para su familia. La vulnerabilidad de esta población resulta evidente.

2.5 Población en riesgo

Como mencionamos en el capítulo anterior, la OMS (2015) estableció la carga mundial de la epilepsia e instó a sus países miembros a que aborden las consecuencias sanitarias y sociales de esta enfermedad, así como a promover su conocimiento por el público.

En este sentido la epilepsia ha pasado de ser un problema de salud pública a uno de escala global por lo que hoy, más que nunca, debe ser atendida y comprendida a partir de una labor multidisciplinaria. El abordaje multidisciplinario, que por supuesto incluye a la psicología en sus diversas áreas de conocimiento, debe atender en su conjunto los factores de impacto de esta enfermedad: Farmacológicos, neurobiológicos y psicosociales.

Ante esta compleja dinámica biopsicosocial, Hernández (2004) ha elaborado una definición social de la epilepsia:

[La epilepsia es] el fenómeno biológico que interrumpe el normal desarrollo de actos sociales de una persona, involucrando el entorno de desempeño en forma sutil o impactante. Se destacan dos aspectos fundamentales de esta definición:

1. El acto social entendido como el conjunto de situaciones y comportamientos que son ejecutados en un contexto de relación entre la persona y el otro.
2. La percepción individual o social de las crisis como sutiles o impactantes. Las crisis sutiles se definen como no convulsivas y en este grupo están las generalizadas, las ausencias y las mioclonías. (p. 411)

De acuerdo con Rektor *et al.* (2013) podemos mirar a la epilepsia desde dos ángulos: El primero de ellos (perspectiva intrínseca) se refiere a su etiología y fisiopatología; los problemas en su tratamiento; su impacto en las conexiones neuronales así como en las funciones cognitivas, emocionales y afectivas.

El segundo ángulo (extrínseco) contempla las interacciones sociales de la persona con epilepsia, la influencia del medio ambiente y los alcances de la enfermedad a nivel social. Ambas perspectivas nos llevan más allá de la naturaleza biológica de la epilepsia (que puede provocar limitaciones y restringir actividades, lo que interfiere con la integración psicosocial de los pacientes).

Así, la epilepsia trastoca diversas esferas en la vida de los pacientes y de su familia tales como los ámbitos académico y laboral; las relaciones de pareja, sexualidad y maternidad o paternidad; pasatiempos; deportes, entre otras. El impacto de la enfermedad depende, en gran medida, del período en el que se presenta: Infancia, adolescencia, adultez o vejez, así como del tipo de crisis.

Es importante mencionar que las crisis focales (sensaciones, percepciones, dolor abdominal, entre otras) pasan inadvertidas al no ser asociadas con la epilepsia, sin embargo estas crisis también interrumpen el desempeño social de la persona.

A continuación sintetizamos el recuento de Hernández (2004) sobre las principales complicaciones psicosociales que viven las personas con epilepsia.

Impacto psicosocial en la infancia. Cuando la primera crisis epiléptica se manifiesta durante la infancia, es común que los padres asuman o bien una actitud sobreprotectora o bien una actitud de rechazo, lo mismo sucede en la escuela. Ambas posturas extremas entorpecen la integración psicosocial del paciente durante su niñez.

En el desarrollo del niño con epilepsia también influyen la familia extensa, sus compañeros, el médico, la cultura y, primordialmente, el nivel de conocimiento que se tenga de la enfermedad. Otros factores importantes para la adaptación psicosocial del niño con epilepsia son el tipo de crisis, su frecuencia y su nivel de control; los EAs de los FAEs y las comorbilidades médicas que pueda tener.

Impacto psicosocial en la adolescencia. La adolescencia es ya de por sí una etapa complicada para el joven pero si la epilepsia aparece durante este período, se agudizan las actitudes desadaptativas (por ejemplo los conflictos emocionales, los sentimientos de rechazo y la agresividad); relacionarse con personas de su edad también se vuelve complicado. Además el diagnóstico exige al adolescente cambiar su conducta por lo que niega la enfermedad.

Estos jóvenes deben ser disciplinados en la toma de sus medicamentos así como cumplir con todos los estudios y las consultas médicas programadas. El evitar conductas de riesgo como desvelos e ingesta de alcohol restringe su vida social, así como el temor de tener un cuadro epiléptico en público. La relación con los padres puede complicarse aún más debido a que éstos deben mantener una estrecha vigilancia del joven, al menos mientras se logra el control de las crisis.

Impacto psicosocial en el adulto. Cuando las crisis epilépticas se manifiestan en la adultez (aparición tardía) la pérdida de estabilidad económica y socio-afectiva es la mayor preocupación del paciente. Los sentimientos de incapacidad y culpa, la depresión y el temor conducen a un aislamiento social que afecta a los ámbitos familiar, de pareja, escolar, laboral, entre otras esferas.

Por otra parte están los adultos que iniciaron con cuadros epilépticos desde la niñez que por no contar con ninguna orientación psicosocial, se convirtieron en personas aisladas socialmente. Pocos de ellos se casan y si no logran ser independientes, con frecuencia se vuelve responsabilidad de su madre.

El aislamiento social les causa una situación de desventaja para desarrollar o mantener su autosuficiencia, autonomía e independencia, lo que implica una insatisfacción en cuanto al logro de metas y la satisfacción de las expectativas tanto propias como familiares (Hernández, 2004).

Impacto psicosocial en la familia. Cuando un miembro de la familia es diagnosticado con epilepsia, los procesos y la estructura familiar se ven afectados. Sentimientos de tristeza y pérdida se desarrollan en su interior así como de temor e incapacidad, mismos que se agravan por la incertidumbre frente a la severidad de las crisis (ésta depende de si los efectos son impactantes como en las crisis convulsivas generalizadas o más sutiles como en las mioclonías o las ausencias).

Quien es diagnosticado con epilepsia, de ser un miembro aparentemente sano se convierte en el enfermo de la familia. Así es como su rol social y familiar sufre un cambio drástico (por ejemplo, de ser proveedores pueden pasar a una dependencia económica lo que les restaría autoridad).

El paciente con epilepsia puede ser rechazado por su propia familia (tanto nuclear como extendida). Este rechazo es frecuente por parte del padre quien termina por abandonar a la familia, sobre todo si se trata de un cuadro neurológico mixto, por ejemplo crisis epilépticas comórbidas al retraso mental (Núñez, 2007). También es frecuente que los hermanos rechacen al miembro enfermo si perciben que los desplaza en cuanto al cariño y la atención, sobre todo materna y paterna.

De acuerdo con Hernández (2004), la familia puede reaccionar de diversas maneras frente al diagnóstico. Mencionaremos algunas de esas reacciones:

- Sobreprotección: se da en especial con los niños y prevalece a lo largo de la vida aun cuando las crisis ya estén controladas. Esto se debe a la ansiedad que genera el riesgo permanente de que se presente un cuadro epiléptico. En el lado opuesto, como ya se mencionó, está el rechazo.

- Limitación: por temor a las crisis y a las lesiones que puedan provocar, los padres prohíben al niño o al adolescente hacer actividades propias de la edad. Esto origina en los pacientes sentimientos de inseguridad, depresión, incapacidad, confusión e incluso aislamiento. Los adultos también pueden ser objeto de limitaciones, por ejemplo dentro de su ámbito laboral es frecuente que les cambien de funciones aunque no estén incapacitados por la epilepsia para desarrollarlas.

- La interacción entre los miembros de la familia cambia debido al estrés que causa la presencia de la enfermedad.

- Cambio en las actividades: la dinámica cotidiana se debe ajustar para responder a la necesidad de cuidar al miembro con epilepsia (por ejemplo cambio de horarios y actividades de acuerdo con la medicación o con la programación de citas médicas o bien la interrupción de la rutina a consecuencia de una crisis).

- Los padres en edad reproductiva sienten temor y preocupación con respecto a tener o no más hijos, sobre todo si se desconoce la causa de las crisis epilépticas.

- Cuando las crisis epilépticas son “impactantes” (como las tónico clónico generalizadas), el aislamiento social es común debido a la dificultad de afrontarlas públicamente y a la exposición que esto implica en cuanto a actitudes negativas (como el rechazo) y los comentarios tanto de amistades como de parientes.

- Si las expectativas de la familia con respecto al tratamiento médico de las crisis no son cubiertas, sus miembros buscan agotar otros recursos lo que facilita el reforzamiento de mitos y creencias, la mayoría de las veces motivado por la falta de información y por un diagnóstico equivocado (Hernández 2004).

- El costo del tratamiento para controlar la epilepsia es elevado y si a éste le sumamos los tratamientos para las comorbilidades médicas, la economía familiar se ve mermada a tal grado que la enfermedad puede acabar con su patrimonio.

Impacto psicosocial en el ámbito escolar. Cuando la epilepsia se presenta durante la edad preescolar, el niño entrará a la escuela con las herramientas forjadas en familia para su adaptación y socialización. A menudo los padres no informan a la institución educativa acerca de las crisis epilépticas de su hijo por temor a que le nieguen el ingreso.

Si el docente es enterado de la situación pero no tiene una preparación adecuada para el manejo de la epilepsia, es posible que asuma una actitud sobreprotectora o bien un trato preferencial que termina por aislar al niño. También puede darse la estigmatización social por parte de docentes y compañeros.

Las burlas y el rechazo provocan problemas de conducta y de rendimiento, aunque la epilepsia no necesariamente implica dificultades para aprender. Si las crisis están bien controladas, el niño puede cursar una escolaridad normal.

En caso de que el niño presente su primer cuadro epiléptico en edad escolar, la percepción y actitud frente a las crisis dependerá de la información que el profesor tenga acerca de la epilepsia. En ocasiones, a pesar de contar con un conocimiento adecuado, al docente lo supera el temor de que se presente una crisis en el aula debido a sus riesgos (reales o imaginarios) y a la responsabilidad que implica manejarla. También puede preocuparle la reacción de los otros alumnos.

Este temor, no sólo con respecto a la epilepsia sino también con respecto a la responsabilidad que representa para el cuidador o el docente, ha propiciado que gran número de guarderías se nieguen a aceptar infantes con la enfermedad y que algunas escuelas suspendan e incluso expulsen al niño con epilepsia convirtiéndolo en blanco de rechazo y, por supuesto, de discriminación.

Impacto psicosocial en el ámbito laboral. Las personas con epilepsia son una población más vulnerable al desempleo debido a la discriminación. Muchos empleadores se niegan a contratarlas porque consideran (equivocadamente) que representarían una elevación en los costos de atención médica devengados por la empresa y una baja en la productividad por eventuales incapacidades derivadas de una crisis.

A pesar de que un paciente tenga estudios superiores corre el riesgo de no ser contratado debido a su enfermedad aun cuando cubra cabalmente con el perfil profesional requerido por el empleador. Es así como la persona con epilepsia opta por ocultar su enfermedad con tal de conseguir el empleo pero siempre está el riesgo de ser despedido si presenta una crisis durante en el trabajo.

En ocasiones, si las crisis se presentan cuando ya cuentan con empleo, los pacientes son limitados en su desarrollo profesional ya sea porque les cambien las funciones, se les remueva del cargo o se les conmine a jubilarse todo “en aras de su bienestar”. Estas dificultades para conseguir y mantener un empleo, coartan la independencia del paciente y lo orillan a la subordinación en sus relaciones familiares y de pareja.

Impacto psicosocial en las actividades deportivas. Es común que la práctica deportiva no se les facilite socialmente a las personas con epilepsia y debido a esta restricción social, se ven privadas de obtener los beneficios de la actividad física. De esta manera el desconocimiento de la enfermedad margina al paciente

incluso de los momentos recreativos (aunque no se recomienda la práctica de deportes extremos ni de alto riesgo como boxear, esquiar o escalar).

Impacto psicosocial en la sexualidad. En algunos casos las disfunciones sexuales pueden no deberse a los EAs de los FAEs sino a las comorbilidades psiquiátricas y psicosociales de la enfermedad. Es posible que los problemas de índole estético inhiban el desarrollo sexual ya que son comunes la pérdida de piezas dentales y las cicatrices por lesiones generadas durante una crisis.

Factores psicológicos como la baja autoestima también contribuyen a las disfunciones sexuales. La reducción de actividad sexual implica, claro está, una disminución de la tasa de fecundidad.

Impacto psicosocial en la relación de pareja. Es distinta la situación de una persona con un historial de epilepsia previo a su relación a la de una persona que estando en pareja presenta su primer cuadro. En el primer caso la vergüenza y la baja autoestima, dificultan su acercamiento a otros sobre todo por el temor al rechazo que puede sufrir al revelar su enfermedad.

En el segundo caso cuando un miembro de la pareja tiene crisis, el miedo y la incertidumbre pueden llevarlos al aislamiento social. Entre las dificultades más comunes de las personas con epilepsia en el ámbito de pareja están el mantenerse como cabeza de familia y como autoridad (hay una tendencia a proteger al paciente excluyéndolo de los problemas domésticos, de los hijos o de los económicos por lo que también se les excluye en la toma de decisiones).

Cuando la epilepsia no está controlada, el empleo se ve amenazado y con ello la estabilidad económica. Ambos factores atentan contra la independencia de la pareja que en muchas ocasiones debe recurrir al apoyo familiar de una o ambas partes. Hernández (2004) afirma que las mujeres con epilepsia en pareja tienden a asumir una actitud de inferioridad.

Las parejas en edad reproductiva enfrentan muchas dudas sobre los riesgos y consecuencias de tener hijos pues temen que puedan heredarles los mismos problemas de salud.

Boro y Haut (2003) señalan que la tasa de matrimonios entre personas con epilepsia y personas sin otros problemas neurológicos es significativamente menor comparada con la población general. La probabilidad de que las mujeres con epilepsia permanezcan sin pareja, es 3.7 veces mayor a la del resto.

Epilepsia y discapacidad. Al ser un trastorno neurológico crónico y tener diversas etiologías, la epilepsia puede provocar discapacidad, por ejemplo de tipo motor aunque prevalece el deterioro de las funciones superiores (lenguaje, memoria, atención, aprendizaje, conducta, etcétera). El grado de discapacidad dependerá de la etiología; la edad de inicio; el tipo y frecuencia de las crisis; la duración de la enfermedad y el tratamiento, ya sea farmacológico o quirúrgico.

Además de las secuelas directamente relacionadas con la epilepsia, los daños colaterales de las crisis como fracturas, quemaduras, laceraciones, traumatismos craneoencefálicos, entre otras lesiones graves también pueden implicar discapacidad agudizando las comorbilidades médicas y psicosociales.

Acceso a los servicios de salud y a los tratamientos. En muchos países emergentes los servicios de salud son escasos y no cuentan con el equipo básico para el diagnóstico de la epilepsia. Aun cuando se logre un diagnóstico de la enfermedad, los FAEs pueden ser inaccesibles ya sea por cuestiones monetarias y/o por condiciones geográficas que aíslan a la comunidad.

Estas condiciones se presentan fundamentalmente en regiones rurales donde la prevalencia de la enfermedad es elevada. En las ciudades los servicios de salud suelen ser más asequibles, sin embargo sus costos económicos son significativos

sobre todo por el hecho de que, debido a las comorbilidades médicas, las personas con epilepsia tienen una mayor tasa de hospitalizaciones y de consultas con médicos de diversas especialidades.

Dada la prevalencia de comorbilidades psiquiátricas y psicosociales en la enfermedad, resulta preocupante que en general las personas con epilepsia y sus familias no acudan a consulta psicológica a pesar de ser más propensos a considerar que tienen una salud mental insatisfecha (Reid *et al.*, 2012).

Adherencia al tratamiento y automanejo de la enfermedad. La pobre adherencia al tratamiento, como un componente del automanejo de la enfermedad, es la mayor causa de fallo en el control de las crisis. El autocontrol de la epilepsia también incluye la adherencia a un nuevo estilo de vida que evite situaciones detonantes de las crisis (como desvelos, ingesta de alcohol, estrés) así como el desarrollo de habilidades de afrontamiento.

Existe una serie de factores psicosociales y culturales que influyen en la adherencia terapéutica. Vargas, Vacca y Simbaqueba (2012) exploraron cuáles eran esas variables específicamente en pacientes colombianos con el fin de incorporarlas al seguimiento terapéutico.

Encontraron que aun cuando los pacientes tenían un nivel de conocimiento sobre su enfermedad, demandaban más información sobre la epilepsia y su tratamiento. También encontraron dificultades económicas para adquirir el medicamento y probablemente los sentimientos de vergüenza aunados a una baja autoestima, obstaculizaban la adherencia terapéutica.

Para Núñez (2007) la adherencia terapéutica fracasa no sólo por las circunstancias del paciente sino también por las del profesional de la salud:

Desafortunadamente, el médico contribuye para que existan problemas sociales, pues en ocasiones no informa adecuadamente al paciente epiléptico lo que es la enfermedad y los tratamientos, hace una serie de prohibiciones que a veces se exceden de lo razonable y no suele interesarse en los aspectos sociales ni canaliza al paciente con quien le pueda ayudar.

Además de un buen diagnóstico y una buena prescripción farmacológica, la meta en el manejo del paciente epiléptico debe ser el lograr la aceptación de la epilepsia como una enfermedad similar a cualquier otra que no le impide tener una calidad de vida digna, así como erradicar la discriminación y el rechazo por parte de la sociedad. (p. 313)

Conducción de vehículos. Existe controversia acerca de ciertas actividades que debe o no realizar una persona con epilepsia. Ejemplo de ello es la restricción para conducir vehículos de motor, misma que puede afectar significativamente su independencia, oportunidades de empleo y calidad de vida.

Naik, Fleming, Bathia y Harden (2015) realizaron un estudio para conocer la magnitud del riesgo que los conductores con epilepsia podrían representar. Los autores encontraron que entre los accidentes de tráfico de personas con epilepsia y la población en general no existe una diferencia estadísticamente significativa, sin embargo recomiendan que (en Estados Unidos) sólo se les permita manejar a aquellos pacientes cuyo control de crisis esté médicamente certificado.

Horta, Sukys, Guarnieri, Lin y Walz (2012) también realizaron un estudio en Brasil para identificar las variables vinculadas a la conducción de automóviles en pacientes con epilepsia y su asociación con accidentes de tráfico. Encontraron que los accidentes relacionados con la epilepsia fueron causados por crisis asociadas con alteración de conciencia, un riesgo esperado en la obnubilación mental.

En su investigación los mismos autores concluyen que los pacientes con epilepsia experimentan la falta de apoyo de las autoridades e incluso se sienten sancionados por las limitaciones que puede imponerles esta enfermedad.

Resulta un prejuicio afirmar que la epilepsia es un factor inherente para tener accidentes automovilísticos. Núñez (2007) señala que el riesgo de manejar en la epilepsia no es tan elevado ya que los accidentes de tránsito se dan 4000 veces más por exceso de velocidad que en por una crisis epiléptica.

En la actualidad, alrededor del mundo, existen numerosas leyes estatales y nacionales para regular esta actividad. Sin embargo, dichas leyes varían mucho de un país a otro e incluso dentro de una misma nación. Legalmente en México no existe restricción alguna para que las personas con epilepsia conduzcan automóviles pero sí existe socialmente ya sea que se trate de una decisión personal o de una imposición familiar.

Si bien a nivel gubernamental en nuestro país no hay restricciones para que el paciente pueda conducir, las aseguradoras se convierten en un gran obstáculo ya que los costos de sus primas son demasiado elevados y algunas ni siquiera permiten adquirir seguros de gastos médicos o de vida, aun cuando la esperanza de vida de las personas con epilepsia se mantiene a la par con respecto a la población en general.

Aspectos legales. En cuanto a los aspectos legales, Núñez (2007) señala:

La epilepsia se incluye dentro de la categoría de “insanidad” como sinónimo de alteración psiquiátrica aunque no exista; esta apreciación etiqueta al paciente como portador de incapacidad mental para tomar decisiones o para hacerse cargo de los hijos. Por otro lado, un paciente con epilepsia que sea encontrado en la vía pública en estado postictal o con una crisis

parcial compleja fácilmente es acusado de estar bajo los efectos de drogas estupefacientes y es detenido sin miramientos. (p. 313)

Otros “gatillos” psicosociales. Existen otras situaciones denominadas “gatillos psicosociales” de la enfermedad. Hesdorffer (2012, citado en Rektor *et al.*, 2013) realizó un estudio sobre la relación entre los eventos estresantes propios del medio ambiente y la frecuencia de las crisis epilépticas.

Encontró que el bajo nivel socioeconómico representa un factor estresante que puede favorecer la aparición o exacerbación de crisis epilépticas; la ansiedad y un historial de depresión a lo largo de la vida están asociados con un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad.

El autor concluye que en conjunto, estos datos sugieren una subyacente susceptibilidad biológica a convulsiones asociada con la historia y las condiciones de vida de los pacientes.

Las personas con epilepsia son especialmente vulnerables en situación de guerra y desastres naturales, ya que el estrés puede aumentar la frecuencia de las crisis que se vuelven difíciles de controlar dada la escasez o falta de acceso a los FAEs y a los servicios de salud. También son “gatillos psicosociales” una pobre alimentación, la falta de sueño y en general las precariedades inherentes a este tipo de situaciones.

Debido a la cantidad de comorbilidades psicosociales que acarrea la enfermedad, son necesarias investigaciones dedicadas a medir el funcionamiento psicosocial de los pacientes con epilepsia. En nuestro país son verdaderamente escasos los trabajos sobre el tema.

Uno de los más recientes es el de Sánchez (2013) quien realizó un estudio sobre los factores de adaptación psicosocial (tratamiento y manejo de las crisis, familia,

emociones, vocación, situación económica) y rasgos de personalidad en 53 pacientes adultos diagnosticados con epilepsia, atendidos en el Hospital de General de México.

En su investigación encontró rasgos psicopatológicos como esquizofrenia, psicastenia y paranoia; déficit en la adaptación interpersonal así como a las crisis y al tratamiento médico. También encontró problemas en la adaptación emocional, vocacional y familiar lo que se traduce en una disfunción psicológica y social.

La investigación de la autora tiene como piedra angular el Modelo multietiológico de la disfunción psicológica y social en la epilepsia desarrollado por Hermann, Whitman y Anton (1992, citado en Sánchez, 2013) quienes definen el funcionamiento psicosocial como la manera en que una persona con epilepsia se desenvuelve en lo psicológico y en lo social a partir del impacto y las limitaciones que implican el vivir con epilepsia.

Hermann *et al.* (1992, citado en Sánchez, 2013) establecen que el funcionamiento psicosocial se ve afectado por tres factores: neurobiológicos, psicosociales y farmacológicos. Dodrill (1980, citado en Sánchez 2013), añade otros factores como el estado emocional, el ámbito familiar, el tratamiento médico, la medicación, la adaptación a las crisis, las relaciones sociales, la situación económica y el desarrollo vocacional.

Existen tres factores de riesgo para un desajuste psicosocial (Fabelo 2010, Hermann *et al.*, 1992, citados en Sánchez, 2013):

1. Factores neurobiológicos: Presencia de daño cerebral; funcionamiento metabólico así como de los neurotransmisores; edad de inicio; tipo de crisis; duración y control de las mismas.
2. Factores medicamentosos: Tratamiento con barbitúricos; mono o politerapia (que dificulta la adherencia) y efecto hormonal.

3. Factores psicosociales: Estigmas sociales y familiares; débil red de apoyo social; dificultades económicas; baja calidad de vida; temor a las crisis y la no adherencia terapéutica.

Son factores de la adaptación psicosocial: historia familiar, adaptación emocional, adaptación vocacional, situación económica, adaptación a las crisis, medicación, tratamiento médico, rasgos de personalidad, género, edad, escolaridad, tipo de actividad, estado civil, tipo de crisis, edad de inicio, duración de la epilepsia y tipo de tratamiento farmacológico.

En su estudio Sánchez (2013) aplicó el Inventario Psicosocial de Washington de ataques epilépticos (Washington Psychosocial Seizure Inventory, WPSI), validado en español. La prueba tiene ocho escalas (Ivanovic, citado en Sánchez, 2001):

1. Historia familiar: tiene por objetivo identificar problemas durante el desarrollo que afectan la adaptación psicosocial (por ejemplo la relación con los padres, el ajuste escolar, la interacción durante la niñez con sus coetáneos). La escala se compone de 11 preguntas.
2. Adaptación emocional: procura evaluar la presencia de dificultades emocionales inespecíficas (como incapacidad de concentración, síntomas depresivos, baja autoestima, quejas somáticas, etc.). Consta de 34 reactivos.
3. Adaptación interpersonal: evalúa la capacidad del paciente para relacionarse adecuadamente con otras personas. Está conformada por 21 ítems.
4. Adaptación vocacional: mide el grado de satisfacción personal en los ámbitos laboral y académico y su relación con la epilepsia. Contempla 13 preguntas.
5. Situación económica: evalúa las repercusiones de la epilepsia en esta área y los sentimientos del paciente al respecto. Tiene 7 reactivos.
6. Adaptación a las crisis: establece la capacidad del paciente para adecuarse tanto a sus crisis epilépticas como a sus repercusiones. Incluye 15 preguntas.
7. Medicamentos y tratamiento médico: sondea la percepción del sujeto respecto al tratamiento recibido, así como la relación médico-paciente mediante 7 reactivos.

8. Funcionamiento psicosocial global: pretende establecer un índice del ajuste psicosocial general. Sus reactivos provienen de las otras siete escalas, en mayor medida de las escalas de adaptación emocional e interpersonal (56 ítems).

Con base en los resultados del WPSI, Sánchez (2013) afirma que de identificarse problemas en algunas de estas áreas habrá, en mayor o menor medida, un inadecuado funcionamiento psicosocial global al que se le pueden sumar factores de personalidad patológicos dado que existe una mayor prevalencia de trastornos psiquiátricos en las personas con epilepsia (depresión, ansiedad y psicosis).

De acuerdo con las características generales de los 53 pacientes estudiados, Sánchez (2013) concluye que la desadaptación psicosocial está relacionada con rasgos psicopatológicos. Aunque aclara que no en todos los casos de epilepsia se desarrolla psicopatología y desadaptación psicosocial.

La autora también encontró que a mayor edad las personas con epilepsia presentan rasgos de introversión mientras que a menor nivel educativo, perciben una mayor cantidad de problemas en su vida debido a sus limitados recursos emocionales, sociales e intelectuales.

A mayor grado de escolaridad, mayores rasgos de histeria y de extroversión social; sexo y género influyen en la participación económica y determina la búsqueda de recursos económicos de manera independiente. Finalmente, los pacientes sin trabajo remunerado perciben más dificultades económicas.

Los hallazgos de Sánchez (2013) con respecto a los aspectos neurobiológicos fueron que los pacientes con crisis parciales presentan un menor desajuste interpersonal a diferencia de los pacientes con crisis generalizadas, quienes tienen mayores dificultades sociales.

En cuanto a la asociación entre rasgos de personalidad y factores psicosociales, la investigadora encontró que quienes se perciben con dificultades económicas presentaron mayores signos de depresión; los sujetos con rasgos paranoides tienen mayores dificultades en el ámbito laboral y escolar pero también tienen una mejor percepción de su situación económica debido a que son dependientes de su familia en ese rubro (sin embargo tienen un mayor desajuste ante las crisis epilépticas) y que a mayores rasgos de ansiedad, menor adherencia terapéutica.

En el mismo rubro Sánchez (2013) descubrió que a mayores rasgos de esquizofrenia, mayor desadaptación a las crisis y al tratamiento médico; las personas con marcados rasgos extrovertidos tienen mayor percepción de problemas económicos y, finalmente, a mayores rasgos de manía y elevada presencia de crisis, mayor impacto en la adaptación vocacional.

En general la autora concluye que los perfiles de personalidad revelan la presencia de psicopatología; trastornos en la adaptación interpersonal; trastornos en la adaptación a las crisis epilépticas y en la adherencia terapéutica así como dificultades en sus relaciones familiares. Todo lo anterior, afirma Sánchez (2013), repercute en una mayor desadaptación psicológica y social:

Los factores psicosociales se presentan con una frecuencia muy alta entre los pacientes epilépticos, lo cual indica que la enfermedad ha repercutido de forma severa principalmente en las áreas interpersonal, medicación y tratamiento médico, y en el aspecto emocional; estas condiciones se encuentran relacionadas con la presencia de psicopatología en los pacientes, y a pesar de no presentarse un perfil epiléptico particular, sí se observan rasgos patológicos en las escalas de esquizofrenia, psicastenia y paranoia. (p. 239)

En resumen, la epilepsia representa un riesgo de desajuste psicosocial y una alteración en la estructura de la personalidad lo que dificulta la vida del paciente y

de su familia. Estos problemas van desde lo imperceptible hasta lo devastador. Un eficaz tratamiento farmacológico y la adherencia terapéutica elevan la calidad de vida del paciente ya sea por no presentar crisis epilépticas o porque éstas no resultan incapacitantes. Sin embargo, Sánchez (2013) afirma:

Aun cuando exista el control de las crisis la persona es consciente de su trastorno neurológico afectando su vida en muchos aspectos. Los pacientes con crisis más frecuentes son los que encuentran más difícil adaptarse a su enfermedad, pero incluso los adultos con crisis infrecuentes o que se han logrado controlar con facilidad pueden verse afectados de manera profunda por la necesidad de enfrentarse con la epilepsia como una preocupación cotidiana. Las reacciones emocionales más comunes a la enfermedad son los sentimientos de culpa y angustia, los cuales pueden provocar el aislamiento de las amistades y la familia. (p. 29)

La carga psicosocial de la epilepsia resulta evidente. Wagner *et al.* (2011) hacen un llamado a los psicólogos para que atendamos los aspectos psicosociales de la enfermedad bajo el argumento de que tanto los pacientes como sus familiares son una población en riesgo debido al impacto psicosocial que tiene la epilepsia. Puntualizan que las necesidades de esta enfermedad son muy particulares debido a tres aspectos fundamentales:

- a) La naturaleza intermitente de las crisis y las dificultades para su manejo.
- b) La epilepsia incrementa el riesgo de comorbilidades psicosociales.
- c) En países pobres y en desarrollo hay un acceso limitado al cuidado y la atención sanitaria así como al tratamiento.

Los autores destacan que a pesar de que ha crecido la literatura sobre los ajustes psicosociales que implica la enfermedad, muy pocos de esos artículos han sido escritos por psicólogos. El incipiente examen de los aspectos psicosociales de la

epilepsia, debe robustecer y complementar los conocimientos de diversos profesionales dedicados a su estudio y atención.

La escasa participación en el diseño de tratamientos psicosociales que atiendan en toda su complejidad tanto a los pacientes como a sus familias, es una deuda que tenemos los psicólogos con esta población en riesgo.

2.6 Tratamiento psicosocial de la epilepsia

Los estudios sobre aspectos psicosociales de la epilepsia, el bienestar psicológico de los pacientes y más aún sobre el tratamiento psicosocial de la enfermedad continúan siendo muy escasos, a pesar de que en los últimos 20 años la Psicología de la Salud y la Salud Pública se han interesado dada la prevalencia e incidencia de la enfermedad y la imperiosa necesidad de brindar una atención integral tanto al paciente como a su familia.

Debido a la complejidad de la epilepsia, es necesaria una atención multidimensional del paciente y de su familia que sume a otros profesionales de la salud al campo de la epileptología. Al respecto, Fabelo (2010) destaca:

La ILAE reconoce que la psicología es útil para promover la comprensión de la enfermedad entre los pacientes y para puntualizar el diagnóstico y el tratamiento, además de considerarla indispensable para la evaluación prequirúrgica y para la rehabilitación del paciente (p. 3).

Dedicaremos este apartado al tratamiento psicosocial de la epilepsia centrándonos exclusivamente en el *Programa de intervención psicosocial para la atención del paciente con epilepsia* desarrollado por el psicólogo Justo Reinaldo Fabelo Roche (2010) en el Hospital Psiquiátrico de la Habana, Cuba. Dicho programa tiene bases empíricas y es el primero en su tipo, al menos en América Latina.

El modelo surgió de la información y experiencias proporcionadas por el enfoque exclusivamente neuropsicológico de la epilepsia. En su práctica clínica, Fabelo reconoció que era inminente considerar los aspectos psicosociales de la enfermedad si se deseaba alcanzar un tratamiento óptimo integral.

Se compone por dos sistemas: el teórico explica la manera en que los factores psicosociales adversos el paciente puede presentar una inadaptación a su enfermedad mientras que el metodológico demuestra que a partir de la psicología de la salud (rama aplicada de la psicología que estudia tanto los aspectos subjetivos y de la conducta como el proceso salud-enfermedad así como su atención) es posible desarrollar un programa de intervención efectivo para lograr que el paciente se adapte a su enfermedad.

Bajo el paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia, Fabelo (2010) propuso aplicar la psicología al campo de la epileptología con el fin de solucionar problemas propios del proceso salud-enfermedad de las personas con epilepsia y así mejorar su calidad de vida. Abarcó las áreas asistencial e investigativa para precisar los factores ambientales que inciden sobre el paciente y que pueden desencadenar las crisis, además de proponer soluciones aplicables.

Fabelo (2010) se planteó llevar esta intervención psicológica más allá de lo clínico insertándola en el campo de la psicología de la salud, lo que permitiría un abordaje multidimensional de la epilepsia y con ello:

Asumir una perspectiva diferente al tradicional Paradigma Psicológico Clínico predominante en la epileptología. Más que evaluar o rehabilitar funciones psíquicas aisladas es preciso elaborar procedimientos que rescaten potencialidades, reintegren al paciente a la vida social y mejoren su calidad de vida. (p. 3).

Los psicólogos de la salud tienen por campo de acción la atención primaria y deben promover conductas que faciliten la adaptación psicosocial, prevenir complicaciones y, en el caso de la epilepsia, intervenir para lograr el control de las crisis así como de sus alteraciones psíquicas.

Fabelo (2010) considera que:

Se ha logrado una aproximación a la problemática psicosocial de la epilepsia desde la perspectiva de la Psicología de la Salud. [Aunque] generalmente la labor del psicólogo en los equipos multidisciplinarios de epileptología se ve limitada a aplicar pruebas neuropsicológicas, rehabilitar funciones aisladas y a brindar apoyo emocional al paciente. (p. 3)

Y enfatiza que en su programa:

Contrario al enfoque clínico tradicional, una vez logrado el control de las crisis no se evalúa como exitoso el tratamiento sino que se continúa con sesiones de psicoterapia individual y de grupo que posibilitan que el paciente se conozca más a sí mismo y a su enfermedad, que aprenda a manejar las situaciones que le producen estrés, que desarrolle un estilo de vida sano y perfeccione sus relaciones sociales y otras. Paralelamente se trabaja en el ámbito comunitario para superar prejuicios y actitudes discriminatorias y se optimizan los servicios de salud que reciben. (p. 54)

El autor se planteó los siguientes objetivos en su investigación:

1. Descubrir aportes dirigidos a mejorar el trabajo del psicólogo de la salud en sus dimensiones teórico, social, práctica y económica.
2. En lo teórico, trascender las limitaciones de un paradigma psicológico clínico y asumir un paradigma psicológico salubrista mediante el diseño del *Modelo teórico metodológico para la atención al paciente con epilepsia* como base para el

desarrollo del *Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia*.

3. Identificar los factores de riesgo psicosociales que causan la inadaptación de los pacientes y con base en ellos diseñar dicho Modelo teórico metodológico.
4. Desarrollar nuevos procedimientos aplicables en los servicios de salud para una atención integral del paciente con epilepsia.
5. Presentar un programa de intervención (como una propuesta salubrista) significativo para la salud pública como ciencia, la promoción de la salud, prevención de enfermedades y aumento de la esperanza de vida involucrando a la sociedad organizada.
6. Proponer acciones preventivas para evitar que los cuadros epilépticos se agudicen, minimizando así sus consecuencias.
7. Promover la capacitación del personal involucrado en la atención de la epilepsia y una reorientación de los servicios de salud para que incorporen la perspectiva psicosocial en sus planes de tratamiento, consideren las necesidades de cada individuo de manera integral y así construir un enfoque multidisciplinario.
8. Diseñar un eje de acción para capacitar al equipo básico de salud en materia de epilepsia con un enfoque psicosocial
9. La adaptación y validación para Cuba del Inventario psicosocial de pacientes con ataques epilépticos de Washington (WPSI).
10. Sistematizar categorías teóricas que ayuden al epileptólogo a conocer los factores psicosociales de la enfermedad y cómo impactan al paciente, así como a implementar un método terapéutico multidimensional.

El diseño considera los siguientes indicadores: familia (historia familiar); comunidad (adaptación interpersonal); trabajo (adaptación vocacional); economía (situación económica); servicios de salud (medicación y tratamiento médico) y la sociedad en general (funcionamiento psicosocial global).

Una de las acciones para alcanzar tales objetivos del programa de intervención, es promover un estilo de vida que facilite la adaptación psicosocial y la adherencia

terapéutica de los pacientes y así fortalecer su control sobre el proceso salud-enfermedad con el fin de que desarrollen una vida individual, social y económicamente productiva.

Fabelo (2010) afirma que:

Dotando al paciente de técnicas, habilidades y herramientas psicológicas útiles para controlar el estrés [psicosocial] se contribuye también al control de los ataques epilépticos. [...] El Programa de Intervención Psicosocial elaborado va dirigido precisamente a entrenar al paciente en el control del estrés y así indirectamente evita las manifestaciones agudas de la epilepsia. (p. 4)

A continuación sintetizamos las estrategias desarrolladas y aplicadas por Fabelo (2010) en el tratamiento psicosocial de la epilepsia con pacientes del Hospital Psiquiátrico de la Habana:

Ya hemos mencionado la relación entre el estrés (estado vivencial displacentero, sostenido en el tiempo que causa trastornos psicofisiológicos) y la detonación de crisis epilépticas. En el modelo de Fabelo el estrés explica la incidencia de la inadaptación psicosocial del paciente con epilepsia, por lo que su control es clave para el éxito de las acciones de intervención en la adaptación psicosocial.

Así pues, para Fabelo el estrés es el fundamento de la atención psicológica en la epilepsia y es a partir de su tratamiento que desarrolla el Programa de intervención psicosocial para pacientes con epilepsia.

En primera instancia, trató el estrés de los pacientes implementando el *Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés*, diseñado en Cuba por Dionisio Zaldívar en 1996 (citado en Fabelo, 2010), como procedimiento psicoterapéutico.

Dicho programa consiste en enseñar al paciente qué es el estrés, sus causas y sus manifestaciones para que después reflexione sobre el impacto que tiene en sus vidas. A continuación se le entrena para aplicar diversas estrategias en su manejo y autocontrol desde lo afectivo, cognitivo y conductual.

Emplea nueve estrategias para focalizar los aspectos relevantes de cada situación; regular las reacciones bioemocionales; buscar información y generar alternativas; inhibir conductas reforzadoras del estrés; buscar apoyo social; cambiar las auto verbalizaciones negativas por positivas, entre otras. Estas nueve estrategias son:

1. Reestructuración cognitiva
2. Aserción encubierta
3. Solución de problemas
4. Relajación
5. Inoculación del estrés
6. Control de la ira
7. Clarificación de valores
8. Guión asertivo
9. Empleo del tiempo

Fabelo (2010) afirma que la aplicación del *Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés*, abona a la superación de las descompensaciones psicosociales que viven las personas con epilepsia y por lo mismo es un instrumento efectivo para controlar las crisis. Ésta es la premisa del *Programa de intervención psicosocial para la atención del paciente con epilepsia* cuyos conceptos clave son:

- Esquema de atención clínica: Constituye un tratamiento tradicional cuyo objetivo fundamental es el control de las crisis por medio de FAEs y otras acciones médicas disponibles.

- Esquema de atención salutogénica: Se refiere a un tratamiento no convencional que se propone dotar al paciente de habilidades que le permitan afrontar el estrés producido por el medio ambiente, adherirse al tratamiento para prevenir las crisis, llevar un estilo de vida saludable y aceptar las limitaciones propias de la enfermedad.

El investigador desarrolló su trabajo en tres etapas básicas:

- 1) Elaboración del Modelo teórico metodológico y del *Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia*.
- 2) Aplicación del procedimiento interventivo propuesto.
- 3) Evaluación de la efectividad del procedimiento interventivo aplicado.

En interés de este apartado, sólo expondremos la etapa número 2. Aplicación del procedimiento interventivo propuesto.

Al respecto, Fabelo (2010) afirma que su programa soluciona la carencia de procedimientos psicoterapéuticos para enfrentar los factores de riesgos psicosociales de las personas con epilepsia. Este diseño considera diversas áreas de acción propias de la Psicología de la salud:

- a) Promoción de la salud y estilos de vida adecuados.
- b) Prevención de enfermedades crónicas.
- c) Salubridad ambiental.
- d) Adherencia terapéutica.
- e) Adaptación, afrontamientos y calidad de vida en las enfermedades crónicas.
- f) Programas de entrenamiento para los profesionales de la salud.
- g) Análisis encaminado al mejoramiento de los sistemas y servicios de atención a la salud dentro del paradigma psicológico salubrista para la atención integral (psicosocial) del paciente con epilepsia.

El diseño del *Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia*, propone desarrollar acciones psicoterapéuticas y educativas a partir de cuatro ejes de acción basados en el modelo de la Psicología de la Salud (promoción de salud, prevención de la enfermedad, atención a los enfermos y adecuación de los servicios) (Fabelo, 2010). Figura 2.6.1.



Fig. 2.6.1. Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia. Tomado de Fabelo (2010, p. 131).

En el Eje de acción I "Promoción de la salud" se emplean técnicas psicoterapéuticas y educativas encaminadas a promover la adaptación de los pacientes a las limitaciones propias de la enfermedad.

De forma personalizada, se identifican las conductas de riesgo (por ejemplo desvelos, consumo de alcohol, falta de adherencia terapéutica, etcétera) y se trabaja para erradicarlas. Asimismo contempla la intervención comunitaria (familia, escuela, trabajo) para promover la no estigmatización de la epilepsia. Figura 2.6.2 y Tabla 2.6.1.



Figura 2.6.2 Eje de acción I: promoción de salud, (en este caso promoción de un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia). Tomado de Fabelo (2010, p. 131)

Objetivo: Conformar un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial que contemple potencialidades adaptativas ante las limitaciones que la enfermedad impone.

Técnicas: Técnicas psicoterapéuticas y educativas. Recursos racionales y educativos para perfilar un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente cognitivas y de manera opcional se aplican técnicas de intervención social, comunitaria y familiar cuando se evalúan como necesarias.

Tabla 2.6.1 Descripción de objetivos y técnicas en el eje de acción I. Tomado de Fabelo (2010, p. 132)

El Eje de acción II incluye el entrenamiento del paciente con técnicas cognitivas conductuales y emocionales. Tabla 2.6.2 y Figura 2.6.3.

Objetivo: Utilizar procedimientos antiestrés capaces de preparar al paciente para la elección de un afrontamiento constructivo.

Técnicas: Técnicas cognitivo-conductuales y emocionales. Recursos racionales y educativos para fortalecer conocimiento y dominio del estrés. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente afectivas.

Tabla 2.6.2 Descripción del objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción II. Tomado de Fabelo (2010, p. 134)

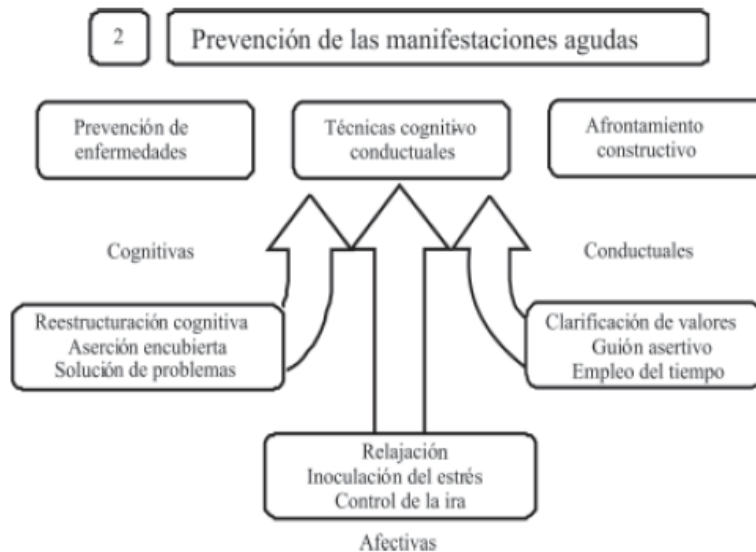


Figura 2.6.3 Eje de acción II: Prevención de las enfermedades (en este caso de las manifestaciones agudas de la epilepsia desarrollando habilidades de afrontamiento del estrés). Tomado de Fabelo (2010, p. 132)

El Eje de acción III está enfocado a trabajar la aceptación de la enfermedad por parte de los pacientes y sus familias. Figura 2.6.4 y Tabla 2.6.3.

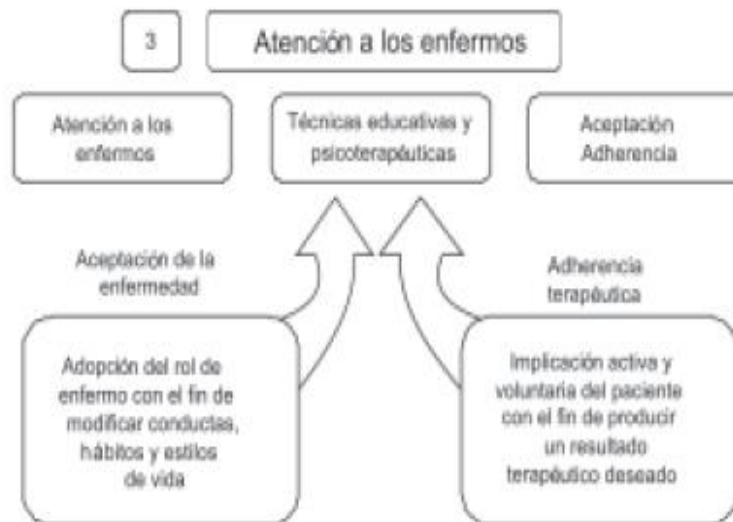


Figura 2.6.4 Eje de acción III. Atención a los enfermos y personas con secuelas, (en este caso potenciar la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de la vida y lograr la adherencia terapéutica. Tomado de Fabelo (2010, p. 134).

Objetivo: Potenciar la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de la vida de cada paciente y en función de ello lograr un adecuado nivel de adherencia terapéutica.

Técnicas: Técnicas educativas y psicoterapéuticas. Recursos racionales y educativos para potenciar la aceptación de la enfermedad y la adherencia terapéutica. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente conductuales.

Tabla 2.6.3 Descripción del objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción III. Tomado de Fabelo (2010, p.135)

El Eje de acción IV está dedicado a capacitar al equipo básico de salud en materia de epilepsia y de los recursos terapéuticos correspondientes, esto responde a que a nivel internacional existen deficiencias en la atención de estos pacientes debido a que los profesionales de la salud carecen de información. (Fabelo 2010). Tabla 2.6.4 y Figura 2.6.5.

Objetivo: Capacitar al personal del equipo básico de Salud comprometido con la atención a estos pacientes para que tengan un conocimiento adecuado de las características de esta enfermedad y los recursos terapéuticos afines.

Técnicas: Estrategia de capacitación y superación profesional con 3 niveles de ejecución (informativo, aplicativo y productivo). Propuesta de técnicas de familiarización, talleres participativos y cursos de posgrado. Aplicación de al menos una de ellas a un integrante del equipo básico de Salud.

Tabla 2.6.4 Descripción del objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción IV. Tomado de Fabelo (2010, p. 136).



Figura 2.6.5 El Eje de acción IV: adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben, está destinado a elaborar y organizar una estrategia de capacitación en Epileptología dirigida al equipo básico de salud. Tomado de Fabelo (2010, p. 135).

El mismo eje incluye una propuesta de estrategia de capacitación en materia de epilepsia dirigida a, por lo menos, un integrante del equipo básico de la salud. Dicha estrategia está conformada por tres niveles de ejecución. (Fabelo 2010). Tablas 2.6.4, 2.6.6 y 2.6.7.

1. *Nivel de ejecución informativo (familiarización)*: Proporcionar al equipo básico de salud información científica actualizada sobre epileptología. (Fabelo, 2010).

Tabla 2.6.5.

Objetivos

- Facilitar al equipo básico de Salud información científica actualizada sobre epilepsia a través de conferencias, materiales impresos y en soporte magnético.

Tareas educativas

- Participación en conferencias.
 - Lectura de textos sobre Epileptología.
-

Tabla 2.6.5 Descripción de la técnica: Familiarización (nivel de ejecución informativo). Tomado de Fabelo (2010, p. 137)

2. *Nivel de ejecución aplicativo (talleres participativos)*: organizar actividades participativas con el equipo básico de salud para discutir textos sobre epilepsia elaborados especialmente y entrenarlos en la aplicación de procedimientos psicoterapéuticos e instrumentos evaluativos. (Fabelo 2010). Tabla 2.6.6.

Objetivos

- Desarrollar sesiones de entrenamiento en la aplicación del programa de intervención desarrollado y de instrumentos para evaluar la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia.
- Realizar actividades participativas en las que se debaten textos incluidos en el libro *Psicología de la Epilepsia*.

Tareas educativas

- Entrenamiento en la aplicación de programas y técnicas evaluativas.
 - Debate de textos especialmente elaborados.
-

Tabla 2.6.6 Descripción de la técnica: Talleres participativos (nivel de ejecución aplicativo). Tomado de Fabelo (2010, p. 137).

3) *Nivel de ejecución productivo (cursos de posgrado)*: diseñar un posgrado en epileptología dirigido a los integrantes del equipo básico de salud. (Fabelo 2010).
Tabla 2.6.7.

Objetivos

- Propiciar la formación de posgrado en Epileptología
- Desarrollar habilidades para el desempeño y la competencia profesional en la atención a los pacientes con epilepsia.

Tareas educativas

- Participación en cursos de posgrado especialmente diseñados (Diplomado en Epilepsia: Diagnóstico, pronóstico y tratamiento).
-

Tabla 2.6.7 Descripción de la técnica: Cursos de posgrado (nivel de ejecución productivo).
Tomado de Fabelo (2010, p. 137).

Tal estrategia de capacitación responde a la necesidad mundial de ampliar la educación en epileptología dirigida al equipo básico de salud, mismo que es el nivel más cercano a la comunidad y donde se han detectado errores frecuentes en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, así como ausencia en la valoración de la adaptación psicosocial de estos pacientes (Fabelo, 2010).

En la tabla 2.6.8 se muestra cómo se planifica el programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

Sesiones	Ejes de acción	Distribución de las técnicas por sesión
No. 1 No. 2 No. 3	I - Promoción de un estilo de vida facilitador de la adaptación psicosocial.	Reestructuración cognitiva. Aserción encubierta. Solución de problemas.
No. 4 No. 5 No. 6 No. 7	II - Prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia.	Relajación. Inoculación del estrés. Control de la ira. Clarificación de valores.
No. 8 No. 9	III - Atención a los enfermos y personas con secuelas.	Guión asertivo. Empleo del tiempo.
No. 10 No. 11 No. 12	IV - Adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben.	Familiarización. Talleres participativos. Cursos de posgrado.

Tabla 2.6.8 Planificación de las sesiones del programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia. Tomado de Fabelo (2010, p. 138).

Derivado de todo el trabajo antes expuesto, Fabelo fundó la Psicoepileptología publicando un libro bajo el mismo título apenas en el año 2012 mismo que nos reseña de la siguiente manera:

La Psicoepileptología es un nuevo campo de estudio e intervención de la Psicología de la Salud que se sustenta en el abordaje de la epilepsia considerando la significación que tiene esta enfermedad para la subjetividad y el comportamiento de quienes la padecen.

La propuesta que ponemos a su consideración incluye la elaboración y aplicación de un Programa de Intervención Psicosocial para la atención a dichos pacientes que tiene como objetivo contribuir a mejorar sus niveles de adaptación psicosocial. Inicialmente se diseñó el Modelo Teórico Metodológico que lo sustenta, en el que se incluyeron dos sistemas de dimensiones que lo configuran: uno teórico explicativo del origen de la inadaptación evidente frecuentemente observada y otro metodológico que promueve una adaptación psicosocial aceptable.

Se aplicaron acciones educativas y psicoterapéuticas dirigidas a promover estilos de vida adecuados, prevenir las manifestaciones agudas de la epilepsia, potenciar la aceptación de la enfermedad y la adherencia terapéutica y adecuar los servicios de salud que reciben a sus necesidades. Los resultados obtenidos fueron positivos y demuestran la eficacia del programa aplicado. (s.p)

A nuestro parecer, el Modelo teórico metodológico y el *Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia* de Fabelo (2010) resulta viable para ser replicado en México toda vez que no implica grandes modificaciones al importarlo ya que se sustenta en las necesidades regionales propias de América Latina y el Caribe.

La pregunta es si como alternativa viable puede tener un alcance nacional en nuestro país y si para su implementación se cuenta con la estructura organizativa y los recursos humanos en salud necesarios, particularmente de psicólogos involucrados en el tema.

Y aunque la formación de los profesionales de la salud en cuanto a la perspectiva psicosocial de la epilepsia se complica por a la escasez de libros, artículos e investigaciones acerca del tema, el tratamiento y la investigación en epilepsia podrían beneficiarse mucho de la psicología.

Compartimos la perspectiva de Sánchez (2013) en el sentido de que apremia la participación de los psicólogos, desde sus diversas áreas de estudio, en el tratamiento integral (psicosocial) de la epilepsia toda vez que:

La epilepsia repercute a tal grado en las personas que la padecen, que requerirá de un largo periodo de adaptación, en el que deberán redefinir sus valores, convicciones, plan de vida y hasta su propia identidad. [...] El proceso de adaptación que enfrentan las personas con epilepsia, las obliga a redefinir su pensamiento y conducta. (pp. 3-4)

Sin embargo, pocos psicólogos están involucrados en el tema. Tenemos la esperanza de que con el conocimiento y las propuestas presentadas en este trabajo, psicólogos de las diversas áreas tendrán en cuenta la creciente necesidad de su participación en el tratamiento psicosocial de esta población en riesgo.

CAPÍTULO 3

ESTIGMA SOCIAL

*La vergüenza se convierte en una posibilidad central,
que se origina cuando el individuo percibe
uno de sus atributos como una posesión impura.*

Erving Goffman (1963)

En el capítulo anterior presentamos los aspectos psicosociales de la epilepsia cuya complejidad resulta evidente. Entre otras comorbilidades mencionamos las psiquiátricas como depresión, ansiedad, episodios psicóticos, entre otros las cuales desembocan en una discapacidad psicosocial que limita el desarrollo de actividades cotidianas como estudiar, levantarse para ir a trabajar, cuidar a los hijos, etcétera.

A nuestro parecer, la fuente primigenia de dicha discapacidad es la estigmatización social tanto de la enfermedad como de los pacientes y sus familias. De ahí la trascendencia de comprender el fenómeno estigmatizante. Por ello este capítulo está dedicado a exponer la Teoría del estigma social desarrollada por el sociólogo Erving Goffman (1963). Como antecedente, esbozaremos su biografía y los aspectos fundamentales de su pensamiento para concluir con sus postulados acerca del estigma social.

3.1. Erving Goffman: Microsociólogo de la interacción

Durante la segunda mitad del siglo XX, Erving Goffman (1922-1982) fue el microsociólogo descubridor de lo infinitamente pequeño. Nació en Mannville (Canadá) el 11 de julio de 1922 y murió debido al cáncer de estómago el 19 de noviembre de 1982 en Filadelfia (Estados Unidos) a los 60 años de edad.

Hijo de una familia de comerciantes judíos ucranianos emigrados a finales del siglo XIX, pasó su infancia y adolescencia en el poblado de Dauphin en Winnipeg,

Canadá. Para Galindo (2015), su condición de judío le marcó profundamente, debido a que tuvo que aprender a lidiar con los problemas que en la interacción implica la pertenencia a un grupo estigmatizado.

En julio de 1952, Goffman se casó con la estadounidense Angélica Schuyler Choate (“Sky”), quien en 1964 se suicida siendo aún esposa del teórico. Años más tarde, se casa con la lingüista de Montreal Gillian Sankoff, con quien tuvo una hija.

A finales del verano de 1982, Goffman es hospitalizado por lo que cancela su discurso *El orden de la Interacción* mismo que pronunciaría en calidad de Presidente de la Asociación Estadounidense de Sociología (cargo que le fue asignado en 1981), siendo el último texto que escribió.

A la edad de 14 años, Goffman se muda a Winnipeg para asistir a la Saint John’s Technical High School. Durante ese periodo, se interesa por la química y la gimnasia. En 1939 ingresa a la Universidad de Manitoba (ubicada en la misma ciudad) para estudiar química. Años después trabajó en la National Film Board (NFB) de Ottawa. Su interés por el cine deviene en su formación sociológica.

En 1944 Goffman conoce a Dennis Wrong, productor de la NFB y sociólogo por la Universidad de Toronto. Wrong invita a Goffman a estudiar sociología y éste acepta. En sus cursos conoció la obra de pensadores como Émile Durkheim y de Gregory Bateson.

Su sociología se fundó sobre la premisa de la determinación social de todos los actos, incluso de los más íntimos y cotidianos: “Entre la cultura y la personalidad existe un cuerpo socializado que no deja de comunicar”. (Galindo, 2015, p. 13) Para 1945 ingresa a la Universidad de Chicago y ese mismo año se gradúa.

Estudiar en Chicago le permitió establecer contacto directo con la Escuela de Chicago y con teóricos como Daniel Bell y C. Wright Mills. Durante este periodo Goffman aprende los métodos de observación participante propios de la etnología.

En 1949 presenta su tesis *Características de la reacción a la experiencia figurada* para obtener el grado de Master of Arts. El mismo año viaja a las Islas Shetland (Escocia) donde investigará para su disertación doctoral en sociología (1953) *Conducta comunicativa en una comunidad isleña*. Ese año Goffman es contratado por la Universidad de Edimburgo como profesor ayudante del recién creado Departamento de Antropología Social.

Tiempo después, ya doctorado, Goffman desarrolla su investigación en el hospital psiquiátrico Sainte-Elizabeth de Washington (ejemplo de lo que denominaría *institución total*) para estudiar las relaciones entre vida social y salud mental desde las experiencias subjetivas de los pacientes. A lo largo de un año (1955) se sumergió en el mundo de los internos: portó su uniforme, comió con ellos y en general se sumó a su rutina para conocerlos desde adentro:

Yo creía, y sigo creyendo, que no hay grupo —trátese de presos, de primitivos, de dotaciones de buques o de enfermos— en el que no se desarrolle una vida propia, que se hace significativa, sensata y normal en cuanto se la conoce desde dentro; y que un buen modo de aprender algo sobre cualquiera de esos mundos consiste en someterse personalmente, en compañía de sus miembros, a la rutina diaria de las menudas contingencias a la que ellos mismos están sujetos (Goffman, 1961, citado en Lozano 2013, p. 49).

Como resultado de su investigación en Sainte-Elizabeth, Goffman rechaza a las instituciones psiquiátricas de los Estados Unidos en los años 50 al considerarlas destructoras de hombres. Quizá su aversión a la psiquiatría institucional estaba reforzada porque su esposa Sky, tenía una salud mental muy frágil y sus repetidos

intentos de suicidio exigían una constante atención psiquiátrica. Es en este contexto personal que Goffman escribe *Internados*.

Debido a la orientación psicosociológica de Goffman, Herbert Blumer lo invita a la Universidad de California (Berkeley) como profesor-ayudante visitante (1958). Es nombrado profesor titular en 1960 y catedrático en 1962. Para 1968 deja Berkeley y se va a la Universidad de Pennsylvania (Filadelfia) donde la institución le asignó una de sus prestigiosas cátedras Benjamin Franklin.

De 1966 a 1967 hace una estancia en el Center for International Affairs (Harvard). Junto con Thomas Schelling, intenta aclarar las interacciones sociales (como las situaciones conflictivas) a través de la teoría de los juegos (esta corriente postula que los actores son racionales y calculadores).

A lo largo de su formación académica, fundamentalmente con los interaccionistas simbólicos de la Escuela de Chicago, Goffman cristalizó su modelo sociológico conocido como Dramaturgia Social.

Sus principales áreas de investigación fueron la interacción en la vida cotidiana, la identidad y el sí-mismo, las Instituciones Totales, la construcción social del estigma entre otros temas vigentes en la psicosociológica. Para esta investigación, sólo ahondaremos en su estudio del estigma.

Goffman desarrolló sus investigaciones cimentado en autores de diversas disciplinas: Alfred Reginald, Radcliffe-Brown, Gregory Bateson en la antropología; Durkheim, Simmel, Talcott Parsons, Lloyd Warner, Simmel, Sombart, Tönnies, Weber, Mannheim en sociología; Freud, Mead, etc. en psicología; Sartre y Husserl en filosofía; y la teoría de los juegos en economía. También siguió las clases de Herbert Blumer quien, influido por Georg Herbert Mead, introdujo el Interaccionismo simbólico.

De acuerdo con Urteaga (2010), esta filiación se refleja en sus temas de investigación tales como la ciudad y la profesión; en sus métodos de investigación cualitativos (por ejemplo la entrevista y observación participante) y en sus perspectivas analíticas (microsociología, rol de actores, juego de individuos y desarrollo de las interacciones).

Goffman intenta registrar las formas de organización y las estructuras de la vida social (que generalmente no son identificables por los propios actores) a partir de la vida cotidiana, lo que implica al interaccionismo simbólico. Este proyecto intelectual da prioridad al análisis de las formas muy micro-sociológicas, aparentemente insignificantes. Al respecto, Urteaga (2010) señala:

Efectivamente, Goffman intenta más bien identificar la existencia de ciertos fenómenos y designarlos a través de los términos de interacción, de cara o de estigma (...) Además, este trabajo de designación y de clasificación de los fenómenos, tal y como es realizado por el sociólogo canadiense, es susceptible de modificar la percepción de estos fenómenos. Más precisamente, el hecho de aprehender bajo la misma denominación unos fenómenos diferentes (la institución total es tanto un asilo, una cárcel como un monasterio) permite poner de manifiesto unos aspectos de la realidad que eran menos perceptibles inicialmente y, por el contrario, dejar en un segundo plano otros aspectos que retenían más la atención. (p. 159).

La producción de textos en Goffman es prolifera. En 1959 aparece su primer libro, el cual se convertiría en un clásico de la literatura sociológica: *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Para 1961 publica *Encuentros e Internados*; dos años después (1963) saldría a la luz *Comportamiento en lugares públicos* y su trabajo sobre la discapacidad *Estigma. La identidad deteriorada*:

Como lo observa Winkin, la inspiración de estos dos libros [Estigma e Internados] es similar puesto que, tanto en el caso de la locura como en el del hándicap, el análisis de Goffman se centra en la interacción y no en la persona (...). El enfermo mental es una persona que interactúa de manera equivocada y el discapacitado un «desalineado» (citado en Urteaga, 2010).

A causa del suicidio de “Sky”, su primera esposa, en 1964 Goffman escribe un texto titulado *La locura en la plaza* (publicado en 1969) en el que analiza las interacciones del enfermo mental con sus allegados.

Posteriormente en *Ritual de la interacción* (1970) utiliza la metáfora del ritual, inspirada en la antropología inglesa y la tradición durkheimiana, para comprender los encuentros de cara a cara. En ese mismo sentido, Goffman publica *La interacción estratégica* (1971) y *Las relaciones en público* (1974) donde examina las reglas informales que organizan las relaciones en los lugares públicos.

Ese mismo año publica *Los marcos de la experiencia* (1974), donde a partir de la metáfora cinematográfica, muestra de qué manera se organiza la experiencia cotidiana. Afirma que ésta se compone por una serie de encuadres (construcciones de la realidad) que se articulan y adquieren sentido unos con otros. *Análisis de marcos* y *Publicidad de género* los publica en 1979 y en 1981 se imprime *Formas de hablar*, su último libro.

Como ya se mencionó, la piedra angular en la obra de Goffman son las observaciones de la vida cotidiana (orden de interacción). *Los marcos de la experiencia* (1974), es su libro de teoría cuyo objetivo se desarrolla en el *Ensayo sobre la ordenación de la experiencia*.

En dicho ensayo intenta aislar algunos marcos de referencia en nuestra sociedad, básicos para la comprensión y la explicación del sentido de los acontecimientos,

así como analizar los riesgos a que están sujetos esos marcos. Goffman pretende demostrar que en cualquier situación, la vida cotidiana es como una película dentro de otra porque las diferentes realidades se mezclan y confunden.

Su metáfora cinematográfica evidencia la pasión del autor por el cine, misma que también se hace patente en su libro *Publicidad de género* (1979) y que mereció el premio "George Orwell". En imágenes, muestra las posturas físicas en que los medios de comunicación presentan siempre a la mujer. El libro es una reflexión y un análisis sobre el lugar que se otorga al género femenino en los anuncios publicitarios y en la sociedad occidental contemporánea.

En 1982 escribe su discurso *El orden de la interacción* (1982), que se publicaría como artículo un año después de su muerte. En él Goffman define la interacción como algo exclusivo de las situaciones sociales donde dos o más individuos se hallan en presencia de sus respuestas físicas respectivas (por ejemplo, la diferenciación entre vida urbana y rural, entornos públicos y privados, relaciones íntimas de larga duración e impersonales y fugaces, entre otras).

En su totalidad la obra de Goffman está dedicada al análisis de las interacciones, mismas que aborda a través de varias metáforas como la teatral, la de reglas y ritos así como la metáfora cinematográfica.

En el marco de la metáfora teatral, es el trabajo de representación realizado por el actor que contribuye a la armonía. En la metáfora de las reglas y de los ritos, es el amor propio, la consideración y el compromiso que muestra el actor. En la metáfora cinematográfica, es la propia existencia de marcos que permite a los actores compartir, generalmente, una definición común de la realidad.

En conclusión, con su sociología de lo infinitamente pequeño, Erving Goffman se propone comprender la conducta social del individuo mediante un examen detallado de los ambientes situacionales con el fin de entender la composición de

su yo social y las opciones disponibles para mantener su propia estimación y la ajena; es decir, mediante un análisis de la interacción en la vida cotidiana. En opinión de Lozano (2003):

No podemos encontrar en la obra de Goffman el análisis tradicional del poder en términos macrosociales porque el tipo de poder que él estudia tiene formas propias de funcionamiento; porque el poder que Goffman analiza es, por ejemplo, el que existe en cualquier pareja, en la familia o el que detenta, momentáneamente, el que tiene el uso de la palabra en cualquier interacción conversacional. Por eso, su análisis se basa fundamentalmente en una dimensión de la organización de la vida social cotidiana, hasta ahora desatendida. (pp. 52-53)

Por eso, Goffman analiza las relaciones que todo grupo de actores tiene normalmente entre sí, es decir, los aspectos de las relaciones sociales que se dan cuando los individuos se encuentran unos en presencia de otros.

Lo que le interesa a Goffman son las normas y las prácticas que emplea cualquier participante concreto en el cauce de las relaciones mutuas; le interesan también las reglas y los ordenamientos conexos de conducta pertenecientes a la vida pública; le interesa, en concreto, el orden público.

El autor intentó contestar estas preguntas a lo largo de sus investigaciones: ¿qué sucede cuando dos o más personas se encuentran en una situación cara a cara? ¿Cómo se desarrolla la interacción cuando una de ellas comete una torpeza o presenta una discapacidad física o si está considerada como una enferma mental? Y es aquí donde tiene lugar el desarrollo de su teoría sobre estigma social.

3.2. La teoría del estigma social

En 1963 Goffman publica su libro *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. (*Estigma. La identidad deteriorada*) donde analiza los encuentros cara a cara entre normales y estigmatizados, ese momento en que deben enfrentarse al estigma mediante un control de las impresiones calculado y delicado:

Este libro, sin embargo, se interesa específicamente por el problema de los “contactos mixtos”, o sea en los momentos en que estigmatizados y “normales” se hallan en una misma “situación social”, vale decir, cuando existe una presencia física inmediata de ambos, ya sea en el transcurso de una conversación o en la simple copresencia de una reunión informal (...). Cuando “normales” y estigmatizados se encuentran frente a frente, ambas partes deberán enfrentar directamente las causas y los efectos del estigma. (Goffman, 1963, pp. 23-24).

Asimismo, el autor aborda la diferencia entre lo que un individuo debería ser (su “identidad social virtual”) y lo que realmente es (“identidad social real”). Todo el que experimente diferencia entre las dos identidades, está estigmatizado:

De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja. Esto constituye una discrepancia especial entre la identidad social virtual y la real. (Goffman, 1963, p. 12).

Goffman parte de la definición clásica de *estigma* dada por los griegos para referirse a signos corporales (quemaduras o cortes) con los cuales se intentaba exhibir, en el status moral de quien los presentaba, algo poco habitual y malo (por

ejemplo, una persona corrupta, ritualmente deshonrada, a quien debía evitarse, sobre todo en público).

Explica que más adelante, durante el cristianismo, se sumaron al término *estigma* dos significados metafóricos: el primero para referirse a signos corporales de la gracia divina y el segundo como alusión médica indirecta de tal referencia religiosa (signos corporales de alteración física). Hoy día la palabra designa al mal más que a las manifestaciones corporales de éste.

Goffman establece que en su teoría:

El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo. (...) Un estigma es, pues, realmente, una clase especial de relación entre atributo y estereotipo. (Goffman, 1963, p. 13)

También señala:

El término estigma y sus sinónimos ocultan una doble perspectiva: el individuo estigmatizado, ¿supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, o que, por el contrario, ésta no es conocida por quienes lo rodean ni inmediatamente perceptible para ellos? En el primer caso estamos frente a la situación del desacreditado, en el segundo frente a la del desacreditable. Esta es una diferencia importante, aunque es probable que un individuo estigmatizado en particular haya experimentado ambas situaciones. (Goffman, 1963, p. 14).

En el estigma *desacreditado* “el actor asume que las diferencias son evidentes y, por lo tanto, perceptibles para los miembros de la audiencia (por ejemplo, un parapléjico o un manco)”. Por el contrario, en el estigma *desacreditable* “las diferencias no son reconocibles ni perceptibles por la audiencia (por ejemplo, un individuo que ha tenido voluntariamente una experiencia homosexual)”. (Goffman, 1963, p. 56).

De lo anterior se desprende que la naturaleza de la interacción dramática (en el sentido goffmaniano) entre los individuos estigmatizados y los normales, depende del tipo de estigma que tenga el individuo.

De acuerdo con Goffman (1963), quienes tienen un estigma desacreditado se enfrentan al dilema de cómo manejar la tensión en sus interacciones sociales con las personas que se percatan de ese estigma. Por el contrario, las personas que sufren un estigma desacreditable deben aprender a manejar la información de tal forma que su estigma permanezca desconocido.

El autor basa su análisis del estigma social en las presentaciones del yo de diversas personas (ciegos, miembros de grupos minoritarios, ex pacientes mentales, ex convictos, mujeres, etcétera), quienes manejan de manera especial las impresiones debido a su identidad deteriorada y por lo mismo estigmatizada:

La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con “otros” previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial. (Goffman 1963, p. 11)

El teórico distingue tres tipos de estigmas: 1) los defectos del cuerpo (las distintas deformidades físicas), 2) los defectos del carácter del individuo que se perciben

como falta de voluntad (trastornos mentales, homosexualidad, adicciones, reclusiones, desempleo, etcétera) y 3) estigmas tribales (raza, nación y religión) transmitidos por herencia:

En todos estos diversos ejemplos de estigma, incluyendo aquellos que tenían en cuenta los griegos, se encuentran los mismos rasgos sociológicos: un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos. Posee un estigma, una indeseable diferencia que no habíamos previsto. Daré el nombre de “normales” a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión. (Goffman, 1963, p. 14)

Cualquiera que sea el tipo de estigma en un individuo, la audiencia lo conoce muy bien y lo considera en sus interacciones sociales. Tanto los normales se sienten incómodos en presencia del estigmatizado, como éste en presencia de aquéllos.

Además, los normales tienen la posibilidad de reducir las oportunidades del estigmatizado y éste lo sabe muy bien, por lo que se empeña en librarse de su defecto de carácter o bien en desaparecer su deformidad física. Pero esto no siempre le permite su acceso al estado normal, sino que puede convertirlo en alguien que pasa de tener un determinado defecto a alguien con antecedentes de haberlo corregido:

Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus

posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona. (Goffman, 1963, p. 15).

El individuo estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que nosotros; este es un hecho fundamental. La sensación de ser una “persona normal”, un ser humano como cualquier otro, un individuo que, por consiguiente, merece una oportunidad justa para iniciarse en alguna actividad, puede ser uno de sus más profundos sentimientos acerca de su identidad. (Goffman, 1963, p. 16).

La persona estigmatizada, al ser consciente del interés demasiado comprensivo o demasiado poco comprensivo del normal, está ansiosa. Pero el normal también lo está en la medida en que encuentre al estigmatizado demasiado agresivo o demasiado humilde:

Podemos ya señalar el rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado. Está referido a lo que a menudo, aunque vagamente, se denomina “aceptación”. Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos lo justifica (Goffman, 1963, p. 19).

Es posible que la persona estigmatizada se sienta insegura con respecto a cómo los “normales”, los van a recibir e identificar: “las personas estigmatizadas viven en una frontera social y psicológica, enfrentando de continuo situaciones nuevas”. (Barker, citado en Goffman, 1963).

Así, el individuo estigmatizado tendrá la sensación de ignorar aquello que los demás piensan “realmente” de él dando pie a la posibilidad de que durante estos contactos mixtos se sienta exhibido:

Sabiendo lo que es posible que enfrente al participar de una situación social mixta, el individuo estigmatizado puede responder anticipadamente con un retraimiento defensivo. En lugar de retraerse defensivamente, el individuo estigmatizado puede intentar establecer contactos mixtos mediante baladronadas agresivas, pero esto puede provocar en los demás una serie de respuestas impertinentes. Se puede agregar que el individuo estigmatizado vacila a veces entre el retraimiento y la bravata, saltando de uno a otra, y poniendo así de manifiesto una modalidad fundamental, en la cual la interacción cara a cara puede volverse muy violenta. (Goffman, 1963, p. 28).

El mismo autor añade:

Sentimos que el individuo estigmatizado percibe cada fuente potencial de malestar originada en la interacción, que sabe que también nosotros lo percibimos e incluso que sabemos que él lo sabe. Ya están dadas, pues, las condiciones para el eterno retorno de la consideración mutua, que la psicología social de Mead nos enseña cómo iniciar pero no cómo terminar (...). Por consiguiente, la atención se aleja en forma furtiva de sus blancos obligatorios, y aparece la conciencia del yo y “la conciencia del otro”, expresada en la patología de la interacción. (Goffman, 1963, p. 30).

Es posible que en las situaciones sociales donde interactúa una persona cuyo estigma se conoce o se percibe, se hagan categorizaciones inapropiadas generando una sensación de molestia tanto en el estigmatizado como en el “normal”. Al respecto, Goffman (1963) afirma que “existen, por supuesto,

frecuentes cambios significativos a partir de esta situación inicial. Y como la persona estigmatizada tiene más oportunidades que nosotros de enfrentarse con estas situaciones, es probable que las maneje con mayor pericia". (p. 31)

Erving Goffman concluye que tarde o temprano, en algún momento o lugar determinado, *todos somos portadores de estigma; todos estamos intentando disimular, de la misma forma que todos somos normales* (Goffman, 1963, p. 157).

Con base en lo expuesto, el lector podrá apreciar cómo el otro, el diferente (en específico la persona con epilepsia), vive en permanente estado de vulnerabilidad psicosocial, tal como se detalló en el capítulo anterior.

A continuación abordaremos el estigma en la representación social de la epilepsia entretejiendo la Teoría de las representaciones sociales (TRS) de Serge Moscovici y la Teoría del estigma social (TES) de Erving Goffman.

CAPÍTULO 4

ESTIGMA EN LA REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA EPILEPSIA

Hay una distinción entre la enfermedad de un órgano del cuerpo y la enfermedad del conjunto hombre.

Eric Cassell (1982)

En capítulos anteriores establecimos que la epilepsia es un trastorno neurológico con secuelas neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, así como la tercera enfermedad neurológica más frecuente. Tan sólo en México afecta a dos millones de personas y a nivel mundial alcanza la cifra de 50 millones. También abordamos los aspectos médicos en cuanto a sus causas y sus tratamientos tanto farmacológicos como psicosociales.

Asimismo expusimos la Teoría de las representaciones sociales (TRS) de Serge Moscovici y la Teoría del estigma social (TES) de Erving Goffman. Ambos marcos teóricos son los que dan sustento a este cuarto y último capítulo en el que analizaremos el estigma en la representación social de la epilepsia.

Revisaremos los diversos aspectos del estigma en epilepsia: Su definición, génesis, impacto psicosocial, los estudios desarrollados al respecto y las acciones globales para combatir esa estigmatización.

La importancia de analizar el estigma en la representación social de la epilepsia (ERSE), radica en el hecho de que, aunque los efectos sociales pueden variar según el país, la discriminación y la estigmatización social que rodean a la enfermedad a nivel mundial son a menudo más difíciles de vencer que el propio cuadro clínico. Además la estigmatización lleva a los afectados a no buscar tratamiento para evitar que se los identifique con la epilepsia.

Investigadores como Carod y Vázquez (2007) afirman que es imperativo comprender las bases culturales de la epilepsia: ¿Por qué la universalidad del estigma en la epilepsia? ¿Cómo es que la estigmatización de las personas con epilepsia se ha desarrollado en el individuo y en lo colectivo?

Es claro que a lo largo de la historia se ha configurado un mapa cultural y sociocognitivo que explicaría el estigma hacia la epilepsia en tanto padecimiento contagioso, perverso y oscurantista.

4.1 Estigma en epilepsia

En el devenir de los años, las personas con epilepsia han soportado una constante estigmatización que las ha marginado. Alrededor del mundo, millones de personas y sus familias sufren en silencio, solos, aprisionados por las fronteras del estigma, la vergüenza y la exclusión; todos rasgos comunes de la epilepsia tanto en los países desarrollados como en los no desarrollados.

Las actitudes negativas hacia epilepsia han atravesado los siglos y las culturas y estas actitudes tienen un impacto significativo en la calidad de vida (baja autoestima, impotencia, ansiedad, depresión, etcétera). Boro y Haut (2003) encontraron en sus investigaciones que incluso los pacientes con reciente diagnóstico han registrado un sentimiento de estigma lo que sugiere que el diagnóstico en sí crea una expectativa de ser tratados de manera diferente.

Como ya mencionamos, la epilepsia es una condición neurológica crónica muy común desde la prehistoria. Estudios en paleomedicina revelan la existencia de crisis epilépticas en especies animales anteriores al hombre y la antropología demuestra que desde el principio de su desarrollo histórico conceptual, la epilepsia está asociada a pensamientos mágico-religiosos oscurantistas.

Los problemas más importantes que las personas con epilepsia encuentran en la vida cotidiana a menudo no están relacionados con la gravedad de la enfermedad, sino con los conceptos erróneos que el público en general tiene de ella. La interpretación que se le da a la epilepsia ha determinado la experiencia del estigma tanto en los pacientes como en sus familiares.

Esta historia de estigma afecta a las personas con epilepsia que siguen experimentando serias limitaciones en sus derechos humanos, económicos, legales, culturales, sociales, civiles, de educación, empleo, servicios, acceso a la atención médica adecuada, etcétera.

Para Fabelo (2010), el estigma social y familiar hacia la epilepsia es un factor de riesgo en el ajuste psicosocial pues genera una pobre red de apoyo, dificultades económicas, baja calidad de vida, temor a las crisis y la no adherencia terapéutica. Los pacientes se aíslan, se vuelven desconfiados, depresivos y ansiosos.

En un estudio sobre la representación social de la lepra, Romero, Parra, Moya, Rujano y Salas (1995) señalan que la OMS declaró a la epilepsia una de las enfermedades más estigmatizantes (junto con la lepra y el cáncer). Las percepciones y las actitudes hacia la epilepsia no parecen evolucionar con el avance del conocimiento médico.

Jacoby (2002) destaca que debido a la estigmatización, para muchos pacientes la epilepsia se convierte en una característica definitoria de su identidad, siendo una fuente de gran preocupación. Tener epilepsia implica abrirse al pasado, a los prejuicios sociales y malentendidos contemporáneos porque la epilepsia sigue siendo un peso moral que deben soportar tanto pacientes como familiares.

El estigma en epilepsia es un proceso mediante el cual se restringe el papel social del individuo a partir del momento del diagnóstico. Tal proceso provoca una

segregación compulsiva que representa la muerte social y convierte a la persona con epilepsia en un individuo perverso y, por lo mismo, culpable de su afección.

Es así como la historia de la epilepsia se puede resumir como cuatro mil años de ignorancia, superstición y estigma, seguidos por cien años de conocimiento, superstición y estigma. (Boher, 2010)

4.1.1 Teorías sociales del estigma en epilepsia

Como característica de muchas enfermedades crónicas, el estigma en epilepsia contribuye a la carga oculta de la enfermedad. Esta estigmatización relacionada con la salud se caracteriza típicamente por la descalificación social de los individuos y de las poblaciones enfermas.

En el caso de la epilepsia, el estigma se refiere a la magnitud y alcance de la exclusión social padecida por las personas con la enfermedad; dicho rechazo se basa en la percepción y el desconocimiento sobre este mal. (Carrizosa, 2009)

En ese sentido, la Teoría de las representaciones sociales podría explicar la razón del consenso global en la estigmatización de la epilepsia, toda vez que aborda el interés por los discursos de sentido común como fuente de creación del mundo social. Es en ese consenso de la charla cotidiana, donde las personas recrean socialmente las representaciones del mundo, basándose en las ciencias e ideologías disponibles.

Las representaciones sociales (RS) se centran en objetos con un peso sociológico basado en las ideologías y subculturas socialmente predominantes. Se originan pública y colectivamente y sirven para identificar e identificarse a un grupo, para defender su identidad, para explicar y justificar sus acciones y para orientarlas, así como para comunicarse. Al estructurar la experiencia, una vez formadas y activadas, las RS construyen el mundo social.

Las RS no son sólo un conjunto de esquemas cognitivos, sino también discursos públicos y las actuaciones asociadas a ellos. Expresan la reflexión realizada por un colectivo o grupo social sobre un fenómeno y se refieren al uso social del conocimiento, con el fin práctico de actuar ante un fenómeno.

Desde nuestro punto de vista, la epilepsia (como fenómeno social), está permeada por ideologías mágico-religiosas socialmente predominantes. El estigma en la RS de la epilepsia aparece como un mecanismo público y colectivo de homeostasis que mantiene cohesionado al grupo de los “normales” y lo defiende de una supuesta amenaza contra su identidad.

En ese sentido, consideramos que cuando el público estructura su experiencia (directa o indirecta) frente a la enfermedad, da paso al estigma en la RS de la epilepsia. Y aquí es donde la Teoría del estigma social de Goffman explica la segunda parte del fenómeno: la epilepsia como atributo profundamente desacreditador que estigmatiza a un individuo o grupo y confirma la normalidad de otro individuo o grupo.

Con base en nuestra revisión, afirmamos que la doble perspectiva oculta en la epilepsia se debe a que, según los signos y síntomas de una crisis, las personas pueden ser tanto desacreditadas como desacreditables.

En el primer caso, el descrédito surge a partir de manifestaciones evidentes (y hasta dramáticas) de una crisis epiléptica, como es el caso de las crisis tónico-clónico generalizadas. Al respecto, Goffman escribió:

El epiléptico sujeto a accesos de *grand mal* proporciona un caso todavía más extremo: cuando recobra la conciencia, comprueba que ha estado tirado en la vía pública con incontinencia, gemidos y sacudidas convulsivas -un descrédito para la cordura, que se ve mitigado solo levemente por su falta de conciencia durante parte del episodio-. (p. 103)

Una persona con epilepsia también puede ser desacreditada debido a secuelas evidentes de la enfermedad, por ejemplo cicatrices, pérdida de dientes y deterioro cognitivo. Al mismo tiempo, puede ser desacreditable si, por ejemplo, sus crisis se manifiestan con síntomas psiquiátricos, lo que representa una doble estigmatización neuro-psiquiátrica.

El mismo Goffman (1963) destaca este hecho al afirmar que un individuo estigmatizado puede experimentar ambos tipos de estigma, es decir, ser tanto desacreditado como desacreditable.

Así se cumple el postulado goffmaniano en cuanto al desacreditado y el desacreditable: La persona con epilepsia puede pasar de ser desacreditable a ser desacreditada cuando revela su enfermedad. En tal circunstancia se enfrenta a la tarea de manejar la información para que su estigma siga oculto o bien ser muy cuidadoso en la cantidad de información que brinda sobre *su* epilepsia con la esperanza de minimizar el descrédito.

Es de notar que el grado de estigmatización depende de la forma en que las crisis epilépticas se manifiestan: a mayor notoriedad de una crisis, mayor estigmatización. Lo mismo sucede en cuanto a la frecuencia de las mismas, la edad de inicio y su control (la toma de medicamentos es más discreta que la cicatriz dejada por un tratamiento quirúrgico).

Además, las manifestaciones observadas en algunas crisis parciales pueden confundirse con los síntomas de un estado psicótico, lo que lleva a un equivocado diagnóstico psiquiátrico que implica una doble estigmatización: la estigmatización propia de la epilepsia aunada a la estigmatización propia de los trastornos mentales. De esta manera, el estigma en epilepsia encajaría en el segundo tipo de estigma propuesto por Goffman: los defectos del carácter.

Una persona con epilepsia es desacreditable en la medida en que no se noten sus crisis epilépticas por lo que tiene el problema adicional de controlar la información relativa a si debe o no debe revelar su defecto. Así se cumple lo que señala Goffman: a menudo el estigmatizado cuyos efectos no son fácilmente perceptibles trata de disimular (enmascaramiento).

Disimular la enfermedad conlleva a un estado de ansiedad. La persona con epilepsia, incluso su familia, vive con el temor de ser descubierta; de perder la aceptación por parte de los “normales” que tienen prejuicios contra la epilepsia y termina por no pertenecer a ningún grupo. La persona que disimula siempre puede ser deshonrada, por eso necesita emplear constantemente estrategias para presentarse de tal modo que minimice el riesgo y reduzca su ansiedad.

Con el paso de los años, la Teoría del estigma social de Goffman ha dado pie a otras investigaciones sociales sobre el estigma en epilepsia de las cuales se han desprendido diversas teorías sociales para explicarlo. Por ejemplo, en sus estudios sobre epilepsia y estigma Amoroso, Zwi, Somerville y Grove (2006) retoman la teoría de Weiss quien define al estigma como un proceso o experiencia personal, caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación.

En sus trabajos, Jacoby, Snape y Baker (2005) han expuesto las teorías generales del estigma asociado con la epilepsia y señalan que la epilepsia no es sólo un trastorno clínico, sino que una gran cantidad de investigaciones apoya la opinión de que el pronóstico social de la epilepsia puede ser menos optimista que el clínico, particularmente para los cuatro quintos de las personas afectadas que viven en los países pobres y para aquellos con crisis incontrolables.

Los mismos autores abordan el estigma como un componente de la enfermedad crónica. Hacen referencia a Field quien diferenció cuatro categorías distintas de enfermedad: enfermedad aguda; enfermedad crónica no estigmatizante;

enfermedad crónica estigmatizante y enfermedad mental. En este sentido, la epilepsia es una enfermedad crónica estigmatizante.

Las características que diferencian las enfermedades estigmatizantes crónicas de las crónicas no estigmatizantes incluyen: el grado de dificultad que otros tienen para interpretar los síntomas, el grado en que la enfermedad se convierte en una parte de la identidad y la gravedad y persistencia de los factores.

También mencionan los trabajos de Albrecht y colaboradores, quienes proponen que la cantidad de estigma asociado con la enfermedad crónica es determinado por dos componentes distintos: La atribución de responsabilidad por la enfermedad estigmatizante y el grado en que crea malestar en la vida social y en las interacciones. Otros autores han propuesto que la percepción del control y la responsabilidad es clave en el estigma.

Jacoby *et al.* (2005) destacan las investigaciones más recientes sobre el tema desarrolladas por Reidpath y su equipo, quienes utilizan un enfoque social-estructural en lugar de un enfoque social interactivo. Sus hallazgos sugieren que el estigma es parte de la enfermedad crónica porque las personas que están crónicamente enfermas tienen menos "valor social" que los individuos sanos, incluso cuando el curso de la enfermedad sea favorable.

En cuanto a los componentes del estigma, los mismos autores establecen que:

1. Las personas diferencian y etiquetan a las personas socialmente diferentes
2. Las creencias culturales dominantes vinculan a las personas con estereotipos (como es el caso de las personas con epilepsia)
3. Las personas que han sido etiquetadas se colocan en categorías (por ejemplo, "epiléptico") para separarlos de otros

4. Las personas que han sido etiquetadas experimentan discriminación (por ejemplo, desigualdad socioeconómica)
5. El poder social, económico y político permite los componentes 1-4 (es decir, las personas de bajos estratos no pueden imponer etiquetas, estereotipos, separación o pérdida de estado)

Jacoby *et al.* (2005) mencionan a Scambler, quien ha hecho una distinción entre el estigma que se siente (en este caso, la vergüenza de *ser* “epiléptico” y el temor a ser estigmatizado) y el estigma promulgado (episodios reales de discriminación, contra las personas con epilepsia únicamente por tener ese atributo).

Finalmente hacen referencia a los trabajos de Link y Phelan donde señalan que el estigma en epilepsia es un problema importante de salud pública pues reduce la búsqueda de atención médica, propicia una pobre adherencia terapéutica y genera altos niveles de ansiedad lo que implica que el cuadro clínico se agrave.

Otro estudioso del estigma en epilepsia es Carrizosa (2009). Él sostiene que en el caso de la epilepsia, el estigma se refiere a la magnitud y alcance de la exclusión social padecida por las personas con la enfermedad; dicho rechazo se basa en la percepción y el desconocimiento sobre esta afección.

El mismo autor se refiere a los dos caminos por los que se ha estudiado el estigma en epilepsia, ambos basados en la Teoría del estigma social de Goffman. El primero de ellos se centra en el estigma percibido o sentido y el segundo, aborda el estigma promovido o ejecutado: No siempre la discriminación real es concordante con la percibida, y viceversa.

El estigma percibido o sentido, se refiere no sólo a lo que la persona siente, sino incluso a lo que esperaría encontrar en determinadas situaciones y parte de una posición personal de lo que el individuo concibe o siente en su mente sobre su enfermedad. A su vez, este tipo de estigma tiene dos componentes: el primero se

relaciona con la pena y la vergüenza de ser portador de una afección que puede ser vista como imperfección humana o como castigo por la trasgresión de normas.

El segundo tipo (estigma promovido o ejecutado) surge del temor a ser estigmatizado lo que genera angustia y lleva a la persona a ocultar no solo su enfermedad, sino casi la totalidad de su potencial personal y humano. Ese peculiar temor o angustia facilita que las personas afectadas sean más propensas a sufrir por la estigmatización promovida o ejecutada socialmente.

Carrizosa (2009) señala que el estigma promovido o ejecutado, parte de una postura colectiva o social y no individual; por ello refleja un conocimiento, convicción o creencia y un pacto social, que determinan acciones contra las personas con epilepsia (por ejemplo, las prohibiciones de contraer matrimonio o realizar contratos, la inmigración de individuos con la enfermedad o la exclusión escolar o laboral).

Algunas de estas posturas parten de conceptos erróneos sobre la epilepsia como el de considerarla contagiosa y que, por lo tanto, el paciente requiere aislamiento. O el de ser hereditaria lo que puede conducir a medidas eugenésicas como en el caso de Estados Unidos, donde entre 1907 y 1964 más de 60.000 personas afectadas fueron esterilizadas.

En la epilepsia la falta de predictibilidad, su visualización en público y la ausencia de control dan una sensación subjetiva social de imperfección y por lo tanto posibilitan la discriminación. Las personas con epilepsia sobrellevan la enfermedad principalmente ocultándola, pero también pueden revelarla, identificarse con ella o legitimarla para promover luchas legales y sociales. Estas situaciones pueden moldear el estigma.

En su trabajo, Carrizosa (2009) menciona varias teorías antropológicas y sociológicas sobre la generación del estigma; una de ellas plantea que la estigmatización ocurre cuando confluyen cinco componentes interrelacionados:

1. El grupo establece que algunas diferencias humanas son socialmente relevantes.
2. Estas diferencias se asimilan como características negativas.
3. Las características negativas promueven o bien el distanciamiento o bien la separación social.
4. Para el afectado ocurre entonces una pérdida de estatus y es objeto de discriminación.
5. Los poderes político, económico, religioso y social le adjudican una característica negativa a la enfermedad al catalogarla como estigmatizante o estigmatizable.

Otra teoría enfoca la génesis de la discriminación en la misma marca o lesión con las siguientes condiciones:

1. Capacidad del fenómeno de ser encubierto o, del otro lado, de ser percibido por los demás.
2. Evolución del fenómeno en cuanto los otros puedan observarlo.
3. Magnitud de la interferencia o perturbación que el fenómeno pueda ocasionar en los demás.
4. La alteración estética que pueda generar.
5. La etiología del fenómeno como congénito, traumático o intencional.
6. El riesgo o peligro que los demás puedan padecer por ese fenómeno.

Por su parte Reis y Meinardi (2002), para explicar el estigma en epilepsia, destacan la teoría de que las convulsiones típicamente representan el caos que, a nivel secular, puede ser sentido o percibido como un incumplimiento de las

normas culturales y la ambigüedad en la interacción social y, en un nivel simbólico, puede ser considerado impuro y peligroso.

Sin embargo para los autores, esta teoría no explica por qué las personas con epilepsia experimentan niveles y formas de estigmatización en diferentes culturas. Para explicar tales discrepancias, sería necesario examinar el concepto de estigma propiamente dicho para lograr una comparación intercultural.

En el caso del estigma en epilepsia, Reis y Meinardi (2002) establecen que éste se refiere a la medida en que las personas con epilepsia están separadas de la sociedad sobre la base de los significados que se da al término "epilepsia" y enfatizan que el problema de la estigmatización es que no sólo está circunscrito a un etiquetado sino que se convierte en marginación, exclusión y actos violentos que son legitimados por el proceso de etiquetado.

Finalmente, los autores mencionan estudios de varios investigadores que han descrito cómo el descrédito social de la estigmatización no sólo se aplica a la persona afectada, sino que también amenaza las aspiraciones familiares y oportunidades de vida a través de un proceso "estigma de cortesía", que se refleja en actos como la sobreprotección y la condescendencia.

Finalmente da Silva y Ferreira (2014), con base en la teoría de Goffman, afirman que la epilepsia es una enfermedad estigmatizante porque quienes la padecen no se adecuan a las normas sociales. Además, la imprevisibilidad de las crisis genera miedo en los otros porque no saben cómo lidiar con la situación.

El común denominador de las teorías del estigma en epilepsia, es el énfasis en que se trata de un proceso de grupo social. Los teóricos del estigma han señalado la importancia del poder como elemento en la construcción social del estigma. Comprender la naturaleza omnipresente del estigma en epilepsia, es proveer los medios para superarlo.

4.1.2 Investigación social sobre estigma en epilepsia

Thomas y Nair (2011) hicieron una revisión sistemática de la investigación sobre el estigma desde la sociología y la psicología social y detallan cómo el estigma vinculado a la epilepsia puede dar pie a estereotipos, prejuicios y discriminación. Asimismo destacan que el estigma tiene el potencial de influir en la prestación de atención a las personas con epilepsia.

Las percepciones negativas de la epilepsia entre los profesionales médicos y la discriminación estructural resultante del estigma pueden perjudicar la utilización de los servicios, en particular cuando hay escasez de recursos para el tratamiento, la rehabilitación y la investigación. Mencionan que la psicología social ha enfatizado a los procesos de estigma como parte del procesamiento psicológico cotidiano, el esquema cognitivo y el ordenamiento del mundo.

El trabajo actual sobre la sociología del estigma, basado en Goffman, ha establecido los procesos del mismo. Primero, las personas reconocen e identifican un rasgo o diferencia en otro para después confinarlo a un grupo particular. Por ejemplo, alguien ve convulsionar a una persona y la etiqueta como "epiléptico".

Los mismos autores enfatizan que existe una sistemática discriminación estructural relacionada con la epilepsia. El estigma estructural puede ser percibido en las políticas de las instituciones privadas y estatales, que sistemáticamente discriminan o restringen las oportunidades disponibles para los grupos estigmatizados. En su opinión, una de las instituciones estatales más importantes es la ley, misma que puede luchar contra el estigma social y estructurar la resistencia individual al estigma.

Para Thomas y Nair (2011) la ausencia de estructuras legales que restrinjan o mitiguen el comportamiento discriminatorio hacia las personas con epilepsia es otra prueba del estigma estructural. La ley en general, puede perpetuar la

estigmatización alentando a las personas con epilepsia a continuar con el ocultamiento sistemático y el secreto en torno a sus condiciones, en lugar de darles el espacio para la divulgación, la aceptación, la protección y el activismo.

Los mismos autores explican que otro reto al que se enfrenta el estudio del estigma en epilepsia es su medición o evaluación ya que exige herramientas culturalmente sensibles pero universalmente aplicables. Los instrumentos que permiten la cuantificación incluyen cuestionarios (sobre todo de conocimiento, actitud y práctica informada, o encuestas KAP) que obtienen información sobre el conjunto de creencias y percepciones en torno a una condición de salud particular.

Los últimos avances en la medición del estigma incluyen el Catálogo de Entrevistas Modelo Explícito (EMIC), que se ha utilizado para evaluar las actitudes negativas de la comunidad.

Sin embargo, para estos investigadores, los enfoques cuantitativos tienen límites por lo que se deben combinar herramientas cuantitativas y cualitativas. Los métodos cualitativos incluyen entrevistas de informantes, discusión de grupo de enfoque y observación participante, juntos permiten a los investigadores una comprensión más detallada de los funcionamientos del estigma y el prejuicio.

La medición del estigma también permite a los investigadores la oportunidad de identificar posibles determinantes. Una breve revisión de la literatura sugiere que existen variaciones considerables en los factores asociados con el estigma. Por ejemplo, algunos estudios informan de una correlación entre la duración del período de remisión de convulsiones y los niveles de estigma.

Thomas y Nair (2011) mencionan que un estudio europeo de los determinantes del estigma informó que la frecuencia de las crisis se correlacionó positivamente con el estigma. Por el contrario, otros investigadores han afirmado que el estigma o la

calidad de vida no están necesariamente relacionada con la frecuencia de las crisis epilépticas.

Otros factores, como el sexo (Bélgica, Portugal, Reino Unido), la edad de aparición (Francia, Alemania, Italia, España y Reino Unido), la duración de la epilepsia (Holanda, Polonia y Turquía) y el conocimiento limitado de la epilepsia, (Países Bajos, Polonia, Portugal y Turquía) se asociaron significativamente con un alto estigma.

Estudios revelan que las personas con epilepsia solteras, divorciadas, separadas o viudas percibían un estigma más elevado. Otras variables indicativas de un mayor estigma son socioeconómicas, demográficas y biomédicas.

Por ejemplo, Dilorio *et al.* (citado en Thomas y Nair, 2011) concluye que el grado de estigma más alto se correlacionaba con desempleo, ingresos limitados, control deficiente de las convulsiones, mayor interferencia de las convulsiones con las actividades cotidianas, menores niveles de confianza en el tratamiento y menor satisfacción del paciente.

Joseph y colaboradores (citado en Thomas y Nair 2011) encontraron que la estigmatización estaba relacionada con la edad y la educación del encuestado y no con el género y la situación ocupacional. Por su parte, los trabajos de Scambler, Hopkins (principalmente en las poblaciones europeas y norteamericanas) dieron lugar a dos conceptos clave para comprender el fenómeno: el estigma "promovido" y el estigma "percibido".

Como ya se mencionó antes, el estigma promovido se refiere a actos o casos de discriminación hacia las personas con epilepsia debido a que son percibidas como inaceptables o inferiores. Por ejemplo, la discriminación abierta en el lugar de trabajo o la institución educativa, la negligencia, la hostilidad, el abuso o lo que los

encuestados llaman discriminación "justa y legítima", como la prohibición de manejar y de operar maquinaria pesada.

Por su parte, el estigma percibido se refiere a la anticipación o al temor de ser abiertamente estigmatizado, así como a las reacciones negativas que podría suscitar la revelación de la epilepsia (enfermedad que implica sentimientos de diferencia y vergüenza).

Dicho estigma no necesita apoyarse en las experiencias personales del estigma promulgado, pero a menudo tiene su base en las respuestas sociales percibidas hacia la epilepsia y es tan debilitante como el propio estigma promulgado.

La unidad familiar es un componente necesario para comprender los procesos de estigmatización. Schneider y Conrad (citados en Thomas y Nair, 2011) sugirieron que los padres pueden (consciente o inconscientemente) inculcar el estigma en sus hijos por sus percepciones, actitudes y acciones.

Esta visión particular es relevante para los médicos que trabajan con personas con epilepsia, ya que la decisión de buscar tratamiento a menudo se hace en un entorno familiar y la interacción médico-paciente también es mediada por los miembros de la familia.

Los autores concluyen que el estigma debe entenderse en relación con el funcionamiento psicológico rutinario (por ejemplo, las tendencias a clasificar); los procesos y agrupaciones sociales; las variables estructurales dentro de las sociedades; el poder social; los roles de género y la justicia social. Por lo anterior, los profesionales de la salud que trabajan con personas con epilepsia no pueden tratar la condición en un vacío.

Finalmente señalan que a pesar de la proliferación de trabajos sobre la evaluación del estigma en epilepsia dentro del mundo desarrollado, existe una escasez de

investigación sistemática similar sobre el estigma vinculado a la epilepsia en gran parte del mundo en desarrollo.

4.1.3 Consecuencias psicosociales del estigma en la representación social de la epilepsia

Amplias son las consecuencias psicosociales que implica el estigma en epilepsia. A nuestro parecer, el fenómeno que ilustra de forma global estas comorbilidades es la violencia vivida por las personas con epilepsia.

A continuación expondremos el trabajo que Sánchez-Guzmán, Paz-Rodríguez, Trujillo-De los Santos y Espinola-Nadurille (2017) realizaron en México sobre la violencia doméstica que los cuidadores ejercen sobre las personas con epilepsia y en el que explican cómo la construcción social de la epilepsia se relaciona directamente con la violencia doméstica.

De acuerdo con esta investigación, el abuso doméstico es perpetrado no sólo por los cuidadores hacia la persona con epilepsia sino también por la familia extendida que, incluso, violenta tanto al paciente como a su cuidador. Los casos de violencia de la persona con epilepsia contra su cuidador son escasos.

Las autoras encontraron que los pacientes que asocian a la epilepsia con el castigo y aceptan la enfermedad con resignación y vergüenza, se ven a sí mismos como alguien que produce dolor a sus seres queridos.

De esta manera la asociación de la epilepsia con conceptos negativos facilita la violencia doméstica pues en la medida en que el estigma discapacita desde lo psicosocial a la persona con epilepsia, su autonomía no es respetada y la atención del cuidador hacia el paciente se confunde con la coerción y el control.

Las investigadoras encontraron que la relación entre la violencia doméstica y la epilepsia no corresponde directamente a la falta de control de las crisis sino a la incomprensión de la enfermedad que es vivida por el paciente como un castigo y por los cuidadores como una carga.

Estos hallazgos sugieren que los atributos de desacreditación impuestos sobre la identidad de las personas con epilepsia, constituyen marcos perceptuales que sirven para normalizar la violencia contra ellos y que éstos son tan eficaces que también son encarnados por los mismos pacientes quienes aceptan la violencia hacia ellos como actitudes y comportamientos normales.

Desde esta perspectiva, Sánchez-Guzmán *et al.* (2017) afirman que la epilepsia es una patología del cuerpo social porque la fisiología característica de la enfermedad no puede explicar ni la exclusión ni los significados asignados a las personas con epilepsia y a sus cuidadores, sino que es el medio ambiente lo que define sus interacciones sociales y, por tanto, el abuso hacia los pacientes.

Para el grupo estudiado, la epilepsia es una experiencia total que influye en su mundo social, permeando todos los días sus ocupaciones. Así el significado de la enfermedad trastorna sistemáticamente el mundo tanto de los pacientes como de sus cuidadores. Estos últimos tienen la sensación de que las personas con epilepsia no pueden ser parte de la vida porque son incapaces enfrentarse a los retos cotidianos y se vuelven una carga.

Las investigadoras observaron que las personas con epilepsia experimentan una destrucción moral de su mundo cotidiano por lo que su sentido común se distorsiona debido a la construcción simbólica de la enfermedad (estigma en la representación social de la epilepsia). Por lo tanto, su identidad se ve deteriorada por el estigma asociado con la epilepsia, lo que normaliza y permite la violencia doméstica (principalmente psicológica).

También apuntan que en algunos testimonios, los cuidadores sugirieron que las personas con epilepsia tienen un valor menor que una persona "normal", un significado que se enreda en su relación cotidiana en términos del cuidado que proporcionan, haciendo la relación difícil. Al ser excluidos de lo social, las personas con epilepsia se ubican en una situación de minusvalía.

Es así como el significado que se asigna a la epilepsia deteriora la identidad de los pacientes lo que trastorna su mundo (destrucción sistemática del sentido común), y los estigmatiza (exclusión social). Las investigadoras relacionan directamente este significado social con la violencia doméstica. Dicho significado social 1) deteriora la identidad de las personas con epilepsia (estigma); 2) destruye sistemáticamente su sentido común y 3) los excluye de la sociedad.

Estos tres factores facilitan la violencia doméstica, su normalización e incluso la validación de este comportamiento como socialmente aceptable ya que el estigma (como violencia simbólica) ha sido internalizado por la persona con epilepsia. Las autoras destacan que la violencia hacia las personas con epilepsia, no sólo proviene de su cuidador y de su familia extendida sino también de otros miembros de la comunidad así como de instituciones como escuelas y lugares de trabajo.

Luego de estudiar la violencia doméstica ejercida sobre pacientes con esclerosis múltiple, Parkinson, evento cerebrovascular y epilepsia, Sánchez-Guzmán *et al.* (2017) encontraron que ésta última es la que mayor índice de violencia doméstica registra. A nuestro parecer, estas diferencias podrían explicarse si comparamos el grado de estigmatización de cada enfermedad estudiada ya que el grado de estigma es directamente proporcional a la invalidación de la persona.

Las autoras enfatizan que es el significado social de esta enfermedad el que constituye un mecanismo para la construcción de la identidad y de la vida cotidiana de los pacientes con epilepsia. Los pacientes no son tan afectados por

los síntomas de la epilepsia como por la interacción con las definiciones culturales y las percepciones sociales de la enfermedad.

También afirman que los síntomas de la epilepsia son circunstancias morales ritualizadas en el vocabulario, el discurso y la práctica de los demás. Juntos se convierten en símbolos de pertenencia o exclusión social. De esta manera, la violencia doméstica ejercida por cuidadores sobre personas con epilepsia, se asocia con un proceso más amplio de estigmatización y violencia.

Sánchez-Guzmán *et al.* (2017) concluyen que la violencia doméstica en la epilepsia está directamente relacionada con el significado que se le atribuye a la enfermedad, es decir, con el estigma en su representación social.

Por todo lo antes expuesto, es inevitable preguntarnos el porqué del consenso universal del estigma en la representación social de la epilepsia. En el siguiente apartado, trataremos de dar luz a esta cuestión exponiendo el trabajo de Gutiérrez (2014) sobre el papel que las emociones juegan en la construcción de las RS y cómo éste podría explicar el estigma en la RS de la epilepsia.

4.2 Emociones, representaciones sociales y estigma en epilepsia

Las RS pueden ser estudiadas mediante la articulación de elementos afectivos, mentales, sociales, a través de la integración de la cognición, el lenguaje, la comunicación, la consideración de las relaciones sociales que afectan a las representaciones, así como la realidad material, social e ideal sobre las que intervienen (Moscovici, 1986).

En ese marco, Gutiérrez (2014) estudia las emociones para entender el pensamiento individual y colectivo de los seres humanos. A partir de su trabajo, la autora ha desarrollado una serie de reflexiones sobre el rol de las emociones en la construcción de las RS, es decir, la manera en que lo emocional influye en la

construcción de significados; la interacción social; la selección de la información y en cómo se comunica.

Sostiene que el estado emocional de una persona en gran parte determina cómo percibe el mundo y en esa percepción, las RS juegan un rol fundamental. A su parecer, el rubro de las emociones es de gran importancia en el estudio de las RS porque expresan, indican o revelan las creencias, ideas y percepciones que los individuos construyen sobre temas que les son sensibles.

La emoción, como elemento necesario de la racionalidad humana, debe reconocerse e investigarse ya que es uno de los aspectos centrales y omnipresentes de dicha racionalidad. Al ser multifacéticas, las emociones implican experiencia, sentimiento, conducta, fisiología, cogniciones y conceptualizaciones.

Otro aspecto importante de las emociones es que garantizan la cohesión social y permiten al individuo constituir su sentimiento de pertenencia a un grupo. Así las actividades sociales de recuerdo y reconstrucción común de hechos emocionales, elaboran y mantienen creencias compartidas que confieran sentido cognitivo y moral positivo al mundo. (Durkheim, 1912 citado por Gutiérrez, 2014).

Por lo anterior, las emociones no son de carácter exclusivamente individual. La mayoría se originan en las relaciones con otras personas, la familia a la que pertenecen, la tradición y la cultura, es decir, se forman socioculturalmente y son determinadas por el sistema de creencias.

Las emociones se aprenden cuando el individuo interioriza los valores de su cultura y, por lo tanto, son patrones de comportamiento social culturalmente construidos. Esta construcción social se hace a partir del lenguaje y de normas culturales de expresión, sentimiento e interpretación de las emociones, así como de los recursos sociales de los sujetos.

Una emoción es un significado culturalmente aprendido que le permite al sujeto organizar una experiencia privada: “La emoción es una actitud global o una representación internalizada de las normas y reglas sociales. De ahí que los sentimientos sean sociales y la afectividad sea colectiva”. (Fernández, 2000 citado en Gutiérrez, 2014, p. 21).

Las emociones son sobre algo (un objeto generalmente social: grupos sociales, personas, artefactos socioculturales o acontecimientos sociales) y por ello tienen intencionalidad. Así, la actividad cognoscitiva en forma de juicios, evaluaciones o pensamientos es necesaria para que ocurra una emoción (Manstead, 2005; Nussbaum, 1995 citados por Gutiérrez 2014).

Más allá de los rituales cotidianos, la vida de cada individuo en todo momento es atravesada por la emocionalidad, de ahí que las emociones sean piedra angular en la formación de las RS.

Rimé (2005, citado en Gutiérrez, 2014) ha estudiado lo que él denomina el *reparto social de las emociones*, que implica una manera diferente de expresarlas y de conocer. Para él las emociones son socialmente compartidas y es precisamente esta naturaleza social lo que explica su vínculo con las RS.

Si las RS son un sistema de valores, ideas y prácticas que establecen un orden consensual entre los fenómenos y permiten la comunicación entre los miembros de una comunidad al proveerlos con un código para el intercambio social (Moscovici, 1973 citado en Gutiérrez 2014), el papel que juegan las emociones en la conformación de las RS es evidente.

Una característica de la RS además de su origen, contenido y funciones, es su carga afectiva. La RS es un conjunto de creencias y actitudes estructuradas que une explicaciones, clasificaciones, intenciones de conducta y emociones (y, por lo tanto, constituye una unidad simbólico-emocional que se organiza en la

experiencia social de la persona, en la cual la emergencia de una emoción estimula una expresión simbólica y viceversa (Valencia *et al.*, en Páez y Echebarría, 1989 citado en Gutiérrez, 2014).

En resumen, una RS siempre está comprometida emocionalmente:

Las emociones poseen un rol organizativo en la evaluación del mundo que rodea a los individuos. Es precisamente este rol organizativo el que explica cómo una gran cantidad de experiencias emotivas ayudan en la tarea de intentar poner orden al caos que nos rodea. De ahí también su vínculo con las RS, ya que la teoría al respecto permite acercarse al conocimiento de los elementos valorativos, que orientan la postura del sujeto frente al objeto representado y que determinan su conducta hacia él, cumpliendo una función importante en la generación de tomas de postura frente a la realidad (Ibáñez, 1994 citado en Gutiérrez, 2014, p. 20).

Por su parte, para González Rey (2008 citado en Gutiérrez, 2014) existe una relación inseparable entre la emoción y lo simbólico pues el conocimiento (producto subjetivo) no sólo aparece como construcción intelectual apoyada en cierto sistema de informaciones, sino que también expresa formas simbólico-emocionales relacionadas con la configuración subjetiva de quienes viven una determinada experiencia.

Las emociones reflejan ideas socioculturales y valores relacionados con el desarrollo moral e intelectual. De acuerdo con Charaudeau (2000, citado en Gutiérrez 2014), es necesario reconocer que las emociones están ligadas a los saberes y creencias y se inscriben dentro de una problemática de la RS. Por ello, en la interacción social, las emociones jugarán un papel fundamental para establecer relaciones de pertenencia y de estatus social.

Gutiérrez (2014) reitera la importancia de considerar la función que juega la emoción en la construcción de las RS y también cómo éstas, que se hacen sobre diversos temas y acontecimientos, en gran medida, orientan las emociones que se experimentan. Si uno se representa un acontecimiento como algo nocivo, la manera en que se expresa sobre él es utilizando términos negativos y las emociones ligadas a la experiencia (a partir de la cual se construye la representación) van a estar ubicadas en un eje de valoración negativa.

De acuerdo con lo anterior, consideramos que la epilepsia, en tanto objeto social, es representada como algo nocivo por ser una condición transgresora que trastoca desde lo estético hasta la idiosincrasia (individual y colectiva) pasando por políticas globales de salud.

La enfermedad y las personas con epilepsia son percibidas como algo oscurantista porque amenazan los cánones socioculturales. Para nosotros el fenómeno social de la epilepsia confronta a individuos, grupos y sociedades con los límites que, como especie humana, tenemos para conocer y explicar un sinnúmero de hechos universales.

Para sortear estos límites, las personas construyen una RS de la epilepsia atravesada por el estigma como forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, cuyo objetivo práctico es erigir una realidad común. Este carácter social y compartido también es una característica de las emociones.

Lo que no se conoce no se entiende y, si no se entiende, provoca miedo. El miedo es una emoción básica universal que advierte la presencia de algún peligro (real o imaginario). A su vez, esta emoción nos permite evaluar cuál es la capacidad que poseemos para afrontar las situaciones que percibimos como amenazas.

Desde nuestra perspectiva, lo inevitable e impredecible de una crisis epiléptica desarticula esa capacidad de afrontamiento a nivel individual, familiar y social. Al

ser una amenaza latente en todo momento, la epilepsia y la persona con epilepsia se vuelven una fuente perenne de miedo lo que lleva a estigmatizar tanto a la enfermedad como al paciente convirtiéndolo en persona *non grata*.

Como señala Plantin (1999, citado en Gutiérrez 2014, p. 35), “algunas situaciones o acontecimientos son intrínsecamente percibidos como “emocionales”, peligrosos o temerosos por ello es importante tomar en cuenta los presupuestos o preconstruidos culturales” (como el desarrollo histórico conceptual de la epilepsia).

A su vez, la persona con epilepsia y su familia internalizan ese estigma y se asumen como algo vergonzoso, reforzando una y otra vez el estigma en la representación social de la epilepsia.

Entonces, es posible que el consenso global del estigma en la representación social de la epilepsia y de quienes viven con ella, se explique por las emociones universales del miedo y la vergüenza que despierta este misterioso objeto social, emociones aprendidas desde lo sociocultural que implican experiencias, sentimientos, conductas, fisiología, cogniciones y conceptualizaciones.

4.3 Acciones para combatir el estigma hacia la epilepsia

Alrededor del mundo existen iniciativas encaminadas a combatir el estigma y la discriminación hacia las personas con epilepsia. Éstas provienen de organizaciones civiles, gubernamentales, organismos internacionales e incluso a nivel individual, como es el caso de algunas personalidades del mundo artístico.

Por ejemplo, Tuft y Nakken (2014) abordan la cultura moderna y su comunicación discriminatoria, en particular de la música. En su estudio los autores analizan una serie de canciones pertenecientes a géneros como el death metal, hard rock y hip hop que retratan a la epilepsia como algo oscurantista con lo que promueven y refuerzan su estigmatización.

Por esta razón, activistas internacionales han hecho un llamado a los cantantes y compositores de tales géneros para que eviten la propagación de prejuicios contra la epilepsia y a que produzcan un contenido no discriminatorio. En respuesta, algunos compositores como Nick Cave y Antony Hegarty han escrito canciones para desafiar la estigmatización de la enfermedad a través de su obra.

Organismos internacionales también luchan contra el estigma en epilepsia. Tal es el caso de la OMS que en conjunto con el IBE y la ILAE, desde 1997 mantienen la campaña global permanente *Sacando a la epilepsia de las sombras*:

La campaña global "Sacando a la epilepsia de las sombras" se lanzó de forma oficial el 19 de julio de 1997 en la ciudad de Ginebra (Suiza) y se deriva de un acuerdo entre la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE). El objetivo de la campaña ha sido mejorar el conocimiento del tema entre los profesionales y los gestores de servicios de salud y de políticas sanitarias, así como también entre los usuarios y sus familiares. (OMS, 2017).

Los objetivos de esta campaña contra la estigmatización de la epilepsia, son:

- Aumentar la conciencia pública y profesional de la epilepsia como un trastorno cerebral universal y tratable.
- Elevar la epilepsia a un nuevo plano de aceptabilidad en el dominio público.
- Mayor educación pública y profesional en relación con la epilepsia.
- Identificar las necesidades de las personas con epilepsia tanto a nivel nacional como regional.

- Alentar a los gobiernos y los departamentos de salud a que respondan a las necesidades de las personas con epilepsia (concienciación, educación, diagnóstico, tratamiento, atención, servicios y prevención).

Con el fin alcanzar tales objetivos, la OMS recomienda a sus países miembros una serie de medidas a nivel nacional para coordinar el esfuerzo contra la epilepsia y así lograr soluciones globales. Entre ellas están el acceso al tratamiento, oportunidades en lo educativo y en lo profesional, ambientes libres de estigmas y discriminación dándole prioridad a los países con economías subdesarrolladas.

Otra acción promovida por la OMS para reducir el estigma es a través de programas internacionales que incluyen proyectos de demostración, es decir, proyectos de intervención factibles tanto científica como técnicamente.

Estos proyectos de demostración pretenden mejorar la educación de los profesionales y la comunidad sobre la epilepsia, disminuir la brecha terapéutica, promover una actitud más positiva frente a las personas afectadas para desarraigar el estigma, desarrollar modelos de prevención y estrategias efectivas de intervención, construir guías diagnósticas y terapéuticas nacionales así como diagnosticar la epilepsia en la infancia y la adolescencia.

En febrero de 2001, la OMS arrancó la segunda fase de dicha campaña global. Esta segunda etapa contempla dos programas paralelos y simultáneos: 1) la sensibilización global y 2) la asistencia práctica a los países miembros así como a sus respectivos capítulos, gobiernos y departamentos de salud.

Los delegados de esa Asamblea alientan a los países a desarrollar actividades de sensibilización pública para reducir conceptos erróneos sobre la epilepsia, animan a más personas a buscar tratamiento y urgen a los gobiernos para que diseñen, fortalezcan e implementen políticas y leyes nacionales que promuevan y protejan los derechos de las personas con epilepsia.

También establece que los gobiernos deben formular, fortalecer e implementar políticas nacionales y leyes que promuevan y protejan los derechos de las personas con epilepsia. Además enfatiza la importancia de afianzar los sistemas información y vigilancia sanitaria para conocer mejor la epilepsia.

Asimismo señala que los Estados deben garantizar el conocimiento y la educación sobre la epilepsia, especialmente en la escuela para así reducir las falsas creencias, la estigmatización y la discriminación.

En respuesta a estas disposiciones, los países miembros de la OMS han organizado conferencias regionales para la sensibilización con respecto a la epilepsia y también han desarrollado y adoptado declaraciones mundiales sobre esta enfermedad tendiendo así puentes para el diálogo con gobiernos, proveedores de atención médica, investigadores y otros interesados.

Asimismo han elaborado Informes Regionales sobre la Epilepsia que describen la situación actual en cada región, destacando las iniciativas tomadas bajo los auspicios de la Campaña Global, definiendo los desafíos actuales y ofreciendo recomendaciones apropiadas.

Hasta la fecha, más de 90 países han desarrollado actividades bajo esta Campaña. En el año 2000, la región latinoamericana firmó la *Declaración Latinoamericana de Epilepsia*. Este documento es considerado por la OMS como el más importante que se haya publicado en el mundo para proteger a las personas con epilepsia y velar por sus derechos humanos.

Las líneas de acción establecidas por esta Declaración son:

- Mejorar la comprensión pública de la epilepsia.

- Luchar contra la discriminación en todos los ambientes, especialmente en escuelas y sitios de trabajo.
- Educar a las personas con epilepsia y a sus familias.
- Fortalecer cuidado primario de la salud, con énfasis en prevención, diagnóstico y tratamiento.
- Asegurar disponibilidad de equipos modernos.
- Promover investigación y educación en epilepsia.
- Desarrollar programas nacionales de epilepsia en todos los países latinoamericanos.
- Apoyar publicación de detallada evaluación en salud pública sobre epilepsia en América Latina.
- Promover legislación nacional e internacional.

La participación de México en la campaña global *Sacando a la epilepsia de las sombras*, ha estado a cargo del Capítulo Mexicano de la ILAE (CAMELICE) en colaboración con la Academia Mexicana de Neurología (AMN) y el Programa Prioritario de Epilepsia (PPE).

Su objetivo es “mejorar la calidad de la atención integral del paciente con epilepsia, desde una base científica, académica y humana, además de sumar esfuerzos para crear enlaces fructíferos en la campaña conjunta de la OMS, ILAE e IBE para sacar a la epilepsia de las sombras”. (CAMELICE, 2017).

Otra iniciativa es el *Día mundial de la epilepsia* (también conocido como el *Día púrpura*) que se celebra cada 26 de marzo desde el año 2009. Esta iniciativa fue creada en 2008 por Cassidy Megan, una niña canadiense de ocho años con epilepsia que eligió el color púrpura porque le evocaba la soledad y tristeza en la que vivía debido a la enfermedad.

Su objetivo es sensibilizar e informar a la población sobre la situación y las necesidades de las personas con epilepsia. Actualmente se le llama *Día mundial*

para la concienciación de la epilepsia. Este día se ha convertido en un importante foro dedicado a concientizar y sensibilizar a la población sobre esta enfermedad:

El mensaje central del Día Mundial de la Epilepsia es que se conozca la enfermedad y que los pacientes puedan integrarse a una vida normal con el fin de disminuir la discriminación y estigmatización. También promueve el desarrollo pleno de sus capacidades, su integración escolar, laboral y social. (OMS, 2008).

México también se ha sumado a esta campaña. En ella participan la sociedad civil e instituciones de salud como el Centro Médico Nacional “20 de noviembre” y el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.

En esa fecha, gobiernos locales como el de la Ciudad de México abren espacios donde se iluminan con luz de color púrpura los monumentos más emblemáticos de la capital como el Ángel de la Independencia, el Monumento a la Revolución y la Glorieta de la Diana Cazadora.

El camino por recorrer es arduo pero ya ha sido emprendido mediante las investigaciones y acciones expuestas a lo largo de nuestra investigación. Tenemos la esperanza de en algo haber contribuido a estos esfuerzos.

No hay duda: La epilepsia es una enfermedad neurológica que a muchos fascina pero muy pocos comprenden. Luchemos para no quedar exiliados en la frontera de lo sagrado y lo profano. Luchemos para salir de las sombras.

CONCLUSIONES

En este trabajo se hizo una revisión teórica sobre la representación social de la epilepsia en torno a su estigma. A fin de comprender los significados que se le atribuyen a esta enfermedad así como su estigmatización, recurrimos a la Teoría del estigma social (TES) del sociólogo Erving Goffman y a la Teoría de las representaciones sociales (TRS) del psicólogo social Serge Moscovici.

Elegimos estas teorías porque el pensamiento y la memoria social construyen la realidad de nuestras sociedades. En este sentido, estudiar cómo es que ambos han establecido y mantenido desde tiempos prehistóricos la estigmatización de la epilepsia y de quienes la padecen, es crucial para transformar la representación social (RS) de dicha enfermedad.

Con base en nuestra investigación podemos concluir que el desarrollo histórico conceptual de la epilepsia es una amalgama de razón y superstición, de pensamiento mágico-religioso y de naturaleza, de ciencia y de religión donde *Mythos* y *Logos* se traslapan entre sí.

Este sincretismo que inició desde la prehistoria aún se ve reflejado en el temor, la incomprensión, la discriminación y la estigmatización social que rodean a esta enfermedad mermando la calidad de vida tanto de las personas con epilepsia como de sus familias.

La estigmatización social de la epilepsia se explicaría con la afirmación de Goffman de que socialmente nos construimos una teoría del estigma, una ideología para demostrar la inferioridad del “anormal” y advertir del supuesto peligro que representa esa persona por ser diferente.

En el proceso se elabora un razonamiento hostil que impregna el discurso cotidiano que utilizamos como fuente de metáforas e imágenes, entre ellos términos estigmatizantes como “epiléptico”, “poseído”, “loco” o “peligroso”.

Siglos de creencias culturales y religiosas que estigmatizan a la epilepsia han provocado temor y confusión. El pensamiento socialmente construido sobre esta enfermedad ha implicado diversas comorbilidades psicosociales como aislamiento, depresión, ansiedad, pobre desarrollo económico y social, disminución de la calidad de vida, vulnerabilidad de los derechos humanos, etcétera.

Al ser una enfermedad crónica se potencian diversas comorbilidades médicas y psicosociales: No es sólo el paciente quien vive la epilepsia sino que ésta se expande como una carga a toda la familia, carga que se agrava por el rechazo social producto de la estigmatización tanto de los afectados como de la enfermedad neurológica, considerada una manifestación sobrenatural contagiosa.

A la par de los avances biomédicos muchas enfermedades han sido renombradas, no así en el caso de la epilepsia cuyo nombre resulta arcaico ante los descubrimientos de la epileptología. La ausencia de conceptos modernos para denominarla refuerzan su estigmatización social pues en su propia nomenclatura lleva una connotación mágico-religiosa: la del atacado por una oscura razón.

Lo anterior obstaculiza la detección oportuna de la enfermedad porque las personas, para evitar ser relacionadas con este “mal”, ocultan los síntomas durante años hasta que las crisis se agravan y resulta ineludible su tratamiento.

Además del rechazo psicosocial que padecen los pacientes, en ocasiones se enfrentan a las dificultades propias de las instituciones de salud como falta de equipo, escasez de medicamento y el propio rechazo de médicos, enfermeras, paramédicos y personal administrativo debido a una prácticamente inexistente formación de recursos humanos para la atención de la epilepsia.

La complejidad de la epilepsia a nivel individual, familiar y social exige un abordaje holístico. Considerando que estar o sentirse enfermo es una condición de importantes alcances psicosociales (no sólo biológicos), el estudio psicosocial de la enfermedad brinda esta concepción holística.

Tradicionalmente el terreno de la enfermedad estaba restringido a un abordaje meramente biológico. Hoy día sus explicaciones no se limitan a los aspectos biológicos (organicismo) sino que abarcan de forma integral el estudio de la conducta, los afectos, los roles sociales, las políticas de salud pública, entre otros factores. Es decir, se le estudia desde una perspectiva psicosocial.

Dentro de esta visión holística, la enfermedad ocupa el estatus de hecho biopsicosocial conformado por las creencias individuales y colectivas acerca de ella, así como por su significado y, por supuesto, su RS. Lo anterior se debe a que toda enfermedad es un hecho social caracterizado por las condiciones de vida de la humanidad. Esto constituye los procesos de experiencia que conforman también a las identidades y a las pertenencias colectivas.

Las creencias con respecto a una enfermedad determinan cómo se afrontará e influyen en la adaptación y en la recuperación. De esta manera, el enfermo atribuye a la enfermedad causas concretas para disminuir su incertidumbre y aumentar la sensación de control.

El significado de la enfermedad es la interpretación que hace el sujeto con respecto a ella: la enfermedad como desafío, como amenaza, como enemigo o bien como refugio, ganancia o castigo. Además la enfermedad es tanto un hecho biográfico como un hecho social debido a que se trata de un fenómeno biopsicosocial que impacta cada esfera de la vida de quien la padece y de quienes cuidan a la persona enferma.

El contexto cultural origina la capacidad y el tipo de reacción frente a una enfermedad. Es a partir de él que el paciente, su familia y la comunidad responden de una manera socialmente elaborada. Estos modelos son aprendidos en la niñez y utilizados por las personas cuando enferman.

En este sentido la epilepsia no sólo es una enfermedad neurológica, también afecta al resto del cuerpo, a la mente y al entorno social. Por ello no se le puede reducir exclusivamente a lo neurológico y su tratamiento, tanto médico como psicosocial, requiere de un equipo multidisciplinario conocedor de su complejidad.

Son diversas las esferas que impacta la epilepsia. Por ejemplo, si el tratamiento médico de las crisis no cumple con las expectativas de la familia, sus miembros recurren a otros recursos lo que refuerza los mitos, las creencias y el estigma. A su vez, esto empeora los sentimientos de vergüenza y baja autoestima lo que dificulta el acercamiento a otros por el temor al rechazo una vez que la persona “revela” su enfermedad.

El estigma en la RS de la epilepsia, también entorpece la adherencia al tratamiento y, por ende, el control de las crisis. El autocontrol de la enfermedad incluye apegarse a un nuevo estilo de vida que evite situaciones detonantes de las crisis así como el desarrollo de habilidades de afrontamiento.

El éxito en el seguimiento puntual del tratamiento por parte de pacientes y familiares requiere labores fundamentales como brindarles información veraz y clara acerca de la epilepsia, darles acompañamiento psicológico así como atender sus dificultades económicas para adquirir el medicamento e incluso para acceder a los servicios de salud.

El tratamiento psicosocial de esta condición clínica debe tener como meta que el paciente y su familia acepte que la epilepsia es una enfermedad tan digna como

cualquier otra y esto es posible en la medida en que se combata el estigma en su RS. Es aquí donde el psicólogo social juega un rol fundamental.

El psicopsicólogo debe emprender una labor interdisciplinaria en respuesta a la carga psicosocial de la epilepsia. El alcance de sus intervenciones no se limitaría al nivel individual ni familiar, sino que sería capaz de trabajar a nivel comunitario e institucional para preservar los derechos de esta población en riesgo.

Desde nuestra perspectiva, para que su intervención psicosocial tenga resultados duraderos, el psicólogo social deberá desarrollar e implementar estrategias para combatir las ideas estigmatizantes sobre la epilepsia, estigma que genera y perpetúa las comorbilidades psicosociales de esta enfermedad.

Consideramos que el psicopsicólogo es el medio por el cual las personas afectadas pueden alzar la voz y así liberarse de la mordaza impuesta por la estigmatización. Esto es un paso fundamental en el proceso de transformar la RS de la epilepsia tomando en cuenta el análisis que Goffman hace sobre el ocultamiento (enmascaramiento y encubrimiento) como máxima expresión del estigma hacia esta enfermedad, los pacientes y sus familias.

La estigmatización aísla a los afectados y, en particular las personas con epilepsia, pueden desarrollar desconfianza, depresión, hostilidad, ansiedad y desconcierto. De acuerdo con Goffman, éstas son características predominantes en un sujeto que se excluye por voluntad propia.

El estigma hacia las personas con epilepsia evidencia la RS que se tiene de la enfermedad, misma que impacta la imagen que el propio paciente proyecta de sí mismo: su propia identidad deteriorada en mayor o menor medida según la notabilidad de sus crisis.

Las crisis convulsivas lo vuelven un ser desacreditado mientras que las no convulsivas lo convierten en un ser desacreditable. Mención aparte merecen las crisis con síntomas psiquiátricos pues en ellas se redobla el estigma hacia la epilepsia al sumar el desdoro de la enfermedad física (neurológica) y el de la enfermedad mental.

La tendencia a la autoidentificación negativa de la persona con epilepsia, constituye un mecanismo fundamental de la estigmatización. El deterioro de su identidad la lleva a reducir su propia RS a una categoría que la absolutiza como individuo: el epiléptico, el marcado. De esta manera asume y hasta normaliza la estigmatización tanto de la enfermedad como de sí mismo.

En términos goffmanianos, la persona se identifica ya sea con un desacreditado o con un desacreditable y, por el temor a ser rechazada, encubre y enmascara su condición al grado de ni siquiera pronunciar la palabra *epilepsia* (y hasta de eliminarla de su vocabulario) como si fuese una maldición (recordemos que en el estigma se considera que el defecto es el justo castigo por algo que el paciente, sus padres o su familia extendida han hecho y, por lo tanto, justifica la manera como tratamos al diferente).

El temor a ser rechazado o excluido representa para la persona con epilepsia (tenga o no crisis evidentes, frecuentes o aisladas) el principal y más grave problema que debe enfrentar y resolver para poder desarrollar una vida social, laboral y familiar al menos funcional.

Asimismo, el estigma es inherente a la discriminación. Ésta se manifiesta en aspectos como las representaciones equivocadas de la epilepsia en los medios de comunicación, mismas que refuerzan las actitudes negativas del público hacia la enfermedad (incluidos los profesionales de la salud), lo que intensifica la autopercepción negativa de los pacientes.

Las actitudes que las personas sin epilepsia (los “normales” en el sentido goffmaniano) adoptan hacia la persona estigmatizada por tener epilepsia, pueden ser extremas (benevolentes o malévolas) porque creen que un sujeto estigmatizado no es totalmente humano. Este supuesto desencadena diversos tipos de discriminación que reduce las posibilidades de vivir con dignidad.

Con base en un solo rasgo (en este caso la epilepsia), se le atribuye a la persona que la padece un elevado número de imperfecciones sobre todo de índole sobrenatural (como la bendición de tener el don de la videncia o la maldición de que el demonio posea su cuerpo para convertirle en su consorte). Es así como a pesar de los notables avances en el estudio y tratamiento de la epilepsia, el halo oscurantista que la envuelve prevalece y perpetúa su estigmatización social.

A nuestro parecer, esta RS de largo alcance gestada desde la prehistoria y arraigada hasta nuestros días, se explicaría si consideramos que las emociones juegan un rol fundamental en la conformación de nuestras representaciones sociales, debido a que expresan juicios evaluativos y compromisos con ciertas visiones de las diversas maneras de conocer (y reconocer) un objeto relevante como lo es el fenómeno de la enfermedad.

El miedo que detona lo impredecible de las crisis epilépticas genera una sensación de incertidumbre (algo con lo que no hemos aprendido a lidiar). Esta falta de control sobre el fenómeno psicosocial de la epilepsia “justifica” las percepciones negativas de la enfermedad lo que refuerza su estigmatización: Una vez afianzada la RS de la epilepsia, ésta se convirtió en el soporte para la estigmatización social tanto de la enfermedad como de la persona enferma y sus familias.

Como todas las representaciones sociales, la RS de la epilepsia en torno a su estigma ha sido una forma de conocer socialmente a esta enfermedad, lo que ha permitido darle una interpretación para pensarla en la vida cotidiana de quienes

directa o indirectamente saben de su existencia con el fin de dar sentido a un fenómeno que transgrede nuestra necesidad de control.

La RS de la epilepsia es un producto sociocultural que amalgama aspectos históricos, económicos y sociales conformando así la memoria colectiva y la identidad propia de la enfermedad y de quienes la padecen. En este sentido, el estigma hacia la epilepsia entra en la clasificación moscoviciana de las RS hegemónicas toda vez que tiene un consenso universal que traspasa fronteras culturales, políticas, religiosas, económicas y geográficas.

Al ser la epilepsia una alteración de la función neuronal, puede manifestarse en cualquier ser vivo que posea un cerebro por lo que todo individuo es vulnerable a ella. Además, su elevada prevalencia mundial aumenta la probabilidad de ser testigo de sus manifestaciones en *el otro* (el diferente a quien se estigmatiza).

Este fenómeno universal implica la necesidad colectiva de conocerlo para darle un sentido social basado en el intercambio de comunicaciones que a su vez generan discursos (individuales y colectivos) dando paso a comportamientos y prácticas sociales, mismas que conforman toda RS (como el estigma en epilepsia).

Considerando que las comunicaciones y los discursos son los vehículos de las RS, en nuestra opinión, el estigma en epilepsia se debe fundamentalmente a la falta de información fidedigna dirigida al grueso de la población.

Por lo anterior apostamos a una eficaz divulgación científica como estrategia imprescindible para transformar la RS de la epilepsia, toda vez que han sido los propios medios de comunicación quienes han reforzado su estigmatización en este universo de opiniones (término que emplea Moscovici para resumir el concepto de RS).

El mismo autor analiza las RS en tres dimensiones: la información, el campo de representación y la actitud, siendo la información la suma de conocimientos de un grupo con respecto a un acontecimiento, hecho o fenómeno social (como la epilepsia). Si la información sobre esta enfermedad no es fidedigna, los conocimientos empíricos tampoco lo serán y las explicaciones de los individuos en sus relaciones cotidianas con respecto al fenómeno social de la epilepsia, continuarán teniendo como fuente el pensamiento mágico-religioso.

En cuanto al campo de representación, las explicaciones mágicas de este trastorno neurológico se arraigan en una ideología religiosa que durante miles de años ha organizado e integrado la información empírica correspondiente a través de textos, imágenes, rezos y demás elementos sacros determinando el modo en que los sujetos sociales han asimilado el fenómeno psicosocial de la epilepsia.

Finalmente está la dimensión de las actitudes. En este caso las actitudes hacia la epilepsia como objeto de RS, sumadas a las dos dimensiones antes señaladas, explicarían la orientación desfavorable que tiene la colectividad hacia ella. Considerando que la actitud es un componente motivacional afectivo en la conformación de una RS, tal vez las motivaciones y los afectos comunes a todos los seres humanos (como el miedo y la vergüenza) definen el consenso universal de su estigmatización.

Es así como la RS de la epilepsia en torno a su estigma, ha tenido una doble función: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible, ya que lo insólito o lo desconocido son amenazantes cuando no se tiene una categoría para clasificarlos. Por esta razón, insistimos en que la información fidedigna es medular para transformar esta RS.

En resumen, el largo alcance de esta concepción mágico religiosa que aún se tiene de la epilepsia, se debe a que la fuente de las RS es la experiencia

acumulada por la humanidad a lo largo de su historia. Dicha experiencia define cada cultura de acuerdo con, por ejemplo, el contexto religioso.

Este hecho se refleja en las creencias, tradiciones, valores y normas que hereda cada ser humano gracias a la memoria colectiva, mismos que conforman los conceptos de normalidad y desvío (en el sentido goffmaniano).

Dado que la epilepsia es un fenómeno psicosocial, su estudio es altamente complejo porque intervienen no sólo aspectos médicos sino, sobre todo, valores, creencias, mitos, miedos, comportamientos, prejuicios, estigmas. En este sentido, consideramos que la Teoría de las Representaciones Sociales es adecuada para comprender y explicar esta amalgama que le da significado.

La RS de la epilepsia en torno a su estigma, es un sistema de creencias conformado por diversos subsistemas (contexto económico, político, social, cultural, religioso, etcétera) que para ser transformada, exige cambios sustanciales que van desde las políticas de salud a nivel global hasta acciones de concienciación que combatan los prejuicios elaborados y fortalecidos a partir de informaciones deficientes y distorsionadas sobre lo que es la epilepsia.

Es irrefutable que aun cuando la epilepsia ha sido clasificada por la medicina como una enfermedad neurológica, siendo una de las principales causas de consulta en los servicios hospitalarios, la percepción que se tiene de ella no corresponde con el avance de su estudio científico debido a que es una afección médica influida por la ideología.

Esta influencia se explica porque las RS del proceso salud-enfermedad-atención conjugan aspectos históricos, simbólicos, emocionales y culturales que determinan las prácticas sociales orientadas hacia la discriminación de las personas que tienen epilepsia. Esta discriminación no sólo está presente en el discurso, sino también en las prácticas sociales estigmatizantes.

Por lo anterior sostenemos que la Teoría de las representaciones sociales (TRS) de Moscovici, brinda un marco teórico que permite analizar de forma holística el fenómeno del estigma en la epilepsia toda vez que aborda actitudes, significados e informaciones relacionadas con el objeto de representación.

La RS de la epilepsia en torno a su estigma, está conformada por afirmaciones y explicaciones que se originan en la vida diaria, en las comunicaciones individuales y colectivas que cumplen en nuestra sociedad actual la función de los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales.

De esta manera, la RS de la epilepsia es un sistema cognitivo en el que es posible reconocer (enclavados en la conciencia colectiva) la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal negativa hacia esta enfermedad.

Dichas ideas colectivas recogen opiniones o conocimientos distorsionados (como que la epilepsia es contagiosa o demoníaca) mientras que las prácticas representan la respuesta conductual a la misma (el estigma social hacia la epilepsia promovido por sentimientos de repulsión, rechazo o disgusto).

De esta manera, el estigma en la RS de la epilepsia es un sistema de creencias culturales, sagradas, mágicas y científicas que se conjugan para que cada grupo cultural se centre en uno o muchos de sus síntomas. Por lo tanto, se conforma tanto de elementos del discurso médico como del discurso social.

Debido al peso de las creencias sobre ella, profundamente arraigadas, predominan los elementos ligados al sentido común o saber popular. Tal sincretismo se refleja en los componentes de la representación (nociones, creencias, actitudes y conductas) que dan paso a la realidad compleja de quienes viven con epilepsia.

Es por ello que el estudio de la epilepsia resulta tan complejo porque en él intervienen valores, creencias, mitos, miedos, comportamientos, prejuicios y estigmas que conforman su significación.

Las personas con epilepsia no son aceptadas debido a los prejuicios (tanto de la población como de ellas mismas) sobre la enfermedad, prejuicios elaborados y fortalecidos a partir de informaciones deficientes y distorsionadas sobre lo que es la epilepsia. Asimismo, las reacciones emocionales del propio paciente pueden favorecer actitudes discriminatorias o de rechazo.

La principal preocupación de los pacientes y sus familias, se debe al desconocimiento sobre el tema (fuente de las creencias erróneas que persisten). En este sentido, resulta apremiante comprender la construcción del imaginario colectivo acerca de la epilepsia, incluidos los estigmas y prejuicios también presentes en el discurso científico.

Asimismo, las manifestaciones artísticas han contribuido a la estigmatización de la epilepsia al marcar a las personas que padecen esta enfermedad como seres diferentes; débiles; peligrosos; malignos; causantes de vergüenza, características que las condenan a un inevitable final trágico (tanto personal como colectivo) y su discurso debe ser desmenuzado para encontrar la manera de reestructurarlo.

Es posible hacer este análisis a partir de la TRS, toda vez que está íntimamente vinculada con el arte como reflejo de actitudes, juicios, valores humanos, significados e informaciones relacionados con los objetos que en conjunto influyen la formación del estigma en la RS de la epilepsia.

Otro aspecto que debemos abordar son las diversas variables de género. En general las personas con epilepsia y sus familias son una población en riesgo pero este riesgo se potencia cuando se trata de mujeres que viven con epilepsia pues

el malestar de género también se relaciona con la indefensión personal y la marginación social, cultural, económica y política.

Las mujeres con epilepsia se sienten solas, incomprendidas, desprotegidas. Es común que sean abandonadas por sus parejas y familias. Su condición es aún más estigmatizada porque se mezcla con la percepción negativa que de ellas se tiene debido al rol de género que se les ha asignado a lo largo de la historia.

Por otra parte, en las comunidades rurales el señalamiento se recrudece y es necesario abordar las particularidades de estas regiones para desarrollar estrategias encaminadas a la resignificación de la epilepsia que se correspondan con su realidad.

Además, es preciso atender a los miembros de la familia quienes viven el diagnóstico como un fuerte impacto emocional que puede generar reacciones de incredulidad, tristeza, miedo o desesperación y manifestarse a través de alteraciones del estado de ánimo. De esta manera, el diagnóstico marca el inicio de un proceso de adaptación a pérdidas económicas, laborales, académicas, sociales e incluso confronta a los miembros de la familia con la idea de la muerte.

Queremos hacer hincapié en el estudio acerca de las emociones en la construcción de toda RS. El consenso universal en la estigmatización de la epilepsia refleja la relación inseparable entre la emoción y lo simbólico que nos lleva a mirar con viejas lentes las novedades que aporta su estudio científico en tanto enfermedad. De esta manera lo objetivo se ancla a una red de significados lo que, en términos de la TRS, constituye el proceso de objetivación y anclaje.

No debemos olvidar que existe la tendencia a compartir las emociones experimentadas por la colectividad. Estas emociones sociales establecen y refuerzan el significado de la enfermedad y se reflejan en las acciones, creencias y relaciones que constituyen el estigma en la RS de la epilepsia.

Nuestras conclusiones dan cuenta de la complejidad que representan tanto el estudio de la epilepsia como su tratamiento psicosocial. Para cerrar esta investigación, destinamos el siguiente apartado a presentar algunas propuestas con perspectiva psicosocial encaminadas a transformar la representación social de la epilepsia en torno a su estigma.

PROPUESTAS

Hemos expuesto que el estigma en la representación social de la epilepsia es un fenómeno de largo alcance en términos de su desarrollo histórico conceptual. Hoy día el reto es diseñar programas de intervención psicosocial para transformar esta representación social (RS), lo que redundaría en una mejor calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias.

Nuestro trabajo representa un esfuerzo por abordar a la epilepsia como un hecho biopsicosocial y su fin último es brindar un sustento teórico para el diseño de intervenciones psicosociales. Si comprendemos las fuerzas que llevan a la gente a estigmatizar la epilepsia, podremos desarrollar estrategias efectivas que permitan bloquear el efecto indeseable de dichas fuerzas y así transformar las actitudes y conductas negativas hacia este desorden neurológico.

Esta perspectiva implica un reto interdisciplinario e incluso transdisciplinario (como lo es el nuevo campo de estudio denominado Psicoepileptología), donde el psicólogo sería el puente para integrar los conocimientos médicos, psicológicos y sociales que de la epilepsia se tienen.

Es claro que debido a la gran complejidad de la epilepsia, el tratamiento no se restringe a la terapia farmacológica sino que también exige un reaprendizaje, una labor informativa y educativa que eclipse los mitos y estigmas en torno a ella. En este sentido, la intervención psicosocial es el vehículo para resignificar la experiencia de esta enfermedad.

Para corregir las creencias inadecuadas o falsas que estigmatizan a la epilepsia, son necesarios modelos de intervención psicosocial que trabajen sobre su RS ya que las maneras en que los sujetos ven, piensan, conocen, sienten e interpretan su mundo, su ser en el mundo, son medulares en la orientación y la reorientación de las prácticas.

Abrir espacios para el intercambio de diálogos permitirá la transmisión de información fidedigna que construya un nuevo saber de esta enfermedad así como la posibilidad de crear nuevos significados y resignificaciones consensuales que combatan el estigma en la RS de la epilepsia.

Este tipo de intercambio es objeto privilegiado de la Psicología social y de toda intervención de tipo terapéutico destinada a las personas que precisan modificar su relación con una situación de vida (como lo es la epilepsia).

Es así como el enfoque de la Teoría de las representaciones sociales (TRS) en el tratamiento integral de la epilepsia, puede proporcionar la mejor contribución para promover un cambio en su RS.

Por lo anterior proponemos intervenciones psicosociales sustentadas en dicha teoría y destinadas a tres niveles: 1) Individual y familiar, 2) Comunitario y 3) Institucional. Las estrategias para tales intervenciones serían desarrolladas, promovidas e implementadas en primera instancia por psicólogos.

Nivel 1: Intervención psicosocial individual y familiar

El trabajo a nivel individual y familiar es indispensable para que pacientes y familiares comprendan, en primer lugar, qué es y qué no es la epilepsia así como la importancia de seguir el tratamiento médico. Esta primera intervención sería una labor psicoeducativa encaminada hacia una segunda fase.

La segunda fase está dirigida a tratar las dificultades psicosociales con las que pacientes y familiares se enfrentan a diario debido a la enfermedad. El enfoque terapéutico cognitivo conductual es útil para favorecer un ajuste psicosocial trabajando, por ejemplo, estilos de afrontamiento, habilidades sociales, resolución de problemas, entrenamiento en relajación, etcétera.

Como tercera fase, se trabajaría con las distorsiones cognitivas y las conductas desadaptativas en torno a la epilepsia. Para lograr dicha reestructuración proponemos el uso de la Terapia racional emotivo-conductual de Albert Ellis que además persigue un cambio en la filosofía de vida de las personas.

Consideramos que esta terapia de corte cognitivo-conductual sería eficaz porque permite combatir las ideas irracionales en torno a la epilepsia, lo que posibilita reelaborar la RS que pacientes y familiares tienen sobre la enfermedad.

Mención aparte merece el tratamiento psicosocial de niños con epilepsia. Es necesario que a los pacientes pediátricos se les involucre, en la medida de lo posible, en el proceso de aceptación de la enfermedad respondiendo a sus preguntas de una manera simple, precisa, segura, sin engaños, temor ni angustia.

En la mayoría de los casos los padres deben enfrentar solos este proceso sin tener la preparación para manejar la situación con sus hijos. En este sentido, la intervención de psicólogos (sociales, clínicos y escolares) debidamente calificados para el tratamiento psicosocial de la epilepsia es medular, pues de una intervención temprana dependerá el significado que el niño le dé a su enfermedad.

Además de las terapias cognitivo-conductuales, las terapias artísticas son otro recurso para el tratamiento individual y familiar. En el caso de intervenciones con niños, la arteterapia (que utiliza artes plásticas como recurso terapéutico) podría ser efectiva ya que permite la expresión de emociones cuando el lenguaje verbal es limitado.

Nivel 2: Intervención psicosocial comunitaria

Es necesario hacer conscientes los actos de estigmatización y discriminación por parte de pacientes, familiares y demás grupos sociales con respecto a la epilepsia. Un medio para lograrlo es la Psicología social aplicada porque se centra en la

solución de problemas cotidianos en el ámbito comunitario, como son los prejuicios y las actitudes discriminatorias.

En este nivel de intervención tienen un papel fundamental los psicólogos sociales quienes, a partir de las necesidades propias (individuales y comunitarias), pueden realizar acciones orientadas a mejorar las condiciones de vida de las personas con epilepsia y de sus familias, fortaleciendo así su red de apoyo social.

No debemos olvidar que el proceso de afrontamiento de la enfermedad en el contexto social es determinante para el tratamiento integral de la epilepsia. Por ello proponemos que estos programas se implementen en escuelas, instituciones religiosas, grupos de autoayuda y demás organizaciones tanto gubernamentales como no gubernamentales.

Un recurso que ha demostrado su efectividad en la intervención comunitaria es el teatro social como medio de concienciación y sensibilización. También se puede hacer uso del teatro terapéutico (en particular del psicodrama) como espacio para trabajar las emociones negativas provocadas por los prejuicios hacia la epilepsia, base de su estigmatización.

La intervención psicosocial a nivel comunitario es ineludible si se quiere lograr un tratamiento integral de la epilepsia ya que pacientes y familiares no sólo sufren por su experiencia personal en la adversidad, sino también por la social.

Nivel 3: Intervención psicosocial institucional

Las acciones individuales y el trabajo comunitario también implican vigilar que en los sistemas públicos se respeten la igualdad de los derechos de las personas con epilepsia. Los problemas gestados en dichos sistemas no son reductibles al ámbito médico, sino que exigen movimientos sociales que luchen a favor de

quienes viven con la enfermedad. Es imperativa la relación entre la Psicología social y la participación política en el tratamiento integral de la epilepsia.

El objetivo de la Psicología social es realizar análisis y proponer soluciones a problemas sociales (como lo es el estigma en epilepsia) para generar un compromiso social que contribuya a la producción de transformaciones sociales (en este caso, la RS de la epilepsia).

Nuestras propuestas para lograr el tratamiento psicosocial de dicha enfermedad a nivel institucional contemplan los servicios de salud; las instituciones educativas; las políticas públicas y, por supuesto, los medios de comunicación.

a) Servicios de salud

El pensamiento social aplicado a lo clínico, aborda el entretendido entre la psicología médica y la psicología social. Esta perspectiva socioclínica de la enfermedad (en nuestro caso de la epilepsia) es axial para optimizar los servicios de salud.

Hemos mencionado que existe una estigmatización institucional de la epilepsia y de quienes la padecen. Por ello la formación de recursos humanos en el ámbito sanitario debe incluir a todo el personal (rama médica, paramédica y administrativa) para que puedan asistir, dentro de sus respectivos ámbitos de competencia, a las personas que buscan atención médica, ya sea para su diagnóstico o para el control de las crisis epilépticas.

La formación de recursos humanos en salud para el tratamiento integral de la epilepsia también debe contemplar el estigma hacia la atención de la salud mental, mismo que obstaculiza el tratamiento psicosocial de esta enfermedad así como la rehabilitación social tanto de los pacientes como de sus familias.

Los psicólogos sociales pueden brindar capacitación a los psicólogos clínicos para que estos a su vez capaciten al personal de instituciones de salud (públicas y privadas) dándole prioridad a las unidades de medicina familiar, como instancias de primer contacto con pacientes y familiares.

Si el personal de estas clínicas está debidamente formado, podrá canalizar de manera temprana y oportuna a los pacientes para su atención especializada ya sea en hospitales generales, centros médicos o institutos de salud. Sin embargo, el tratamiento exitoso de la epilepsia no se limita al control de las crisis sino que requiere de un seguimiento integral.

Para lograrlo, proponemos que en las instituciones de salud tanto públicas como privadas, se difunda e implemente el programa de intervención psicosocial desarrollado en Cuba por el psicólogo Justo Fabelo quien aplica la psicología al campo de la epileptología (Psicoepileptología), con el fin de solucionar problemas propios del proceso salud-enfermedad de las personas con epilepsia.

b) Instituciones educativas

Las instituciones educativas juegan un papel preponderante en la formación de recursos humanos para el tratamiento psicosocial de la epilepsia. En este sentido, el desarrollo de la Psicoepileptología en nuestro país es apremiante y requiere de un arduo trabajo interdisciplinario donde, en primera instancia, colaboren epileptólogos y psicólogos (sobre todo de las áreas social, clínica y educativa).

La Psicología social sería la disciplina puente que conectaría los conocimientos de las otras disciplinas involucradas en esta labor. Como ya mencionamos, la formación académica del psicólogo social es clave en el desarrollo de la Psicoepileptología, toda vez que se trata de una nueva disciplina basada en la perspectiva psicosocial de la epilepsia.

El desarrollo de esta nueva disciplina es inherente al trabajo de investigación. Por ello proponemos que en las universidades (incluida nuestra Facultad de Psicología), se abran las siguientes líneas en el marco de la Teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici:

- Estudiar cuáles son los estilos de afrontamiento y resolución de problemas en hombres y mujeres con epilepsia para identificar cómo influye la condición de género en el mismo proceso de afrontamiento.
- Analizar la representación social que tienen las personas con epilepsia de su enfermedad, así como el propio manejo de la información y la búsqueda de opciones para superar el estigma. Esto podría incluso arrojar datos cuantitativos mediante, por ejemplo, la medición del índice de ocultamiento, de estereotipación, de miedo al rechazo y del índice de ostracismo todas variables útiles para producir un coeficiente de estigmatización.
- Emplear la perspectiva de género desde la teoría de las representaciones sociales para el estudio de la epilepsia, tal y como lo han hecho Fátima Flores Palacios y colaboradores en temas de la salud mental y VIH, con el fin de conocer las necesidades particulares de las mujeres que viven la epilepsia ya sea como pacientes o como cuidadoras primarias, condiciones que las vulneran aún más dentro de esta población en riesgo.
- Investigar la estigmatización de la epilepsia en comunidades rurales ya que en estas zonas se recrudece el fenómeno.
- Abordar las nociones y creencias, actitudes y comportamientos en torno a la epilepsia por parte de pacientes y familiares para desarrollar planes de acción basados en las demandas particulares de la población estudiada.
- Realizar investigaciones empíricas sobre estigma en la representación social de la epilepsia.
- Estudiar el rubro de la participación y la exclusión social de las personas con epilepsia y sus familias mediante el análisis de sus condiciones sociales, económicas y políticas.

- Empezar trabajos sobre los derechos humanos de las personas con epilepsia y sus familias.
- Identificar cuál es la RS de la epilepsia en psicólogos, médicos, enfermeras, trabajadores sociales y demás personal que labore en instituciones de salud con el fin de atajar las distorsiones heredadas por el desarrollo histórico conceptual de esta enfermedad y de su estigma estructural.

Las líneas de investigación antes planteadas, son apenas un asomo en el vasto campo del estudio psicosocial de la epilepsia. Realizar tales estudios desde la teoría de las representaciones sociales, permitiría cubrir dos niveles de análisis fundamentales para el desarrollo de intervenciones psicosociales:

- Análisis a nivel individual: Permite conocer y comprender las características distributivas con respecto a una representación social (en particular de la epilepsia), identificando los elementos comunes de conocimiento en una muestra de personas. Esta representación prototípica de distribución individual, será el resultado de la representación.
- Análisis a nivel social, cultural o grupal: Ofrece una perspectiva colectiva de la representación del mismo objeto social (como la epilepsia). Para ello se emplean técnicas como el análisis de contenido (de documentos y medios de comunicación) y la aplicación de encuestas.

c) Políticas públicas

La Psicología social no es ajena al ámbito de lo político, por lo que sus investigaciones e intervenciones deben contemplar las políticas públicas (tanto a nivel global como nacional) e involucrarse en la toma de decisiones gubernamentales y sociales. La participación de los psicosociólogos es fundamental para gestionar que se destinen más recursos a la investigación, atención y tratamiento psicosocial de la epilepsia.

Es prioritario que el Estado garantice el acceso a servicios médicos integrales que atiendan los aspectos físicos y psicológicos de la enfermedad dotándolos de la infraestructura necesaria para su diagnóstico y tratamiento. También debe garantizar el acceso a medicamentos, sobre todo a los niveles socioeconómicos medios y bajos, así como la inclusión de esta población en riesgo.

Como la epilepsia ha pasado de ser un problema de salud pública a uno de escala global, las políticas públicas de nuestro país deben atender las resoluciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) entre las que destacan:

- Formular, fortalecer e implementar políticas nacionales y leyes que promuevan y protejan los derechos de las personas con epilepsia.
- Afianzar los sistemas información y vigilancia sanitaria de la epilepsia.
- Llevar a cabo actividades de sensibilización pública para reducir conceptos erróneos sobre la epilepsia. (En este sentido, México debe tener un papel más activo en acciones como la campaña global *Saquemos a la epilepsia de las sombras* promovida por la OMS cuyo objetivo es concientizar acerca de la epilepsia para combatir su estigmatización).
- Garantizar el conocimiento y la educación sobre la epilepsia, especialmente en la escuela, para reducir las falsas creencias, la estigmatización y la discriminación que la rodean.

Los psicólogos sociales en conjunto con la sociedad civil organizada en torno a la epilepsia, no deben permanecer ajenos a estas disposiciones internacionales. Al contrario, es preciso que se involucren para vigilar su cumplimiento.

d) Medios de comunicación

Es claro que el origen del estigma en la representación social de la epilepsia es el desconocimiento sobre el tema, lo que alimenta las creencias erróneas que persisten (tanto en las propias personas con epilepsia como en sus familiares y

demás redes de apoyo social) teniendo como consecuencia una marcada desigualdad frente al resto de la comunidad.

Para difundir información fidedigna acerca de esta enfermedad y desarrollar estrategias de sensibilización pública, los medios de comunicación son imprescindibles y más aún en esta era de la información.

Los *mass media* juegan un rol decisivo en la formación del saber científico y del saber popular y así como han contribuido a mantener las concepciones erróneas de la epilepsia, pueden contribuir para combatir su estigmatización abriendo un espacio para el diálogo de saberes. En este rubro, la Psicología social juega un papel protagónico.

Dentro de nuestra disciplina, los psicólogos cuentan con las herramientas necesarias para involucrarse en el uso de los medios masivos de comunicación a fin de lograr esa transformación en la representación social de la epilepsia. Al respecto proponemos:

- Conformar un directorio web que concentre las páginas de instituciones y organizaciones civiles directamente relacionadas con el tema de la epilepsia. Este listado de páginas electrónicas estaría organizado por categorías (país, idioma, tipo de institución, tipo de organización, etcétera). Una acción como ésta, permitiría el intercambio de información, experiencias e iniciativas a nivel global y favorecería la vigilancia en el cumplimiento de políticas públicas. A nivel micro social, facilitaría la canalización de pacientes y familiares a instancias adecuadas para su tratamiento psicosocial.
- Difundir la campaña global de la OMS *Sacar a la epilepsia de las sombras* en medios como la radio, la televisión, el cine y, por supuesto, a través de los medios digitales en sus diferentes plataformas (blogs, redes sociales como facebook, youtube, instagram, etcétera).

- Establecer alianzas con personajes posicionados en la internet (como *youtubers* y *bloggers*) para que abran sus espacios a la difusión y promoción de cápsulas informativas acerca de la epilepsia.
- En el tema de la sensibilización, el arte es un medio efectivo. A nivel comunitario, es posible contactar a colectivos de diversas manifestaciones (como el teatro social) que colaboren en el desarrollo de campañas.
- Vincularse con agencias publicitarias que diseñen e implementen campañas a favor de las personas con epilepsia y sus familias.
- Que los psicólogos sociales trabajen en conjunto con los profesionales de la comunicación (por ejemplo, con alumnos de la licenciatura en Ciencias de la Comunicación impartida por la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM) para crear campañas itinerantes.
- Gestionar con los divulgadores científicos, la producción de publicaciones especializadas en epilepsia dirigidas al público en general.
- En conjunto con diseñadores gráficos, comunicadores y pedagogos, el psicólogo social puede elaborar materiales didácticos para pacientes, familiares, profesores y público en general que incluyan la explicación de cómo brindar primeros auxilios en caso de una crisis convulsiva.

Las posibilidades y los recursos en este mundo de la información parecen inagotables en la tarea de informar a la población acerca de lo que es y no es la epilepsia con el fin de modificar la RS de la epilepsia.

Sin embargo, estamos conscientes de que brindar información fidedigna acerca de esta enfermedad sólo es el primer paso. Para transformar el estigma en la RS de la epilepsia, es imperativa la interacción entre los niveles de propuestas que hemos desarrollado.

Los esfuerzos en lo microsocioal, sumados a las acciones institucionales locales y globales, acortarán el camino hacia la no discriminación de quienes viven con epilepsia (incluidos sus familiares) o, como mínimo, lo harán menos árido.

Deseamos que esta serie de propuestas al menos orienten a los diversos actores involucrados en el tratamiento de la epilepsia.

Tenemos la esperanza de haber contribuido en algo con nuestra investigación para que los pacientes y sus familias no permanezcan más en la frontera de lo sagrado y lo profano.

Saquemos a la epilepsia de las sombras.

ANEXO

Tabla 1. Clasificación Internacional de las epilepsias de la ILAE (1989)

Epilepsia focal o parcial (relacionadas con una localización) Idiopáticas Sintomáticas Criptogénicas
Epilepsia generalizada <i>Idiopáticas, según la edad de comienzo</i> <i>Criptogénicas o sintomáticas, por orden de edad</i> <i>Sintomáticas</i> De etiología no específica Síndromes específicos
Epilepsia no especificada (de localización indeterminada) <i>Con crisis tanto generalizadas como focales</i> <i>Sin características generalizadas o focales inequívocas</i>
Síndromes epilépticos especiales <i>Crisis relacionadas con la situación</i>

Tabla 2. Clasificación Internacional de las crisis epilépticas parciales de la ILAE (1981)

Crisis parciales simples
Con signos motores
Con síntomas somatosensoriales o sensoriales especiales
Con síntomas autonómicos
Con síntomas psíquicos
Con ilusiones
Con alucinaciones estructuradas

Crisis parciales complejas
Inicio parcial simple, seguido de pérdida de la consciencia
Con pérdida de la consciencia desde el inicio

Crisis parciales con evolución a crisis secundariamente generalizadas
Crisis parciales simples que evolucionan a crisis tónico-clónicas generalizadas
Crisis parciales complejas que evolucionan a crisis tónico-clónicas generalizadas
Crisis parciales simples que evolucionan a parciales complejas y luego a crisis tónico-clónicas generalizadas

Tabla 3. Clasificación Internacional de las crisis epilépticas generalizadas de la ILAE (1981)

<p>Crisis de ausencia</p> <p>Apenas con pérdida de conciencia</p> <p>Con discretos componentes clónicos</p> <p>Con componentes atónicos</p> <p>Con componentes tónicos</p> <p>Con automatismos</p> <p>Con componentes autonómicos</p> <p>Combinación de los anteriores</p>
<p>Crisis de ausencia atípica</p> <p>Cambios de tono más pronunciados</p> <p>Inicio y final menos abruptos</p>
<p>Crisis mioclónicas (sacudidas involuntarias de uno o varios músculos)</p>
<p>Crisis clónicas (movimientos rítmicos de todo el cuerpo)</p>
<p>Crisis tónicas (rigidez corporal)</p>
<p>Crisis tónico-clónicas (rigidez y movimientos rítmicos corporales)</p>
<p>Crisis atónicas (pérdida de tono muscular)</p>
<p>Combinación de las anteriores</p>
<p>Otras (estrés, alcohol, privación de sueño, etc.)</p>
<p>Epilepsias sintomáticas generalizadas de etiologías específicas (malformaciones del sistema nervioso central, como en el síndrome de Aicardi y enfermedades metabólicas)</p>
<p>Crisis precipitadas por situaciones especiales (como la lectura, el pensamiento, la memoria, los estímulos táctiles y sonoros entre otros)</p>

Tabla 4. Propuesta de clasificación y terminología del estado epiléptico (ILAE, 2001)

Estado de mal epiléptico generalizado
Estado epiléptico tónico-clónico generalizado
Estado epiléptico clónico
Estado epiléptico de ausencias
Estado epiléptico tónico
Estado epiléptico mioclónico
Estado de mal epiléptico focal
Epilepsia partialis continua de Kojevniknow
Aura continua
Estado epiléptico límbico (estado psicomotor)
Estado hemiconvulsivo con hemiparesia

Tabla 5. Clasificación semiológica del status epiléptico según los tipos de crisis epilépticas (1997)

Estatus de aura
Estatus de aura somatosensorial
Estatus de aura visual
Estatus de aura auditiva
Estatus de aura olfatoria
Estatus de aura gustatoria
Estatus de aura psíquica
Estatus de aura autonómica
Estatus de aura abdominal

Estatus autonómico
Estatus discognitivo
Estatus dialéptico (falta o disminución de la capacidad de respuesta que no es causada por alteraciones motoras, hay amnesia del episodio)
Estatus de delirio
Estatus afásico

Estatus motor
Estatus motor simple
Estatus tónico
Estatus de espasmos epilépticos
Estatus versivo (desviación conjugada y sostenida de los ojos, cabeza y en ocasiones el cuerpo entero hacia un lado)
Estatus mioclónico
Estatus clónico

... continúa *Tabla 5*. Clasificación semiológica del status epilepticus según los tipos de crisis epilépticas (1997)

Estatus motor complejo

Estatus automotor

Estatus hipermotor

Estatus gelástico (risa patológica, habitualmente carente de tono afectivo y fuera de contexto)

Estatus especiales

Estatus atónico

Estatus astático

Estatus hipomotor

Estatus akinético

Estatus de mioclonías negativas (pérdida repentina del tono muscular)

*Tomado de Nariño y Quintero (2010, p. 5)

Tabla 6. Clasificación Internacional de los síndromes epilépticos de la ILAE (1981)

<i>Grupo de síndromes</i>
Síndromes epilépticos focales o parciales
Idiopáticos (relacionados con la edad)
Sintomáticos
Criptogénicos
Epilepsia benigna de la infancia con paroxismos rolándicos
Epilepsia de la infancia con paroxismos occipitales
Epilepsia primaria de la lectura
Otras
Lóbulo frontal
Lóbulo temporal
Lóbulo parietal
Lóbulo occipital
Síndrome de Kojewnikow
Epilepsias reflejas
Síndromes epilépticos generalizados
Idiopáticos (relacionados con la edad)
Idiopáticos y/o sintomáticos
Sintomáticos
Convulsiones neonatales familiares benignas
Convulsiones neonatales benignas
Epilepsia mioclónica benigna de la infancia
Epilepsia de ausencias infantiles (picnolepsia)
Epilepsia de ausencias juveniles
Epilepsia mioclónica juvenil
Epilepsia sólo con crisis de gran mal al despertar
Otras
Epilepsias provocadas por métodos específicos
Síndrome de West y Síndrome de Lennox-Gastaut

... continúa *Tabla 6*. Clasificación Internacional de los síndromes epilépticos de la ILAE (1981)

Epilepsia mioclónica-astática
Epilepsia con crisis de ausencias mioclónicas
Etiología específica
Etiología inespecífica
Encefalopatía mioclónica precoz
Encefalopatía epiléptica de la infancia con brote-supresión
Encefalopatía mioclónica precoz

Indeterminados (focales o generalizados)

Con crisis focales y generalizadas
Sin características focales o generalizadas bien definidas
Crisis neonatales
Epilepsia mioclónica severa de la infancia
Epilepsia con espícula-onda continua durante el sueño
Afasia epiléptica adquirida (síndrome de Landau-Kleffner)
Otras

Síndromes especiales

Crisis relacionadas a ciertas circunstancias
Crisis o estado de mal epiléptico aislado, aparentemente no provocado
Epilepsia caracterizada por crisis con modos específicos de precipitación
Epilepsia parcial continua progresiva crónica de la infancia
Convulsión febril

Otras (estrés, alcohol, privación de sueño, etc.)

Epilepsias sintomáticas generalizadas de etiologías específicas (malformaciones del sistema nervioso central, como en el síndrome de Aicardi y enfermedades metabólicas)

Crisis precipitadas por situaciones especiales (como la lectura, el pensamiento, la memoria, los estímulos táctiles y sonoros entre otros)

Tabla 7. Modelo de *rejilla* para la evaluación integral del paciente-enfoque biopsicosocial

DIMENSION	CONTEXTO ACTUAL (motivo de consulta, enfermedad actual)	CONTEXTO RECIENTE (revisión por sistemas)	ANTECEDENTES
<p>Biológica</p> <p>Eje 3. Síndrome epiléptico</p> <p>Componentes del paciente como sistemas, tejidos, composición química, base diagnóstica.</p>	<p>Eje 1. Descripción semiológica</p> <p>Eje 2. Tipo de crisis, síntomas, examen físico, signos vitales, estado órganos relacionados, medicación, enfermedad, paraclínicos.</p>	<p>Edad, cambios corporales recientes, lesiones, operaciones, enfermedad, drogas.</p>	<p>Eje 4. Etiología: desórdenes, secuelas, genéticos y ocasionales. Herencia, nutrición temprana, constitución, predisposición, enfermedad temprana.</p>
<p>Psicológica</p> <p>Eje 5.</p> <p>Discapacidad asociada, atributos de la persona como un todo incluyendo aspectos conductuales y psicológicos.</p>	<p>Principal queja, estado mental, expectativas acerca de la enfermedad y tratamiento.</p>	<p>Enfermedad reciente, síntomas, cambios de personalidad, ánimo, pensamiento, comportamiento, adaptación-defensas.</p>	<p>Factores de desarrollo, experiencias tempranas, tipo de personalidad, actitud hacia la enfermedad.</p>
<p>Social</p> <p>Eje 5.</p> <p>Discapacidad asociada; medio físico y psicosocial alrededor del paciente.</p>	<p>Medio interpersonal y físico inmediato, figura de soporte próxima, efecto de búsqueda de ayuda.</p>	<p>Medio interpersonal y físico reciente, cambios de vida, familia, trabajo, contacto con personas enfermas, contacto médico u hospitalario.</p>	<p>Medio físico temprano, medio familiar y cultural, relaciones tempranas, expectativa cultural sobre la enfermedad.</p>

*Tomado de Medina *et al.* (2004, p. 158)

Tabla 8. Principales fármacos antiepilépticos (FAEs)

CLASE	FÁRMACO	INDICACIONES Y TIPOS DE CRISIS
Aminoácidos	Gabapentina (GBP)	Crisis parciales, crisis tónico-clónicas generalizadas
	Lacosamida (LCM)	Crisis parciales, crisis tónico-clónicas generalizadas
	Pregabalina (PGB)	Crisis parciales, crisis tónico-clónicas generalizadas
Barbitúricos	Fenobarbital (PB)	Crisis parciales, crisis tónico-clónicas primarias o secundariamente generalizadas
	Primidona (PRM)	Crisis parciales, crisis tónico-clónicas generalizadas
Benzodiazepinas	Clobazam (CLB)	Crisis de ausencia, atónicas, mioclónicas, parciales y tónico-clónicas generalizadas
CLASE	FÁRMACO	INDICACIONES Y TIPOS DE CRISIS
	Clonazepam (CNZ)	Crisis de ausencia, atónicas, mioclónicas, parciales y tónico-clónicas generalizadas
	Diazepam (DZP)	Crisis subintrantes y status epilepticus
	Midazolam (MDL)	Crisis subintrantes y status epilepticus
	Nitrazepam (NZP)	Crisis de ausencia, atónicas, mioclónicas, parciales y tónico-clónicas generalizadas

... continúa Tabla 8. Principales fármacos antiepilépticos (FAEs)

Hidantoinatos	Fenitoína (PHT)	Crisis parciales, crisis tonico-clónicas generalizadas
Otros FAEs	Carbamazepina (CBZ)	Crisis parciales, crisis tonico-clónicas generalizadas
	Lamotrigina (LTG)	Crisis tonico-clónicas generalizadas, ausencias, mioclonías, crisis parciales (amplio espectro). Puede empeorar o desencadenar mioclonías
	Levetiracetam (LEV)	Crisis parciales, crisis tonico-clónicas generalizadas, mioclonías, ausencias, espasmos (amplio espectro)
CLASE	Oxcarbazepina (OXC)	Crisis parciales, crisis tonico-clónicas generalizadas
	FÁRMACO	INDICACIONES Y TIPOS DE CRISIS
	Topiramato (TPM)	Crisis tonico-clónicas generalizadas, ausencias, espasmos, mioclonías, crisis parciales (amplio espectro)
	Valproato (VPA)	Crisis tonico-clónicas generalizadas, ausencias, espasmos, mioclonías, crisis parciales (amplio espectro)
	Vigabatrina (VGB)	Espasmos, crisis parciales y crisis tonico-clónicas generalizadas

*Fuente: Targas *et al.* (2014)

Tabla 9. Mortalidad en las Américas debido a la epilepsia como causa primaria en el periodo 2000-2010 (promedio de muertes por año, ambos sexos)

REGIÓN	MUERTES POR AÑO	MUERTES DE 2000- 2010
Américas	7547,0	75,470
Norteamérica	1676,4	16,764
América Latina y el Caribe	5870,6	58,706

*Fuente: Sistema de información de mortalidad, proyecto de información y análisis de salud OPS/OMS, adaptado de Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México (2012)

Tabla 10. Morbilidad hospitalaria por trastornos mentales y enfermedades neuropsiquiátricas según causa específica, México 2009-2010

Causa específica	Miles de egresos 2009	Miles de egresos 2010
<i>Epilepsia</i>	<i>15 222</i>	<i>16 590</i>
Esquizofrenia	10 071	9 786
Uso de alcohol	6 125	6 047
Depresión mayor	6 052	6 538
Demencia y otros trastornos neurodegenerativos	4 847	5 145
Uso de drogas	4 033	4 907
Trastorno bipolar	3 404	3 493
Esclerosis múltiple	1 878	1 984
Migraña	1 800	1 735
Retraso mental	990	967
Estrés post-traumático	544	543
Trastornos obsesivo-compulsivos	148	122
Trastorno de pánico	66	78
Trastornos del sueño	18	16

*Fuente: Sistema de información de mortalidad, proyecto de información y análisis de salud OPS/OMS, adaptado de Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México (2012)

Tabla 11. Egresos hospitalarios por Trastornos mentales y Enfermedades neuropsiquiátricas según causa específica, SSA 2000-2010

Causas	AÑO										
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Esquizofrenia	5 426	5 806	6 872	6 378	7 446	7 432	7 500	8 079	8 127	7 554	7 277
<i>Epilepsia</i>	<i>3 372</i>	<i>3 820</i>	<i>4 393</i>	<i>4 663</i>	<i>4 619</i>	<i>5 152</i>	<i>5 772</i>	<i>5 887</i>	<i>6 537</i>	<i>6 672</i>	<i>6 937</i>
Uso de alcohol	5 923	5 647	5 780	5 592	5 043	4 863	5 234	5 311	5 178	4 655	4 428
Uso de drogas	3 521	3 280	3 444	3 430	3 844	4 316	4 294	4 263	3 881	3 413	4 227
Depresión unipolar mayor	1 182	1 310	1 756	1 735	2 483	2 659	2 858	3 048	3 350	3 442	3 543
Trastorno bipolar	1 556	1 660	1 782	1 809	2 104	2 438	2 586	2 671	2 691	2 638	2 747
Demencia y otros trastornos Neurodegenerativos	961	1 201	1 244	1 231	1 357	1 380	1 438	1 471	1 595	1 553	1 683
Retraso mental	843	743	810	718	925	1 128	1 169	967	888	814	790
Migraña	245	223	267	331	311	274	327	309	309	351	309
Estrés post-traumático	153	130	144	194	201	194	274	232	235	231	250
Esclerosis múltiple	96	155	161	152	157	134	174	232	251	328	350
Enfermedad de Parkinson	116	145	157	149	168	174	188	189	191	195	214
Trastornos obsesivo-compulsivos	28	44	55	45	82	89	144	91	88	94	85
Trastorno de pánico	8	20	22	23	33	28	25	34	36	30	42
Trastornos del sueño	5	3	4	0	3	3	1	-----	2	5	5

*Fuente: Sistema de información de mortalidad, proyecto de información y análisis de salud OPS/OMS, adaptado de Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México (2012)

Tabla 12. Defunciones anuales (mortalidad) por epilepsia en México de 1980-2010

1980	1985	1990	1995	2000	2005	2009	2010
1 431	1 529	1 648	1 603	1 535	1 622	1 685	1 606
TOTAL= 12 659							

*Fuente: Sistema de información de mortalidad, proyecto de información y análisis de salud OPS/OMS, adaptado de Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México (2012)

Tabla 13. Mortalidad anual por epilepsia en México 1980-2010

AÑO	DEFUNCIONES	TASA°
1980	1 429	2.1
1985	1 517	1.9
1990	1 648	2.0
1995	1 603	1.8
2000	1 535	1.6
2005	1 622	1.6
2009	1 685	1.6
2010	1 732	1.5

*Fuente: Sistema de información de mortalidad, proyecto de información y análisis de salud OPS/OMS, adaptado de Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México (2012)

°Tasa por 100 mil habitantes

REFERENCIAS

- Abric, J. C. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán. Recuperado de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/32322563/37370029-Abric-Jean-Claude-Practicas-Sociales-Y-Representaciones.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1520030535&Signature=6JNiNAqy6PVW5YRj9FUVyUcXdgQ%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DFILOSOFIA_y_CULTURA_CONTEMPORANEA-_-_.at.pdf
- Acosta, M. T. (2006). La psicología de las minorías activas revisitada: entrevista con Serge Moscovici. *Polis: Investigación y Análisis Sociopolítico y Psicosocial*, 2(1), 141-177. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72620106>
- Adjei, P., Akpalu, A., Laryea, R., Nkromah, K., Sottie, C., Ohene, S. y Osei, A. (2013). Beliefs on epilepsy in Northern Ghana. *Epilepsy & Behavior* 29(2): 316–321. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505013004058>
- Akinsulore A., Adewuya, A. (2010). Psychosocial aspects of epilepsy in Nigeria: a review. *African Journal of Psychiatry* 13, 351-356. Recuperado de https://scholar.google.com.mx/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Psychosocial+aspects+of+epilepsy+in+Nigeria%3A+a+review.&btnG=
- Alasino, N (2011). Alcances del concepto de representaciones sociales para la investigación en el campo de la educación. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56 (4), 1-11. Recuperado de <http://www.oei.es/historico/noticias/spip.php?article9699>

- Albarrán, J. (2016) Historia y estigmas en una enfermedad de todos conocida: la epilepsia. *Curso de epilepsia. Atención primaria de salud*. La Habana, Cuba: Policlínico docente Dr. Joaquín Albarrán. Recuperado de <http://www.polalbarran.sld.cu/Epilepsia/T1C1.html>
- Altimiras-Roset, J., Brunet-Gómez, A., Aragonès, J. M. y Roura-Poch, P. (2014) Influencia en la epilepsia de factores meteorológicos y cronológicos. *Rev Neurol* 59(8), 345-348. Recuperado de <http://www.santthomas.cat/Uploads/docs/epilepsia%20riudeperes.pdf>
- Álvarez, B. (2002). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad: análisis psicosocial*. México: Trillas.
- Álvaro, J. L. y Garrido, A. (2007). Orígenes sociológicos de la psicología social. *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (118), 11-26. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/997/99715251001.pdf>
- _____, Garrido, A. y Torregrosa, J. (Eds.). (1996). *Psicología social Aplicada*. España: McGraw-Hill.
- Amoroso, C., Zwi, A., Somerville, E. y Grove, N. (2006). Epilepsy and stigma. *The Lancet. Correspondence*, 367(8), 1143-1144. Recuperado de [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(06\)68503-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(06)68503-6.pdf)
- Aspillaga E., Castro M., Rodríguez, M. y Ocampo, C. (2006). Paleopatología y estilo de vida: El ejemplo de los chonos. *Magallania*, 34(1), 77-85. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50634105>
- Austin, J., MacLeod, J., Dunn, D., Shen, J. y Perkins, S. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior* 5, 472–482. Recuperado de <http://www.psychwiki.com/dms/other/labgroup/Measufsdbsdbger345resWeek1/Maria/austin2004.pdf>

- _____, Shafer, P. y Beach, J. (2002). Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior* 3(4), 368–375. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Joan_Austin2/publication/10881086_Epilepsy_familiarity_knowledge_and_perceptions_of_stigma_Report_from_a_survey_of_adolescents_in_the_general_population/links/564be5f508aeab8ed5e79495.pdf
- Ávila, H. (2006) *Introducción a la metodología de la investigación*. Recuperado de <http://www.eumed.net/libros-gratis/2006c/203/index.htm>
- Aydemir, N., Trung, D., Snape, D., Baker, G. y Jacoby, A. (2009). Multiple impacts of epilepsy and contributing factors: Findings from an ethnographic study in Vietnam. *Epilepsy & Behavior* 16(3), 512–520. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2811872/pdf/nihms-161333.pdf>
- Aziz, H., Wasim, S. y Zaki, K. (1997) Epilepsy in Pakistan: Stigma and Psychosocial Problems. A Population-Based Epidemiologic Study. *Epilepsia*, 38(10), 1069-1073. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1157.1997.tb01195.x/pdf>
- Baker, G. (2002). The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43(Suppl. 6), 26–30. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x/pdf>
- ____ (2002). People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy & Behavior* 3(6), Supplement 2, 26–32. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505002005449>
- Barragán, E. (2011). *Epilepsia en Latinoamérica. Nuevos retos, cerrando brechas*. México: Psicofarma.

Barrios, Y. (2013). Importancia de las representaciones sociales sobre la epilepsia en maestros cubanos de la educación primaria. *Eureka*, 10(1) 114–120. Recuperado de <http://www.psicoeureka.com.py/sites/default/files/articulos/eureka-10-1-13-114-120.pdf>

_____ (2016). Representación social de la epilepsia: un problema de estetización de la realidad. *Psicología sin p.com*. Recuperado de <http://www.sicologiasinp.com/psicologia/representacion-social-la-epilepsia-problema-estetizacion-la-realidad/>

Baskind, R. y Birbeck, G. (2005). Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: The social landscape of a disease. *Epilepsy & Behavior* 7, 68–73. Recuperado de <http://www.whrin.org/wp-content/uploads/2014/07/Epilepsy-associated-stigma-in-sub-Saharan-Africa-The-social-landscape-of-a-disease-2005.pdf>

Bastos, C. (2006). Representações da epilepsia e do epilético nas teses médicas produzidas no Brasil entre 1859 e 1906. *Pontificia Universidad Católica de Río* (Brasil). Recuperado de <http://www.historiaecultura.pro.br/cienciaepreconceito/producao/carolinapibic2005texto.pdf>

Bautista, R., Shapovalov, D., Saada, F. y Pizzi, M. (2014). The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. *Epilepsy & Behavior* 35, 42–49. Recuperado de [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(14\)00127-9/fulltext](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(14)00127-9/fulltext)

Berg, A. (2012). Introduction: Changing terms and concepts for epilepsy. *Epilepsia*, 53(Issue s2), 1–2. Recuperado de

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2012.03549.x/full>

Bergen, D., Beghi, E y Medina, M. (2012). Revising the ICD-10 codes for epilepsy and seizures. *Epilepsia*, 53(Issue s2), 3-5. Recuperado de

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2012.03550.x/full>

Bevilaqua, F., Correia, G., Gontijo, R., Santos da Silveira, P. y Mota, T. (2013).

Estigma internalizado e autoestima: uma revisão sistemática da literatura.

Revista Psicologia: Teoria e Prática, 15(1), 116-129. Recuperado de

<http://www.redalyc.org/html/1938/193826310003/>

Bielen, I., Friedrich, L., Sruk, A., Planjar, M., Hajnsek, S., Petelin, Z., Susak, R.,

Candrljic, M. y Jacoby, A. (2014). Factors associated with perceived stigma

of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale.

Seizure 23, 117–121. Recuperado de <http://www.seizure->

[journal.com/article/S1059-1311\(13\)00285-9/pdf](http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(13)00285-9/pdf)

Birbeck, G. (2012) Revising and refining the epilepsy classification system:

priorities from a developing world perspective. *Epilepsia*, 53(Issue s2), 18-

21. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528->

[1167.2012.03554.x/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2012.03554.x/full)

Boer, H de. (2010). Epilepsy stigma: Moving from a global problem to global

solutions. *Seizure*, 19, 630–636. Recuperado de <http://www.seizure->

[journal.com/article/S1059-1311\(10\)00248-7/pdf](http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(10)00248-7/pdf)

_____, Mula, M., Sander, L. (2008). The global burden and stigma of

Epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 12(4), 540–546. Recuperado de

[https://www.researchgate.net/publication/5572352_The_Global_Burden](https://www.researchgate.net/publication/5572352_The_Global_Burden_and_Stigma_of_Epilepsy)

[en_and_Stigma_of_Epilepsy](https://www.researchgate.net/publication/5572352_The_Global_Burden_and_Stigma_of_Epilepsy)

Borgeaud, K., León, B., David, P. y Otárola, A. (2005). Efectos adversos (EA)

clínicos más frecuentes de los fármacos antiepilépticos (FAE). *Revista*

Chilena de Epilepsia 6(1), 1-4. Recuperado de

http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a6_1_junio2005/a6_1_tr_efecadveaclinmfrec.pdf

- Boro, A. y Haut, S. (2003). Medical comorbidities in the treatment of epilepsy. *Epilepsy & Behavior* (4) Supplement 2, 2-12. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505003001963>
- Bosch, J. (1969). Paleopatología craneana de los primitivos pobladores de Canarias. *Anuario de estudios atlánticos*, 15, 69-77. Recuperado de <http://mdc.ulpgc.es/cdm/ref/collection/aea/id/1209>
- Brailowsky, S. (1992). La epilepsia. Historia, conceptos y aportaciones. *Elementos*, 2(17), 3-10. Recuperado de <http://www.elementos.buap.mx/num17/pdf/3.pdf>
- _____ (1999). *Epilepsia. Enfermedad sagrada del cerebro*. México: FCE, SEP, CONACyT.
- Browne, T. y Holmes, G. (2009). *Manual de epilepsia* (4ª. ed. En español). Barcelona, España: Lippincott Williams & Wilkins.
- Camfield, P. (2012). Issues in epilepsy classification for population studies. *Epilepsia*, 53(Issue s2), 10–13. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2012.03552.x/full>
- Cañete, O. (2006). Desorden del procesamiento auditivo central (DPAC). *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*. 66, 263-273. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/orl/v66n3/art14.pdf>
- Carlton-Ford, S., Miller, R., Nealeight, N. y Sánchez, N. (1997). The effects of perceived stigma and psychological over-control on the behavioural problems of children with epilepsy. *Seizure*, 6(Issue 5), 383-391. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131197800386>

- Carod, F. y Vázquez, C. (1998). Pensamiento mágico y epilepsia en la medicina tradicional indígena. *Revista de Neurología*, 26(154), 1064-1068.
Recuperado de
https://www.researchgate.net/profile/Francisco_Carod_Artal/publication/267847274_Pensamiento_magico_y_epilepsia_en_la_medicina_tradicional_indigena/links/54bcd7740cf253b50e2d68d1.pdf
- _____ y Vázquez, C. (2004). Paleopatología neurológica en las culturas precolombinas de la costa y el altiplano andino (II). Historia de las trepanaciones craneales. *Revista de Neurología*, 38(9), 886-894.
Recuperado de
<http://www.neurologia.com/pdf/Web/3809/q090886.pdf>
- _____ y Vázquez, C. (2007). An Anthropological Study about Epilepsy in Native Tribes from Central and South America. *Epilepsia*, 48(5), 886-893. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2007.01016.x/pdf>
- Carreño, M., Donaire, A., Falip, M. y Baró, E. (2015). Validation of the Spanish version of the Liverpool Adverse Events Profile in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 15(2), 154-159. Recuperado de
https://www.researchgate.net/publication/24421017_Validation_of_the_Spanish_version_of_the_Liverpool_Adverse_Events_Profile_in_patients_with_epilepsy
- Carrizosa, J. (2009). Estigma en epilepsia. *Iatreia*, 22(3), 246-255. Recuperado de
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180519034006>
- Comité editorial (2015). Serge Moscovici. In Memoriam. *Cultura y Representaciones sociales*, 9(18): 229-232. Recuperado de
<http://www.scielo.org.mx/pdf/crs/v9n18/v9n18a9.pdf>
- Coscarelli, R. y Souza, M. de (2006). Ciência e preconceito: entre a razão e a cura. A autorepresentação dos médicos nas teses sobre epilepsia 1859–

1906. *Departamento de História*, Pontificia Universidade Católica de Río (Brasil). recuperado de http://www.puc-rio.br/pibic/relatorio_resumo2007/resumos/his/rebecca_coscarelli_cardoso_bastos.pdf

Cruz, C. (2012) *Conceptos y usos de la epidemiología*. Sevilla, España: Universidad de Sevilla/Departamento de Ciencias Socio-sanitarias.

Cruz, G. (1998). Concepción y evolución histórica de la epilepsia en el Perú precolombino y Virreinato. *Revista de Neurología*, 27(159), 862-866. Recuperado de <http://www.revneurolog.com/sec/resumen.php?i=e&id=98141&vol=27&num=159#>

Chen, H. F., Tsai, Y. F., Shi, M. S. y Chen, J. C. (2011). Validation of the Chinese version of the Liverpool Adverse Events Profile in patients with Epilepsy. *Epilepsy Research* 94(1-2), 45-52. Recuperado de <http://ac.els-cdn.com/S092012111100012X/1-s2.0-S092012111100012X-main.pdf>

Dilorio, C., Shafer, P. O., Letz, R., Henry, T. R., Schomer, D. L., Yeager, K., Jordan, K. (2004). Project EASE: A study to test a psychosocial model of epilepsy medication management. *Epilepsy and Behavior*, 5(6), 926-936. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505004002550>

_____, Osborne, P., Letz, R., Henry, T., Schomer, D. y Yeager, K. (2003). The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 4(3), 259–267. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/10721918_The_association_of_stigma_with_self-management_and_perceptions_of_health_care_among_adults_with_epilepsy

- Dravet, C. y Roger, J. (1996). Henri Gastaut 1915-1995. *Epilepsia*, 37(4), 410-415.
Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00580.x/abstract>
- Durán, M. y Lara, M (2001). Teorías de la Psicología Social. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 1(2), 23-44. Recuperado de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen1_numero2/articulo_2.pdf
- Editorial (2002). *Epilepsy and Behavior*. 3, 489–490. Understanding stigma.
Recuperado de <https://www.journals.elsevier.com/epilepsy-and-behavior>
- Elafros, M. A., Sakubita-Simasikuc, C., Atadzhanovd, M., Haworth, A., Choma, E. y Birbeck, G. (2013). Stigma and psychiatric morbidity among mothers of children with epilepsy in Zambia. *Int Health* 5(4), 288–294. Recuperado de <http://europepmc.org/articles/pmc3850361>
- Esparza, L. (2003). Entrevista a Denise Jodelet. Realizada el 24 de octubre de 2002 por Óscar Rodríguez Cerda. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad*, XXIV. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13709306>
- Espínola-Nadurille, M., Crail-Meléndez, D., Sánchez-Guzmán, M. (2014). Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers. *Epilepsy and Behavior*, 32, 162–169. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Mariana_Espinola/publication/259806349_Stigma_experience_of_people_with_epilepsy_in_Mexico_and_views_of_health_care_providers/links/5726104e08aee491cb3f0817.pdf
- Europa press (2015). La OMS se fija como objetivo la epilepsia. *Infosalus*.
Recuperado de <http://www.infosalus.com/actualidad/noticia-oms-fija-objetivo-epilepsia-20150601175751.html>

- Fabelo, J. R. (2010). *Psicología y epileptología*. Recuperado de http://newpsi.bvs-psi.org.br/ebooks2010/pt/Acervo_files/PsiEpileptologia.pdf
- Fandiño-Franky, J. (2010). Discriminación y estigmatización a las personas con epilepsia, sus derechos humanos y civiles. *Medicina (Bogotá)*, 32(89), 160-165. Recuperado de <https://revistamedicina.net/ojsanm/index.php/Medicina/article/download/89-5/294>
- Farr, R. (1986). Las representaciones sociales. En Moscovici, S. (Ed.), *Psicología Social II*: (pp. 495-506). Barcelona, España: Paidós.
- Fernandes, P. T., Salgado, P. C. B., Noronha, A. L. A., Barbosa, F. D., Souza, E. A. P. y Li, L. M. (2004). Stigma Scale of Epilepsy: Conceptual Issues. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 10(4), 213-218. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Li_Min44/publication/228838908_Stigma_Scale_of_Epilepsy_conceptual_issues/links/56b8903708ae5ad3605f3eca.pdf
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel Jr, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathem, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M. y Wiebe, S. (2014). Definición clínica práctica de la epilepsia. *Epilepsia*, 55(4), 475-482. Recuperado de http://www.cefundepi.org.ar/EPILEPSIA_SPANISH.pdf
- Fletcher, A., Slims-Williams, H., Wabulya, A. y Boling, W. (2015). Stigma and quality of life at long-term follow-up after surgery for epilepsy in Uganda. *Epilepsy and Behavior*, 52(Part A), 128–131. Recuperado de [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(15\)00517-X/fulltext](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(15)00517-X/fulltext)
- Flores, F. (Ed.). (2014). *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género*. Recuperado de <http://www.crim.unam.mx/web/sites/default/files/Representaciones%20sociales.pdf>

- _____. (2014). El vih sida, síntoma de vulnerabilidad. En F. Flores (Ed.). *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género*. (pp. 81-100). México. UNAM. Centro regional de investigaciones multidisciplinares Recuperado de <http://www.crim.unam.mx/web/sites/default/files/Representaciones%20sociales.pdf>
- Franco-Giraldo, A. y Álvarez-Dardet, C. (2009) Salud pública global: un desafío a los límites de la salud internacional a propósito de la epidemia de influenza humana A. *Rev Panam Salud Publica*, 25(6), 540–547. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v25n6/v25n6a11.pdf>
- Funderburk, J. A., McCormick, B. PT., Austin, J. K. (2007). Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy? *Epilepsy and Behavior* 11(1), 71–76, Recuperado de [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(07\)00133-3/fulltext](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(07)00133-3/fulltext)
- García, A. (2008). Identidades y representaciones sociales. La construcción de las minorías. *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*. 18. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/NOMA0808230211A/26381>
- Galindo, J. (2015). Erving Goffman y el orden de la interacción. *Acta sociológica* 66(enero-abril), 11-34. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0186602815000043>
- García, A., Blanco, R., Ballesteros, L., Herreros, J. y Morena, A. de la. (2015). Influencia de la comorbilidad médica y neuropsiquiátrica en la evolución de la epilepsia infantil. *An Pediatr (Barc)*, 82(1), e52-e55. Recuperado de <http://analesdepediatria.org/es/influencia-comorbilidad-medica-neuropsiquiatica-evolucion/articulo/S1695403314000940/>

- Ghanean, H., Jacobsson, L. y Nojomy, M. (2013). Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. *Epilepsy and Behavior* 28(2), 163–167. Recuperado de http://ac.els-cdn.com/S1525505013001935/1-s2.0-S1525505013001935-main.pdf?_tid=b974df84-5219-11e7-b1b4-00000aab0f27&acdnat=1497565789_531d8270a989a87e9ab9dfc9ffe1788e
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu.
- Guo, W., Wu, J., Wang, W., Guan, B., Sanpe, D., Baker, G. A. y Jacoby, A. (2012). The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: Findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy and Behavior*, 25(2), 282–288. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3508429/pdf/nihms413611.pdf>
- Gutiérrez, S. (2014). Emociones y representaciones sociales. Reflexiones teórico-metodológicas. En F. Flores (Ed.), *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género* (pp. 17-44). México: UNAM. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias. Recuperado de <http://www.crim.unam.mx/web/sites/default/files/Representaciones%20sociales.pdf>
- Gzirishvili, N., Kasradze, S., Lomidze, G., Okujava, N., Toidze, O., Boer, H. M. de y Sander, J. W. (2013). Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: A study in Georgia. *Epilepsy & Behavior* 27(2), 315–318. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505013000619>
- Hernández, J. (2004). Aspectos psicosociales de la epilepsia. En M. Medina, (Ed.), *Epilepsia. Aspectos clínicos y psicosociales* (pp. 411-506). Colombia: Editorial Médica Panamericana.

- Horta, P. de (1763). *Informe médico sobre la penosísima, y rigurosa enfermedad de la epilepsia*. Madrid, España: Oficina de Domingo Fernández de Arrojo. Recuperado de <http://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=ucm.5320214177;view=1up;seq=5>
- Horta, M. A., Sukys-Claudino, L., Guarnieri, R., Lin, K. y Walz, R. (2012). Socio-demographic and clinical characteristics of Brazilian patients with epilepsy who drive and their association with traffic accidents. *Epilepsy and Behavior*, 24(2), 216–220. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505012002934>
- Iglesias, S., Fabelo, J. R. y González, S. (2009). Representación social de la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. *Rev. Hosp. Psiquiátrico de La Habana*, 6(1). Recuperado de <http://www.revistahph.sld.cu/hph0109/hph01409.html>
- _____, Fabelo, J. R. y González, S. (2008). Identificación de creencias sobre la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. *Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana*, 5(1). Recuperado de <http://www.revistahph.sld.cu/hph0108/hph01408.html>
- Illingworth, J. L., Watson, P.T. y Ring, H. (2014). Why do seizures occur when they do? Situations perceived to be associated with increased or decreased seizure likelihood in people with epilepsy and intellectual disability. *Epilepsy and Behavior*, 39, 78-84. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505014002947>
- Iniesta, I. (2010). Neurología y literatura. *Neurología* 25(8), 507-514. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485310001568>
- _____. (2014). La epilepsia en la gestación artística de Dostoievski. *Neurología* 29(6), 371—378. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es->

revista-neurologia-295-linkresolver-la-epilepsia-gestacion-artistica-
dostoievski-S0213485311002465

International Bureau for Epilepsy (2015). *World Health Organization (WHO) and Epilepsy*. Recuperado de <http://www.ibe-epilepsy.org/worldhealth-organization-who-and-epilepsy/>International League Against Epilepsy.

_____. (2014). *A global agenda 2014 annual report*. ILAE. Recuperado de <http://www.ilae.org/Visitors/Documents/ILAEAnnual-Report2014.pdf>

International League Against Epilepsy. *ILAE*. www.ilae.org

Ivanovic-Zuvic, F. y Alvarado, L. (2001). Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. *Rev Chil Neuro-Psiquiat*, 39(4), 303-315. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272001000400006&script=sci_arttext

Jacoby, A., Snape, D. y Baker, G. A. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *The Lancet Neurology* 4(3), 171–178. Recuperado de [http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(05\)01014-8/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(05)01014-8/fulltext)

_____. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy and Behavior* 3(6), Supplement 2, 10–20. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505002005450>

Jansen, H., Frey, S.P. Doht, S. y Meffert, R. H. (2012). Simultaneous posterior fracture dislocation of the shoulder following epileptic convulsion. *Journal of Surgical Case Reports*, 11, 1-3. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3853150/pdf/rjs017.pdf>

Ji, H., Zhang, L., Li, L., Gong, G., Cao, Z., Zhang, J., Zhou, N., Wang, Y., Tu, H. y Wang, K. (2016). Illness perception in Chinese adults with epilepsy. *Epilepsy Research* 128, 94–101. Recuperado de <http://or.nsf.gov.cn/bitstream/00001903-5/499512/1/1000019932711.pdf>

- Jilek-Aall, L., Jilek, M., Kaaya, J., Mkombachepa, L. y Hillary, K. (1997). Psychosocial study of epilepsy in Africa. *Social Science & Medicine*, 45(5), 783-795. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953696004145>
- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici (Ed.). *Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales* (pp. 469-493). Barcelona, España: Paidós.
- _____. y Guerrero, T. (Eds.). (2000). *Desvelando la cultura. Estudios en representaciones sociales*, México: UNAM-Facultad de Psicología.
- _____. (2008). El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. *Cultura y representaciones sociales*, 3(5), 32-63. Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/crs/article/view/16356/15561>
- Kemp, S., Morley, S. y Anderson, E. (1999) Coping with epilepsy: Do illness representations play a role? *British Journal of Clinical Psychology* 38, 43-58. Recuperado de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/46245844/01446659916265620160605-28093-1ttzd9h.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1519417321&Signature=zTWu9N6GagneJILil%2FGu861Gq%2BE%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DCoping_with_epilepsy_Do_illness_represen.pdf
- Kheng-Seang, L. y Chong-Tin, T. (2014). Epilepsy stigma in Asia: the meaning and impact of Stigma. *Neurology Asia*, 19(1), 1–10. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Kheng-Seang_Lim/publication/266413644_Epilepsy_stigma_in_Asia_The_meaning

and_impact_of_stigma/links/54328a450cf20c6211bc5a1c/Epilepsy-stigma-in-Asia-The-meaning-and-impact-of-stigma.pdf

Kılınc, S. y Campbell, C. (2009). It shouldn't be something that's evil, it should be talked about: A phenomenological approach to epilepsy and stigma. *Seizure* 18, 665–671 Recuperado de [http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(09\)00183-6/pdf](http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(09)00183-6/pdf)

Lee, S. A., Yoo, H. J., Lee, B.I. y Korean QoL in Epilepsy Study Group (2005). Factors contributing to the stigma of Epilepsy. *Seizure* 14(3), 157—163. Recuperado <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S105913110500018X>

Llor, E. (1998). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. España: McGraw- Hill / Interamericana.

Lozano, B. (2003). En el aniversario de Erving Goffman (1922-1982). *Reis. Revista española de investigaciones sociológicas*, 102, 47-61. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99717911002>

Macías, M. M. (2000). Dismorfogénesis de hombro en una niña momificada. *Chungara, Revista de Antropología Chilena*, 32(1), 89-96. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32614411015>

MacLeod, J. S. y Austin, J. K. (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & Behavior* 4(2), 112–117. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/10803491_Stigma_in_the_lives_of_adolescents_with_epilepsy_A_review_of_the_literature

Maiga, Y., Albakaye, M., Diallo, L. L., Traoré, B., Cissoko, Y., Hassane, S., Diakite, S., McCaughey, K. C., Kissani, N., Diaconu, V., Buch, D. Kayentoa, K. y Carmant, L. (2014). Current beliefs and attitudes regarding epilepsy in Mali.

Epilepsy & Behavior, 33, 115–121. Recuperado de [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(14\)00078-X/pdf](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(14)00078-X/pdf)

Mauri, J. A. (2017). El estigma de la epilepsia se debe a creencias falsas que todavía no están superadas. *Publicación médica de neurología*. Recuperado de <http://neurologia.publicacionmedica.com/spip.php?article287>

Mbuba, C. K., Abubakar, A., Hartley, S., Odermatt, P., Newton, C. R. y Carter, J. A. (2012). Development and validation of the Kilifi Epilepsy Beliefs and Attitude Scale. *Epilepsy & Behavior*, 24, 480–487. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3532597/pdf/main.pdf>

Medina, C. (2004). *Epilepsia. Aspectos clínicos y psicosociales*. Bogotá, Colombia: Editorial Médica Panamericana.

_____. (2004). Historia de la epilepsia. En C. Medina (Ed.). *Epilepsia. Aspectos clínicos y psicosociales* (pp. 30-39). Bogotá, Colombia: Editorial Médica Panamericana.

Medina, M. T., Chaves, F., Chinchilla, N. y Gracia, F. (Eds.). (2001). *Las epilepsias en Centroamerica*. Recuperado de https://tzibalnaah.unah.edu.hn/bitstream/handle/123456789/4379/DocT_00001.pdf?sequence=2

Montero, M. (1989). La psicología social en América Latina: desarrollo y tendencias actuales. *Revista de Psicología Social*, 1, 47-54. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2903505.pdf>

Mora, J., Natera, G., Bautista, N. y Ortega, M. (2014). Estigma público y enfermedad mental. Una aproximación desde la teoría de las representaciones sociales. En F. Flores (Ed.). *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género* (pp. 45-80). México: Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, UNAM. Recuperado

de

<http://www.crim.unam.mx/web/sites/default/files/Representaciones%20sociales.pdf>

Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital*, 2, 1-25. Recuperado de https://scholar.google.com.mx/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=La+teor%C3%ADa+de+las+representaciones+sociales+de+Serge+Moscovici.&btnG=

Morales, F. (1999). *Introducción a la Psicología de la Salud*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Morin, E. (2015). *Glosario de la complejidad*. Colectivo Docente Internacional. Recuperado de <http://www.edgarmorin.org>

Morrell, M. J. (2002). Stigma and Epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 3(6) Supplement 2, 21–25. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505002005474>

Morrison, V. y Bennet, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid, España: Pearson Prentice Hall.

Moscovici, S. (1961). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Argentina: Huemul. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/266257708_El_psicoanalisis_su_imagen_y_su_publico

_____. y Hewstone, M. (1986). De la ciencia al sentido común. En S. Moscovici (Ed.). *Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales* (pp. 679-710). Barcelona, España: Paidós.

_____. (1986). Introducción: El campo de la psicología social. En S. Moscovici (Ed.). *Psicología social I. Influencia y cambio de actitudes. Individuos y grupos* (pp. 17-37). Barcelona, España: Paidós

Museo de la epilepsia. <http://www.epilepsiemuseum.de>

Myers, D. (1991). *Psicología social*. España: Editorial Médica Panamericana.

Naik, P. T. A., Fleming, M. E., Bhatia, P. T. y Harden, C. L. (2015). Do drivers with epilepsy have higher rates of motor vehicle accidents than those without epilepsy? *Epilepsy & Behavior*, 47, 111-114. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505015001687>

Nariño, D. y Quintero, R. (2011). Definición, clasificación y semiología del estado epiléptico. Conceptos actuales. *Acta Neurol Colomb*, 27(1), 2-10. Recuperado de http://www.acnweb.org/acta/acta_2011_27_Supl1_1_2-10.pdf

Navalles, J. (2010). Andanzas de la psicología social en México: historia, orígenes, recuerdos. *Polis: Investigación y Análisis Sociopolítico y Psicosocial*, 6(1), 43-69. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/726/72616110003.pdf>

_____. (2014). La psicociología en México: una historia cultural. *POLIS*, 10(1), 78-107. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/polis/v10n1/v10n1a4.pdf>

Normas APA (2018). *Normas APA 2018-6ta (sexta) edición* Recuperado de <http://normasapa.net/2017-edicion-6/>

Nubukpo, P., Preux, P., Houinato, D., Radji, A., Grunitzky, E., Avode, G. y Clément, P. (2004). Psychosocial issues in people with epilepsy in Togo and Benin (West Africa) I. Anxiety and depression measured using Goldberg's scale. *Epilepsy & Behavior* 5(5), 722-727. Recuperado de: [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(04\)00222-7/abstract](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(04)00222-7/abstract)

_____, Clément, J. P., Houinato, D., Radji, A., Grunitzky, E.K., Avodé, G. y Preux, P. M. (2004). Psychosocial issues in people with epilepsy in Togo and Benin (West Africa) II: Quality of life measured using the

QOLIE-31 scale. *Epilepsy & Behavior*, 5(5), 728-734. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505004002239>

Núñez, L. (2007). La epilepsia como problema social. *Rev Mex Neuroci* 8(4), 312-313. Recuperado de <http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2014/06/Nm074-01.pdf>

Olivares-Romero, J. (2013). La epilepsia en el cine. Un nuevo siglo y... ¿una misma perspectiva? *Revista de Neurología*; 57(2), 79-86. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Jesus_Olivares-Romero/publication/282083301_Epilepsy_in_films_A_new_century_and_the_same_old_perspective/links/56375ca808aed65d3c42a3fd/Epilepsy-in-films-A-new-century-and-the-same-old-perspective.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). <http://www.who.int>

_____. (1992). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud 10ª revisión*. Washington, D.C., USA: Organización Panamericana de la Salud.
<http://www.who.int/trade/glossary/story045/en/>

_____. (2015). *Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público*. Recuperado de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_12-sp.pdf

_____. (2015). *Consejo Ejecutivo de la OMS, reunión en Ginebra el 02 de febrero de 2015*. Recuperado de <http://www.epilepsyqueensland.com.au/site/files/MessageToMembersFeb12.pdf>

_____. (2015) Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge

implications. *Document 136.R8*. Recuperado de
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB136/B136_R8-en.pdf

_____. (2015). Epilepsia. *Nota descriptiva N°999*. Recuperado de
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>

_____. (2015). Glossary of globalization, trade and health terms. Recuperado
de <http://www.who.int/trade/glossary/en/>

_____. (2015) Informe Día Mundial del cerebro 2015 y epilepsia. Recuperado
de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>

_____. (2015). Executive Board Meeting in Geneva, 2nd February 2015.
Recuperado de
<http://www.epilepsyqueensland.com.au/site/files/MessageToMembersFeb12.pdf>

_____. (2015). The Executive Board of the World Health Organization
(WHO/OMS) unanimously approved a resolution in support of improving
epilepsy care and research at its Executive Board Meeting on Monday
2nd February 2015. Recuperado de <http://www.ibe-epilepsy.org/world-health-organization-who-and-epilepsy/>

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2013). *Informe sobre la Epilepsia en América Latina y el Caribe 2013*. Washington, D.C., USA: OPS/ILAE/IBE
Recuperado de <https://www.ilae.org/files/dmfile/PAHO-report2013-Spanish1.pdf>

Paredes, C. y Motta, L. (2009). *Psicología social*. Colombia: UNAD. Recuperado
de <https://telemedicinadetampico.files.wordpress.com/2012/02/modulo-psicologia-social-09.pdf>

- Paschal, A., Hawley, S. R., St. Romain, T., Sadler, T. L. (2007). Epilepsy patients' perceptions about stigma, education, and awareness: Preliminary responses based on a community participatory approach. *Epilepsy & Behavior* 11, 329–337. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Jamalia_Sly/publication/6013586_Epilepsy_patients'_perceptions_about_stigma_education_and_awareness_Preliminary_responses_based_on_a_community_participatory_approach/links/09e41508a9f5c7f25f000000.pdf
- Pedroso, E. A., Borges, K., Santos, M. C., da Silva, K., Cássia, T. de. (2016). Validity and reliability evidence of the questionnaire for illness representation, the impact of epilepsy, and stigma (QIRIS). *Arq Neuropsiquiatr*, 74(7), 561-569. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/anp/v74n7/0004-282X-anp-0004-282X20160073.pdf>
- Perera, M. (2003). A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. En C. D. Caudales (Ed.). *Centro de investigaciones psicológicas y sociológicas* (pp. 1-35). La Havana, Cuba: CIPS. Recuperado de http://biblioteca.clacso.edu.ar/Cuba/cips/20130628110808/Perera_perez_repr_sociales.pdf
- Pick, S. (1986). La investigación en psicología social en México. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 18(3), 351-366. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/805/80518301.pdf>
- Popovich, R. (2003). Denise Jodelet: Vigencia de las representaciones sociales y su incidencia en las prácticas profesionales. *educ.ar*, 1-5. Recuperado de <https://www.educ.ar/recursos/120612/denise-jodelet-vigencia-de-las-representaciones-sociales-y-su-incidencia-en-las-practicas-profesionales>
- Portellano, J. A. (1991). *Las epilepsias. Un estudio multidisciplinar*. Madrid, España: Ciencias de la educación preescolar y especial.
- Programa Prioritario de Epilepsia México. <http://www.epilepsiamexico.gob.mx>

- Prus, N., Grant, A. C. (2010). Patient beliefs about epilepsy and brain surgery in a multicultural urban population. *Epilepsy & Behavior* 17(1), 46–49.
Recuperado de
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2818497/pdf/nihms159212.pdf>
- Rafael, F., Dubreul, C., Prado, J. A., Burbaud, F., Clement, J. P., Preux, P. M. y Nubukpo, P. (2010). Social and cultural representation of Epilepsy in elderly aged 65 and more, during a community survey in two French Departments (Hautevienne and Creuse). *Annals of neurosciences* 17(2), 60-62.
Recuperado de
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4116994/pdf/ANS1017-0203-17-060.pdf>
- _____, Houinato, D., Nubukpo, P. M., Dubreuil, C. M., Tran, D. S., Odermatt, P. M., Clément, J. P., Weiss, M. G. y Preux, P. M. (2010). Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*, 51(6), 1061–1068. Recuperado de
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2009.02511.x/full>
- Reid, A. Y., Metcalfe, A., Patten, S. B., Wiebe, S., Macrodimitris, S. y Jetté, N. (2012). Epilepsy is associated with unmet health care needs compared to the general population despite higher health resource utilization—A Canadian population-based study. *Epilepsia*, 53(2), 291–300. Recuperado de
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2011.03353.x/pdf>
- Reis, R. y Meinardi, H. (2002). ILAE/WHO “Out of the Shadows Campaign” Stigma: does the flag identify the cargo? *Epilepsy & Behavior* 3(6 Supplemen 2), 33–37. Recuperado de
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505002005462>
- Rektor, I., Shachter, S. C., Arzy, S., Baloyannis, S. J. (2013). Epilepsy, behavior, and art (Epilepsy, Brain, and Mind, part 1). *Epilepsy & Behavior*, 28(2), 261–

282. Recuperado de
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505013001509>
- Riasi, H., Sanati, A., y Ghaemi, K. (2015) The stigma of epilepsy and its effects on marital Status. Riasi et al. *SpringerPlus*, (3)762. Recuperado de
<https://springerplus.springeropen.com/articles/10.1186/2193-1801-3-762>
- Rocha, L. L. (2005). La enfermedad que alguna vez fue sagrada. *Ciencia*, (julio-septiembre). Recuperado de
http://www.revistaciencia.amc.edu.mx/images/revista/56_3/enfermedad_sagrada.pdf
- _____. (2007). History of Neuroscience: Pedro de Horta and the First Book of Epilepsy from Latin America. *IBRO History of Neuroscience*.
Recuperado de <http://ibro.info/wp-content/uploads/2012/12/Pedro-de-Horta-and-the-First-Book-of-Epilepsy-from-Latin-America.pdf>
- Rodríguez, M. y Neipp, L. (2008). *Manual de psicología social de la salud*, Madrid, España: Síntesis.
- Rodríguez-Sala, M. L y Soriano, N. K. (2012). En torno a un tratamiento de la epilepsia en la Nueva España: el uso del cráneo humano por tres médicos en Puebla, 1702. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 13(5), 286-293.
Recuperado de <http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2012/10/Nm125-08.pdf>
- Romero, A., Parra, M. C, Moya, C., Rujano, R. y Salas, J. (1995). El Estigma en la Representación Social de la Lepra. *Cad. Saúde Públ.* 11(4): 535-542.
Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v11n4/v11n4a01.pdf>
- Sales, F. (2014). Epilepsias refractarias. En E. Targas, G. Contreras-Caicedo y Rios-Pohl, L. (Eds.), *Tratamiento farmacológico de las epilepsias* (pp. 275-295), Sao Paulo, Brasil: Leitura Médica Ltda. Recuperado de

<http://www.ilae.org/booksales/documents/TratamientoFarmacologico-ALADE.pdf>

Sánchez, E. (2013). *Perfil de personalidad y funcionamiento psicosocial en adultos con epilepsia* (Tesis de licenciatura). UNAM, Facultad de Psicología. México.

Sánchez, J. (1991). Historia de la epilepsia. Sinopsis neuropsiquiátrica. En J. Portellano (Ed.), *Las epilepsias. Un estudio multidisciplinar* (pp. 55-64). Madrid, España: Ciencias de la educación preescolar y especial.

Sánchez, M. A., Paz, F., Trujillo, Z., Espinola, M. (2017). Domestic violence among persons with epilepsy and their caregivers. *Epilepsy & Behavior* 71(Part A), 85–93. Recuperado de [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(16\)30591-1/fulltext](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(16)30591-1/fulltext)

Savarese, G., Carpinelli, L., D'Elia, D. y Coppola, G. (2015). Teachers of various school grades and representations of epilepsy: problems, relational aspects and perspectives of life quality. *Italian Journal of Pediatrics*, 41(70), 1-5. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4595060/pdf/13052_2015_Article_177.pdf

Scheffer, I. E. (2012). Epilepsy: A classification for all seasons? *Epilepsia*, 53(s2), 6–9. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2012.03551.x/full>

Schindwein-Zanini, R., Wetters, M., Costa, D. I., Possa, Z. y Costa, J. (2008). Percepção do Estigma na Criança com Epilepsia Refratária: Estudo Comparativo entre Doenças Crônicas na Infância. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 14(3), 114-118. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Jaderson_Dacosta2/publication/262550763_Stigma_perception_on_children_with_refractory_epilepsy_comparative_st

udy_between_chronic_diseases_in_the_childhood/links/02e7e53a05aef04074000000.pdf

Silva, F. B. da y Ferreira, R. C. M. (2014) Estigma na Epilepsia: Aspectos Conceituais, históricos e suas implicações na escola. *Revista Thema*, 11(02), 47-59. Recuperado de <http://revistathema.ifsul.edu.br/index.php/thema/article/view/230>

Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (2012). *Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México*. México: SINAVE/DGE/SALUD. Recuperado de https://epidemiologiatlax.files.wordpress.com/2012/10/salud_mental_mexico_ag12.pdf

Spatt, J., Bauer, G., Baumgartner, C., Feucht, M., Graf, M., Mamoli, B. y Trinkka, E. (2005). Predictors for Negative Attitudes toward Subjects with Epilepsy: A Representative Survey in the General Public in Austria. *Epilepsia*, 46(5), 736–742. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2005.52404.x/full>

Targas, E. M., Contreras, G. y Rios, L. (Eds.). (2014). *Tratamiento farmacológico de las epilepsias*, Sao Paulo, Brasil: Leitura Médica Ltda.

_____, Sales, L. O., (2011). Epilepsy and stigma: An approach to understanding through the life and works of the Brazilian writer Machado de Assis (1839–1908). (2011). *Epilepsy & Behavior* 20(3), 465–470. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505010008000>

Terra, V. y Ceiki, A. (2014). Clasificación de las crisis epilépticas para la programación terapéutica. En E. Targas, G. Contreras-Cacedo y L. Rios-Pohl (Eds.), *Tratamiento farmacológico de las epilepsias* (pp. 19-34). Sao Paulo, Brasil: Leitura Médica Ltda.

- Thomas, S. V. y Nair, A. (2011). Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14(3), 158–163. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3200035/?report=reader>
- Tiamkao, S. Sawanyawisuth, K., Singhpoo, K., Ariyanuchitkul, S. y Ngamroop, R. (2013). Differences of knowledge, attitudes, and behaviors towards epilepsy between populations in municipal and nonmunicipal areas. *Psychology Research and Behavior Management*, 6, 111–116. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808210/pdf/prbm-6-111.pdf>
- Todo sobre epilepsia. <http://www.todosobreepilepsia.com>
- Torres, P. (2009). *Conceptualización salud global*. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile. Recuperado de http://www.saludglobal.uchile.cl/sglobal/es/images/Karla/documentos/concepto_salud_global/Conceptualizacion_Salud_Global.pdf
- Tran, D. S., Odermatt, P., Singphuangphet, S. (2007). Epilepsy in Laos: Knowledge, attitudes, and practices in the community. *Epilepsy & Behavior* 10, 565–570, Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/91c4/081a5ccce2bb03897f442a613b286aff3e0.pdf>
- Trejo, K. (2010). Discapacidad psicosocial “invisible en México”. Entrevista a Myriam Arabian Couttolenc. *Dfensor. Revista de derechos humanos*, 11, 6-9. Recuperado de http://cdhdfbeta.cdhdf.org.mx/wp-content/uploads/2014/05/dfensor_11_2010.pdf
- Trimble, M. y Hesdorffer, D. C. (2016). Representations of epilepsy on the stage: From the Greeks to the 20th century. Review. *Epilepsy & Behavior*, 57(Part B), 238-242. Recuperado de [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(16\)00022-6/fulltext](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(16)00022-6/fulltext)

- Tuft, M., y Nakken, K. O. (2014). Epilepsy and stigma in popular music. *Tidsskr Nor Legeforen*, (134), 23 – 24. Recuperado de <http://tidsskriftet.no/en/2014/12/epilepsy-and-stigma-popular-music>
- Tuft, M. y Nakken, K. O. (2014). Epilepsy as stigma – evil, holy or mad? *Tidsskr Nor Legeforen*, (134), 23 –24. Recuperado de <http://tidsskriftet.no/sites/tidsskriftet.no/files/pdf2014--2328-30eng.pdf>
- Universidad Católica de Chile (2007). *Salud pública. ¿Qué es y qué hace?*
Recuperado de <http://escuela.med.puc.cl/recursos/recepidem/PDF/INTRODUCTORIOS1.pdf>
- Universidad de Salamanca (2015). *Dicciomed*. Recuperado de <http://dicciomed.eusal.es>
- Urteaga, E. (2010). Erving Goffman: vida y genealogía intelectual. *ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política*. 42(enero-junio), 149-164. Recuperado de <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewFile/688/690>
- Vargas, C. M., Vacca, C. PT., Simbaqueba, J. B. (2012). Variables psicosociales en el seguimiento farmacoterapéutico de personas con epilepsia en Colombia. *Vitae*, 19(3), 270-279. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169825291005>
- Viteva, E. (2012). Stigmatization of patients with epilepsy: A review of the current problem and assessment of the perceived stigma in Bulgarian patients. *Epilepsy & Behavior* 25(2), 239–243. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505012005021>
- Wagner, J. L., Modi, A. y Smith, G. (2011). Commentary: Pediatric Epilepsy: A Good Fit for Pediatric Psychologists. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 461-465. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3079127/pdf/jsq109.pdf>

Zeitlin, I. M. (1981). La sociología de Erving Goffman. *Papers. Revista de Sociología* 15, 97-126. Recuperado de <http://papers.uab.cat/article/view/v15-zeitlin/pdf-es>