



**La epilepsia en San Luis Potosí, S.L.P.  
Una mirada desde la experiencia.**

**T E S I S**

**Que para obtener el grado de  
Maestra en Antropología Social**

**Presenta  
María del Rocío Orozco Gaitán**

**Director de tesis  
Dra. Horacia Fajardo Santana**

San Luis Potosí, S.L.P.

Octubre, 2015

# Índice de contenido

<b>Introducción</b> .....	<b>6</b>
1.1 Cómo se realizó el estudio.....	10
<b>Capítulo 1. La epilepsia desde los diferentes discursos: breve historia de las ideas ....</b>	<b>14</b>
2.1 La epilepsia en la medicina indígena .....	23
2.2 La epilepsia desde el discurso médico .....	31
<b>Capítulo 2. El abordaje de la salud/ enfermedad como construcción cultural y experiencia vivida .....</b>	<b>35</b>
<b>Capítulo 3. La epilepsia y el control.....</b>	<b>45</b>
4.1 El Programa Prioritario de Epilepsia (PPE).....	52
4.2 La Clínica de Epilepsia.....	55
a. Las teorías sobre la enfermedad.....	56
b. Delegación de responsabilidades.....	60
c. Los otros controles.....	65

<b>Capítulo 4. La liminalidad social e individual</b> .....	68
5.1 El Aura.....	74
5.2 Inclusión, control, carrera moral y drama social.....	82
5.3 Grupo de apoyo.....	85

<b>Conclusiones</b> .....	94
---------------------------	----

<b>Bibliografía</b> .....	108
---------------------------	-----

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

1.1 Cuadro 1. ....	102
1.2 Cuadro 2. ....	104

## **ÍNDICE DE MAPAS**

1.1 Mapa 1. ....	46
------------------	----

## **ÍNDICE DE GRÁFICAS**

1.1 Gráfica 1.....	48
1.2 Gráfica 2.....	49
1.3 Gráfica 3.....	49
1.4 Gráfica 4.....	50
1.5 Gráfica 5.....	51

## ÍNDICE DE IMÁGENES Y FOTOGRAFÍAS

1.1 Imagen 1.....	25
1.2 Imagen 2.....	59
1.3 Imagen 3.....	69
1.4 Imagen 4.....	70
1.5 Imagen 5.....	75
1.6 Imagen 6.....	80
1.7 Imagen 7.....	83
1.8 Imagen 8.....	86
1.9 Imagen 9.....	88
1.10 Imagen 10.....	89
1.11 Imagen 11.....	98
1.12 Imagen 12.....	98
1.13 Imagen 13.....	99
1.14 Imagen 14.....	100
1.15 Imagen 15.....	100
1.16 Imagen 16.....	101
1.17 Imagen 17.....	101

## Agradecimientos.

En primer lugar, quiero agradecer a mi directora de tesis, Dra. Horacia Fajardo, por las sugerencias, lectura y edición de este trabajo.

Al Consejo Nacional de la Ciencia y la Tecnología (CONACYT), por el apoyo económico que me brindó durante dos años.

Al personal del Instituto del Mexicano del Seguro Social (IMSS), de la Secretaría de Salud (SS) y del DIF municipal.

De manera especial, quiero agradecer al Doctor Ildelfonso Rodríguez Leyva quien me apoyó de manera entusiasta en la investigación, permitiéndome entrar a la Clínica de Epilepsia del Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto”.

Al personal de docencia y de la biblioteca “Rafael Montejano y Aguiñaga” del Colegio de San Luis, por su paciencia y excelente trato.

A mis amigos quienes me apoyaron y tuvieron confianza en mí. En especial a Florian K., Elvira, Adrián y Lupita.

A mi familia, porque en el proceso de elaboración de este proyecto, me di cuenta de que sus prejuicios no son su culpa ni el cuidado su responsabilidad. Gracias a ellos, pude ser más consciente de mi enfermedad y, por ende, de mi atención.

Por último, este trabajo no hubiera sido posible sin la ayuda y confianza de mis informantes y compañeros de grupo, a quienes agradezco infinitamente por haberme abierto las puertas de su hogar y compartido sus experiencias. Gracias a Araceli, Victoria, Ramona y José Luis.

## INTRODUCCIÓN

Araceli se despierta a media noche. No puede dormir al escuchar una voz que le ordena tirar la ropa de su armario “porque no es adecuada”. Reconoce la voz de su abuela, quien tiene varios años muerta, y, siguiendo sus indicaciones, comienza a sacar sus vestidos del clóset. Algunos los dobla, otros los lleva a la calle. Continúa así hasta que amanece.

Muchas noches sigue así. Entre ordenando y limpiando se le quita el sueño. Su mamá, la señora Victoria, a veces se desvela con ella, pero casi siempre la vence el sueño. Mortificada, su madre decide consultar con un señor que vende productos naturistas. Le receta tónicos, tés, licuados. Le vende varios productos “milagro” que al parecer ayudan a Araceli, pues consigue dormir por fin.

La mayoría de esos productos contienen valeriana, un ingrediente muy usado como calmante. Después de tomar estos productos, alternando con sus otros medicamentos, parecía que Araceli no iba a pasar más noches de insomnio.

Araceli había conocido a un vecino, quien también padece epilepsia, con el cual comenzó a salir. En esos días, Araceli descubre que está embarazada. ¿Qué va a pasar con ella, con su bebé?, ¿qué le dirá su familia y médico?, ¿cómo puede ser posible el embarazo pues está bajo control natal después de que sufrió un abuso sexual? Su familia no quiere que vuelva a suceder ni tenga consecuencias. Cada mes, su mamá la había llevado –por petición de la doctora encargada– a la Clínica de Salud para que le inyecte una sustancia que desconoce, y evitar que “la embaracen” mientras ella esté en una crisis inconsciente.

Después de embarazarse tuvo muchas dudas y sufrió múltiples regaños pero decidió tener a su hijo. El médico pediatra le dice que debe suspender sus medicamentos y el neurólogo que lo debe de aumentar. ¿A quién hacerle caso? Al final, Araceli toma la decisión de eliminar uno de los medicamentos recetados por el neurólogo y complementarlos con los naturistas.

La doctora del consultorio donde la atendían en el Hospital del “Niño y la Mujer” le dice que es una “irresponsable” por haberse embarazado siendo epiléptica. Le niega la consulta. Tiene que esperar a que su mamá hable con el director y le cambien de médico. Algunas enfermeras también la cuestionan por su decisión de ser madre.

Cuando inicia el trabajo de parto va al Hospital Central acompañada por su madre. Le dicen que ya es hora de parir. Ella, sin esperarlo, es llevada por un doctor y unas enfermeras a que la preparen para dar a luz, mientras que su madre se queda en la sala de espera del atiborrado hospital público. Es la una de la tarde.

Nace un hermoso y sano bebé. Es decir, entre otras enfermedades, no tiene epilepsia. Araceli está bien y la dejan ver su madre quien ha estado esperando sin nadie quien la informe sobre su hija. Son las ocho de la noche. Logran salir del Hospital al día siguiente. A consecuencia de la presión y humillaciones sufridas, después de tener a su bebé, decide operarse para no tener más. Sólo tiene 30 años.

He presentado el caso de Araceli porque me permite mostrar sintéticamente los factores involucrados en el trato que recibe un epiléptico desde las prácticas clínicas ordinarias y sus efectos en la historia de vida propia y familiar. Entre otros elementos lo que aparece es estados de confusión un uno u otro actor sobre las interpretaciones de los

episodios epilépticos, sobre los recursos de atención y su traslape, sobre la atribución o no de responsabilidades y los límites del ejercicio de la autoridad en medio de un cúmulo de emociones y ante la evidencia de las consecuencias del ejercicio de la voluntad del paciente.

En efecto, la salud o enfermedad son conceptos culturales. Es decir, el conjunto de signos y síntomas que refiere a un determinado padecimiento es construido de manera variada en cada cultura y en cada tiempo, de tal manera que a través de la historia de la humanidad la respuesta de la sociedad ante el fenómeno de la epilepsia ha variado fuertemente. Desde este punto de partida la antropología médica considera que el binomio salud/enfermedad no tiene relación unívoca con alteraciones biológicas, químicas u ocasionada por agentes patógenos pues diversos estudios han mostrado que los factores sociales relevantes y constituyentes del binomio son, entre otros, las formas de entender la enfermedad, los roles asignados y ejercidos por el actor social, el trabajo y consumo, las relaciones asimétricas de poder y otras variables demográficas como la edad y el género.

Por lo tanto, el tipo de riesgo que una enfermedad representa es culturalmente construido y depende de tales factores, pero su experiencia es determinante en la construcción de la identidad como es la familia y la educación. En la crisis convulsiva se presenta un estado de liminalidad que se extiende al cuadro de sufrimiento, diagnóstico y atención de la epilepsia con la presencia de ciertos rituales en cada paso. Estos pasos conforman *la carrera moral* del paciente epiléptico, que en sus diferentes concepciones del yo (Goffman, 2009) oscila entre varias percepciones acerca de la enfermedad y cómo se debe de vivir. La liminalidad no es por lo tanto un evento individual sino que alcanza luego la ubicación social del enfermo.

Entonces, la pregunta que se impone es: ¿Cómo experimentan y afrontan la liminalidad individual y social las personas epilépticas? Considerando sobre todo el traslape de discursos, recursos de atención, cuidado y actores involucrados. Cecil G. Helman (1994), antropólogo sudafricano, menciona tres sectores del cuidado y atención de la salud: el popular, el tradicional (folk) y el profesional; todos interconectados pero con características propias. Cada sector tiene sus propios medios de explicar y tratar el concepto salud-enfermedad y cada uno define quién es el paciente y quién el curador especificando los roles de cada uno en su encuentro terapéutico. El sector popular incluye todas las opiniones, creencias y consejos terapéuticos que la gente utiliza sin pago y sin consultar a un curador o a un médico; en este sector se incluye la automedicación. Este sector está compuesto por una serie de relaciones informales y sin paga, de variable duración, las cuales ocurren en la propia red social del paciente, particularmente la familia. Aquí es reconocida y tratada –o negada y ocultada– la enfermedad. En la familia, los principales proveedores del cuidado de salud son mujeres, usualmente madres y abuelas, quienes diagnostican muchas enfermedades comunes y las tratan con materiales a la mano. Como se lee, la experiencia es importante en este sector. Es decir, las personas con mayor experiencia, en vez de mayor educación o nivel de estatus, gozan de mayor prestigio.

En el sector tradicional o folk, se encuentran los expertos seculares y técnicos como los hueseros, parteras, extractores de los dientes, hierberos, espiritistas, clarividentes y chamanes. De acuerdo a Helman, el sector tradicional es una superposición entre técnica y conocimiento; estos curanderos tradicionales comparten los valores básicos de la cultura, incluyendo creencias sobre el concepto salud- enfermedad. Los expertos seculares incluyen a la familia en el diagnóstico, tratamiento y en los rituales practicados para la curación del

enfermo, así como envuelven también a toda la comunidad, volviéndola una práctica que Helman califica como informal y cálida. Hay que mencionar, que en las últimas décadas, organismos internacionales de salud, como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), han apoyado las prácticas tradicionales por la sobrepoblación y por la su fácil accesibilidad.

Por último, el sector profesional –también conocido como alópata o biomédico– es la medicina científica occidental. En él se encuentran los doctores, enfermeras, especialistas, farmacéuticas, etc. Estos forman un grupo aparte de los dos sectores previos, estableciendo sus propios valores, conceptos, teorías de la enfermedad y reglas del comportamiento, así como también una organización jerárquica de roles de cada actor. Todos estos sectores, con diferentes matices y peso tuvieron incidencia en el caso de Araceli que nos sirvió de introducción para acercarnos a las personas epilépticas.

### **Cómo se realizó el estudio**

Varios motivos que me movieron a realizar el presente proyecto. En primer lugar, la ignorancia que existe sobre la epilepsia entre el público lego; segundo, la vulnerabilidad de estos pacientes, sobre todo los de nivel socioeconómico más bajo; tercero, la indiferencia de la población y el gobierno potosino ante su situación; y por último, soy epiléptica y me he desarrollado en un ambiente de inopia –a veces hostil-, en el cuál he visto a personas sufrir, y hasta morir, debido a la enfermedad, pero principalmente la imposición de un exceso de tabúes desde los familiares, la sociedad e incluso desde los pacientes mismos. Por lo tanto, como antropóloga consideré mi deber estudiar y hacer visible esta parte de mi realidad y de la de “otros”, que si bien no son iguales a mí, en ellos me reconozco. Como

paciente de epilepsia fue un placer –que a veces se transformaba en tristeza e impotencia– estudiar este fenómeno. Realicé observaciones dentro del consultorio especializado en la atención médica de la epilepsia, asistí a las reuniones regulares de los grupos de apoyo y al escuchar las historias de mis informantes, los problemas que viven día con día me dí cuenta de la problemática que existe en cuanto a políticas de salud pública, a la estigmatización social, y sobre todo, me ayudaron a darme cuenta de cómo he vivido mi enfermedad.

También tuve que enfrentarme a diferentes problemas metodológicos y éticos. El abordar un problema desde el punto de vista émic, es para algunos investigadores una dificultad. “Muy subjetivo” me han dicho. ¿Pero en qué momento abandonamos nuestra experiencia de las investigaciones?, ¿acaso no elegimos proyectos que nos atraen por algún recuerdo o alguna vivencia?

En la clínica de epilepsia fue importante observar cómo fui percibida por los demás y los juegos de poder que existen dentro del consultorio. Los pacientes me otorgaban cierta autoridad, tal vez por estar dentro del consultorio sin ser paciente o familiar de alguno de ellos; pero no con la misma autoridad que se da a los doctores, tal vez por no llevar bata y por mi juventud. La auxiliar del consultorio no me mostraba ningún tipo de cortesía, como a los doctores, a quienes sí les sonreía y hasta tuteaba con respeto, pero poco a poco se resignó a mi presencia. La relación con los doctores era diferente. Casi con todos existía un grado de compañerismo. Al principio algunos me trataban con un grado “inferior”, como si estuvieran con una paciente o con una aprendiz; pero cambiaron su trato después de saber que estudiaba una maestría y tenía el permiso del responsable de la Clínica.

En el grupo de apoyo fue difícil y lenta mi integración. Durante un año estuve yendo a las sesiones del grupo de epilepsia buscando ganar la confianza de los integrantes. No sé si lo logré o no. No sé si de todos. Pero obtuve cuatro entrevistas muy íntimas, algunas amistades, y ahora casi soy parte del grupo porque la mayoría me llaman por mi nombre, se preocupan por mí si alguna vez no asisto y me preguntan si asistiré a las sesiones siguientes (recordándome la fecha de la reunión), o si me he sentido bien o por qué no realicé algún trámite. Y yo también –no sólo en aras de la dinámica del grupo– pregunto por su salud y retribuyo con el resto de las cortesías necesarias.

Los primeros días en el grupo fueron difíciles porque la trabajadora social fue recelosa a pesar de que me dijo que me iba a ayudar. Aunque me presenté como paciente e investigadora no me fue posible una colaboración con ella. Le pedí una presentación que realizó a la Coordinadora General del Trabajo Social del DIF municipal frente a nosotros para justificar la existencia del grupo de apoyo, así como algunos datos de los miembros y que me dejara realizar algunas actividades en calidad de facilitadora. La presentación de Power Point me la dio porque yo traía una memoria USB en ese momento; pero se negó a darme la demás información y sólo me fue posible participar en el grupo como una paciente más. A decir verdad, a veces podía sacar notas, fotografías y vídeo. Los resultados de esta indagatoria se presentan aquí.

El presente trabajo está estructurado en cuatro capítulos. El primer capítulo refiere a la historia de la epilepsia a través de varios discursos, tanto el indígena como el médico occidental. El segundo capítulo trata de explicar cómo el individuo cambia su percepción sobre su enfermedad como resultado de las experiencias que viven día con día, dentro de una sociedad dada. El tercer capítulo trata sobre las técnicas de control que se ponen en

manifiesto –a veces de forma no tan explícitas– en la atención de los enfermos epilépticos. El cuarto capítulo está dedicado a la liminalidad tanto individual como social que experimentan los epilépticos, es decir, el proceso de exclusión/inclusión dentro de su cuerpo y en la sociedad. Por último, se presentan las conclusiones, donde se exponen los resultados de la presente investigación, así como las futuras líneas a investigar.

## CAPÍTULO 1.

### LA EPILEPSIA DESDE LOS DIFERENTES DISCURSOS: BREVE HISTORIA DE LAS IDEAS.

Se ha relacionado a la epilepsia con la discapacidad, sobre todo con el retraso y el trastorno mental; también se le ha vinculado con la posesión demoníaca; con el contagio y con la herencia genética. También se ha considerada como un don, un regalo, una enfermedad sagrada, un estado de éxtasis, un paso entre la vida y la muerte. La epilepsia ha sido conocida como enfermedad sagrada: *Morbus sacer* en latín y *hiëra nosos* en griego; *morbus astralis*, *morbus demoniacus* en la Edad Media, *morbus herculanos* porque Hipócrates creía que Hércules la había padecido; nombrada *morbus divinus* por Platón, *morbus major* por Celsus y *mal caduco* por Paracelso (Bottari, 2001).

Según el Diccionario de la Real Academia Española (2015) la palabra epilepsia que ahora usamos proviene del latín *epilepsia*, y este del gr. *ἐπιληψία*, que significa “intercepción”.

El término *ἐπιληψία* procede del verbo *ἐπιλαμβάνω* (*epilamvano*), que significa “yo cojo, yo ataco, yo intercepto”. El verbo *ἐπιλαμβάνω* tiene el prefijo *epi-* que significa “sobre” y el verbo *-λαμβάνω* (*lambano*), “coger”. Es decir, “ataque súbito que sobrecoge”.<sup>1</sup>

Según algunos textos que revisé y que iré citando conforme describa las diferentes épocas, la epilepsia ha existido desde antes que aparecieran los humanos pues se encontraron restos de un dinosaurio con un tumor cerebral que al parecer sufría ataques

---

<sup>1</sup> Epilepsia (s/f). En *Etimologías de Chile*. Recuperado el 05 de marzo del 2015. En línea en: <http://etimologias.dechile.net/?epilepsia>

convulsivos (Bottari, 2001). Las primeras referencias a la epilepsia se encuentran en el tratado babilónico *Sakikku* (s. I a.C.) donde se le denomina como “enfermedad del caer” (Rodríguez Salas & Soriano Cuevas, 2012).

Antiguos escritos médicos egipcios señalan al corazón, y no al cerebro, como el órgano más importante y como el asiento de la mente y el centro de las facultades intelectuales. La concepción cardiocéntrica de la epilepsia predominó hasta iniciado el siglo XIX, el momento de lo que podríamos llamar la época de oro de la neurología occidental. El origen cerebral de las epilepsias no se conoció sino relativamente tarde, y fue el corazón el órgano más frecuentemente implicado en la aparición de crisis convulsivas, tanto en Europa como en América.

A la par que su ubicación en el cuerpo se discutió también su causalidad. Los diferentes nombres que ha recibido la epilepsia a través del tiempo demuestran cuál fue para cada una de las épocas la etiología de la enfermedad o el modo de afrontar la vida con ella. Los primeros textos históricos sobre la epilepsia son los documentos de la antigua Mesopotamia hace aproximadamente cinco mil años antes de Cristo. En ellos se le relaciona con “la mano del pecado” y con el dios de la luna (Código de Hammurabi)<sup>2</sup>. En el Antiguo Egipto la epilepsia era conocida como “*nsjt*” o “*nesejet*”, lo que denominaba una enfermedad enviada por dios y sumamente peligrosa (Schneble, 2014). La epilepsia aparece en las leyes higiénicas de los hebreos en las cuales se prohibían los matrimonios entre personas epilépticas al igual que entre los leprosos; en el Talmud, el tratado de Yebamoth dice: “a man should not take a wife either from a family of epileptics, or from a family of lepers” (Yev. 64b). Ambos textos son catalogados como libros religiosos.

---

<sup>2</sup> De ahí el término “lunático” que en ocasiones se utiliza para diversos padecimientos, entre ellos para designar a una persona con epilepsia.

Hipócrates (400 a.C., aprox.) cuestiona el origen divino y da una explicación racionalista que sitúa la enfermedad con causas naturales originada en el cerebro:

“Es en el cerebro donde reside el juicio y no como pretende Homero, en el diafragma. Es una equivocación afirmar que la razón reside en el corazón. Es gracias al cerebro que pensamos, vemos, oímos, diferenciamos lo feo y lo bello, el mal y el bien, lo agradable y desagradable. A causa del cerebro deliramos, el terror nos asedia y al igual que la epilepsia las restantes enfermedades mentales tampoco son de origen divino, sino que deben ser atribuidas a una causa orgánica y por lo tanto, para curarla, las expiaciones y los conjuros son inútiles.” (Bottari, 2001, pág. 4)

Se oponía también a las causas patógenas naturales que atribuían la epilepsia a la influencia de eventos naturales como las fases de la luna, como se creía en la antigua Mesopotamia y que incluso Orígenes, padre de la Iglesia oriental, sostenía que las fases de la luna atraían a ciertos espíritus que atacaban, entraban al cuerpo de la persona y la enfermaban. Para Hipócrates, el influjo que la luna tiene en las crisis se debe por algún cambio electrolítico. Piensa que la luna, tal como en el mar, ejerce influencia en el agua por la que está compuesto nuestro cuerpo. (Bottari, 2001, pág. 4)

Hipócrates relacionó la enfermedad con las emociones, de tal modo que la epilepsia se vinculaba con la tristeza: “Por lo general, los melancólicos se tornan epilépticos y los epilépticos melancólicos; lo que determina uno u otro de ambos estados es la dirección que toma la enfermedad; si acomete al cuerpo, epilepsia, si al espíritu, melancolía...”<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Historia de la depresión. (s/f). En *Wikipedia*. Recuperado el 14 de junio del 2014. En línea en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Historia\\_de\\_la\\_depresi%C3%B3n#cite\\_note-7](http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_la_depresi%C3%B3n#cite_note-7)

Aristóteles por su parte pensaba que los inteligentes o talentosos eran melancólicos, es decir epilépticos. Reconoce que Hércules, Sócrates, Ajax, Platón y otros: “¿Por qué todos aquellos que han sido eminentes en la filosofía, la política, la poesía y las artes son claramente temperamentos melancólicos, y algunos de ellos hasta tal punto que llegaron a padecer enfermedades producidas por la bilis negra?”<sup>4</sup>

En Roma se le nombró “mal comicial” ya que un evento relacionado con este padecimiento se le interpretaba como un mal augurio para las elecciones y se obligaba a suspenderlas. Con la expansión comercial de Roma, Persia y los pueblos árabes, las mitologías europeas multiplicaron sus deidades, quienes enriquecieron la escatología de la Iglesia Cristiana. La Edad Cristiana fue el periodo de los trances proféticos y el éxtasis. No debemos olvidar los casos mencionados en la Biblia. Los Evangelios refieren varias enfermedades convulsivas, entre ellas la epilepsia, como forma de posesión. En el Evangelio de San Marcos (9, 14- 29) encontramos:

“En aquel tiempo, cuando Jesús bajó del monte y llegó al sitio donde estaban sus discípulos, vio que mucha gente los rodeaba y que algunos escribas discutían con ellos. Cuando la gente vio a Jesús, se impresionó mucho y corrió a saludarlo.

Él les preguntó: “¿De qué están discutiendo?” De entre la gente, uno le contestó: “Maestro, te he traído a mi hijo, que tiene un espíritu que no lo deja hablar; cada vez que se apodera de él, lo tira al suelo y el muchacho

---

<sup>4</sup> Historia de la depresión. (s/f). En *Wikipedia*. Recuperado el 10 de junio del 2014. En línea en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Historia\\_de\\_la\\_depresi%C3%B3n](http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_la_depresi%C3%B3n)

echa espumarajos, rechina los dientes y se queda tieso. Les he pedido a tus discípulos que lo expulsen, pero no han podido”.

Jesús les contestó: “¡Gente incrédula! ¿Hasta cuándo tendré que estar con ustedes? ¿Hasta cuándo tendré que soportarlos? Traíganme al muchacho”. Y se lo trajeron. En cuanto el espíritu vio a Jesús, se puso a retorcer al muchacho; lo derribó por tierra y lo revolcó, haciéndolo echar espumarajos. Jesús le preguntó al padre: “¿Cuánto tiempo hace que le pasa esto?” Contestó el padre: “Desde pequeño. Y muchas veces lo ha arrojado al fuego y al agua para acabar con él. Por eso, si algo puedes, ten compasión de nosotros y ayúdanos”.

Jesús le replicó: “¿Qué quiere decir eso de ‘si puedes’? Todo es posible para el que tiene fe”. Entonces el padre del muchacho exclamó entre lágrimas: “Creo, Señor; pero dame tú la fe que me falta”. Jesús, al ver que la gente acudía corriendo, reprendió al espíritu inmundo, diciéndole: “Espíritu mudo y sordo, yo te lo mando: Sal de él y no vuelvas a entrar en él”. Entre gritos y convulsiones violentas salió el espíritu. El muchacho se quedó como muerto, de modo que la mayoría decía que estaba muerto. Pero Jesús lo tomó de la mano, lo levantó y el muchacho se puso de pie.

Al entrar en una casa con sus discípulos, éstos le preguntaron a Jesús en privado: “¿Por qué nosotros no pudimos expulsarlo?” Él les respondió: “Esta clase de demonios no sale sino a fuerza de oración y de ayuno”.

La creencia de la epilepsia como posesión por espíritus malignos prevaleció hasta la Edad Media, y también estaba relacionada con la brujería. La posesión podía tener dos formas, según las cuales el paciente o víctima podía ser presa del poder de algún ente sobrenatural o invadido por una fuerza divina a la cual debe obedecer. Pensar en la epilepsia como en una posesión demoníaca, hizo que aparecieran Santos y oraciones especiales para combatirla. San Valentín<sup>5</sup> se convirtió en uno de los santos protectores de los epilépticos y oraciones como la siguiente se rezaban como cura:<sup>6</sup>

“La convulsión y lo maligno caminan por la campiña,

La santa madre María se encuentra con ellos.

La madre María pregunta a la convulsión y al maligno:

'convulsión y maligno, a dónde váis?'

Convulsión y maligno contestan: 'vamos a éste y al otro.'

María madre pregunta: '¿qué váis a hacer allí?'

A lo que convulsión y maligno contestan:

'vamos a desgarrar carne, beber sangre y romper huesos.'

La madre María les dice: 'eso no podéis hacer:

Tenéis que ir allí donde sólo hay piedras,

---

<sup>5</sup> San Valentín es uno de los tres mártires homónimos del siglo III, que vivieron durante el reinado de Claudio II, pero de los que se carecen suficientes datos históricos: San Valentín de Roma, San Valentín de Terni o San Valentín, un misionero de África. El Papa Gelasio I, a finales del siglo V, cristianizó las Lupercales –fiesta pagana asociada con la fertilidad– instituyendo el día de San Valentín el 14 de febrero. Su advocación como santo de los enamorados fue a través de los siglos alimentándose por la tradición oral. Sin embargo, antes era venerado como patrono de los epilépticos y los niños. En Alemania su culto se fusionó con el de San Valentín de Retia, obispo de Passau quien vivió en el siglo VI, patrón de los epilépticos y de los animales domésticos, y cuya festividad es el 7 de enero.

<sup>6</sup> Tal vez su popularidad se debió a la homofonía en el idioma alemán de su nombre y la principal característica de la enfermedad: Valentín y fall net hin (no te caigas). (Rodríguez Salas & Soriano Cuevas, 2012, pág. 288)

allí podéis desgarrar carne, beber sangre y romper huesos.'

Ayúdanos dios padre, dios hijo, espíritu santo. Amén.”<sup>7</sup>

Existen muchas narraciones de esta época donde se describe la muerte de personas epilépticas creyendo que estaban poseídas. Por ejemplo, en el año 1255, en una aldea situada al Norte de Alemania, se ahogó a una joven mujer embarazada que sufría convulsiones en el río, ya que pensaron que su hijo era un engendro del demonio. Hechos como los de la narración anterior se volvieron costumbre en varias regiones de Europa y más de una vez les quebraron los huesos a los epilépticos a golpes, o fueron quemados vivos como le ocurrió a otra epiléptica embarazada en una localidad en Escocia (Bottari, 2001, pág. 5).

Según Brailowski (1992), durante el Renacimiento la creencia en el demonio era general. Hacia finales del siglo XVI existía un texto titulado el *Malleus maleficarum*, o “El Martillo de las brujas”, que ayudaba a su cacería. El libro aceptaba que existía bastante dificultad para distinguir a la epilepsia de la brujería. En él se reportan casos de epilepsia infligida por medio de huevos que se habían enterrado junto a los cuerpos de brujas.

Con fundamento en el origen sobrenatural también existen vinculaciones de la epilepsia con situaciones de bienestar para la época. Partiendo de la obra de Brailowski, realizaré un pequeño resumen de los textos que lo demuestran.

Entre los doctores del Renacimiento la relación entre epilepsia y profecía fue sugerida mediante uno de sus sinónimos: *divinatio*, ya que entre los árabes existía la

---

<sup>7</sup> Schneble, H. (2014). *Historia de la epilepsia*. Recuperado el 07 junio 2014, de Museo alemán de epilepsia en Kork. En línea: [www.epilepsiemuseum.de/espanol/](http://www.epilepsiemuseum.de/espanol/)

creencia de una abundancia de profetas epilépticos. Esta creencia partía, probablemente de la leyenda que adjudicaba al fundador del Islam, Mahoma, la epilepsia. Hacia el siglo XVII, la existencia de epilépticos profetas era bien conocida (Brailowsky, 1992, pág. 8).

En Francia, Jean Taxil (1602) menciona los casos de las Sibilas, los sacerdotes del Cibele y los sacerdotes de Baal y de los coribantes, como sujetos con poderes proféticos que se asociaban a la presencia de convulsiones. Taxil también menciona, citando al explorador Jean de Léry (*Histoire d'un voyage fait en la terre de Bresil*, aparecido en 1578), el caso de los sacerdotes o chamanes de los Tupinambas y de los Margayates, quienes se veían atacados por convulsiones cuando el diablo los atormentaba y cuando se les revelaban cosas futuras. La relación entre la melancolía, el genio y la locura creativa mencionada por Hipócrates y Aristóteles, fue retomada por el humanismo en el Renacimiento. En Inglaterra, Meric Casaubon describió en su libro "*A treatise concerning Enthusiasme*" (1656) la relación de personas epilépticas y el entusiasmo. (Brailowsky, 1992, págs. 8,9)

Este último autor se centra en el concepto de entusiasmo que originalmente significaba la inspiración o posesión por un soplo divino o por la presencia de un dios. Un entusiasta es la persona poseída por un dios. Así, nos ilustra con el caso de los griegos quienes usaban esta expresión para las manifestaciones de la posesión divina por Apolo, como en el caso de la Pitonisa, o por Dioniso, como en el caso de las bacantes y ménades. Dice que el término "entusiasmo" también fue utilizado en un sentido figurado, por ejemplo, Sócrates pensaba que la inspiración de los poetas es una forma de entusiasmo. Su uso se restringía a una creencia en la inspiración religiosa o de intenso fervor religioso. Una secta siria del siglo cuarto, conocida como "Los Entusiastas", creían que por medio de "la

oración perpetua, las prácticas ascéticas y la contemplación, el hombre podría llegar a ser inspirado por el Espíritu Santo”. De igual modo varias sectas protestantes de los siglos XVI y XVII fueron llamados también entusiastas; en este caso el "entusiasmo" era un término peyorativo que aludía a la defensa de una causa política o religiosa en público, por ello durante los años que siguieron a la Revolución Gloriosa inglesa de 1688, después de que Meric Casaubon escribió su obra, tal "entusiasmo" fue visto como la causa de la Guerra Civil Inglesa, y por lo tanto se trataba de un pecado social.<sup>8</sup>

En un tenor parecido, Daniel Sennert (1641) clasificaba los casos convulsivos como de “éxtasis”, y los definía como personas que permanecen, por largo tiempo, con sus mentes separadas de sus cuerpos y que, al despertar relatan cosas maravillosas que dicen haber visto y oído (Brailowsky, 1992, pág. 8).

Además de las oraciones católicas como tratamiento contra la epilepsia, durante la época medieval se utilizaban remedios naturales como la peonía, la valeriana, la artemisa, el beleño, el muérdago, la belladona y el ajeno. En el Renacimiento hicieron uso de minerales como óxido de zinc, cobre, nitrato de plata, mercurio, bismuto y estaño. El *castoreum*<sup>9</sup> fue ampliamente usado desde la Antigüedad hasta el siglo XIX. Además, desde Galeno se usó el cráneo humano como un remedio muy efectivo: se raspaba el cráneo de una calavera y el polvo se administraba durante unos meses. Si el paciente era hombre, el cráneo a utilizar debía de ser el de una mujer, y viceversa (Rodríguez Salas & Soriano Cuevas, 2012, pág. 289).

---

<sup>8</sup> La Revolución Gloriosa. (s/f). En *Wikipedia*. Recuperado el 07 de junio del 2014. En línea en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Revoluci%C3%B3n\\_Gloriosa](http://es.wikipedia.org/wiki/Revoluci%C3%B3n_Gloriosa)

<sup>9</sup> Sustancia resinosa que segrega las glándulas anales del castor.

### ***La epilepsia en la medicina indígena***

Estas ideas no están restringidas a las culturas que he mencionado. Otras culturas, variando en cuanto la etiología y sus tratamientos, poseen ideas similares que a la fecha se manifiestan. Por ejemplo, cierta vez que fui a caminar a la Sierra de Álvarez, que atraviesa el oriente de mi estado, platicué con un habitante que parecía conocer sobre las plantas de la localidad por lo que le pregunté si conocía alguna que curara la epilepsia. Él me dijo que planta ninguna, pero que conocía un remedio porque él padeció esta enfermedad una vez. La medicina consistía en comer el corazón de una cierva. Es decir, una convicción cardiocéntrica de la ubicación del padecimiento como lo señalaban los antiguos escritos médicos egipcios y también en la América prehispánica donde la epilepsia era considerada una forma grave de opresión sobre este órgano. Así lo indica su nombre, *yolpapatzmiquiliztli*, que significa “amortecimiento por intensa compresión en el corazón” (Brailowsky, 1992, pág. 3).

Apoyándome en la obra de Carlos Viesca e Ignacio De la Peña (1974), introduciré al lector a la concepción de la epilepsia en la medicina prehispánica náhuatl, así como en la de otras culturas indígenas con el apoyo de los textos de F.J. Carod y C. Vázquez-Cabrera (1998).

Según estos autores, los nahuas también se preocuparon por detectar y describir su acción sobre el hombre. Muestra de ello son los nombres dados a la convulsión: “*couacihuíztli*”, enfermedad de la mujer serpiente, de la mujer de la tierra; “*huixcáyotl*”, temblor de enfermo; “*huapahualiztli*”, enfermedad que encoge los nervios; “*nacayomimiquíztli*”, enfermedad que mata la carne. Entre éstos, la epilepsia era la

respuesta a una forma de posesión de parte de un “toná”, es decir de una deidad o un influjo astral. La enfermedad era “el descendimiento, el viento” que penetraba en alguien. Las principales causantes de la enfermedad eran las cihuateteo, espíritus deificados de las mujeres muertas durante su primer parto, quienes según la tradición, acompañaban al sol desde el cénit hasta el ocaso. Los adultos se congraciaban con ellas adornando sus estatuas con papeles rituales y proveyendo sus adoratorios de diversos alimentos, principalmente pan, tamales y maíz tostado (Viesca & De la Peña Páez, 1974, págs. 488, 489).

La epilepsia era también considerada una forma de castigo a un pecado cometido hacia la diosa Tlazoltéotl, una de las advocaciones de la diosa madre, de la tierra. En el *Códice Vaticano B* se muestra a la diosa con la boca sanguinolenta repleta de espuma, con los miembros inferiores torcidos y una sonaja que representa a la enfermedad. Xólotl, el gemelo, el dios de los monstruos, guarda también estrecha relación con las convulsiones. Él es un dios que sufre las convulsiones sin causarlas (Viesca & De la Peña Páez, 1974, págs. 489, 490). El dios Xólotl, según la mitología mexicana, está relacionado con el ajolote. Anfibio que parece estar siempre en estado de renacuajo. La leyenda cuenta que cuando los dioses debieron ser sacrificados para poner en movimiento al Quinto Sol, Xólotl se escondió para que no le dieran muerte. Después de convertirse en maíz y maguey para no ser descubierto, se introdujo al agua y se convirtió en un anfibio llamado axolotl. Sin embargo, fue descubierto y asesinado.



Imagen 1. Tlazoltéotl (Codex Vaticanus B, Biblioteca Vaticana, Roma) Diosa mexicana de las transgresiones morales, relacionada con la sexualidad, la Luna y la medicina. Causaba y curaba la locura y las enfermedades venéreas, además de absolver los pecados y disminuir los dolores del parto. Recuperado de: <http://www.epilepsiemuseum.de/espanol/kunst/tlazolteotl.html>

El concepto prehispánico asocia pensamiento y corazón, de modo que al tomar posesión las diosas y apoderarse del corazón, del centro vital del enfermo, alteran no sólo su esfera mental, sino también sus sentimientos. El Códice Badiano (1552) distingue dos formas diferentes de crisis epilépticas:

- a) *Huapauziztli*: alteraciones epilépticas caracterizadas por quietud y convulsiones (epilepsia tipo “gran mal”), y
- b) *Hihixcayotl*: alteraciones epilépticas caracterizadas por temblor (crisis mioclónicas).

Además, el Códice Badiano nos refiere una receta para el tratamiento de las crisis epilépticas:

“Cuando es reciente el mal sagrado sirven las 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 tlalacótic, 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 cocido de comadreja y de zorra. Se le deben dar sahumeros de buen olor de nido de ratones quemados en las brasas de incienso blanquecino y de plumas de ave llamada cozcacuauhtli.” (Brailowsky, 1992, pág. 4)

Los elementos de imitación mágica contenidos en el Códice Badiano, como la ingesta de cerebro de zorra y comadreja, que son animales astutos, se piensa que son de origen europeo e introducido a los médicos indígenas del Colegio de Santa Cruz de Tlatelolco a través de los textos de Plinio. El uso de cabellos quemados de muerto y de plumas de cozcacuáuhli (el ave calva) en sahumero, apuntan hacia la “coronilla”, sitio para la salida del espíritu (Viesca & De la Peña Páez, 1974, págs. 491, 492).

La epilepsia se considera una enfermedad caliente, pues se produce por seres de naturaleza caliente, ya que las cihuateteo acompañan al sol durante su descenso. Para los nahuas, el criterio de que lo semejante cura lo semejante se aplica para los elementos animales. Por ello, se dan cuerno de venado, animal asociado con el sol y la sequía; hoitziltziltítol, ave de la familia de los colibríes, también asociada con el sol; y hiel de perro, elemento no sólo caliente, sino proveniente del animal de Xólotl, una de las deidades que se relacionan directamente con la enfermedad (Viesca & De la Peña Páez, 1974). En cambio, a los elementos de origen vegetal los emplean siguiendo el criterio de los contrarios y leyes fijas: el tlatlacótic es recomendado como emético y en presencia de enfermedades calientes; el acocoxíhuítl se manda con objeto de disminuir el calor (Viesca & De la Peña Páez, 1974, pág. 492).

Dentro de la cosmogonía nahua, las crisis convulsivas aparecen cuando el organismo atacado lucha por mantener su individualidad. Al luchar contra las fuerzas patógenas hasta vencer al espíritu invasor, deja de ser paciente para convertirse en participante del mundo de los espíritus y del terrenal; en seres liminales como Xólotl, que es también ‘monstruoso’ con su acercamiento a la muerte y sus múltiples evasiones mediante la transformación. Algo que también caracteriza a muchos epilépticos, de quien se dice que tienen cierta “deformidad” no sólo en su formación cerebral, sino también en el aspecto físico (se mencionan encías inflamadas por los medicamentos o asimetría y desproporción en su rostro), que indicaría la presencia de la enfermedad. Este sería el caso de los chamanes o hechiceros que, por ejemplo, eran considerados entre los nahuas como seres poseídos por un dios y sus cuadros convulsivos como síntoma de posesión divina. Por

su cualidad de transformación el hechicero puede participar tanto del acto de curación como en el de producir enfermedades (Viesca & De la Peña Páez, 1974, pág. 488).

Por otra parte, para los mayas tzeltales la epilepsia es conocida como ‘tub tub ik’al’, que significa ‘quien respira con agitación’. Además, es una enfermedad que se ‘agarra de grande y que va en la sangre’. La consideran una enfermedad mágica que se produce cuando existe un ataque al nahual<sup>10</sup> de una persona. La epilepsia tiene su origen en un abuso sufrido hacia esta alma animal, tras una contienda entre los naguales o espíritus que sirven a las fuerzas del bien y del mal. Aunque el ‘tub tub ik’al’ no se cura, sí se puede calmar con una combinación de dos hierbas: ‘kaxlam tunim’, una planta parecida al algodón y ‘cheneh pox sbil’. Los granos secos y molidos de ambas se mezclan y se toman en agua fría diariamente durante una semana (Carod & Vázquez-Cabrera, 1998, pág. 1066).

Al igual que los mayas, para los guaraníes la epilepsia tiene base en el nagualismo. Además, el ‘payé’ o chamán es quien establece la naturaleza del enfermar y para ello tiene que provocarse situaciones de trance con alucinógenos. En el trance le será revelado al payé el origen de la enfermedad. Después narrará una historia mítica delante del enfermo y de la comunidad explicando por qué el paciente está enfermo y cómo hay que curarlo (Carod & Vázquez-Cabrera, 1998, págs. 1066, 1067).

El nacimiento de los brujos de la comunidad también tiene mucha relación con los curanderos nahuas. Según los mayas, los naguales de las fuerzas del mal enseñarán al nahual de la persona los secretos de la hechicería mientras que los naguales de las fuerzas del bien intentarán evitarlo. Si el alma animal de la persona sobrevive en esta lucha, es

---

<sup>10</sup> Según esta creencia, a todo hombre le es asignado en su nacimiento un ‘nahual’ o alma animal compañera que compartirá su destino. También se dice que es la práctica o capacidad de algunas personas para transformarse en animales, elementos de la naturaleza o realizar actos de brujería.

decir, no muere y presenta crisis, será considerado como brujo en su comunidad (Carod & Vázquez-Cabrera, 1998, pág. 1066).

Esto se repite en muchas culturas, como entre los Hmong, un pueblo de las montañas de Laos, se cree que las convulsiones son evidencia de que el afectado tiene el poder de percibir cosas que otros no pueden ver, y facilitar la entrada en trances (Wolf, 2014).

La epilepsia, cuya entidad es mágico- religiosa, puede ser provocada por la influencia de algún enemigo externo o de la comunidad. Este mismo pensamiento lo encontramos en las etnias bassá, ffulve y bambiliké, que se encuentran en el centro, norte y oeste de Camerún y pequeñas zonas del sur de Nigeria. Según estas etnias, el origen de la enfermedad es el mal de ojo, el hechizo y la brujería. En África central y en el África subsahariana la epilepsia es debida al mal de ojo o hechizo (conocido como 'kin'doki' en las culturas bantúes). El mal de ojo genera la enfermedad y también las convulsiones. Para prevenirlo, los curanderos y los iniciados realizan escarificaciones en la cara de los epilépticos, alrededor de los ojos y en las mejillas, para que esas malas influencias se fijen en las cicatrices y no se viertan en los ojos. De esta manera se evita la recepción del mal de ojo. En las zonas animistas de Camerún, la curación del enfermo se realiza mediante escarificaciones distribuidas por el cuerpo. En las áreas de influencia musulmana, situadas en el norte del país y en la frontera nigeriana, se recurre a técnicas de sanación espiritual islámica y a exorcismos (Carod & Vázquez-Cabrera, 1998, págs. 1064, 1065 ).

En la etnia wangoni, que se localiza en el sur de Tanzania y la frontera con Mozambique, la epilepsia se produce debido a la influencia maléfica de un mal de ojo producido por alguien cercano en la comunidad, incluso de modo inconsciente. En swahili,

a la crisis o convulsión se le denomina 'kifafa'. Ante una convulsión, el brujo de la tribu, 'mganga' en swahili, y la familia del afectado deben reunirse para establecer quién es el causante de ese maleficio. Cuando se localiza, se realizará un ritual para el epiléptico y para quien generó la enfermedad. El emisor del mal de ojo se debe someter a un ritual purificador que exige la depilación completa de todo su cuerpo incluyendo la cabeza, axila y pubis con una serie de cristales y vidrios cortantes. Si no lo acepta, deberá abandonar el poblado, su ganado y sus pertenencias. El epiléptico, en cambio, es aceptado en la comunidad, pero padecerá el estigma de la enfermedad, ya que temen que se contagie por medio de la saliva o por la respiración (Carod & Vázquez-Cabrera, 1998, págs. 1065, 1066).

A la par de la etiología, se utilizan remedios provenientes de la naturaleza, como el corazón de la cierva que narré para el caso del caminante en la Sierra de Álvarez en San Luis Potosí. En la Nigeria rural existe un tratamiento tradicional que se aplicaba en las crisis febriles, aunque en las últimas décadas está cayendo en desuso. Consiste en tomar una infusión fría de diversas plantas (bulbos de cebolla, hojas de tabaco frescas, chalota y tallos de *Chasmathera dependens*) mezclada con orina de vaca diluida en licor fermentado de maíz. Algunos niños que han recibido este tratamiento se han intoxicado por el efecto combinado de la nicotina del tabaco y el alcohol. En la cultura guaraní también se emplean hierbas para el tratamiento de la epilepsia. Se trata de un preparado constituido por raíces y hojas procedentes de tres plantas nativas: la raíz de 'caaré' (té de los jesuitas), las hojas de 'curaturá' (naranjillo) y las hojas de 'ysaú caá' (té de la Pampa). Este tratamiento se complementa con un régimen alimenticio con sopa de verduras, huevos, dulce de calabaza y frutas; los condimentos y las bebidas alcohólicas se consideran alimentos prohibidos. La

infusión de los yuyos o plantas medicinales se dispone en un ambiente cargado de gran afectividad sugestión, lo cual es decisivo para la cura espiritual y orgánica del paciente (Carod & Vázquez-Cabrera, 1998, págs. 1065- 1067).

Por otra parte se le conoce también por sus consecuencias prácticas, como sucede en muchas áreas rurales de África tropical donde la epilepsia es conocida como ‘la enfermedad de los quemados’, ya que la cocina está al aire libre en la parte trasera de la casa principal, y esto favorece las caídas sobre las brasas. Asimismo, son frecuentes los accidentes, puesto que los epilépticos convulsionan en los campos de cultivo y en las riberas de los ríos (Carod & Vázquez-Cabrera, 1998, págs. 1065, 1067).

### ***La epilepsia desde el discurso médico***

El conocimiento sobre la epilepsia que domina actualmente entre los médicos egresados de la Universidad se remonta al Renacimiento cuando la ciencia inició su dominio. Se estudió la fisionomía del cerebro y la función de sus áreas. Como describe Brailowsky en su trabajo “Epilepsia: historia, conceptos y aportaciones” (1992), los experimentos y descubrimientos que se llevaron a cabo, como los de Alessandro Volta y Luigi Galvani a finales del siglo XVIII con la “bioelectricidad”, añadieron a las hipótesis sobre el origen de las epilepsias y sus localizaciones.

En 1870, John Hughlings Jackson relacionó los movimientos de los músculos de la mano con contracciones vasculares en la región de la arteria cerebral media. En el mismo año, E. Hitzig y G. Fritsch descubrieron la función motora de la corteza cerebral en la región estudiada por H. Jackson después de realizar diversos experimentos en perros.

Gracias a los experimentos en monos de David Ferrier realizados desde 1873 y los de Luigi Luciani entre 1875 y 1885, se relacionó la estimulación excesiva de la corteza motriz en estos animales con la producción de crisis motoras focales que llegaban a desatar ataques generalizados. (Bottari, 2001, pág. 9) Los estudios de Camilo Golgi (1873) y Santiago Ramón y Cajal (1888) enriquecieron el conocimiento de la neuroanatomía. Además, los experimentos de Richard Catón (1875) y de Pradich- Neminsky (1913) ayudaron a desarrollar el electroencefalograma (EEG), siendo éste último el primero en publicar registros eléctricos cerebrales. Un año después, Cybulski y su asistente Jelenska-Macieszyna presentaron registros de la corteza cerebral de animales durante convulsiones epilépticas. Unos años después (1924) Hans Berger publicó los primeros registros del EEG humano (Franke, 2015).

Con los experimentos de O. Loewi (1921) se mostraron los efectos de la estimulación eléctrica del nervio vago<sup>11</sup> de un corazón donador sobre uno receptor: la acetilcolina liberada en uno disminuía la frecuencia de contracción del otro. Así, la dimensión neuroquímica surgió y se sumó a la eléctrica para el estudio de la epilepsia. Actualmente, junto con la genética molecular, se han convertido en un lenguaje fundamental en las neurociencias a través del cual se expresan las hipótesis actuales sobre el funcionamiento del cerebro (Brailowsky, 1992, págs. 4,5).

El discurso actual biomédico nos dice que la epilepsia es una afección cerebral crónica que provoca crisis recurrentes debidas a descargas excesivas de impulsos nerviosos de las neuronas cerebrales (Cortés & Ureña, 2011). Descargas anormales que tienen manifestaciones clínicas variadas, de origen multifactorial, que se asocian a trastornos

---

<sup>11</sup> Nervio principal de control del aparato cardiovascular y gastrointestinal

paraclínicos y que se presentan de manera no provocada” (OMS, 2001). Es un trastorno neurológico que afecta a personas de todas las edades y en todos los países.

Desde el discurso biomédico actual, las causas de la epilepsia se dividen en tres grandes grupo generales (PPE, 2014):

- a) Idiopática: son crisis en las que se postula un motivo genético. Ocurren sin lesión anatómica demostrable y pueden llegar a remitir de forma espontánea.
- b) Criptogénica: son crisis cuya causa no se ha diagnosticado.
- c) Sintomática: epilepsia en pacientes con historia de un daño neurológico previo, como secuelas de daño en la corteza cerebral por golpes, infecciones, daño perinatal (asfixia), etcétera.

Aunque existen muchas causas por las que se puede desarrollar la epilepsia, la principal causa en los recién nacidos es la causada por falta de oxígeno o por disminución de flujo sanguíneo en el cerebro<sup>12</sup>; también tiene importancia las infecciones del sistema nervioso y en México la principal causa es la cisticercosis<sup>13</sup>. En San Luis Potosí, no existe un registro ni información fidedigna sobre las causas de la epilepsia en su población. Sin embargo, los registros muestran que las personas que se atienden en las instituciones públicas son de escasos recursos.

---

<sup>12</sup> Encefalopatía Hipóxico- Isquémica

<sup>13</sup> Cuando se come carne de cerdo mal cocida, si el cerdo tiene la parasitosis intestinal conocida como solitaria (taenia solium) el ser humano la adquiere; convirtiéndose el hombre parasitado en un riesgo potencial ya que diariamente arroja en sus materias fecales 200,000 huevecillos. Éstos están contenidos en los fragmentos de solitaria que tienen forma de tallarines y se expulsan continuamente. Estos huevecillos no pueden verse a simple vista y frecuentemente contaminan los alimentos que ingerimos. Si se ingieren alimentos contaminados de este modo los huevecillos pueden viajar al cerebro, alojarse ahí y causar la cisticercosis cerebral.

(<http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/cisticercosiscerebral.html>)

El diagnóstico de la epilepsia se basa en el cuadro clínico del paciente y en los exámenes auxiliares de diagnóstico. El cuadro clínico se forma por la historia de salud y enfermedad del individuo desde que nació y la historia familiar (antecedentes de eventos que pudieron haber producido sufrimiento cerebral), descripción, análisis e interpretación detallados de las diferentes manifestaciones epilépticas y exploración del funcionamiento neurológico.

## **CAPÍTULO 2.**

### **EL ABORDAJE DE LA SALUD ENFERMEDAD COMO CONSTRUCCIÓN CULTURAL Y EXPERIENCIA VIVIDA**

Este cúmulo de discursos sobre la epilepsia ha dejado huella en el pensamiento y prácticas actuales. Sin duda, en San Luis Potosí está presente el sector profesional, el tradicional no es muy mencionado en las zonas urbanas con acceso a servicios hospitalarios y a especialistas, como es el caso de la ciudad de San Luis Potosí donde se realizó este estudio. Pero lo que se observa es la entrada de productos tradicionales reelaborados para su comercialización abierta al público, como refiere Araceli con la planta valeriana (*Valeriana officinalis*) que usó para ahuyentar el insomnio. Mientras que en el sector popular lo que se encuentra es una conjunción de las diferentes ofertas terapéuticas así como el cuidado de los familiares, guiadas por la experiencia, como se lee también en la aportación de uno de mis informantes:

“Entonces, que mi abuela en el transcurso que estaba yo en la casa, en la madrugada antes de que saliera el sol, que me llevaba al cerro. Que buscaba un hormiguero con hormigas rojas. Y ahí me encueraba todo, desde chiquito. Y ahí me ponía en el hormiguero y me barría. Y las hormigas no me hacían nada. Las hormigas me daban fuerza. En cada barrida ya iba moviendo la mano, ya iba moviendo el pie, [...]” (Carmona, 2014)

La experiencia está contenida en el cuerpo así como la noción de enfermedad en cualquiera de los sectores mencionados alude al “cuerpo”, y estas nociones tienen historias que han pasado por las explicaciones de diferentes discusiones y corrientes filosóficas.

El cuerpo es el resultado de un proceso cognoscitivo que depende de un rol dado a un individuo, en un contexto específico. Todas las posturas, habilidades, gesticulaciones, técnicas y expresiones son heredadas, aprendidas y significadas por el grupo social en el que se desenvuelve el individuo; su aprendizaje requiere habilidad para imitar y repetir. Esta imitación, menciona Marcel Mauss, se impone desde fuera y desde arriba. Es decir, implica la imitación de una persona con autoridad y confianza, como los padres o maestros. Las técnicas también constituyen una idiosincrasia social a la que debemos sumarle otras categorías, como la edad, género y clase social, considerando al "hombre total" en sus tres aspectos: el social, el psicológico y el biológico (Mauss, 1971). Mauss menciona que es gracias a la sociedad que existen movimientos precisos y un dominio de lo consciente, frente a la emoción y a lo inconsciente y considera fundamental la educación de esas técnicas a todos los posibles usos del cuerpo, pero, principalmente, a aquéllos que mayor rendimiento generen. Por lo tanto, se podría hablar de un control de nuestro cuerpo que la sociedad propicia y ocasiona una adecuación de las personas a las normas y participaciones aceptables para tal sociedad.

En el mito de Platón se refleja el pensamiento que dominó la Grecia antigua y por siglos el pensamiento occidental a través de la iglesia Católica. El carro alado alude al alma humana donde el cuerpo humano es el carruaje; el yo, el hombre que lo conduce; el pensamiento son las riendas, y los sentimientos los caballos: nuestra parte irascible y nuestra parte concupiscible (las emociones positivas y negativas). Para Platón, el auriga es la parte racional del alma. Esta se encarga de conocer las esencias del mundo inteligible y de controlar las otras dos partes del alma, representadas por dos caballos opuestos entre sí. El caballo negro es la parte concupiscible del alma, es decir, es la parte orientada al deseo

de cosas agradables. El caballo blanco es la parte irascible del alma, la que expresa sentimientos distintos al deseo y representa la voluntad (Fedro, 246a y ss. Trad. de Emilio Lledó Iñigo, 1986). En este mito se puede apreciar que la razón, representada por el cerebro, controla las emociones, muy diferentes entre sí, para poder obtener equilibrio y conocimiento.

Hay que recordar también que Platón y otros filósofos, además de la división cuerpo- alma, segmentaron su funcionamiento para el hombre y para la mujer. Por lo tanto, la medicina occidental actual tiene como herencia dicha ideología desde la cual las mujeres somos diferentes, nos afecta de diferente manera las enfermedades por ser más débiles, incluso somos propensas a padecerlas.

Desde un enfoque diferente, Ginés Navarro (2002), quien analiza a Baudrillard, afirma que el cuerpo es raíz de la inteligibilidad y de significación. Es principio y fin de toda valoración, representación y comprensión. El cuerpo es un campo donde se alojan los códigos sociales y culturales y donde se juegan las estrategias del orden social, ya que las diversas representaciones a las que está expuesto le otorgan una cierta posición dentro del simbolismo general de cada cultura (Mendoza, 2004). Así, el sujeto construye el mundo, su realidad, a partir de su cuerpo (Navarro, 2002).

Por ello para un estudio de este tipo el estudio del proceso salud/ enfermedad no corresponde solamente a las ciencias biomédicas, sino que debe ser estudiada por las diferentes disciplinas que estudian al cuerpo en la vida social.

Entre otros autores que vinculan las nociones de cuerpo con la experiencia encontramos a Ana Isabel Gaytán (2012), quien afirma que se trata de una dimensión

temporal explícita de lo que se ha vivido, que permite elaborar una noción o concepción de la vida a partir de la cual se significa el comportamiento; esto permite la reproducción o transformación de significados y prácticas sociales en la vida cotidiana. Ella, como otros, derivan sus aportes de las teorías de Víctor Turner, quien vincula la experiencia con el drama social en tanto que: los dramas sociales son una sub-categoría de la *Erlebnisse*, definida ésta por Dilthey como “aquello que en el flujo de la vida forma una unidad en el presente porque posee un sentido unitario (...) [la *Erlebnisse*] no sugiere la idea de una mera experiencia (para la cual el término alemán más apropiado es *Erfahrung*), sino la participación en, y la experiencia vivida de, alguna unidad total de significado, como por ejemplo una obra de arte, un enamoramiento, una revolución" (Cruz, 1997: 11).

El concepto de drama social tiene que ver con esta idea de la participación en las relaciones entre personas en cuanto al alcance de su status y el papel que desempeñan. Turner traduce la idea diltheyana de *Erlebnis* como "estructura de experiencia" compuesta por tres elementos: 1) significado o sentido, valor y fin; 2) pasado, presente y futuro; y 3) cognición, afecto o sentimiento y volición. Estos tres elementos están vinculados entre sí, pues la noción de significado o sentido surge en la memoria y es condición del pasado autorreflexivo; la noción de valor surge del sentimiento y es inherente al disfrute del presente; y la noción de propósito o fin surge de la volición, del poder o de la facultad de usar la voluntad, y alude al futuro (Cruz, 1997:11).

El modo en que se entiende la realidad es determinante para la reflexividad y para la formulación de explicaciones. Una explicación es una proposición que reformula o recrea las observaciones de un fenómeno en un sistema de conceptos aceptables para un grupo de personas que comparten un criterio de validación (Peña Huamán, 2008). El devenir de una

sociedad -entendida como la totalidad de las relaciones sociales- dependerá de aceptar o no dichas explicaciones. Estas explicaciones dadas y validadas por la experiencia de otro observador se denominan dominios explicativos.

Humberto Maturana explica que existen dos formas de ver la realidad o entender las explicaciones sobre el mundo: el camino de la objetividad sin paréntesis o de la objetividad trascendental, y el camino de objetividad entre paréntesis o de la objetividad constitutiva (Maturana, 2005:1).

En el camino de la objetividad sin paréntesis, el observador usa alguna referencia a alguna entidad (Dios, materia, energía, mente, ideas, etc.) para validar una formulación de la praxis de vivir y como una explicación de ella. Por lo tanto, este camino explicativo es ciego a la participación o experiencia del observador en la constitución de lo que él o ella acepta como una explicación. Debido a la constitución de este camino explicativo, el observador solo tiene un modo de ver la realidad, una referencia trascendental a la que reduce todas las explicaciones de su praxis del vivir y de validar sus creencias. Para un observador en un dominio ontológico trascendental particular, cualquier información que no pertenezca a aquel, es falsa.

En el camino de la objetividad entre paréntesis, el observador acepta: a) que él o ella, como ser humano, es un ser viviente; b) que sus habilidades cognitivas como observador son fenómenos biológicos ya que son alterados cuando su biología es alterada y desaparece cuando muere; y c) que si él o ella quiere explicar sus habilidades cognoscitivas como un observador, debe mostrar cómo ellos surgen como fenómenos biológicos (Maturana, 2005: 2).

En ambos casos el observador no explica la realidad; explica su experiencia. Contesta. Las respuestas serán formuladas a partir de su experiencia y validadas por el "otro". Es otra persona quien acepta o no dicha respuesta como explicación a una pregunta sobre la realidad. Al explicarnos nuestra experiencia de vivir, desarrollamos teorías sobre ella; las que cambian y son validadas o no como consecuencia de la experiencia del observador. Lo que hay de común es el criterio de validación usado para explicar y ésta la constituye la aceptación del observador (Peña Huamán, 2008). Desde este sentido, todos hacemos teoría sobre nuestra experiencia y pudiera ser que validemos o no la experiencia del otro. Validamos experiencias de acuerdo con los múltiples guetos que habitamos.

Entonces, si cada uno está generando teorías sobre su experiencia y retomando los tres elementos que Turner afirma intervienen en ella (ver antes), puede haber diferencias y pugnas por los dominios explicativos de tal modo que el conflicto cobra un papel muy importante, ya que une o separa a las personas o grupos (Turner, 2002), generándose un drama social. Ahora bien, en el drama social también se implica el poder y la normatividad, como se menciona en la propuesta de este autor sobre las fases de los dramas sociales:

1. **La brecha** de las relaciones sociales gobernadas por normas, la cual ocurre entre personas o grupos dentro del mismo sistema de relaciones sociales, ya sea aldea, escuela, fábrica, partido político o cualquier otro sistema. Tal brecha está señalada por una infracción pública a las normas. Es un “detonador simbólico de la confrontación”, pero con algo altruista por parte del disidente. Es decir, un individuo puede realizar una brecha dramática actuando en representación de otros.

2. Después de la brecha, viene **la crisis** que se tiende a extender. La fase de crisis expone el patrón de intriga faccional común, encubierta hasta ahora y manejada en privado dentro del grupo social. La crisis siempre es un punto decisivo y de peligro que revelan el estado real de la situación. Cada crisis pública tiene características liminares porque es el umbral entre las fases más o menos estables del proceso social, y su amenaza reta a los representantes del orden a luchar contra ésta.
3. La **acción reparadora** es la tercera fase. En este periodo entran mecanismos de ajuste y reparación –formales, informales, institucionalizados, etc. – ejecutados por líderes o miembros representativos del grupo, para evitar que la crisis se expanda. Esta fase tiene también características liminares, ya que el grupo o la comunidad se encuentran en una “autoconciencia” que los llevará a reflexionar cuáles sucesos llevaron a la crisis y la compusieron.
4. La fase final es la **reintegración** del grupo, o la legitimación de la escisión irreparable del grupo en disputa. La cuarta parte –la del clímax, la solución o resultado temporal–, es una oportunidad para hacer un balance, ya que existirán nuevas reglas y formas después de la reparación del conflicto.

Así, los dramas sociales de Turner aluden a las rupturas con cierta normatividad que ocurren en estructuras de experiencias y procesos autorreflexivos; lo cual permite descentrarnos y separarnos de nosotros mismos, para conocernos en el mundo, definirnos, erigirnos y transformarnos como sujetos activos (Cruz, 1997). Ello implica situarse, de acuerdo a Wolf, en el campo de poder como habilidad para estructurar. El que hace posible el campo de acción de otros (Wolf, 1990). Esta propuesta de Wolf es similar a la sostenida por Michel Foucault cuando menciona que el poder no es “algo” que se posee; es más bien

una forma de relación. Este autor, analizando el funcionamiento del poder, menciona que el sistema busca moldear (normalizar) por medio del control de nuestros cuerpos. El concepto de biopolítica de Foucault, engloba dos dimensiones características del poder sobre la vida que la tecnología política contemporánea desarrolla. Uno de esos elementos se centra en el cuerpo como máquina, que se potencializa al educarlo para hacerlo útil, dando lugar al cuerpo dócil, nombrando así una anatomopolítica del cuerpo humano, que obedece a los órdenes disciplinarios. Otro elemento del poder sobre la vida se centra en el cuerpo como especie y genera una biopolítica de la población. En este plano se desarrolla un modelo de administración de la vida que señala el punto de inscripción de los fenómenos propios de la vida de la especie humana en el campo de las técnicas políticas. Como menciona López, se reemplaza el derecho de hacer morir o dejar vivir por el poder de hacer vivir o de rechazar la muerte (López Álvarez, 2010: 2).

Estas relaciones de poder exigen que el “otro” –con quien se ejerce el poder– sea reconocido como un sujeto con capacidad de acción porque el poder sólo se ejerce sobre sujetos libres, es decir, que disponen de un campo de varias conductas posibles. La resistencia y la lucha son prácticas de libertad en las luchas contra el poder. En esto coincide Edgar Morín, quien dice que se puede alcanzar la libertad al volvernos conscientes de las cosas de las cuales somos dependientes. Así, a la vez que somos como máquinas sumisas, nos volvemos autónomos al tomar posesión de lo que nos subyuga (Morín, 1999).

Aplicando el concepto de drama social a las personas que padecen epilepsia encontraremos estadios de liminalidad desde el momento en que se establece *una brecha* entre los sanos y los enfermos; el establecimiento de *las crisis* convulsivas que desconciertan a pacientes y espectadores creando una sensación de temor ante lo

desconocido, *las acciones reparadoras* tomadas para llegar al diagnóstico y las medidas del tratamiento lo que requiere que el individuo se acepte y defina como "enfermo", hasta su *reinserción* y aceptación en la comunidad de los sanos.

El anormal transgrede las normas establecidas. Causa temor. El estar enfermo implica estar entre dos mundos. En el caso de los epilépticos, en el estado del trance. A un paso de la muerte. En un estado de liminalidad, como es el caso del aura. Para entender mejor el término de liminalidad, hay que remitirnos a Víctor Turner. Turner se apoya en el modelo de Arnold Van Gennep que tres fases en un ritual: separación, limen o margen y agregación. La liminalidad es parte del drama social. En la fase liminar de un ritual describe al individuo como carente de símbolos y propiedades sociales, como muerto y vivo y no-muerto y no-vivo al mismo tiempo.

En la brecha de la epilepsia se construyen ciertos 'extraños' desde la corporalidad. Tal "extrañeza" es variable puesto que depende de los contextos locales, de un referente sociohistórico y del modo en que se entiende a las crisis convulsivas. Puede ser de temor, de desprecio de curiosidad o admiración. De modo que al mencionar a los "extraños" se manifiesta cierto tipo de relación sensible que es posible entablar con aquellos que así son definidos (León, 2009). Ello origina tratos especiales y diferentes del grupo hacia los enfermos. Es posible que algunos no acepten ser "diferentes" de la mayoría del grupo social en el que se encuentran y pueden pasar por una etapa donde niegan su enfermedad acompañados por la idea de hallar un culpable. En esta etapa de reconocimiento, se crea el estigma y las personas lo sienten, en términos de poseer una cualidad diferente y desacreditable socialmente. La comprensión de que la identidad se refuerza por la diferencia y todos somos diferentes, puede hacer llegar a entender que el estigma es un

proceso social de creación de los roles de normal o no, en el cual cada individuo participa, en alguna ocasión, en ciertos contextos y en algunas fases de la vida, en ambos roles (Goffman E., 2010).

Por ello, las acciones reparadoras que se toman para eliminar la brecha y reinsertar al enfermo se refieren a la *normalización* de éste último. Pero las medidas tomadas para la reintegración del enfermo a la comunidad de los sanos no ocurren sin problemas dados la reflexividad, la imaginación y la capacidad de actuar. El sistema de referencias que tiene el individuo con la enfermedad es su experiencia, que como se mencionó anteriormente es el preludio a la acción, es proyectiva, una especie de acción anticipada para configurar esquemas de pensamiento y comportamiento colectivos a través de un procedimiento intersubjetivo; es decir "el sentido de la acción es el resultado de la interpretación de una experiencia pasada, contemplada desde el ahora o el presente con una actitud reflexiva" (Gaytán, 2012).

En el drama social de la experiencia de los epilépticos con los que conviví en mi trabajo de campo intervienen cuatro elementos conjugados: a) la diferencia de marcos de significado en torno a la enfermedad, b) la aceptación o no de la pericia de los otros y su vinculación con la supresión del yo, b) el manejo de un complejo de emociones contradictorias en el entorno intersubjetivo inmediato, c) la disposición para aceptar o no el reajuste del yo y el manejo de la experiencia de ser diferente.

En los capítulos siguientes mostraré cómo se efectúan estas medidas en dos espacios básicos por donde transitan los epilépticos de la ciudad de San Luis Potosí a los cuales me acerqué, a saber, el consultorio médico y el Grupo de Apoyo.

## **CAPTÍTULO 3.**

### **LA EPILEPSIA Y EL CONTROL**

Según la OMS, a nivel mundial hay una prevalencia de 7 personas con epilepsia por cada mil. Es decir, existen alrededor de 50 millones de personas en el mundo con epilepsia, de los cuales, el 80 por ciento proceden de regiones en desarrollo. (OMS, 2001) En México la proporción 7/1000 se eleva hasta 20/1000. Según las encuestas realizadas en nuestro país por el Programa Prioritario de Epilepsia (PPE), en México hay entre 1.5 y 2 millones de epilépticos. De esta población, hasta el 76 por ciento inician en la infancia.

El Instituto Mexicano del Seguro Social y la Secretaría de Salud atienden 5905 epilépticos en San Luis Potosí. En el 2013 en el IMSS se atendieron 5440 como consultas por primera vez, de los cuales, 2637 son mujeres y 2734 son hombres.<sup>14</sup> Todos provenientes de colonias de bajos recursos de la capital y de comunidades aledañas.

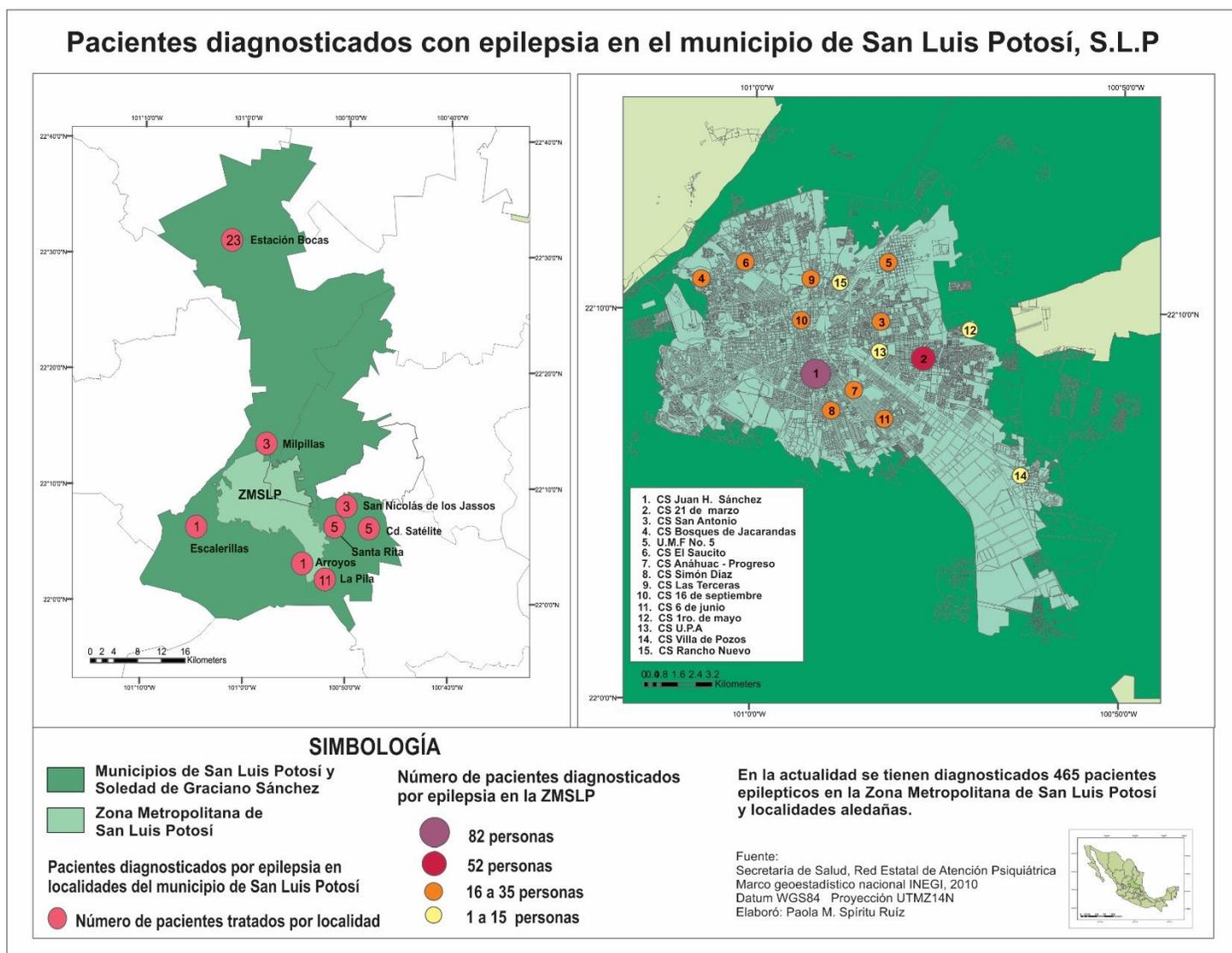
La Secretaría de Salud, a través de la Red de Estatal de Atención Psiquiátrica, tiene registrados 465 pacientes epilépticos. De éstos, 82 pacientes asisten al Centro de Salud Juan H. Sánchez que se ubica en la capital. Los demás pacientes asisten a unidades médicas pertenecientes a colonias periféricas como Terceras (23), Cd. Satélite (5), Anáhuac-Progreso (27), Simón Díaz (27), El Saucito (28), Bosques de Jacarandas (32), 6 de junio (17) y 16 de Septiembre (18); así como a los centros de salud de las localidades de Jassos (3), Bocas (23), Milpillas (3), Arroyos (1), Escalerillas (1), Laguna de Santa Rita (5); las delegaciones de La Pila (11) y Villa de Pozos (8), y del municipio aledaño de Soledad de

---

<sup>14</sup> Existe una diferencia de 69 pacientes entre la suma de pacientes mujeres y hombres, y el total registrado en los datos del IMSS. Se tomará en cuenta el total global de 5440, pero para cada género se sumarán los datos proporcionados por la institución.

Graciano Sánchez: Unidad Médica Familiar No. 5 (31), 1 de mayo (12), U.P.A. (10), 21 de marzo (53), Rancho Nuevo (8) y San Antonio (34).

MAPA 1.



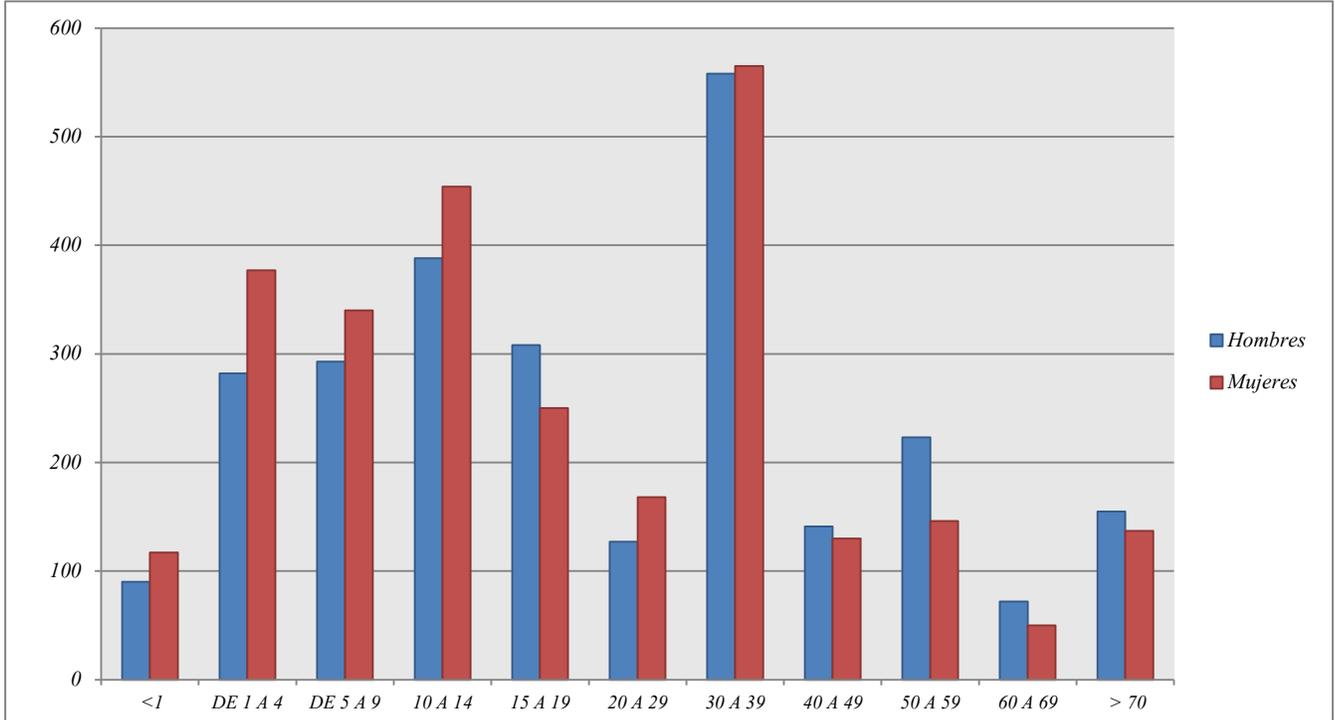
De estos 465 pacientes epilépticos atendidos en los diferentes Centros de Salud, 222 son mujeres y 243 son hombres. De los pacientes hombres, **167 son solteros (68%)**, 32 son casados, 7 viven en unión libre y 1 es viudo. En cuestión de educación, 43 no saben leer ni escribir, 71 estudian o terminaron primaria, 26 secundaria, 17 bachillerato, 3 cuentan con educación especial, 2 con carrera técnica y 5 poseen un grado de licenciatura.

Respecto al registro de las pacientes epilépticas, **129 de las 222 se tienen como solteras (58%)**, 41 casadas, 11 viven en unión libre, 3 divorciadas y 5 son viudas. En cuanto a su educación, 30 son analfabetas, 63 tienen grado de primaria, 35 de secundaria, 12 de bachillerato, 4 de licenciatura, 1 posee carrera técnica y 1 educación especial.

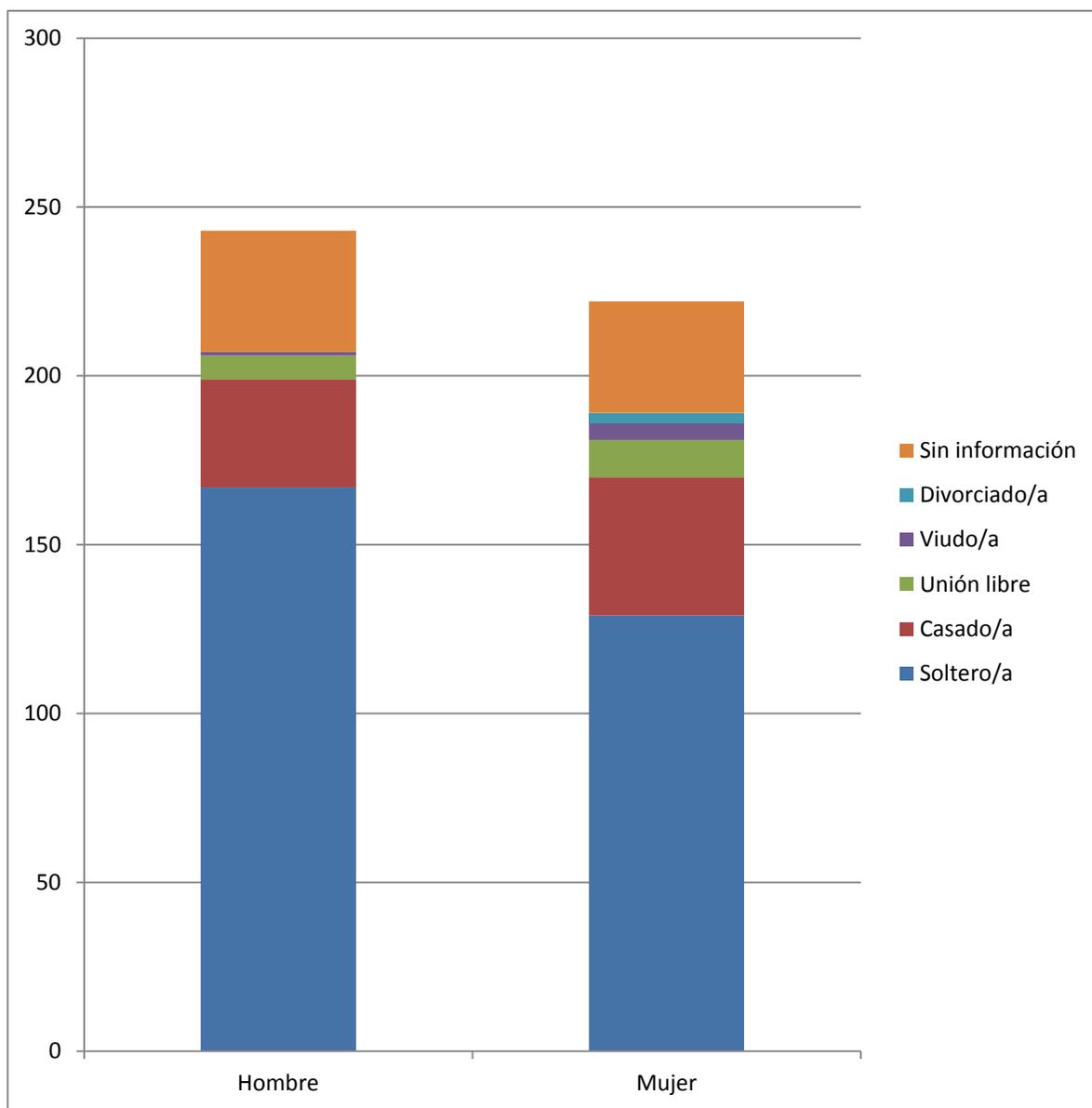
Según la Secretaría de Salud, en los pacientes hombres **sólo en 65 de los 243 casos (26%) se lleva un registro de seguimiento con un doctor** –algunas veces psiquiatra– o en una institución en específico. En cuanto a las pacientes mujeres, **sólo 56 de los 222 casos se tiene registro del seguimiento con un médico neurólogo o psiquiatra**, o con una institución (25%). Además, de los pacientes diagnosticados con epilepsia en el Seguro Social, **sólo 1708 pacientes (31%)** fueron registrados como subsecuentes<sup>15</sup>, de los cuáles **849 son hombres y 833 mujeres**.

---

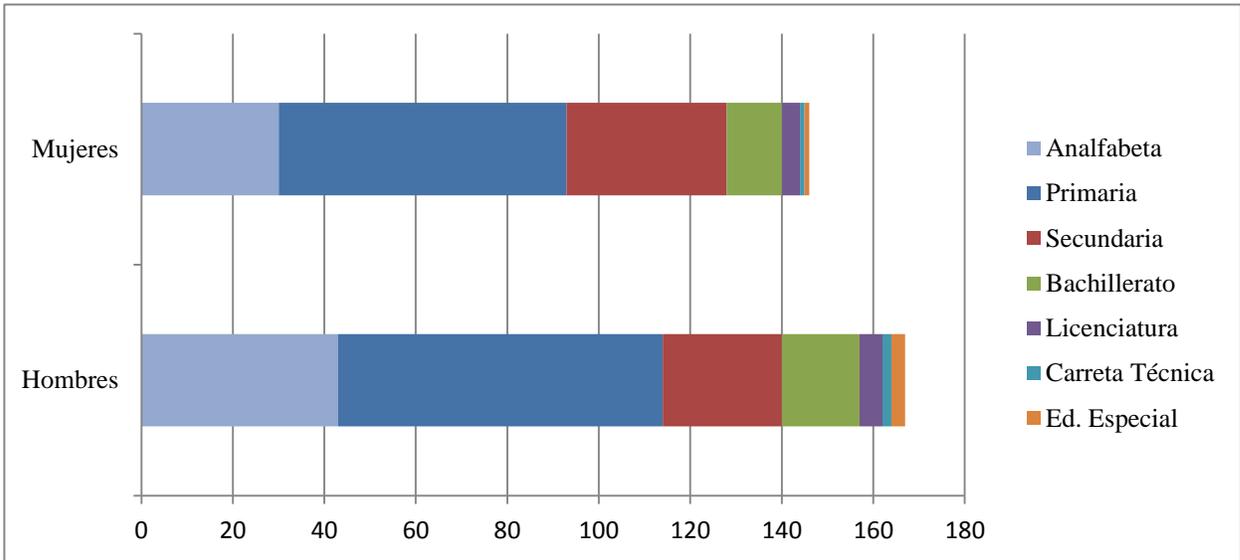
<sup>15</sup> Aquél que ya ha tenido citas con el médico.



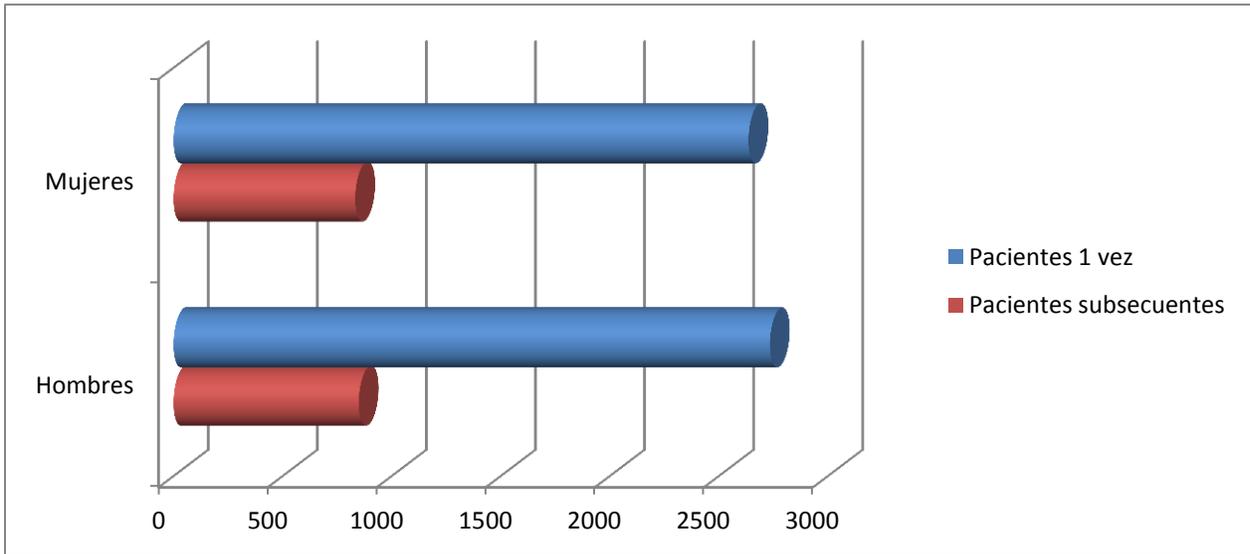
Orozco, Rocío. (2014) **Gráfica 1.** Elaboración propia. En la tabla, se muestra la comparativa entre género y edad de los pacientes de primera vez atendidos por diferentes tipos de epilepsia en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).



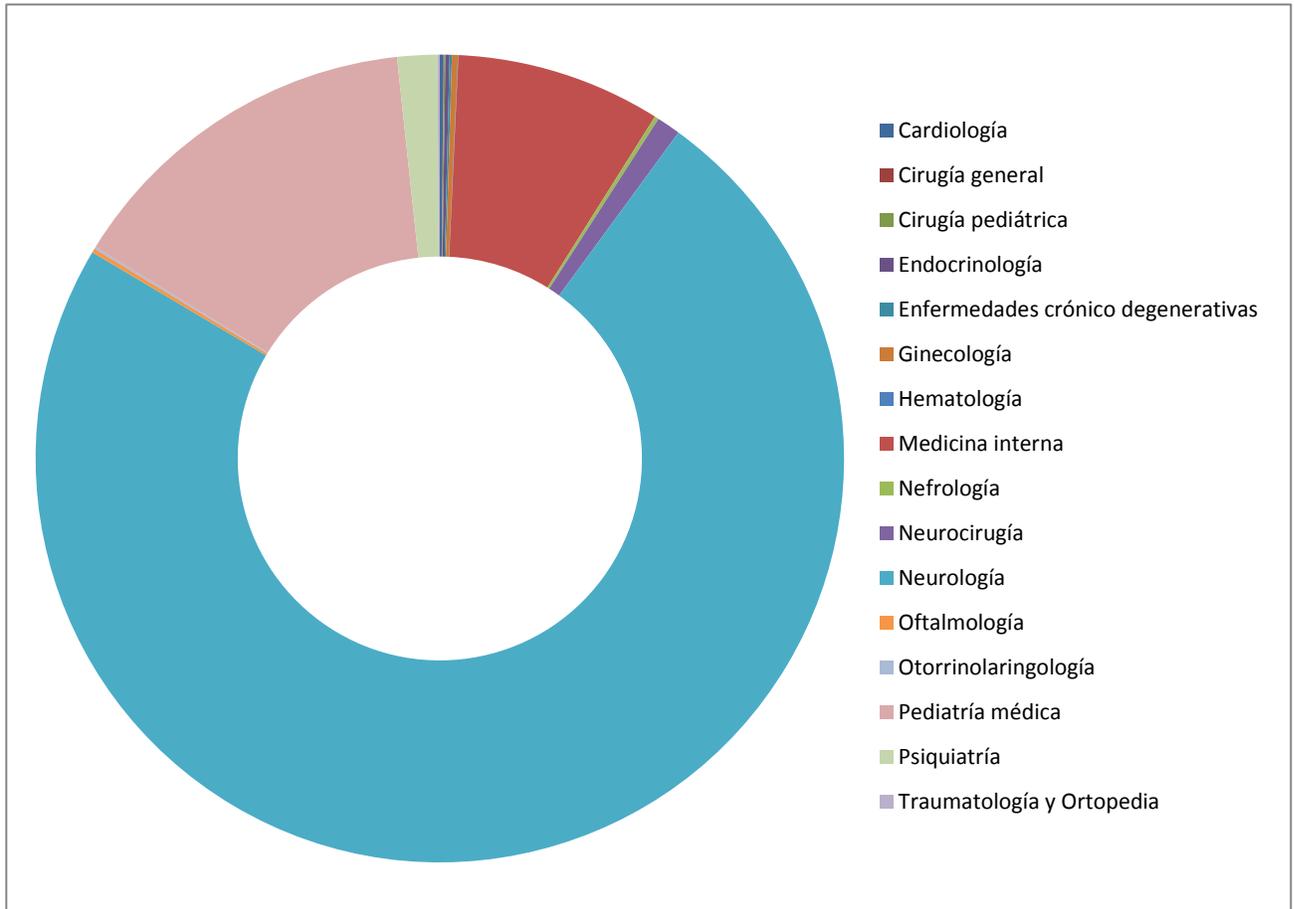
Orozco, Rocío. **Gráfica 2.** Elaboración propia. Gráfica que muestra el estado civil de los pacientes epilépticos registrados en la REAP de la Secretaría de Salud. Como indica la imagen, la soltería predomina entre los pacientes epilépticos.



Orozco, Rocío. **Gráfica 3.** Elaboración propia. Gráfica que muestra el nivel educativo entre los pacientes registrados en la REAP, predominando la educación básica y el analfabetismo.



Orozco, Rocío. **Gráfica 4.** Elaboración propia. Gráfica que muestra los números de epilepticos registrados como pacientes de primera vez y con seguimiento médico, según el IMSS



Orozco, Rocío. **Gráfica 5.** Elaboración propia. Servicios médicos proporcionados en seguimiento.

Los más demandados son Neurología, Pediatría médica, Medicina interna, Psiquiatría y Neurocirugía.

## **El programa prioritario de Epilepsia (PPE)**

Con la intención de “normar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias y acciones a favor del enfermo que padece epilepsia, así como de su familia y de la sociedad” (López, García, Ramos, & Senties, 2013), se creó en 1984 El Programa Prioritario de Epilepsia (PPE). Para ello se formó un consejo técnico integrado por representantes del Sector Salud (SSA, IMSS, ISSSTE, PEMEX), diversos Hospitales Universitarios del país, así como representantes de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Instituto Politécnico Nacional. Actualmente el PPE del Sector Salud cuenta con 64 Centros de Atención Integral para la Epilepsia (CAIE), que se encuentran en el área metropolitana de la Ciudad de México y en casi toda la República Mexicana. Cada uno de estos Centros está coordinado por un Neurólogo o Neuropediatra certificado por el Consejo Mexicano de Neurología. Cada uno de los CAIE tienen la responsabilidad de capacitar a médicos pediatras, médicos generales, familiares e internistas, en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, así como divulgar ante la sociedad mexicana, los nuevos avances para el tratamiento y en muchos casos la curación de la epilepsia. Según la página web oficial del PPE, desde 1985 los CAIE proporcionan atención médica especializada, sustentada en los últimos avances diagnósticos y terapéuticos a los enfermos con epilepsia.

El CAIE de San Luis Potosí, en la capital del estado, es el Hospital Central “Ignacio Morones Prieto” bajo la responsabilidad de un neurólogo. Paralelamente, dentro de la Secretaría de Salud se creó una Red de hospitales para atención a las enfermedades mentales. Esta se le denomina Red Estatal de Atención Psiquiátrica, REAP. Dentro de esta Red, se encuentran seis jurisdicciones del Estado de San Luis. Y en una de ellas, se encuentra el Hospital Central. El Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto” es una

institución académica que tiene vínculos permanentes con la Universidad Autónoma de San Luis Potosí y con la Secretaría de Salud. Su categoría es de Tercer Nivel, es decir un lugar donde se atienden pacientes con padecimientos de difícil diagnóstico y tratamiento referidos por las Unidades de Atención a la Salud (Primer nivel)<sup>16</sup> o por los Hospitales Regionales que cuentan con médicos con especialidades más generales (Segundo Nivel)<sup>17</sup>. Además realizan actividades de investigación que incluye vigilancia epidemiológica, así como formación de recursos humanos; es un hospital- escuela en donde se da espacio a los estudiantes del último año de la carrera de medicina así como a los médicos que se formarán como especialistas. La institución cuenta con 62 especialidades médicas, entre ellas neurología pediátrica y neurología de adultos y con las tecnologías médicas necesarias para efectuar diagnósticos finos.

Los pacientes que acuden al CAIE del Hospital Central son de escasos recursos, provenientes tanto de la capital como de otros municipios del estado de San Luis Potosí. Estos pacientes pueden contar o no con Seguridad Social. Todos los pacientes que pertenecen al Seguro Popular pueden atenderse en el Hospital Central; pero no todos lo hacen por diversas razones; entre otros por los costos que implica el traslado desde sus regiones a la capital del estado. Algunas veces para que el Seguro Popular cubra costos que regularmente no contempla, se pone en juego el juicio ético de los médicos: “Le voy a mandar a hacer un estudio. Le voy a escribir Parkinson para que lo cubra el Seguro Popular,

---

<sup>16</sup> Las Unidades de Atención a la salud se enfocan principalmente a la prevención y promoción de la salud, el control de los pacientes con padecimientos crónicos y la atención de enfermedades más comunes y sin complicaciones.

<sup>17</sup> Los Hospitales de Segundo nivel cuentan con especialistas en Cirugía General, Obstetricia, Pediatría y en ocasiones Medicina Interna. Además de contar con laboratorios y sala de rayos X para análisis clínicos generales.

pero lo importante es que no tiene Parkinson sino Parkinsonismo”. En cambio, otro doctor dijo a un solicitante: “no puedo escribir eso. No puedo mentir, porque usted no tiene eso.”<sup>18</sup>

Los pacientes que no pueden acudir al Hospital Central son tratados por psiquiatras de la Red Estatal de Atención Psiquiátrica ya que hay falta de neurólogos en el estado de SLP, y de acuerdo al Dr. Rafael Antonio Marín, Secretario de Salud y Director General de los Servicios de Salud del Estado, la epilepsia es considerada una enfermedad mental y muchos epilépticos desarrollan otras enfermedades psiquiátricas que deben ser tratados por tales especialistas; además de que los psiquiatras conocen y manejan los medicamentos utilizados en la epilepsia. Entonces son los psiquiatras quienes tratan y medican a los pacientes epilépticos sobre todo en las comunidades más lejanas como en la Zona Huasteca.

---

<sup>18</sup> Nota de campo, 22 de nov 2012

## **La Clínica de Epilepsia**

El Hospital Central cuenta con una Clínica de Epilepsia. En ella se atienden cada martes y jueves, de 9 a 12 del día, pacientes con diferentes tipos de epilepsias. Es un espacio con olor a cloro y naftalina de tres metros de ancho por seis metros de largo, dividido en dos cuartos pequeños. Tiene dos escritorios, una cama, una báscula, un negatoscopio y varias sillas de plástico.

En la Clínica de Epilepsia la bata y el estetoscopio, son símbolos ya conocidos por todos; son símbolos de poder. Quien lleva una bata blanca es doctor, por lo tanto, merece respeto porque no sólo tiene la máxima jerarquía en el consultorio sino porque es a quien se le reconoce la pericia para "curar", "arreglar", "normalizar" al enfermo.

El diagnóstico de la epilepsia se basa en el cuadro clínico del paciente y en los exámenes auxiliares de diagnóstico. El cuadro clínico se forma por la historia de salud y enfermedad del individuo desde que nació y la historia familiar (antecedentes de eventos que pudieron haber producido sufrimiento cerebral), así como la descripción, análisis e interpretación detallados de las diferentes manifestaciones epilépticas y exploración del funcionamiento neurológico. Los exámenes auxiliares de diagnóstico de la epilepsia son las gráficas de los diversos flujos de las corrientes eléctricas cerebrales (Electroencefalograma) y visualización por medio de monitor de tales corrientes (Video- EEG). Para la búsqueda y localización más precisa del sitio de origen se realizan estudios de imagen del cerebro (Tomografía Axial computarizada o Resonancia magnética) y en ocasiones se analiza el material genético. Al final, se debe de realizar una correlación entre los datos clínicos y los resultados del laboratorio ya que existe la posibilidad de que pacientes con epilepsia presenten EEG normales. De acuerdo al PPE, 2014, una etiología específica puede ser

identificada sólo en el 30% de los casos. La proporción de casos en que la causa se determina depende de la edad (es más fácil encontrar etiología en los adultos), y de los estudios complementarios que se utilicen (la Resonancia Magnética es más sensible que la Tomografía Computada de Cráneo).

a) Las teorías sobre la enfermedad.

El discurso de los médicos es esotérico. No comparten sus conocimientos, razonamientos y discernimientos del momento, no pierden tiempo en explicarlos al paciente. En la Clínica, los médicos se reúnen a observar los estudios de los pacientes y realizan comentarios. Los médicos residentes, quienes tienen más experiencia, deben enseñar a los internos. Me tocó escuchar a una doctora residente decirle a sus alumnos: “Sólo casos interesantes se exploran. Es una pérdida de tiempo explorarlos [a los pacientes] si no se va a encontrar nada.”<sup>19</sup>También, mostrando y comparando dos tomografías les decía a sus alumnos: “Fíjense, deben ser como la de la otra paciente para que sea normal.”<sup>20</sup>

Un señor preguntó por qué tenía epilepsia, a lo que la doctora, riéndose, le contestó que era imposible decirle y que eso se lo debían de haber dicho al diagnosticarlo. El paciente le dio sus tomografías, ésta las observó y le dijo al médico pasante: “con todo respeto a tus compañeros radiólogos, nadie más que tú, como neurólogo, puedes leer mejor una tomografía”, y le aconsejó que no leyera los resultados de los técnicos. Luego añadió: “mire, don Silvano, nunca existe un por qué de las cosas”.<sup>21</sup>

---

<sup>19</sup> Nota de campo, 22 de octubre 2012

<sup>20</sup> Nota de campo, 1 de noviembre 2012

<sup>21</sup> Nota de campo, 30 de mayo 2013

Como se muestra, el concepto de normalidad y la especialización y jerarquización de la medicina, son elementos del discurso médico que acepta la incertidumbre de su metodología pero al enunciarlo es autoritario; pero los pacientes, por lo general, no estudiamos medicina, no conocemos los conceptos médicos y quedamos a merced de su experiencia y pericia. No nos queda más que confiar en lo que se diga de nuestro padecimiento y en que se llegue a un diagnóstico certero. En ello radica la dominación biomédica.

Pero, como se ha mencionado antes todos hacemos teorías sobre nuestras experiencias y éstas se comparten, entre otros lugares, en el consultorio. Se puede decir que no existe la privacidad y la confidencialidad médico- paciente se dificulta por muchas circunstancias, entre otros porque todos los médicos opinan y comentan sobre los casos mientras que los pacientes tocan en cualquier momento interrumpiendo las consultas. Piden que los atiendan sin cita, les renueven una receta o les firmen documentos para realizarse sus estudios. Me tocaron días donde las personas refirieron sus convulsiones a quince personas, incluyéndome.

Así pude darme cuenta de algunas de las teorías sobre la epilepsia que expresaron los pacientes de La Clínica. En el consultorio una paciente mayor de 60 años mencionó: “Relaciono mis dolores y mis crisis a periodos de tensión”. También el esposo de una paciente epiléptica relacionaba sus crisis con periodos de cambio: “ella sabe que debe estar tranquila”, “[la crisis] le da en su periodo y cuando está la Luna llena”.<sup>22</sup> Esto mismo fue comentado por la hermana de otra paciente que sufría convulsiones siempre que había Luna llena. Se quejó de que ningún doctor le creía, pero que ella lo sabía, porque vivía con ella.

---

<sup>22</sup> Nota de campo, 15 de noviembre 2012

Un paciente mayor de edad, quien iba acompañado por su esposa, nos relató que él se cayó de joven de una yegua y sus crisis se debían a esos “golpes viejos”.<sup>23</sup> Un señor de más de cincuenta años que llegó solo mencionó: “estoy mal porque estoy solo... no he sabido ganarme una mujer.”<sup>24</sup>

Esto me recuerda a Laura y Elisa, dos epilépticas que conocí en un grupo de epilepsia, quienes me repiten constantemente que todo se trata de autocontrol. “Debes de controlarte a ti mismo. No tener emociones fuertes. Vivir tranquilamente sin emociones”, dicen. De hecho, Elisa me dice que ella nunca ha nadado por recomendación del doctor y porque eso puede desencadenar emociones “fuertes”.

Un dibujo que hizo la madre de una joven con epilepsia refleja la intensidad de las emociones involucradas en la búsqueda de teorías para explicar la enfermedad:

---

<sup>23</sup> Nota de campo, 23 de mayo, 2013. Estas afirmaciones pueden ser sustentadas en los datos que dicen que la epilepsia que inicia antes de los 16 años se asocia a problemas de desarrollo. En cambio, las crisis tardías se asocian a problemas adquiridos (trauma, tumor, enfermedad vascular cerebral y Cisticercosis) (PPE, 2014).

<sup>24</sup> Nota de campo, 8 de nov 2012



Imagen 2. Bravo, Victoria (2014). Dibujo realizado por la informante.

## b) Delegación de responsabilidades

Observé un patrón en los pacientes que asistían a la Clínica de epilepsia. Los pacientes de sexo masculino siempre iban acompañados por una figura femenina: madre, esposa u hermana. En pocos casos el acompañante es varón como el joven que llegó acompañado por su padre, otro por su hermano y sólo tres hombres llegaron en solitario. Las mujeres iban acompañadas por sus parejas o familiares, aunque también algunas llegaron solas. Cuando hice la observación del papel de la mujer cuidadora a uno de los doctores de la Clínica, me dijo: “ya lo había visto. De hecho, las mujeres pasan a segundo término su salud o no compran sus medicamentos por comprar el de sus hijos.” Cuando le pregunté si siempre deben venir acompañadas, el joven médico me respondió: “Si no pueden ver sus crisis, darse cuenta de ellas, como las crisis parciales simples, deben venir acompañados. Si no vienen con alguien quien los haya observado, es inútil para nosotros.”<sup>25</sup> De hecho, el PPE menciona que: “el diagnóstico de la epilepsia obliga hacer un interrogatorio del paciente y de la(s) persona(s) que han sido testigos de sus crisis, para determinar si es una crisis parcial (focal), generalizada (difusa) o de inicio parcial secundariamente generalizada” (PPE, 2014).

El tratamiento farmacológico se debe elegir tomando en cuenta el tipo de crisis que presenta el paciente, su edad, la salud general del paciente, las contraindicaciones del medicamento, etcétera. Desde 1990 se han estado introduciendo drogas antiepilépticas (AEDs) haciendo a la fecha más de 30 diferentes medicamentos disponibles para controlar las convulsiones<sup>26</sup>. En México, sólo contamos con la mitad de ellas. De acuerdo al

---

<sup>25</sup> Nota de campo, 29 de octubre 2012

<sup>26</sup> Los fármacos tradicionales o de primera generación son: Fenobarbital (PB), Valproato (VPA), Clobazam (CLB), Fenitoína (PHT), Etosuccimida (ESM), Primidona (PRM), Carbamazepina (CBZ) y Clonazepan

protocolo de atención, el tratamiento debe iniciarse con un solo fármaco (monoterapia) hasta alcanzar en el paciente un “estado estable”, y después agrega un segundo medicamento si aún no se tiene un control de las crisis. Pero las crisis también se presentan por la suspensión voluntaria del anticonvulsivo.

Como ejemplo de la dosificación del medicamento relataré cuando llegaron algunas mujeres que querían embarazarse y algunas otras que ya estaban embarazadas. Una señora de más de treinta años preguntó si estaba “apta” para embarazarse, ya que tenía cuatro años sin convulsiones. La doctora de la Clínica le contestó que “no tenía edad y que los medicamentos eran también un factor de riesgo. Que si hubiera querido tener un bebé, antes debió haberlo planeado para el cambio de medicación.”<sup>27</sup> La doctora me explicó que hay ciertos medicamentos que pueden tomar las mujeres epilépticas embarazadas, y que se les debe subir la dosis cuando comienzan a subir de peso. Por el contrario, al parir, se baja la dosis del anticonvulsivo, porque baja el peso. Si no se realiza este último cambio puede la mujer sufrir una intoxicación.

El control que se desprende de este discurso científico es tan sutil como la dosificación necesaria para un cuerpo determinado, ya que se miden los miligramos del medicamento en relación directa con el peso del paciente. Por ello la principal recomendación del médico es que el paciente haga ejercicio y coma de forma saludable, para que no suba de peso ya que ello significaría un incremento de miligramos del medicamento que el médico no previó, por lo tanto implicaría un descontrol y la aparición de convulsiones.

---

(CZP). Los fármacos nuevos o de segunda generación son: Oxcarbamazepina (OXC), Topiramato (TPM), Pregabalina (PGB), Lamotrigina (LTG), Gabapentina (GBP), Vigabatrina (VGB) y Levetiracetam (LVT).

<sup>27</sup> Nota de campo, 22 de octubre 2012

Las mujeres están más sujetas a este tipo de control, ya que la gestación por sí misma implica aumento de peso, además del efecto de los medicamentos en el feto. Sin embargo, como le sucedió a Araceli cuyo neurólogo y pediatra divergían, existen diferentes versiones sobre los temas específicos según la especialidad médica. Entonces, el control no es sólo sobre el paciente, sino también sobre la reproducción y el producto: "Si quieres tener hijos, tienes que venir antes a consulta para autorizarte a ello", afirman los médicos.

El cambio y el olvido de la administración de los medicamentos por parte de los pacientes y sus familiares son prácticas muy comunes. Al respecto, un doctor me comentó: "los pacientes difíciles son los que hacen cambios solitos".<sup>28</sup> Desde la perspectiva de los pacientes son muchas las circunstancias que llevan a la modificación del medicamento y las dosis. Entre otros, hay que considerar que los medicamentos pueden producir efectos secundarios y también, los cambios realizados por el personal médico sin suficiente conocimiento de causa. Por ejemplo, debido a su calidad de escuela y la rotación de doctores, diferentes médicos tratan a un mismo paciente. Aunque supondría una ventaja el conocer diferentes opiniones, a veces los tratamientos eran interrumpidos tajantemente. Me tocó observar casos en los que los doctores no entendían el tratamiento registrado en el expediente por la letra de su colega y, debido a que el paciente no se acordaba de su tratamiento, tenían que regresar al paciente o cambiar el tratamiento completamente.

Una paciente en consulta mencionó: "el medicamento me da sueño y el sueño me pone así. También me he fijado que lo emocional también me afecta." Cierta vez llegó un chico con epilepsia acompañado de su madre. El consultorio tenía nueve personas, entre doctores, el paciente, su acompañante y yo. Este chico sufría de un "ligero retraso", pero

---

<sup>28</sup> Nota de campo, 22 de noviembre 2012

no sabían si era una comorbilidad de nacimiento o era resultado de todos los golpes que sufrió de niño por las convulsiones. La madre dijo que no le administraba el medicamento que le habían recetado, porque “ella creía que era mejor el Rivotril”. El doctor a cargo, con tono sarcástico, le dijo: “Claro. ¡Para mantenerlo dormido!”<sup>29</sup>

Para conseguir que el enfermo mantenga su medicamento y dosificación se presiona a los cuidadores. Un médico expresó la importancia de los familiares cuando le mencionó a una señora: “dependemos de usted como cuidadora”, al hablarle sobre la administración de los medicamentos de su hija.<sup>30</sup> Otros usan herramientas como el regaño o el chantaje para convencer al paciente a que acepte los tratamientos: “tienes que hacer ejercicio, porque si no te vas a poner fea y gorda”<sup>31</sup>, “ve a que te arreglen los dientes, por favor. Quiero verte más bonita. Hazte la vida bonita.”<sup>32</sup>

Además de los antiepilépticos los médicos insisten sobre la importancia de tomar el ácido fólico, debido a que participa en la formación de las células. Pero algunos, para explicar el tipo de medicamento necesario, los “decodifican” de éste modo: “la pastillita azul y la pastillita plana se las debe tomar cuando sale el sol”. En otros casos, como el de una señora que reclamaba a los doctores: “por culpa de esta cochina enfermedad se me olvida todo... ¡por culpa de ustedes!” Después no supo el nombre de sus medicamentos. Se refirió a ellos como “el de una cajita verde, un pedacito en la mañana...” y se excusó luego: “mi mamá es la que me los da”. El doctor la regañó y le explicó cuáles y para qué

---

<sup>29</sup> Nota de campo, 5 de noviembre 2012

<sup>30</sup> Nota de campo, 15 noviembre 2012

<sup>31</sup> Nota de campo, 22 de octubre 2012

<sup>32</sup> Nota de campo, 1 de noviembre 2012

necesitaba los medicamentos que estaba tomando. Al terminar, la paciente dijo: “cuando vine no sabía nada, pero ya me dijo la verdad”.<sup>33</sup>

Los pacientes son las personas epilépticas que ya se han aceptado como tal; es decir, que –dentro del sistema médico occidental– padecen una enfermedad y como tal, requieren de un control: “no llevaba control de mis medicamentos, me los tomaba cuando quería, hasta que me dieron las crisis seguidas, gracias a Dios. [...] ahora que acepté que estoy enferma ya me los tomo. Ahora ya llevo una vida más tranquila y ordenada.”<sup>34</sup>

Mientras tanto se recarga al cuidador de responsabilidades por parte del médico, pero a la vez el paciente, una vez que ha aceptado su rol como enfermo se exime a sí mismo de responsabilidades, como lo muestran las numerosas referencias a la medicación. Así, cuando la doctora terminó de mencionar la dosis del medicamento a un paciente que había sufrido una embolia, el paciente dijo refiriéndose a su esposa: “ella es la que me las da... ¡yo no sé nada!”<sup>35</sup> En la Clínica observé médicos que se llegaban a desesperar después de que preguntaban: “¿dónde y cómo le duele?, ¿cuánto le dura el dolor?”, y los pacientes respondían: “poquito”, “no me duele”, “lo siento aquí, por aquí cuando le hago así”.<sup>36</sup> Como en muchos otros casos, en vez de referir sus malestares al doctor, una paciente le dijo a su hermana: “Dile al doctor lo que me pasó, dile al doctor dónde me duele...”<sup>37</sup>

---

<sup>33</sup> Nota de campo, 26 de noviembre 2012

<sup>34</sup> Nota de campo, 1 de noviembre de 2012

<sup>35</sup> Nota de campo, 30 de mayo, 2013

<sup>36</sup> Nota de campo, 23 de mayo 2013

<sup>37</sup> Nota de campo, 5 de noviembre 2012

### c) Los otros controles

El médico domina, de manera simbólica, con sus prácticas y discursos al paciente y su familia – específicamente, al cuidador–, quien es el actor directo en control, pues debe cuidar, es decir, vigilar fuera del consultorio al paciente. Pero los mismos pacientes recrean estas cargas, causando a sus familiares sentimientos de culpa o coraje hacia la enfermedad, equiparando el rol de enfermo- estigmatizado con el de privilegiado en la familia. Pero este cuidado o vigilancia no se detiene en la medicación o el control del peso, sino que afecta otras esferas de la vida del enfermo y su familia.

Ya se ha mencionado la reproducción, pero su control afecta íntimamente la vida de las personas y desencadena emociones en todos los involucrados como lo expone el caso de Araceli que abre esta tesis. Mónica Blanco (2009) menciona que el manejo de las emociones es fundamental en las mujeres que logran romper situaciones de violencia. Esto también vale para la epilepsia, porque con el objetivo de controlar una enfermedad que “violenta” el cuerpo y la consciencia para poder empoderar a la mujer se violenta a la misma mujer.

“Y luego yo todavía la llevé con una doctora que siempre me la atendía, y ella me había dicho: “¡Opérela, opérela! Mire, llévela por la clínica que está por sabe dónde, que hable con...”, hasta me dio el nombre de una enfermera que había ahí. “Para que la operen”, dice, “porque es mucho peligro para que ella se embarace y pueda tener un bebé.” Y yo decía: “¡ay!, ¿pero cómo?” Es que, yo digo, a mí se me hacía como muy difícil, porque es un pecado muy grande

que yo la opere si yo no sé qué vaya a pasar con ella.” (Victoria & Araceli, 2014)

Los médicos no sólo aprenden sobre el cuerpo sino que como parte de una cultura determinada también refleja los valores básicos y la ideología de ésta, y ayuda a darles forma y a mantenerlos. La búsqueda del bienestar del paciente se empata con el bienestar de la sociedad en términos de lo que se considera lo bueno para ambos, reforzando inadvertidamente o no ideas que afectan la vida del epiléptico en torno al matrimonio, el embarazo y la herencia, como se lee en las siguientes expresiones:

“[...] no, pues que se alimentaran bien, que se tomaran su medicamento bien [en caso de embarazo],... [Pero] bueno, pa’ mi los epilépticos, los que tienen familia, como que está mal, ¿no? Porque a lo mejor puede salir un hijo así como él, con epilepsia. Y luego la pareja se puede enojar. “mira, salió igual que tú”, y la puede dejar. Ese es el riesgo que tiene una mujer con epilepsia.” (Carmona, 2014)

“Después, te digo, me embaracé, nació mi hija; gracias a Dios nació bien. Dicen que la epilepsia te viene por herencia y gracias a Dios pues mi hija no lo ha heredado. Y pues yo le pido mucho a Dios que no lo tenga. [...] Me dijeron que venía bien, que no venía con deformaciones, nada de eso y que gracias a Dios, no le había afectado nada a la niña. Pero de todos modos, yo no dejaba de tener miedo; pero los doctores saben lo que hacen, porque ya después de que nació, yo me decía: “¡benditos doctores!”, porque mi niña nació bien.” (Cano, 2014)

Un día, una mujer preguntó al doctor si su hijo podía beber cerveza sabiendo que tipo de respuesta recibiría: “¿Verdad que no, doctor?”; efectivamente la respuesta del doctor fue: “No que no pueda; sí puede, pero no debemos arriesgarnos”. En otra ocasión, una chica epiléptica llegó a consulta y dijo: “yo quiero que mi mamá me suelte para tener amigos”, a lo que su madre contestó: “ella no puede andar sola”.<sup>38</sup>

Para los médicos lo que hay que hacer es unificar pacientes.”<sup>39</sup>Es decir, que a pesar de que cada cuerpo es diferente, las reglas y las prohibiciones son iguales para todos. La experiencia y la practicidad son fundamentales en el discurso médico. “La ley de la consulta es ser pragmáticos”, me dijo un día un residente.<sup>40</sup>

---

<sup>38</sup> Nota de campo, 26 de noviembre 2012

<sup>39</sup> Nota de campo, 5 de noviembre 2012

<sup>40</sup> Nota de campo, 30 mayo 2013

## **CAPÍTULO 4.**

### **LA LIMINALIDAD INDIVIDUAL Y SOCIAL**

Los discursos médicos actúan sobre la representación de los epilépticos sobre sus cuerpos, sus familias, su educación, su salud, su trabajo, sus diferentes experiencias y sus vidas. Por ejemplo, en el encuentro médico-paciente como el que he descrito antes, me encuentro a mí misma después de que fui revisada por varios neurólogos. Estos me recitaron una serie de mandamientos: “no te bañarás sola, no vivirás sola, no escalarás montañas ni edificios, no nadarás ni manejarás, no comerás ni beberás esto ni aquello, si quieres tener hijos algún día será bajo mi supervisión y vendrás cada mes a consulta”.

Tal es el estado del epiléptico y su exclusión inicia en el consultorio con la prohibición de actividades cotidianas para el resto de los miembros de la comunidad. Tal normatividad es explicable por la imprevisibilidad de las crisis epilépticas donde el enfermo pierde el control propio del cuerpo y de su mente quedando entre el orden y el desorden, en un vaivén entre la vida y la muerte durante algún tiempo. Esto se considera que constituye por ello un peligro para sí mismo y para los demás; lo que causa miedo a familiares, espectadores y equipo de salud. Según Mary Douglas (1973), en los estados de transición reside el peligro por ser indefinible: “la persona que ha de pasar de un estado a otro está ella misma en peligro y emana peligro para los demás” (Douglas, 1973: 131).

Los epilépticos conocen por su experiencia el peligro que representan las crisis convulsivas para sí mismos:

“Yo siento una sensación extraña, malestar general que se centra en el estómago, como sensación de náuseas. (...) En la actualidad tengo

auténtico pánico a tener crisis convulsivas, lo que suele ocurrir una al año, porque como ya tengo la espalda rota por varios sitios, y arreglada, dos hernias de disco que no se atreven a tocar, y tengo que tomar analgésicos a tope, tengo miedo a que en una de esas sufra un golpe en la espalda y.....silla de ruedas, paraplejia o algo por el estilo, pero seguro que eso no va a pasar, pero si ocurre ¿y qué? Saluditos a tod@s”<sup>41</sup>

Aquí está una representación de una crisis donde un informante muestra cómo se cae y se lastima a sí mismo:



Imagen 3. Carmona, José Luis. Dibujo realizado por el informante.

<sup>41</sup> Foro de Epilepsia: 28 de mayo del 2015. En línea: <http://todosobreepilepsia.foroactivo.com/t1135-avisos-de-un-ataque-epileptico>

En el siguiente dibujo la paciente se muestra a sí misma cómo se sentía cuando padecía de epilepsia. Los colores rojos y negros son violentos y las líneas rojas que recorren en cuerpo desde la cabeza, significan dónde sentía empezar hasta terminar las sensaciones de la convulsión. Son muy significativos los letreros que acompañan la auto-representación de una mujer llorando y con fuertes emociones:



Imagen 4. Cano, Ramona. (2014) Dibujo elaborado por la informante.

La percepción del peligro de la crisis se carga también del dramatismo producido por las emociones encontradas que envuelven al círculo cercano:

“Araceli: Hay meses que me pongo mal así, no puedo cargar a mi bebé ahorita por el miedo de que se me vaya a caer.

Victoria: Se agarra llore y llore porque no la carga. Y le digo que me siento muy mal porque no la vaya a dejar caer. De repente la soltó así, y se cayó y se pegó en la cabeza (la bebé). Ya desde entonces si le da miedo. Y a veces la bebé llora porque no la pueden cargar y mis hijos le dicen (a Araceli): “¡Cárguela, abrácela! Ella necesita del calor de su mamá”. Y ella no la puede cargar porque se siente mal.”

(Victoria & Araceli, 2014)

Así, en la práctica cotidiana los pacientes se colocan bajo el amparo de sus cuidadores, compartiendo con ellos marcos explicativos originados desde la mezcla de información y experiencias corporales. Experiencias corporales que implican efectos colaterales del medicamento, reincidencia y mal control de las crisis por falta de continuidad en el tratamiento, dificultades de comunicación con los médicos y restricciones de actividades que otros no tienen. Por otra parte, al delegar su responsabilidad ocurre la infantilización; y los familiares, muchas veces sin querer, terminan echando la culpa de sus problemas al paciente o sobreprotegiéndolo, causando así una carga negativa. Es decir, un estigma.

Esto podría relacionarse con una figura paradigmática de excepción mencionada por Giorgio Agamben (2006), el *homo sacer*. De acuerdo a este escritor, en fuentes germánicas y anglosajonas se puede encontrar al *banido*<sup>42</sup> *wulfesheud* (cabeza de lobo) definiéndolo como hombre-lobo o licántropo, que es un monstruo híbrido, entre hombre y animal, quien vive entre el bosque y la ciudad; ni hombre ni bestia feroz, que habita paradójicamente en ambos mundos sin pertenecer a ninguno de ellos. En su origen, el licántropo es la figura del que ha sido prohibido o expulsado de la comunidad; es la excepción por excelencia ya que no puede ser incluido en el todo al que pertenece y no puede pertenecer al conjunto en el que está ya siempre incluido.

Cualquier persona que tenga epilepsia tiene derecho a una educación pero esto no sucede siempre porque en las escuelas se reservan el derecho de admisión:

“¡La corrieron de la escuela! Yo fui a hablar con los maestros y les dije que por qué ya no podía venir ella a la escuela, pues si se enferma ya saben. Me dicen: “¡No, no, no! aquí es muy peligroso, si se llega a caer, se pega o se muere, nosotros no seremos responsables. Y si la quiere seguir mandando, mande a uno de sus hermanos para que la cuide cuando esté en la escuela todo el rato.” (Victoria & Araceli, 2014)

Puede que haya quien –como yo– vea como beneficio que a los epilépticos se les exente de realizar el Servicio militar –a menos que posea estudios “especiales” o que no haya tenido crisis en cinco años–.

---

<sup>42</sup> **Banido, palabra portuguesa que se traduce al español como** [ba'nidu, da] *adj & m, f* desterrado(a), exiliado(a) (Gran diccionario español-portugués português-espanhol © 2001 Espasa-Calpe); <http://www.wordreference.com>)

Por otro lado, también tiene derecho a la salud, pero el sistema de salud en México no tiene cobertura universal y las aseguradoras tienen primas muy altas para pacientes con epilepsia, ya que su salud conlleva riesgos altos y compromete su productividad. (López, García, Ramos, & Senties, 2013)

Además de ello, los epilépticos también son ignorados en materia jurídica por el Estado, puesto que no tienen derechos ni obligaciones especiales. Esto resulta beneficioso a veces, puesto que, como no está legislado se puede asumir que está permitido. Por ejemplo, en México no está prohibido que los epilépticos conduzcan, a diferencia de en otros países en donde hay prohibición expresa, entonces, si no se les considere en las leyes, indirectamente no les restringe y se proporciona derechos como a cualquier otro ciudadano.

Se pudiera pensar que esta idea de expulsar y descontaminar al grupo sólo tiene relación con la del temor; sin embargo, también existe otra conexión subyacente puesto que la contaminación o suciedad es sinónimo de desorden. Por lo tanto, su eliminación es un esfuerzo positivo por organizar el entorno (Douglas, 1973). Así la creencia en los peligros y la búsqueda del orden, entendiendo su pérdida como peligro en los que él mismo cuidador podría incurrir por sus propias faltas contra la rectitud (Douglas, 1973), constituye la base de amenazas y ruegos en la vigilancia estrecha de padres y cuidadores.

Siendo una persona epiléptica, quien vive día a día en un estado de liminalidad tanto personal como social, ¿cómo se sobreviven los riesgos de vivir en un constante peligro de exclusión y muerte? Por otra parte, a menudo las personas creen estar seguras o pretenden tomar las medidas necesarias para evitar el peligro. ¿Acaso se pueden eliminar los riesgos?

## **El Aura**

En una ocasión cuando llegué para la reunión mensual del Grupo de apoyo de la epilepsia (que describiré más adelante) algunos ya estaban esperando que iniciara la sesión con la trabajadora social. Mi atención se centró en la señora Hilda. Tenía una pierna lastimada y un ojo morado. Algunas personas la estaban regañando y otras le daban consejos. “¿’ora que te pasó?”, alguien le preguntó. Nos contó que le había dado una crisis convulsiva mientras caminaba en la calle. Tuvieron que llevarla en ambulancia al hospital después de que estuviera “tirada inconsciente un buen rato” sin que alguien la auxiliara. Doña Ramona, su compañera de apartamento, la regañó: “es que debes de tomarte tus medicamentos siempre”.

Hilda dice que no se toma su medicamento porque “es mucha droga”. La señora Ramona le contesta que “son necesarias”.

Las trabajadoras sociales del DIF nos hablan constantemente sobre el “aura” como medida preventiva de las crisis epilépticas. Ellas enfatizan que no todas las personas epilépticas las “poseen”. Los moretones en el ojo, las piernas y brazos de la señora Hilda son un testimonio de que ella no tiene aura.



Imagen 5. Orozco, Rocío (2013) Fotografía propia. La señora Hilda muestra un moretón en el ojo resultado de una caída tras una crisis epiléptica.

El aura es un signo premonitorio que a través de la historia, ha dado origen a múltiples creencias, incluyendo la aparición de profetas. El término “aura” también ha acumulado acepciones de acuerdo a su uso y su contexto. La palabra proviene del griego y se traduce como “brisa” o “viento ligero”. El origen de la palabra se le atribuye a Pelops, el maestro de Galeno. Según la “teoría humoral”, en la cual creían en ese momento, una sustancia gaseosa o “vapor” que venía del exterior pasaba por los labios y al penetrar en la cabeza originaba diversas formas de ataques (Bottari, 2001). Se cree que Galeno escuchó el término durante la descripción de una crisis. El paciente reportaba el inicio del ataque como una sensación que comenzaba en la pierna y que de allí subía por el muslo hacia la cabeza “como una brisa fría” (Brailowsky S. , 1992)

Hipócrates mencionó los “avisos” que hacen conocer al paciente la cercanía de un ataque y así poder protegerse. A los enfermos los describe: “sin fiebre, pero con cefalea, náuseas, mareos, palabra lenta y temblor de manos, bien antes o después de los ataques, además puede existir zumbido de oídos, alucinaciones visuales como círculos de colores, signos olfatorios gastrointestinales” (Bottari, 2001).

En el siglo XVII Charles Le Pois describió los síntomas premonitorios de sus ataques de migraña y los explicó como aura. Entonces, el aura se puede definir como la etapa inicial de la descarga epiléptica y corresponde a una crisis parcial sensitiva.<sup>43</sup> Existen muchos tipos de aura: motoras, sensoriales, autonómicas y psíquicas. Entre estas últimas se consideran las de tipo alucinatorio, oníricas, intelectuales y las llamadas por algunos “extáticas”.

Este último es el caso de Santa Teresa de Jesús quien describe el perfil placentero y extasiado de los episodios que tenía por los cuales algunos han inferido que se trataba de epilepsia, ya que el estasis es la característica principal de un tipo de crisis. Además, Santa Teresa nos describe una “luz interior”:

“Estando en esto, súbitamente me vino un recogimiento con una luz tan grande interior”, “vínome un arrobamiento tan grande que casi me sacó de mí. Senteme y aún pareceme que no pude ver alzar, ni oír misa”. “Quiso el señor que viese aquí algunas veces esta visión: veía un

---

<sup>43</sup> Como se mostró anteriormente, las crisis epilépticas se clasifican en dos grupos principales: generalizadas y parciales. Las crisis parciales se clasifican en simples y complejas, dependiendo si hay o no alteración de la conciencia. De acuerdo a la función de la corteza donde se localiza el foco epiléptico, las manifestaciones pueden ser motoras (v.g. sacudidas de una extremidad), sensitivas (v.g. sensación de hormigueo en una extremidad), sensoriales (v.g. percepción de un olor desagradable) o de alteración de las funciones cerebrales superiores (como el fenómeno de lo ya visto o *deja vú*, cuando un paciente de manera súbita tiene la sensación que esa vivencia ya la había experimentado). Las crisis parciales complejas presentan alteración de la conciencia.

ángel cerca de mí hacia el lado izquierdo en forma corporal, lo que no suelo ver sino por maravilla (...) Esta visión quiso el Señor que la viese así. No era grande sino pequeño, hermoso mucho, el rostro tan encendido que parecen todos se abrasan. Deben ser los que llaman querubines. Veíale en las manos un dardo de oro largo, y al fin del hierro me parecía tener un poco de fuego. Éste me parecía meter por el corazón algunas veces, y que me llegaba a las entrañas. Al sacarle, me parecía las llevaba consigo, y me dejaba todo abrasada en amor grande de Dios. Era tan grande el dolor, que hacía dar aquiellos quejidos; y tan excesiva la suavidad que me pone este grandísimo dolor, que no hay que desear que se quite, no se contenta el alma con menos que Dios.” (Ruiz, 1996)

Otro tipo de Aura es el que Dostoievsky escribe para el príncipe Michkin:

“De pronto, en medio de la tristeza, la oscuridad espiritual y la depresión, su cerebro parecía incendiarse por breves instantes, a la par que en un extraordinario impulso, todas sus fuerzas eran tensadas al máximo. La sensación de estar vivo y despierto aumentaba diez veces más en aquellos instantes que deslumbraban como descargas eléctricas. Su mente y su corazón se hallaban inundados de una luz cegadora. (...) Y sin embargo, estos momentos, estos destellos no eran sino el presentimiento de aquel segundo final (nunca más de un segundo) con el cual el ataque mismo comenzaba. Este segundo era, por supuesto, insoportable.” (Dostoievsky, citado en Brailowsky S. , 1992)

Se puede decir que el aura es un estado liminal entre la consciencia y la inconsciencia, entre ser enfermo y no estarlo, ser normal y anormal, entre este mundo y el de los seres extraterrenales. ¿Por qué sentir miedo hacia una persona epiléptica?, ¿dicho miedo es el responsable de que se le considere sagrada o maligna a una persona enferma?, ¿el miedo a vivir en un permanente estado liminal es el responsable de no aceptarse como epiléptico?

Encontré en una página de internet dedicada a otorgar información entre los pacientes y sus familiares estos mensajes relativos al aura:

“Bienvenido. Las crisis se manifiestan de diferentes maneras. A unos nos avisa y a otros no pero debes comprender que todos los casos son diferentes y ya le vas a encontrar alguna manera de saber llevarla mejor. Como te habras dado cuenta aqui estamos para acompañarnos y poder ir aportando experiencias, tanto personales como casos que hemos conocido y eso nos ayuda a todos. Principalmente porque hay un sentimiento que tenemos todos en comun que los que realmente nos comprenden son los colegas, nadie como nosotros vamos a entendernos y que bueno es poder tener alguien que nos comprenda.”<sup>44</sup>

Otro:

“¿Sienten o oyen cosas raras antes y después de la epilepsia o de la ausencia? Yo noto hormigueos raros por todo el cuerpo y oigo que los pensamientos y las sensaciones son muy fuertes y se hacen mucho de

---

<sup>44</sup> Foro de ayuda. 28 de mayo del 2015. En línea: <http://todosobreepilepsia.foroactivo.com/t101-sensaciones-antes-del-ataque>

notar. Suelen ser desagradables sobre todo al terminar la convulsión o la ausencia.”<sup>45</sup>

Otro más:

“A mi me diagnosticaron la epilepsia el jueves pasado [...], iba caminando por el pasillo y se me empezó a dormir la cara y me zumbaban los oídos (ya me había pasado durante este año algunas veces pero nunca había terminado en una crisis convulsiva) yo solo me acuerdo hasta ahí [...], estuve hospitalizado hasta este lunes, ahora tengo que tomar kopodex 3 veces al día.”<sup>46</sup>

Otro:

“Me hicieron el diagnóstico con 2 ataques que tuve en un solo día, en diciembre del 2011. [...] Estoy harta por que de pronto siento otra vez la misma sensación que tuve antes de convulsionar en diciembre, siento dolor de cabeza, mareo, las manos pesadas y como una sensación de irrealidad. Además siento una sensación como de presión en la región occipital de mi cabeza. No tengo paz por que siento que en cualquier momento voy a caer por ahí y esto es horrible. Alguien siente lo mismo?? Será mi imaginación?”<sup>47</sup>

---

<sup>45</sup> Visto en Foro de Epilepsia. Consultado el día 28 de Mayo del 2015. En línea: <http://todosobreepilepsia.foroactivo.com/t1512-sienten-o-oyen-cosas-raras-antes-y-despues-de-la-epilepsia-o-de-la-ausencia>

<sup>46</sup> Visto en Foro de Ayuda. En línea: <http://todosobreepilepsia.foroactivo.com/t126p45-tesis-simples-auras-o-avisos-antes-de-la-tesis>

<sup>47</sup> Visto en Foro de ayuda. 28 de Mayo del 2015. En línea: <http://todosobreepilepsia.foroactivo.com/t1135-avisos-de-un-ataque-epileptico>

También una de mis informantes me comentó:

“[...] es una cosa que no se puede explicar, por más que te preguntan, no sabes describirlo. Entonces yo lo que les decía a los doctores últimamente, era una sensación muy rara, pues no se le puede poner nombre. Es una sensación que sientes muy rara dentro de tu cuerpo pero que te da tiempo para avisarle a la persona que está a tu lado, por ejemplo, yo que tenía aquí a mi familia, eso era lo que yo hacía: “¡Ay, me siento mal! ¡Ayúdenme!”. Y eso ya era que yo me iba a poner muy mala.” (Cano, 2014)

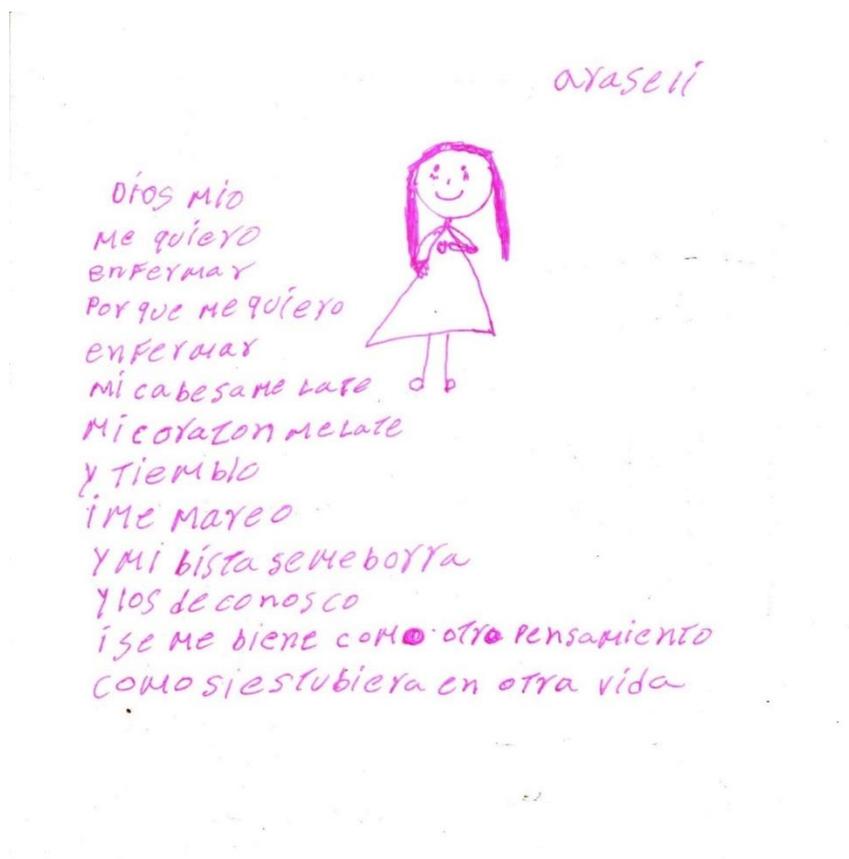


Imagen 6. Araceli (2014). Dibujo elaborado por Araceli. En él muestra lo que siente en sus auras.

Me permito describir mi aura, ya que, además de investigadora, también soy paciente: inicia con una presión en el pecho, continuando con una especie de taquicardia. Un sentimiento de miedo, acompañado de varias imágenes confusas, aparece. Sólo tengo algunos segundos antes de perder el conocimiento. En lo personal, mi aura me ha permitido sobrellevar un poco mejor mi padecimiento, ya que, como dicen los testimonios, puedo avisarle a alguien de que tendré una crisis, o bien, resguardarme en un lugar “seguro”.

Al indagar directamente en internet, una de las personas del foro me dio esta definición que me parece que resume las aportaciones de las experiencias:

“El aura es un especie aviso, 5 o 10 segundos antes de una crisis, lo que percibo es que se me revuelven las ideas y a partir de ahí se que eso no es normal y busco algún lugar donde recostarme o pido ayuda, después ya no se nada de mí hasta despertar. y claro que me ayuda muchísimo, aunque lo del aura no es muy agradable.”<sup>48</sup>

Así, el aura es una experiencia sensorial y personal. Quienes la poseen, pueden escuchar voces, alucinar, ver, saborear, oler o sentir cosas que comúnmente no harían en estado consciente y que cuando son reconocidos como tales les ayuda a “prevenir” a alguien de que van a sufrir una convulsión.

---

<sup>48</sup> Pérez, Fernando. [en línea] Mensaje a: Rocío Orozco. 26 de Febrero del 2014. [fecha de consulta: Marzo de 2014] Comunicación personal.

## **Inclusión, control, carrera moral y drama social**

La enfermedad o el estar enfermo es una experiencia subjetiva. La experiencia remite a cómo vivimos la realidad y a cómo recibimos los eventos de la vida. No es observable por terceros, a diferencia de la conducta. Tiene que ver con acciones y sentimientos y las reflexiones que hacemos acerca de éstos (Robles, 2007), y que están presentes desde el momento en el que se les atribuye un diagnóstico médico hasta el momento en el que el individuo se define como "enfermo". Fases por las que pasa la persona que tiene un estigma, y en las cuales se tiene diferentes concepciones del yo las cuales se transforman en lo que Goffman (2009), denomina como "carrera moral".

Según Gaytán (2012), en la fase preliminar e inicial de quienes padecen una enfermedad es la negación de la misma y la presencia de la idea de hallar un culpable. Luego puede ocurrir otra fase del "yo" cuando la persona acepta el diagnóstico y se asume como paciente, y al hacerlo busca ayuda en algún sistema de salud. Ello se refleja en la aportación de algunos de mis informantes:

“[...] primero cuando te dicen que tienes epilepsia: no lo aceptas, te sientes sola, deprimida, con miedo, temor, ansiedad; de no poder salir a la calle porque tienes miedo de caerte, cuando menos te acuerdes, te caes. Yo era de esas personas que me cohibía, yo me encerraba aquí en mi casa y me decía: “¿Para qué salgo? Si salgo me voy a caer, tengo miedo”. Ese miedo, esa ansiedad, también hacia que te diera la enfermedad, la convulsión. Entonces opté por ya no pensar en eso y pensar siempre positivamente: “¡Ánimo! Mira, tú no estás enferma, tú no estás mal, todo

lo negativo para afuera.” De ese modo yo empecé a notar el cambio. La epilepsia cambió mi vida, mucho. Pero salgo sin miedo a la calle, soy feliz, me siento una persona sana, capaz de seguir adelante con mi hija, con mi papá que está conmigo todavía. La mera verdad, soy feliz.” (Cano, 2014)

En la imagen siguiente se puede observar las emociones que ahora siente la persona que afrontó el miedo a su propia enfermedad y que ya no padece convulsiones desde hace seis años.

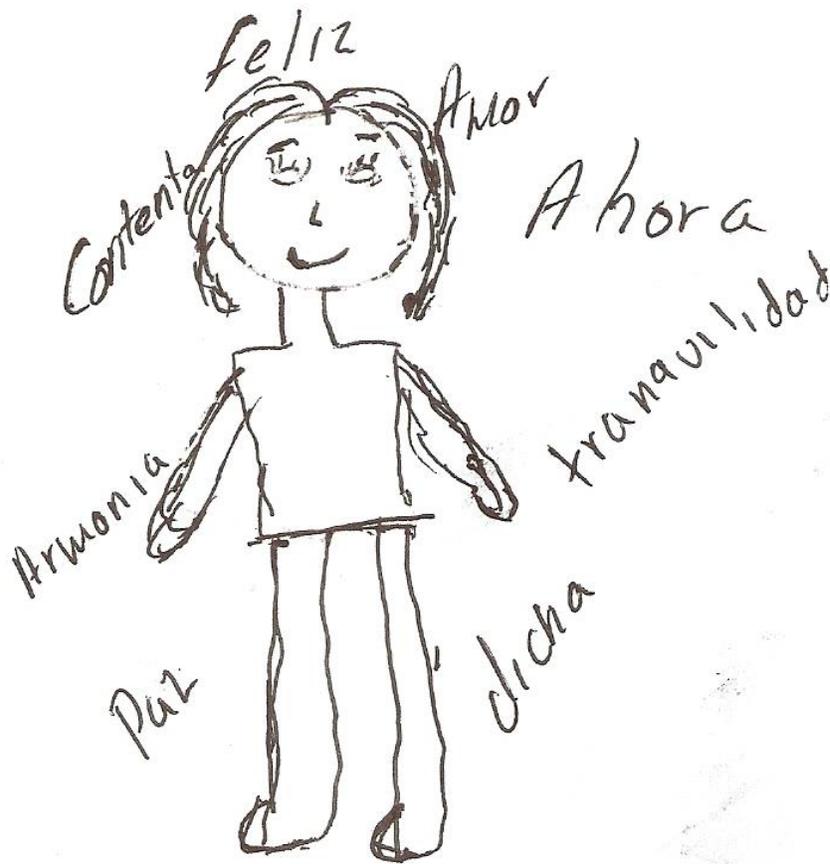


Imagen 7. Cano, Ramona. (2014) Dibujo elaborado por la informante.

En la dimensión social, esta fase se ubica en la cuarta fase del drama social: la reintegración. Es en esta fase donde sucede la identificación y creación de identidad. Al hablar de identidad hablamos de un proceso de relación entre el individuo y su entorno social. Los individuos nos movemos en varias realidades en nuestra vida cotidiana. Por lo que no se puede tener una identidad única, sino varias identidades. La identidad que se asuma dependerá del lugar y la situación donde se encuentre, los límites, preferencias y experiencias individuales con una idealización del futuro. Esto es relevante para el nuevo comportamiento ya que “el sentido de la acción es el resultado de la interpretación de una experiencia pasada, contemplada desde el ahora o el presente con una actitud reflexiva” (Gaytán, 2012).

## **Grupo de apoyo**

En el municipio de San Luis Potosí existe un grupo de apoyo para los pacientes y familiares con epilepsia. Este grupo inició sus funciones en el Hospital Central, a cargo del Dr. Ildelfonso Rodríguez y del psicólogo Jesús Aquino, para luego quedar bajo la tutela del Sistema Municipal para el Desarrollo Integral de las Familias municipal (DIF).

Este grupo se reúne mensualmente, el último jueves de cada mes. Pero pueden cambiar las fechas, si organizan una salida o hay vacaciones del personal del DIF. Cuando inicié mi trabajo de campo, el grupo se reunía de 10 a 12 de la mañana; sin embargo, so pretextos de demanda del espacio, ahora se reúne de 10 y media a 12 de la mañana.

Según la información proporcionada por la Lic. T.S. Juana Cortés Domínguez, quien es la actual responsable del Grupo de Apoyo “Caminemos Juntos”, este grupo tiene como objetivo:

“[...] que los familiares y pacientes tomen conciencia de la enfermedad crónica que se está presentando, así como mejorar las relaciones interpersonales con cada uno de los miembros de la familia y la sociedad, que busquen herramientas que les permitan lograr un equilibrio mental, y de la misma forma lograr una mejor calidad de vida que les brinde estrategias para la resolución de problemas en la vida diaria.” (Domínguez, 2012)

Además, según sus datos, este objetivo se pretende alcanzar fomentando el autocuidado, promoviendo estilos de vida saludables, favoreciendo el desarrollo de un

sentimiento de autoestima positiva y estableciendo relaciones interpersonales agradables y satisfactorias.

Asimismo, se pretende favorecer el rescate y el cuidado de la salud mental; mejorar la calidad de vida de los integrantes; así como otorgar las herramientas necesarias para que los integrantes del grupo sean productivos y ofrecer actividades culturales y recreativas (Domínguez, 2012)



Imagen 8. Orozco, Rocío. (2014) Fotografía propia. Miembros del grupo de apoyo “Caminemos juntos” practicando zumba.

Durante el trabajo de campo en el grupo de apoyo, me pude dar cuenta que en el grupo había confianza y empatía. Además, convivían con familiaridad y respeto. Sin embargo, no existía una plena amistad entre los integrantes. Entre ellos también se criticaban, a veces se agredían diciendo “indirectas”, y también observé que existían “grupitos” o personas quienes se llevaban mejor que con otras. Sin embargo, el grupo de apoyo siempre les permitía expresar sentimientos y problemas personales, esperando comprensión o alguna opinión de parte de la trabajadora social o de los demás.

El primer día que visité el grupo de apoyo, los integrantes me preguntaron inmediatamente si yo tenía epilepsia o si venía a “observarlos” por envío de la dirección. Les dije que yo también “tenía” y que me había mandado mi médico, el doctor Ponchito.<sup>49</sup> Muchos lo reconocieron y creo que fue un modo de acercarme. Un momento después, otros me preguntaron cuáles eran mis medicamentos, cuáles tomaba y por cuál rumbo vivía. Alguien mencionó: “todos somos de rumbos diferentes, pero de escasos recursos”.

La trabajadora social casi siempre da las pláticas, junto con una enfermera llamada Alicia. En sus discursos recalcan que el nivel socioeconómico de los integrantes del grupo de apoyo es bajo, mientras que los tratamientos son muy caros, por lo cual se debe aprender a trabajar y a aprender a cuidar su cuerpo mientras se economiza. Por ejemplo, aprendiendo a cocinar cosas del mercado y a comer a ciertas horas.

Según las responsables del grupo, en el grupo de apoyo también se les brindan talleres y “salidas recreativas” a espacios públicos o privados, como a museos, ferias o fábricas. Si bien las pláticas están dirigidas al autocuidado, como comer saludablemente o hacer ejercicio, casi todas las personas que están en el grupo padecen sobrepeso. De hecho,

---

<sup>49</sup> Así se le conoce al Dr. Ildelfonso Rodríguez Leyva.

durante las pláticas casi nadie presta atención, y después de escucharlas algunos quieren hablar sobre asuntos familiares.

Tal vez por ello, y por el hecho de que pueden hablar de sus problemas, varios miembros comentaban, a pesar de tener muchas ocupaciones, la hora del grupo de apoyo era “su espacio”. Una señora quien cuidaba a sus nietos, cierta vez mencionó que no tenía tiempo, pero que se lo hacía para venir al grupo de apoyo porque esta hora era la única que tenía “para ella”.



Imagen 9. Orozco, Rocío (2014). Fotografía propia. Festejo del cumpleaños de la hija de la señora Guadalupe, quien padece epilepsia. Ambas asisten a las reuniones del grupo de apoyo.

Los talleres deben ir dirigidos hacia el autoempleo. La trabajadora social nos repitió que era muy difícil encontrar un empleo por nuestra enfermedad, y repitió que buscaría algunos talleres qué ofrecernos para aprender y obtener algún ingreso económico. Sin embargo, no tuvimos ningún taller. Cierta día, aprendimos la elaboración de manzanas de chile, pues según la trabajadora social, eran fáciles de realizar, costaban muy poco, y se podían vender todo el año. Pero, como comenta una de los miembros más antiguos del grupo, el grupo nunca han dado talleres, sólo imparten pláticas:

“Es que sólo son pláticas, no hemos llevado a cabo talleres. A veces nos ponemos a jugar, a hacer ejercicio; nos dicen cómo alimentarnos bien, cómo llevar este proceso de la enfermedad. Pero en todo este tiempo no nos han dado talleres, pero yo me sé desenvolver, sé trabajar; al igual que mis otros compañeros y creo que por eso no hemos tenido talleres o porque no hemos dado ese “jalón” para que nos los den.” (Cano, Entrevista, 2014)



Imagen 10. Orozco, Rocío (2013), *Fotografía propia*. Miembros del grupo de apoyo aprendiendo a elaborar manzanas con chile para su venta.

Además de este control corporal y emocional, la pregunta que yo me realicé es ¿por qué continúan yendo al grupo si ninguno de los integrantes hace ejercicio o vende manzanas, como dice la trabajadora social?, ¿existe una comunidad de epilépticos? Una comunidad de sentido implica un sistema de valores, creencias y explicación que rebasa el ámbito espacial. Las comunidades de sentido se articulan a través de la red de acciones simbólicas, como el hecho de ir al grupo por medicamento o ser cuidado por un familiar, por la cual se construyen y conforman umbrales de adscripción y pertenencia, y se genera un sentimiento de protección. (Mendoza, 2004)

La Señora Ramona y el señor José Luis son dos de los miembros que más participan en el grupo de apoyo. Ellos me explican por qué siguen yendo a las sesiones y son tan entusiastas desde que se unieron a éste.

“La verdad si me interesaba, y hasta la fecha todavía me interesa. Porque todas las pláticas que dan ahí, te hacen superar. Es bien bonito Rocío, porque cuando yo empecé a ir, te hablan bien bonito: te dicen qué hacer, qué no hacer; te hablan bien positivo. Yo pienso que también eso me ayudó. Por ningún motivo lo vamos a hacer a un lado, porque eso tiene mucho que ver, hasta ahorita a la fecha, me motiva. Y no porque ya no me han dado las convulsiones voy a dejar de ir; todavía voy y me gusta ir a convivir con mis compañeros, casi hermanos, la mera verdad. La trabajadora social no nos obliga a venir a las pláticas, pero no se trata de eso. Yo a mí ver, que no es una enfermedad curable, te puede regresar. Entonces pienso que deberíamos seguir yendo para seguir el mismo ritmo e ir cuando tengas la sensación de que te quieres volver a enfermar.” (Cano, 2014)

Durante la entrevista, José Luis me muestra la playera que siempre lleva a las sesiones y me cuenta:

“J: Desde que lo abrieron. De casualidad llegué. [Me muestra su playera del grupo y la vuelve a guardar] Ésta nos la hicieron en 50 pesos.

E: Les hubiera dicho que usted se las hacía.

J: ¡Pos ahí [su trabajo] nos las hicieron! Aquí vino Juanita, todos vinieron los del DIF a platicar con él [dueño]. Ya, ya nos la dejaron en 50 pesos. Que porque allá se las daban en 150, 120, sabe qué...

E: ¿Y por qué continúa yendo?

J: No, porque a mí siempre me ha gustado andar con las compañeras. Me ha ayudado a distraerme un rato ahí, a distraerme... en olvidarme de todos mis problemas.” (Carmona, 2014)

Si bien sí existe una empatía entre los integrantes del grupo, algunos acuden para descargar sus preocupaciones y otros pocos han hecho amistades, la entrega de medicamentos y de despensa es un factor importante en la asistencia y existencia de este grupo:

“Yo siempre he estado yendo al DIF, antes iba cuando ella empezó, duré yendo mucho tiempo. [...] Ya tenía desde diciembre que no iba a las reuniones, porque ya no apoyaban. Y ella me dice que le habláramos a Juanita para pedirle apoyo, porque batallaba mucho con la medicina. Y tiene que mandar

una o dos cajitas, y no le duran nada, ¡2 días! Se toma 6 diarios y traen 20. Y ya le hablé a Juanita y me apoyó con la medicina y me dijo cuándo era la siguiente reunión; y ahorita fui de nuevo al apoyo para que me diera y nada más me dio 4 cajas porque no tenía mucha.” (Victoria & Araceli, 2014)

La trabajadora social toma lista recién empieza la sesión. Debes de asistir y anotarte en otra lista aparte y llenar un formulario, para que te entreguen medicamento. Cuando no hay medicamentos en el DIF, los compañeros esperan que a algún otro le sobre o que a la trabajadora social le hayan entregado alguna donación.

Durante los últimos meses, nos tocó recibir despensas. Cada dos meses tuvimos que ir con nuestras credenciales de elector y un comprobante de domicilio, además de tomar lista. ¿Para qué querrán quedarse con copia de nuestras identificaciones, si es una donación?, ¿existe algún asunto político detrás de ello? Además, aunque la despensa es mensual –o eso se intenta–, ésta sólo consistía en dos latas de atún de dudosa calidad, aceite, cereal, arroz, azúcar, pastas y galletas.

Si bien la trabajadora social nos reiteraba que la entrega de esas despensas era un aliciente para continuar yendo al grupo, pero no quería que fuera el motivo principal, varios compañeros me preguntaban: “¿ya fuiste por tu despensa?, ¡no dejes de ir!”. Una vez, un compañero se sorprendió cuando le contesté que se me había olvidado ir por una.

La señora Miriam, una señora de 50 años, dijo que llegó al grupo porque se sentía mal al quedar abandonada por su familia económicamente, ya que sus padres murieron. Dijo que no estaba acostumbrada a pedir ayuda, ya que era de otro nivel socioeconómico.

La madre de un paciente epiléptico mencionó que ella no se sentía parte del grupo porque no “era como nosotros”. Otra señora dijo que sus compañeros eran egoístas y que no se preocupaban realmente unos de otros, por lo que sólo asistía por los apoyos. En cierta ocasión, fui la única del grupo que asistió a la fiesta de cumpleaños de una compañera, reclamándole ésta a todo el grupo semanas después.

En el caso del grupo de apoyo de epilepsia, varios de ellos pueden formar una *communitas*, pues ya han pasado un estado liminal personal, donde han aceptado su condición de epilépticos, a la vez que se reconocen como grupo: “nosotros somos así”, dicen. Los *pacientes* son las personas epilépticas que ya se han aceptado como tal; es decir, aceptar que requieren de un control: “no llevaba control de mis medicamentos, me los tomaba cuando quería, hasta que me dieron las crisis seguidas. Gracias a Dios. [...] ahora que acepté que estoy enferma ya me los tomo. Ahora ya llevo una vida más tranquila y ordenada.”<sup>50</sup>

Los miembros de la comunidad de sentido, delimitan quiénes pertenecen y quiénes quedan excluidos de la comunidad. Asimismo, una persona puede crear o no lazos de pertenencia a ella. El que no exista una identificación con todos los integrantes del grupo, como las personas de los ejemplos anteriores, me hacen creer que no se puede hablar de que exista una comunidad de epilépticos. El grupo de apoyo está conformado por personas de diferentes carreras morales (aunque la gran mayoría ya aceptó su enfermedad) que no permiten que exista una unión. Si la existe, está conformada por las madres de los pacientes epilépticos que, en su gran mayoría, asisten a las sesiones más para convivir que para informarse sobre la enfermedad.

---

<sup>50</sup> Nota de campo, 1 de noviembre de 2012

## CONCLUSIONES

La epilepsia ha sido vista y tratada de distintas maneras a través del tiempo. Como describí en el primer capítulo, las sociedades tienen su forma de concebirla, ya sea como un don o como una maldición. Puede ser tratada con elementos naturales como plantas, partes animales o minerales, así como rituales o fármacos. Sus causas pueden ser múltiples: un golpe, un mal de ojo, por elección por los dioses o herencia genética. La importancia de esta historia de las ideas, además de ayudar a disminuir la reproducción y transmisión de estigmas que conlleva la carencia de conocimiento sobre esta enfermedad, es introducir al lector en las ideas del epiléptico como una persona que vive entre dos mundos.

En el segundo capítulo se explicó que la interpretación de la realidad se basa en las experiencias. Éstas están depositadas en el cuerpo y, a su vez, determinan los dominios explicativos de un grupo o sociedad. Estos se enfrentan a “otros” dominios, creando un conflicto o drama social.

El drama social, así como sus estadios de liminalidad, se encuentra en las personas que padecen epilepsia: la brecha que se establece entre los sanos y enfermos; las crisis convulsivas que crean miedo tanto a los enfermos como a los observadores; las acciones reparadoras que consisten en realizar un diagnóstico y tratamiento, cuando el enfermo se acepte como paciente; y su reinserción a la comunidad de “sanos”.

En la fase del drama social donde se crea la brecha entre sanos y enfermos, se origina el reconocimiento e identidad del paciente –quien puede o no aceptar su enfermedad–, y el estigma. Según Goffman (2011), la sociedad construye una teoría del estigma para explicar la inferioridad de las personas descalificadas y dar cuenta del peligro

que representan. El estigma puede estudiarse desde el punto de vista de la persona discriminada, y desde la sociedad que la discrimina. Estos puntos de vista pueden ser diferentes. Asimismo, existen diferentes maneras de sobrellevar el estigma social. Si bien Goffman menciona que las personas pueden profesionalizar su estigma, como lo estoy haciendo al recibir una beca escribiendo una tesis sobre mi enfermedad, existen otras formas, como el ocultamiento, el encubrimiento y el enmascaramiento.

En el tercer capítulo de la tesis, se explica los diferentes tipos de controles a los que son sometidos los pacientes epilépticos gracias y por medio del discurso médico. La normalización que se lleva a cabo, se realiza de una forma sistemática y desde diferentes áreas, pero todas recaen en el cuerpo. Un cuerpo que la sociedad requiere para ser reinsertados y aceptados por ella.

Muchos pacientes epilépticos son sujetos de los estigmas que carga su enfermedad y de los controles ejercidos para su normalización. En las estadísticas se puede observar que la mayoría de los hombres y mujeres que padecen epilepsia son solteros y sólo tienen educación primaria o son analfabetas. Como lo muestran las notas de campo, muchas personas epilépticas son forzadas a abandonar los estudios por sus familiares o autoridades escolares. En cuanto al estatus civil, algunas personas con las que conversé, tenían miedo de ser rechazadas por sus parejas, de tener hijos con su misma enfermedad y a la divergencia con el médico especialista.

En el cuarto capítulo se mencionó que en el drama social con respecto a los epilépticos existen fases de limininalidad, es decir, espacios temporales de gran intensidad, de cambios y caos donde se deshacen los límites establecidos para el pensamiento y el

comportamiento, se suspende la estructura de la sociedad y se conforma otra estructura indiferenciada cuya característica clave es la etapa final de reintegración. Cuando la reintegración no tiene lugar, la liminalidad se convierte en permanente. A la forma indiferenciada, Turner la nombra “communitas” y se basa en la igualdad en lugar de la jerarquía; por ello, según Turner, es una antiestructura social, ya que “une a la gente por encima de cualquier lazo social formal” (Turner, 2002, pág. 56). Lo que ayuda a la disolución de las diferencias, ayuda, al mismo tiempo, a la creación de la otredad.

En el estado liminal, el grupo toma conciencia de sí mismo, lo que es posible siendo marginado de la sociedad. Varios de ellos pueden formar una “communitas”, pues ya han pasado un estado liminal personal, donde han aceptado su condición de epilépticos, a la vez que se reconocen como grupo: “nosotros somos así”, dicen.

Por esto, el Grupo de apoyo tiene un papel muy importante. La reflexión de las experiencias se da gracias a su intercambio y comparación, las cuáles ayudan a crear lazos de fraternidad entre varios asistentes del grupo. Las trabajadoras sociales y el DIF municipal favorecen en este proceso, gracias a la facilitación del espacio, la impartición de pláticas sobre autocuidado y autocontrol –a pesar de que muchas veces los asistentes no las tomen en cuenta–, así como la donación de despensas y medicamentos.

Agamben menciona que el estado de excepción es la situación que resulta de la suspensión del orden. Además, refiriendo a Hobbes, nos indica que los individuos deben y pueden resistir la violencia ejercida por el Estado, “porque no se supone que ningún hombre esté obligado por un pacto a no resistir a la violencia, y, en consecuencia, no puede suponerse que dé a otros un derecho a poner violentamente las manos sobre su persona”.

(Agamben, 2006, pág. 138) Es decir, como epiléptica, puedo rechazar los tratamientos médicos que se me ofrecen para controlar mis crisis convulsivas. Sin embargo, aceptarte como eres y decir que eres epiléptico es un acto de libertad, y esa es una forma de resistencia.

Así, puede ocurrir un rechazo a las medidas de tratamiento, a la etiqueta con que se es definido, al trato "diferente" que se recibe, a la percepción del estigma y descredito social por pertenecer a un grupo diferente al Normal. En tal resistencia podemos encontrar un tipo diferente de poder.

En tal sentido el grupo de epilepsia ayuda a afrontar los cambios en la carrera moral. El grupo de apoyo ayuda a pasar el rito de aceptación de la epilepsia. Muchas fueron las expresiones que dejaron entrever la percepción que estas personas tienen sobre la enfermedad, cómo cambió su vida y cómo la afrontan día con día.

El epiléptico debe de tratar de aceptar su estado liminal –aceptando la muerte como algo inevitable, valiéndose de su condición de banido y resistiéndose a la violencia institucional–, y debe de vivir la vida lo mejor que pueda, tratando de no representar un peligro para su persona ni para los demás.

Por último, el presente trabajo de investigación abre líneas a continuar, como la de género y la epilepsia en el sector privado. Si bien la epilepsia es una enfermedad universal, su forma de afrontarla –como ya expliqué– depende de la experiencia de cada persona. Esta difiere según diferentes factores como el estatus económico y el sexo. Por ello, urge su estudio para correctas políticas de salud públicas, como tratamientos integrales que abarquen tanto lo biológico, como lo psicológico y lo social.



Imagen 11. Orozco, Rocío. Fotografía propia. Despensa que me entregó el DIF después de asistir a las pláticas y entregar copia de mi credencial de elector y comprobante de domicilio.



Imagen 12. Orozco, Rocío. Fotografía propia. Elementos de la despensa que me entregó el DIF.

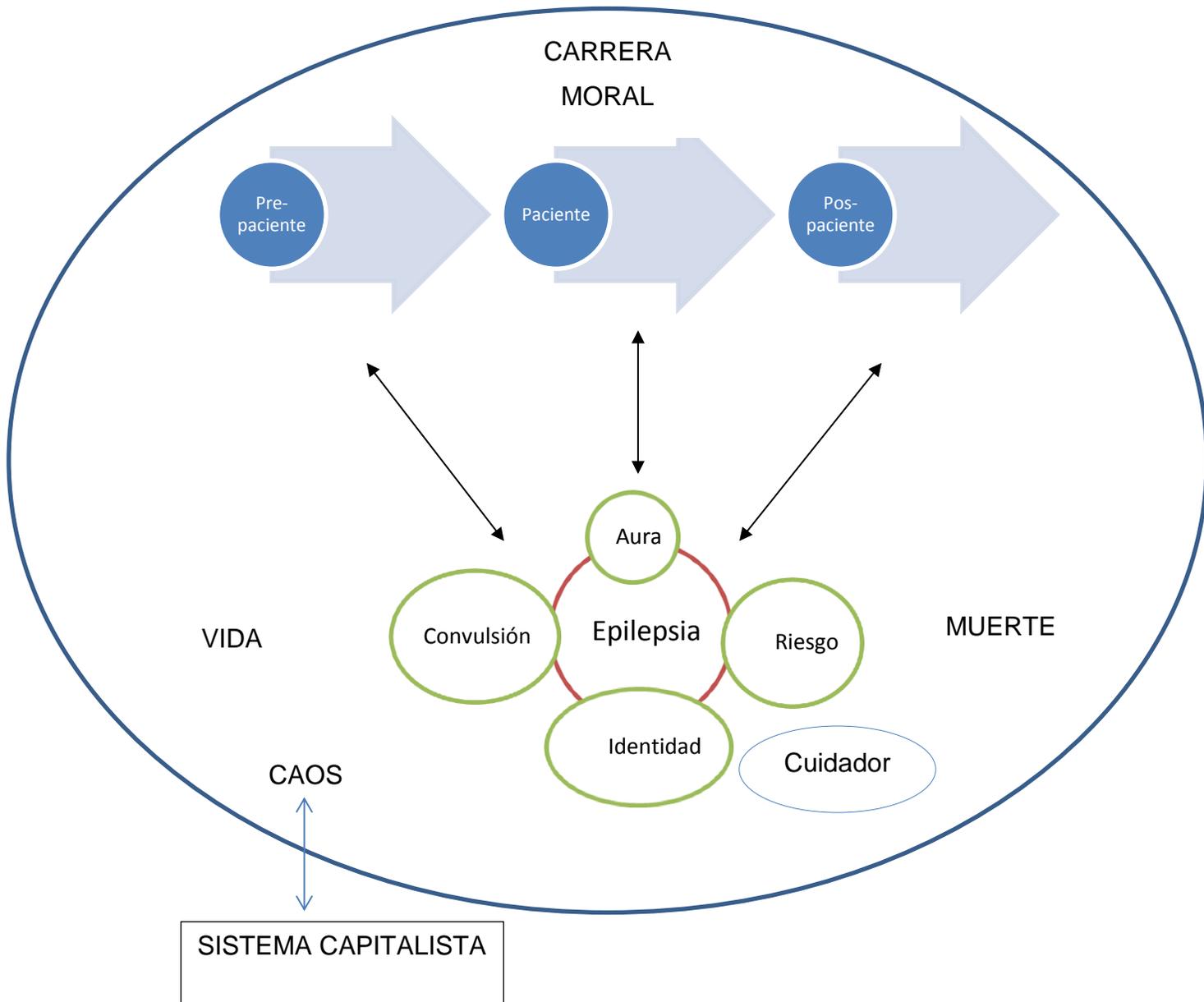


Imagen 13. Orozco, Rocío. (2014). Elaboración propia. En este diagrama se puede apreciar que la epilepsia es un ritual en sí misma, la cual tiene varios elementos: el tipo de convulsión y si está presenta el aura. De ellos dependerá cómo se viva el tipo de riesgo –que es culturalmente construido y depende de otros factores como el género–. La identidad también se forma con la presencia de la enfermedad como uno de los tantos factores que la crean, como la familia y la educación. La epilepsia así influirá en la carrera moral de la persona, en sus diferentes concepciones del yo, cambiando su percepción acerca de la enfermedad y cómo se debe de vivir, y viceversa.



Imagen 14. Orozco, Rocío (2014). Fotografía propia. Doña Ramona en la sala de su casa. Detrás de ella aparece un letrero de felicitación elaborado para su hija, la cama de su hermano, un nacimiento y la fotografía de sus abuelos.



Imagen 15. Orozco, Rocío (2014). Fotografía propia. Madre, hija y nieta en el cuarto de ésta última, mostrando todas las manualidades que Araceli ha aprendido y vende por pedido en los talleres a los que ha asistido.



Imagen 16. Orozco, Rocío (2014). Fotografía propia. José Luis en su cuarto. Se pueden observar las fotografías familiares –algunas de su madre y de él cuando era niño–, y su afición por el fútbol.



Imagen 17. Orozco, Rocío (2014). Fotografía propia. Relación médico- paciente en la Clínica de epilepsia.

## ANEXOS

### Cuadro 1.

<p>La epilepsia está catalogada en la décima versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, el CIE-10, en el apartado de las patologías marcadas con la letra “G” y los números “40” y “41”.</p>	
G40	Epilepsia
G40.0	<p>Epilepsia idiopática y síndromes epilépticos con localización precisa (focal, parcial) y con convulsiones de presentación localizada.</p> <p><i>Incluye:</i> epilepsia benigna de la infancia, con descargas centrotemporales o paroxismos occipitales en el EEG.</p>
G40.1	<p>Epilepsia sintomática localizada (focal, parcial) y síndromes epilépticos con crisis parciales simples. <i>Incluye:</i> ataques sin alteración de la conciencia.</p>
G40.2	<p>Epilepsia sintomática localizada (focal, parcial) y síndromes epilépticos con crisis parciales complejas. <i>Incluye:</i> ataques con alteración de la conciencia, frecuentemente con automatismos.</p>

G40.3	Epilepsia generalizada idiopática y síndromes epilépticos.	
G40.4	Otras epilepsias y síndromes epilépticos idiopáticos generalizados.	
G40.5	Síndromes epilépticos especiales. <i>Incluye:</i> crisis epilépticas relacionadas con el alcohol, fármacos o de privación de sueño.	
G40.6	Crisis de “Gran mal” sin especificar. (con o sin “pequeño mal”).	
G40.7	“Pequeño mal” sin especificar y sin crisis de “gran mal”.	
G41	Estatus epiléptico.	

**Cuadro 2.**

El siguiente cuadro presenta la división de la epilepsia, según el cuadro clínico:

El siguiente cuadro presenta la división de la epilepsia, según el cuadro clínico:			
I. Crisis parciales focales o localizadas	Simples	Motoras	-Sin marcha -Con marcha (jacksoniana) -Versivas -Posturales -Fonatorias
		Sensitivas	-Somatosensoriales -Auditivas -Visuales -Olfatorias -Gustativas -Vertiginosas
		Autonómicas	

Crisis parciales focales o localizadas		Psíquicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Difásicas</li> <li>-Dismésicas</li> <li>-Cognitivas</li> <li>-Afectivas</li> <li>-Ilusiones</li> <li>-Alucionaciones</li> </ul>
	Complejas		
	Crisis parciales secundariamente generalizadas		
II. Crisis generalizadas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Crisis de ausencia (típica o atípica)</li> <li>Crisis mioclónicas</li> <li>Crisis tónicas</li> <li>Crisis clónicas</li> <li>Crisis tónico- clónicas</li> <li>Crisis atónicas</li> </ul>		

<p>III. Crisis no clasificadas</p>	
<p>IV. Addendum</p>	<p>Crisis fortuitas</p> <p>Crisis relacionadas a estímulos no sensoriales</p> <p>Crisis reflejas</p> <p>Crisis cíclicas</p>
<p>Estado epiléptico</p>	<p>Estado parcial motor</p> <p>Estado parcial complejo</p> <p>Estado epiléptico generalizado tónico- clónico</p> <p>Estado epiléptico de ausencias</p>

## Bibliografía

### Libros y revistas consultadas

Agamben, G. (2006). *El poder soberano y la nuda vida*. España: Pre-textos.

Álvarez, P. L. (2010). *Biopolítica, liberalismo y neoliberalismo: acción política y gestión*.

En G. Cano, J. Ugarte, & S. Arribas, *Hacer vivir, dejar morir. Biopolítica y capitalismo*. Madrid: CSIC / La Catarata.

Blanco, M. L. (2009). *Cáncer Cervicouterino: ¿Enfermedad femenina o feminización de la enfermedad? Opciones médicas culturales frente al Drama Social de enfermar en la Colonia Morales, S.L.P.* San Luis Potosí: COLSAN.

Bottari, J. C. (2001). Apuntes sobre historia de la epilepsia. En M. T. Medina, F. Chaves, N. Chinchilla, & F. Gracia, *La epilepsia en Centroamérica*. Tegucigalpa: Scancolor.

Brailowsky, S. (1992). Epilepsia: historia, conceptos y aportaciones. *Elementos. Ciencia y cultura.*, [www.elementos.buap.mx/num17/pdf/3.pdf](http://www.elementos.buap.mx/num17/pdf/3.pdf).

Cano, R. (20 de Julio de 2014). (R. Orozco, Entrevistador)

Carmona, J. L. (27 de Julio de 2014). (R. Orozco, Entrevistador)

Carod, F., & Vázquez-Cabrera, C. (1998). Pensamiento mágico y epilepsia en la medicina tradicional indígena. *REV NEUROL* 1998; 26: 1064-8.

- Cruz, R. D. (1997). La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia. *Alteridades vol.7, núm.13*.
- Domínguez, J.C. (2012). Grupo de apoyo para pacientes y familiares con epilepsia "Caminemos juntos". S.L.P., México: Coordinación de Trabajo Social y Salud, DIF.
- Douglas, M. (1973). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1963). *Nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: siglo XXI.
- Foucault, M. (1976). *Vigilar y Castigar*. México: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1980). *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (2000). *Los anormales*. Buenos Aires: FCE.
- Gaytán, A. I. (2012). Cuerpo, identidad y experiencia en las enfermedades crónico-degenerativas. En J. M. Villareal, *Dilemas, debates y perspectivas: Ciencias sociales y reflexividad* (págs. 379- 399). Guadalajara, Jalisco: CIESAS.
- Goffman, E. (2009). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2010). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Helman, C. (1994). *Culture, Health and Illness*. Great Britain: Butterworth- Heinemann Ltd.

- León, E. (2009). *Los rostros del otro. Reconocimiento, invención y borramiento de la alteridad*. España: Anthropos.
- Mauss, M. (1971). *Sociología y Antropología*. Madrid: Tecnos.
- Mendoza, C. P. (2004). *Cuerpos posibles... cuerpos modificados. Tatuajes y perforaciones en jóvenes urbanos*. México: Instituto Mexicano de la Juventud.
- Morín, E. (1999). Antropología de la libertad. *GRASCE (Groupe de Recherche sur l'Adaptation, la Systémique et la Complexité Économique)*, París , 1999: 157-170.
- Navarro, G. (2002). *El cuerpo y la mirada*. Barcelona: Anthropos.
- Robles, L. L. (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*. Guadalajara, Jalisco: Universitaria.
- Rodríguez Salas, M. L., & Soriano Cuevas, 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. *Revisión Neurológica*.
- Turner, V. (2002). Dramas sociales y metáforas rituales. En V. Turner, *Antropología del ritual*. México: INAH.
- Victoria, & Araceli. (01 de Julio de 2014). (R. Orozco, Entrevistador)
- Viesca, C., & De la Peña Páez, I. (1974). Las crisis convulsivas en la medicina náhuatl. *UNAM*.

Wolf, E. (1990. Vol. 92, Num 3, Septiembre). Distinguished Lecture: Facing Power- Old Insights, New Questions. *Journal of the American Anthropological Association*, 586- 596.

### **Páginas de internet consultadas**

Aristóteles. (10 de junio de 2014). *Problemas XXX*. Obtenido de [http://es.wikipedia.org/wiki/Historia\\_de\\_la\\_depresi%C3%B3n](http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_la_depresi%C3%B3n)

Cortés , F., & Ureña, J. (2011). *Dicciomed.eusal.es*. Obtenido de Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico: <http://dicciomed.eusal.es>

DRAE, R. A. (2001). *Diccionario de la lengua española (22.a ed.)*. Recuperado el 08 de Febrero de 2014, de <http://www.rae.es/rae.html>

DRAE, R. A. (2015). *Diccionario de la lengua española (23.a ed.)*. Recuperado el 05 de Marzo de 2015, de <http://www.rae.es/rae.html>

Fedro, 2. y. (1986). *Trad. de Emilio Lledó Iñigo*. Obtenido de [http://www.filosofia.net/materiales/sofiafilia/hf/soff\\_11.html](http://www.filosofia.net/materiales/sofiafilia/hf/soff_11.html)

Franke, I. f. (2015). *Disciplines And Technologies Digital Museum*. Recuperado el 28 de marzo de 2015, de History of EGG and Neurology: <https://dntmuseum.uchicago.edu/exhibits/show/history-of-eeg-and-neurology/an-account-of-change-in-the-fi>

López, F., García, F., Ramos, J., & Senties, H. (2013). *Programa Prioritario de Epilepsia*.

Obtenido de <http://www.epilepsiamexico.gob.mx/que-es-caie.htm>

Maturana, H. (24 de Abril de 2005). *Caminos Explicativos*. Recuperado el 2013 de Mayo

de 16, de Universidad Pedro de Valdivia: <http://academico.upv.cl/doctos/REPU-4054/%7B7BCCF5FE-A1CA-4850-90D1->

[057B0C55C870%7D/2012/S1/Caminos%20Explicativos,%20Humberto%20Maturana.pdf](http://academico.upv.cl/doctos/REPU-4054/%7B7BCCF5FE-A1CA-4850-90D1-057B0C55C870%7D/2012/S1/Caminos%20Explicativos,%20Humberto%20Maturana.pdf)

OMS. (2001). *World Health Report*, Obtenido de

[http://www.who.int/whr/2001/en/whr01\\_ch2\\_es.pdf](http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_ch2_es.pdf)

OMS. (2015). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de [http://](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/)

[www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/)

Peña Huamán, J. (5 de febrero de 2008). *Blog de Jesús Rolando Peña Huamán*. Recuperado

el 16 de mayo de 2013, de Pontificia Universidad Católica del Perú :

<http://blog.pucp.edu.pe/item/19012/el-observador-explica-y-el-otro-a-define-si-es-o-no-es-una-explicacion>

PPE. (27 de 11 de 2014). *Programa Prioritario de Epilepsia*. Recuperado el 28 de 03 de

2015, de ¿Qué es epilepsia?: <http://www.epilepsiamexico.gob.mx/info-pacientes/causas.htm>

Ruiz, R. (24 de Enero de 1996). *El País*. Recuperado el 24 de Febrero de 2014, de

[http://elpais.com/diario/1996/01/24/sociedad/822438005\\_850215.html](http://elpais.com/diario/1996/01/24/sociedad/822438005_850215.html)

Schneble, D. H. (07 de junio de 2014). *Museo alemán de epilepsia en Kork*. Obtenido de [www.epilepsiemuseum.de/espanol/](http://www.epilepsiemuseum.de/espanol/)

Talmud, B. (64b). *Tractate Yebamoth*. Recuperado el Enero de 2015, de [http://www.come-and-hear.com/yebamoth/yebamoth\\_64.html](http://www.come-and-hear.com/yebamoth/yebamoth_64.html)

Valentín Anders, e. (2015). *Etimologías de Chile*. Recuperado el 05 de Marzo de 2015, de <http://etimologias.dechile.net/?epilepsia>

Wolf, P. (junio de 2014). *Prof. Dr. Peter und Jytte Wolf- Stiftung für Epilepsie*. Obtenido de <http://www.epilepsiestiftung-wolf.de/resources/10+Sociocultural+history.pdf>