

**Imágenes y narrativas de la epilepsia**

**Análisis de los conceptos biomédicos, experienciales y sociales de las personas con epilepsia, integrantes de la Fundación RenaSer con Amor de Medellín**

**Jaime Carrizosa Moog**

**Universidad EAFIT**

**Escuela de Artes y Humanidades - Departamento de Humanidades**

**Doctorado en Humanidades**

**Medellín, 2023**

**Imágenes y narrativas de la epilepsia**

**Análisis de los conceptos biomédicos, experienciales y sociales de las personas con epilepsia, integrantes de la Fundación RenaSer con Amor de Medellín**

**Jaime Carrizosa Moog**

**Director**

**Juan Manuel Cuartas Restrepo**

**Trabajo de grado para optar al título de Doctor en Humanidades**

**Universidad EAFIT**

**Escuela de Artes y Humanidades - Departamento de Humanidades**

**Doctorado en Humanidades**

**Medellín, 2023**

*Dedico este trabajo a las personas con epilepsia, con el propósito de darles imagen y voz, promoviendo el pleno ejercicio de sus potencialidades y derechos.*

*“Observa siempre lo que pasa después del consultorio”, tributo póstumo a mi tutor profesional Marcelo Devilat Barros.*

## **Agradecimientos**

Agradezco a los integrantes de la Fundación RenaSer con Amor de Medellín quienes, de manera activa y generosa, develaron su intimidad sobre lo que es vivir con epilepsia.

La alianza interinstitucional entre la Universidad EAFIT y la Universidad de Antioquia, permitieron realizar un sueño con la mayor disposición posible.

Un equipo profesoral exigente, crítico, orientador, y sin embargo cercano, me han inspirado del hermoso e invaluable altruismo del quehacer docente.

## Resumen

La epilepsia es una prioridad de salud pública según la Organización Mundial de la Salud. A pesar de lograr un control de la enfermedad mediante la medicación en un 70%, las personas afectadas refieren una mala calidad de vida. El objetivo de la investigación fue el indagar mediante el dibujo y la narrativa las experiencias biomédica, vivencial y social de la epilepsia. Se pretendió encontrar un método que dilucidara los conceptos que inciden en el diario vivir de las personas afectadas. En el dibujo se plasmaron ideas de dualidad, escisión, dependencia, prohibición, depresión, así como una contraparte de resiliencia, abogacía, diversidad y un nuevo estilo de vida. La narrativa obtenida mediante encuestas semiestructuradas, demostró como la sensación de otredad inicia con la experiencia de la crisis epiléptica, y se refuerza con las actitudes que se tienen frente a la enfermedad, desde el punto de vista personal y social. El uso metafórico en las diferentes descripciones demostró la persistencia de creencia en poderes sobrenaturales como causantes de la epilepsia (pecado, maleficio, brujería, etc.). Otros conceptos encontrados acerca de la vivencia de la epilepsia son los de accidente, viaje, dictadura, vacío, irrealidad, restricción, soledad, estigmatización y limitaciones. También se evidenciaron posturas de descubrimiento de nuevas opciones de balancear la enfermedad como deporte, lectura, canto o el franco desafío a las recomendaciones médicas. Muchos de estos conceptos impactan de manera negativa el diario vivir de las personas con epilepsia, e incluso su plan de vida. Varios de esos conceptos no suelen abordarse en la consulta médica, limitando la posibilidad de orientación e intervención, y perpetuando la restricción del pleno desarrollo de potencialidades y de derechos. Los resultados refuerzan que el dibujo y la entrevista semiestructurada pueden ser herramientas útiles en el contexto clínico para esclarecer los aspectos biomédicos, experienciales y sociales de la epilepsia. Surgen nuevas opciones de investigación e intervención como la de validación de estas estrategias; la posibilidad de intervención oportuna y respectiva evaluación por equipos multidisciplinarios del área de la salud y de las ciencias humanas, como sociología, antropología o trabajo social; la extensión de la investigación a cuidadores y entorno cercano; y la recomendación al equipo médico de tener en cuenta un abordaje integral de las personas afectadas.

*Palabras clave:* epilepsia, dibujo, narrativa, metáfora, otredad, subjetividad

## Tabla de contenidos

<b>Introducción</b>		8
<b>CAPÍTULO I Nombres y narrativas de la epilepsia</b>		
1	Revisión histórica de las denominaciones de la epilepsia	18
1.1	Las deidades de la epilepsia	19
1.2	Santos y demonios: la epilepsia en la religión cristiana	23
1.3	Otros nombres de la epilepsia	38
2	El dilema de la definición clínica	44
3	El dilema de la subjetividad en epilepsia	47
4	El dilema de los conceptos socioculturales de la epilepsia	49
5	La subjetividad de la epilepsia en las obras “El Idiota” de Fiodor Dostoievsky, “A Ray of Darkness” y “A Nightingale Silenced” de Margiad Evans y la “Piel del miedo” de Javier Vásconez	50
5.1	El aura: el inicio y premonición de la crisis epiléptica	52
5.2	La experiencia de la crisis epiléptica	56
5.3	El estado postictal	62
5.4	El estado interictal	64
5.5	La subjetividad frente a los demás y el entorno	75
5.6	El estado interictal: la acción de los demás	81
5.7	Síntesis	85
<b>CAPÍTULO II Las imágenes de la epilepsia</b>		
1	El dibujo en la clínica	88
2	Imágenes empleadas por los médicos	109
3	El dibujo de la epilepsia por un grupo latinoamericano de profesionales de la salud	114
4	Terminología médica frente a la expresión pictórica	142
4.1	La experiencia de la crisis epiléptica y el estado postictal	144
4.2	La vivencia de la comorbilidad psiquiátrica	159
4.3	El impacto psicosocial de la epilepsia	166
4.4	La expresión artística sin relación a la epilepsia	183
<b>CAPÍTULO III Consideraciones hermenéuticas de la epilepsia</b>		
1	La finalidad del acto médico	193
2	La subjetividad en la clasificación de las crisis epilépticas	196
3	Dilemas hermenéuticos en epilepsia	200
4	Soluciones a los dilemas hermenéuticos	209
5	Los conceptos biomédico, experiencial y social de la enfermedad	212

6	La metáfora: aproximación teórica	222
---	-----------------------------------	-----

#### **CAPÍTULO IV La interpretación de los dibujos de las personas con epilepsia**

1	El aporte de la psicología de la Gestalt	227
2	El estudio del contexto	230
3	La interpretación de los signos	232
4	Las palabras en los dibujos	235
5	Resultados de la interpretación de los dibujos	237
6	Contrastación de los resultados	266

#### **CAPÍTULO V Narrativas de las personas con epilepsia**

1	Percepciones sobre su enfermedad	276
2	Narrativas sobre las crisis epilépticas y funcionales	279
3	La relación paciente – personal de la salud	283
4	El tratamiento y las recomendaciones no farmacológicas	285
5	Conceptos experienciales y sociales sobre la epilepsia	294
6	Las metáforas en la narrativa de las personas con epilepsia	301
7	Discusión sobre los resultados	317

	<b>Conclusiones y recomendaciones</b>	323
	Referencias	338
	Tabla de imágenes	374
	Tabla de tablas y figuras	377
	Productos derivados de la tesis	378

*“El quiebre que planteaban era brutal. La física ya no debía preocuparse de la realidad, sino de lo que podemos decir de la realidad. Los átomos y sus partículas elementales no compartían el mismo ser que los objetos de la experiencia cotidiana. Viven en un mundo de potencialidades, explicó Heisenberg: no son cosas sino posibilidades. La transición de lo “posible” a lo “real” solo ocurría durante el acto de observación o medición. “*

*“La luz con que la ciencia ilumina el mundo no solo cambia nuestra propia visión de la realidad, sino el comportamiento de sus unidades fundamentales.”*

*Benjamin Labatut <sup>1</sup>*

## Introducción



<sup>1</sup> Sobre los físicos Bohr y Heisenberg en “Un verdor terrible” de Benjamin Labatut. Durante la V Conferencia Solvay de físicos en Bruselas (1927) Einstein le comenta a Bohr: «Usted cree en un Dios que juega a los dados», a lo que Bohr le contestó: «Einstein, deje de decirle a Dios lo que debe hacer con sus dados»

<sup>2</sup> Imagen: Livre de la Vigne nostre Seigneur, Frania, aprox. 1450 – 1470. Imagen de un manuscrito medieval de un sol dorado con fascie de expresión neutral, quince rayos en forma de S se extienden de él hacia un cielo azul

La educación, así como el ejercicio profesional de los médicos, transcurren en gran parte bajo la mirada clínica centrada en la enfermedad. Es decir, el galeno interpreta en la anamnesis y el examen físico lo manifestado y encontrado por y en el paciente, para luego ser escrito en la historia clínica con terminologías, clasificaciones y categorías médicas. Lo verbal se vuelve escritura, lo subjetivo pasa a objetivo, de médico “lector” se migra a “autor”. (Sanchez-Davies, 2019) Con frecuencia se corre el riesgo durante este ejercicio de perder las narrativas subjetivas del paciente al ser interpretadas o reinterpretadas por el médico. Es quizás por ello “que se tengan admirables historias de epilepsia e histeria, pero significativamente ninguna de epilépticos e histéricos.” (Chin-Yee et al., 2019) El historiador británico Roy Porter (1946-2002) reclama el abordaje de la historia clínica basado en el paciente (R. Porter, 1985), mientras que el filósofo francés Michel Foucault (1926-1984) refuerza el papel protagónico del médico, “Este ojo que habla sería el servidor de las cosas del maestro de la verdad.” (Foucault, 1980) Florin Condrau propone una postura intermedia en su reflexión “The Patient’s View Meets the Clinical Gaze”. (Condrau, 2007)

La orientación en la relación médico paciente en el ejercicio clínico tradicional va dirigido por el primer actor, quien a través de un cuestionario estructurado y un “ojo clínico” aguzado, suele llegar a un diagnóstico específico. La preponderancia de lo tangible, lo biológico, lo verificable y lo visual en la formación y ejercicio del acto médico, han restado importancia a lo subjetivo, lo psico-social, lo inverificable o lo invisible en el acto médico. El cúmulo de información aportada por el paciente pasa por un cedazo, que filtra la información relevante para el médico, desechando el residuo, que suele ser información importante para el paciente. (Chin-Yee et al., 2019; Condrau, 2007; Foucault, 1980; R. Porter, 1985) En el residuo pueden encontrarse los prejuicios, concepciones, actitudes, emociones frente a la enfermedad, que pueden moldear su identidad y forma de relacionamiento con los demás y el entorno. Podría afirmarse que existe una hegemonía en el acto profesional por encima de la percepción y raciocinio del paciente lego. Los discursos y las conclusiones resultantes van dirigidos al interés profesional, a la discusión o divergencia disciplinar, basados en información seleccionada, que no necesariamente refleja lo vivido y necesitado por el paciente.

Hay así, al menos dos realidades - la referente y la referida- que se someten a una interpretación del mundo cotidiano o de un hecho particular. Lo expresado es importante en el sentido, de que el hecho o la narrativa pasa a ser un texto, y este pasa a una memoria, que

sirve para realizar otros actos. En ese ejercicio existen al menos tres interpretaciones sobre una misma realidad, que no necesariamente coinciden con la fuente (Foucault, 1976). Una tergiversación de esta relación médico-paciente, de la preponderancia de lo visual sobre lo subjetivo, y del método sobre el objeto de estudio, la señala el historiador del arte y ensayista francés Georges Didi-Huberman (1953 -) en su libro “La invención de la histeria. Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière”. (Didi-Huberman, 2007) La observación del ensayista no es de poca monta, al tratarse el texto sobre el padre de la neurología moderna con referencia a una condición inacabada en su abordaje y comprensión, cuya estigmatización perdura hasta nuestros días. Didi-Huberman analiza el método en que se obtienen las fotografías de las mujeres con histeria en el *Hôpital de la Salpêtrière* en París. El neurólogo francés Jean Martin Charcot (1825 – 1893) clasifica la histeria en diferentes categorías respaldadas en el ejercicio clínico y en un pormenorizado estudio fotográfico de las mujeres durante la crisis emocional. Las fotografías no se obtenían de manera instantánea en esa época, sino que requería de la puesta en escena de las poses histéricas. No se obtuvieron reales poses de histeria, sino simulaciones realizadas por las pacientes, quienes fueron compensadas mediante reconocimientos personales y físicos, dinero e incluso con mediación de actos sexuales con algún médico tratante. (Walusinski, 2012) El reconocimiento de Charcot como erudito de las enfermedades neurológicas en Europa fue inconmensurable como se destaca en la pintura de André Brouillet (1857 – 1914) “Une leçon clinique à la Salpêtrière” (1877). (Figura 1A, B) La vida diaria de estas pacientes en la sociedad y luego en el *Hôpital de la Salpêtrière*, que fuera previamente una prisión y un hospicio para mujeres pobres, desamparadas y al margen de la ley, se menciona de manera superflua; lo importante no era su vida, como si lo fueron los síntomas y la enfermedad. La obra de Brouillet destaca otro aspecto, no menos importante, como lo es el concepto social frente a una enfermedad. La persona enferma (Marie “Blanche” Wittmann, 1859 – 1913) es una mujer en un espacio de hombres distinguidos, que la han convertido en objeto de estudio, de subordinación y de estigmatización por padecer de histeria y para ser tratada en la mencionada clínica.

Los sociólogos norteamericanos Peter Conrad (1945 -) y Joseph Schneider (1943 -) realizan una diferenciación derivada del inglés sobre los conceptos en torno a la enfermedad:

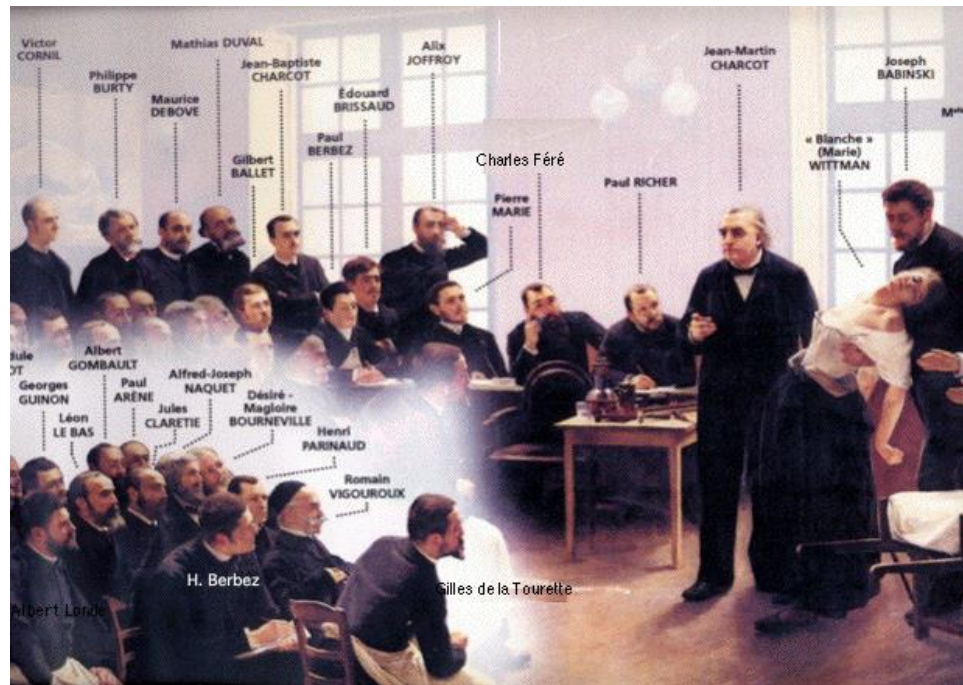
1. La enfermedad (disease) es el concepto médico sobre los aspectos semiológicos (clínicos), fisiopatológicos, diagnósticos, terapéuticos y pronósticos que atañen a la relación médico

paciente, 2. el padecimiento (illness) hace alusión a los aspectos emocionales que la enfermedad ejerce o impacta en la vida diaria del paciente como por ejemplo el reconocimiento de si mismo como enfermo y las acciones que toma por efecto de saberse y reconocerse como enfermo y 3. la perturbación (sickness) se entiende como “la acción y efecto de quitar la paz y el orden”; se refiere entonces a las concepciones sociales y culturales que sobre determinada enfermedad tiene la comunidad y que puede influir en el diario vivir de una persona afectada. El enfoque del ejercicio médico se basa fundamentalmente en la enfermedad (disease), descuidando los otros dos aspectos e impactando por lo tanto en menor grado en la calidad de vida de las personas con determinada enfermedad.

A.



B.



**Imagen 1 A y B.** “Une leçon clinique à la Salpêtrière” (1877), pintura al óleo. André Brouillet (1857 – 1914) Se detalla la escena de una crisis de histeria padecida por Marie Whittman en una sesión periódica en el Hospital de la Salpêtrière. Prestigiosos y reconocidos neurólogos como Gilles de la Tourette, Perinaud, Bourneville, Marie y Babinski, la observan y atienden a las explicaciones de su maestro el Dr. Jean-Martin Charcot. (*Una Lección de Charcot En La Salpêtrière Cuadro de André Brouillet (1857-1914), 2012*)

### ¿Por qué la epilepsia?

La definición actual de epilepsia es la de una enfermedad neurológica crónica manifestada por al menos dos episodios paroxísticos no provocados, separados entre sí por más de 24 horas, causados por descargas eléctricas hipersincrónicas del sistema nervioso central. La definición operativa actual difiere frente a la del 2005, que además de la predisposición perdurable a las crisis epilépticas, resaltaba las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de la condición. El consenso del grupo de trabajo sobre definiciones de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés), y respaldado por la consulta internacional de expertos, ubicó el asunto de las consecuencias en un segundo

plano en la definición operativa. El objetivo consiste en determinar si se tiene o no la enfermedad. La especificidad de las manifestaciones subjetivas de las crisis epilépticas también perdió preponderancia con la nueva clasificación de las crisis epilépticas. (Wolf, 2021a) La motivación obedece a la simplificación de la clasificación procurando que se establezca un lenguaje común, simple y práctico para el diagnóstico clínico de la epilepsia. (Fisher, Helen Cross, et al., 2017; Fisher, Van Emde Boas, et al., 2005; *The 2014 Definition of Epilepsy: A Perspective for Patients and Caregivers // International League Against Epilepsy*, n.d.)

Son múltiples los nombres, conceptos y explicaciones que se le han dado a la enfermedad a lo largo de la historia. (Waller et al., 2004) El texto médico *Sakikku* (1067 a.C) sobre signos y efectos médicos en tablillas de barro babilónicas, la influencia divina de las Culturas griega y romana, el desequilibrio de los humores de Hipócrates (460 a.C), el desequilibrio de las calidades de los humores propuesta por Galeno (129 d.C), que persisten con diversas variaciones hasta el siglo XIX, y la correlación anatomo-clínica de Hugglings Jackson, han sido aportes históricos a la explicación de la enfermedad. (Eadie & Bladin, 2001a; Figueroa-Duarte & Campbell-Araujo, 2015a; R. Porter, 2002, pp. 45–50; Stol, 1993) El término epilepsia aparece por primera vez en los textos de Hipócrates y se refuerza en el Canon de Medicina de Avicena (980 – 1037) como una enfermedad del desarrollo. (Aguado, 1818; Gruner & Avicenna, 1931) Etimológicamente proviene la palabra del latín tardío *epilepsia*, y este del griego ἐπιληψία *epilēpsía*; literalmente ataque. (*Epilepsia | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE*, n.d.) Las características comunes a las diversas denominaciones y conceptos de la enfermedad son las descripciones clínicas de la caída, los movimientos anormales (convulsión), el compromiso de consciencia, la sialorrea y la relajación de esfínteres. El diagnóstico diferencial lo constituyen entre otras, varias enfermedades como migraña, síncope, tics, parasomnias o psicosis. (Eadie & Bladin, 2001a) En los textos literarios e históricos ha sido la descripción clínica, la que permite inferir que se trata de epilepsia.

Lo impredecible, abrupto, incontrolable y la diversidad en la semiología de las crisis epilépticas, permiten apreciaciones sociales sobre la enfermedad, que van desde la imperfección del ser hasta su vínculo con poderes sobrenaturales. (Beauchard, 2009; L. Ladino & Tellez Zenteno, 2016; Margaret George, 1998; Schoekel, 2006) El hecho de que una persona afectada pase de una consciencia normal a un estado de inmovilidad e indefensión, que a veces se interpreta como un estado similar al de la muerte, y con una subsecuente

recuperación a la normalidad, subyace a las diferentes conceptualizaciones socio-culturales a través de la historia. (Binguen, 2013; Janz, 1986; L. D. Ladino et al., 2016; Mann, 2012; Schoekel, 2006) Entre dichas atribuciones culturales que le otorgan un sentido social al padecimiento se encuentran, por ejemplo: posesión, locura, brujería, ocultamiento, vergüenza, degradación, miedo, pecado, castigo, redención, misticismo, debilidad, resignación, predestinación, desdoblamiento, rabia, criminalidad, complicidad, identidad, satanización, éxtasis, revelación, secreto, clarividencia o adivinación. (Arias, 2019a; Brigo et al., 2018; Carrizosa, 2017; García-Albea, 2003; Waller et al., 2004)

Con frecuencia estos conceptos estigmatizantes limitan el desarrollo personal y profesional, así como el ejercicio normal de los derechos humanos y ciudadanos de las personas afectadas. (Ahmad, 2011; Lennox & Markman, 1953) Por ese motivo la ILAE, el Bureau de la Epilepsia (IBE, por sus siglas en inglés) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) lanzan en la estrategia de “Sacar la epilepsia de las sombras”(WHO | *Global Campaign against Epilepsy: Out of the Shadows*, n.d.). Es sin duda alguna, una enfermedad, que escapa del terreno de lo biológico y se involucra en los aspectos psicológicos y sociales, siendo estos aspectos los que, a veces, más impactan la calidad de vida, incluso sobrepasando las mismas crisis comiciales o sus comorbilidades. (Moog, 2009; Sillanpää et al., 2016) La epilepsia carga con el estigma, las personas afectadas y sus cuidadores son estigmatizadas.

Muchas de estas atribuciones adversas y estigmatizantes se padecen en soledad o en la intimidad de los más cercanos. Con frecuencia no son abordadas en la consulta médica, y a pesar de tener con frecuencia un adecuado control de las crisis epilépticas, el padecimiento persiste de manera silenciosa y solitaria. (J. Austin et al., 2002; Benson, Lambert, et al., 2015a; Benson, O’Toole, et al., 2015a; Bishop & Allen, 2001; Herrmann et al., 2016; Jacoby et al., 2004a; Pembroke et al., 2017) A pesar de los avances médicos y tecnológicos, del mayor acceso a la educación e información, de la promoción y expedición de leyes contra la discriminación, de la conformación de grupos de apoyo de personas con epilepsia, persiste la concepción tácita o abierta de anormalidad, excepcionalidad desventajosa y estigmatización de las personas con epilepsia. Porter agrega sobre la estigmatización de las enfermedades mentales, que podría en determinados casos aplicarse a la epilepsia, que el “Apartar a los enfermos fomenta la fantasía de que nosotros estamos íntegros, así el diagnóstico de la enfermedad se convierte

en una poderosa herramienta clasificatoria y la medicina desempeña un importante papel en la tarea de la estigmatización.” (R. Porter, 2002, p. 68) Algunos países como Argentina y Colombia han promulgado leyes de protección para las personas con epilepsia. (*Legislación En Salud Argentina*, n.d.; Ley 1414 de 2010, 2010) Dichas leyes promueven la atención integral en salud y la no discriminación bajo los principios de universalidad, solidaridad, igualdad, dignidad e integración.

Similar a otras enfermedades como el cáncer, la tuberculosis, el VIH/SIDA (Sontag, 2008), la esquizofrenia (Bonnet, 2013; Pérez Álvarez et al., 2015) o el autismo (Diana & Señor, 2017), se le otorgan a la epilepsia otras caras (*Gesichter*) o metáforas, que no solo no están acordes al concepto médico de la enfermedad, sino que validan como preponderantes algunas erróneas atribuciones preconcebidas, que le restan con frecuencia dignidad al afectado. (Restrepo, 2014; Vásquez, 2010; Waller et al., 2004) La dignidad empieza a perderse de manera progresiva: de persona pasa a ser paciente, y muchas veces ni siquiera paciente, sino a “epiléptico”. La condición o el atributo sustituye al sujeto, con posibles cambios actitudinales o perceptuales en la sociedad. (Fernandes et al., 2009; Friedrich et al., 2019; Isaza-Jaramillo et al., 2020; Thabit et al., 2018)

Una forma posible de “sacar la epilepsia de las sombras” y de exponer la situación de las personas con epilepsia, puede ser a través de la pintura y el dibujo. La expresión pictórica se articula con conocimientos semióticos, teorías filosóficas y culturales, antecedentes históricos y reflexiones derivadas de una profunda observación o sentimiento íntimo. El dibujo o la pintura no solo se limita al producto, sino al efecto que el producto ejerce en el público que participa u observa. Este impacto tiene la capacidad de construir empatía y de crear nuevos significados para aquellas personas, que no necesariamente se desempeñan en las artes, como por ejemplo en las ciencias sociales y naturales, tecnologías, ingenierías y médicas. (Committee on the Integrating Higher Education in the Arts, Humanities, Sciences, Engineering, 2018)

El planteamiento del problema consiste entonces, en que la persona afectada por epilepsia, una enfermedad estigmatizante, que incluso ha requerido un respaldo jurídico para preservar sus derechos, tiene pocos espacios de expresión social y subjetiva de sus deseos, potencialidades, necesidades, padecimientos, o sentimientos. Dichos espacios se ven aún más restringidos, cuando en el ejercicio clínico del personal de la salud, se prioriza el aspecto

biomédico y deja de lado las consecuencias cognitivas, emocionales y sociales. Adicionalmente, la elaboración de la historia clínica centrada en el médico, puede ser una limitación a la consignación de la expresión subjetiva del paciente, otorgándole mayor preponderancia a los datos biológicos o netamente clínicos. Por lo expuesto se plantean los siguientes objetivos de este trabajo de investigación:

- A. Analizar los dibujos obtenidos por personas con epilepsia de la Fundación RenaSer con Amor de Medellín, Colombia bajo la pregunta ¿Cómo ha sido vivir con epilepsia?, considerando los aspectos clínicos, experienciales y sociales de la enfermedad.
  
- B. Analizar mediante la entrevista semiestructurada de las personas con epilepsia de la Fundación RenaSer con Amor de Medellín, Colombia los aspectos clínicos, experienciales y sociales de la enfermedad.

La expresión pictórica de la crisis epiléptica o sobre la experiencia de su enfermedad se complementa con la narrativa de los pacientes, conquistando el espacio para expresar aquello que escapa con frecuencia a la práctica clínica. Se abre la oportunidad para exponer sus emociones, la experiencia de la crisis, el relacionamiento con su entorno, la sensación de estigmatización, la reformulación de su vida diaria y plan de vida, o el cuestionamiento sobre la idoneidad en roles sociales. El ámbito médico se ocupa la mayoría de las veces de los aspectos diagnósticos y terapéuticos de los síntomas de epilepsia y de su comorbilidad. En contraste puede ser poco o nulo el acompañamiento que tienen las personas con la enfermedad en sus aspectos subjetivos y sociales, y que quizás impactan más en su proyecto y calidad de vida, que las mismas crisis epilépticas.

## CAPITULO I

### Nombres y narrativas de la epilepsia



Fiódor Mijáilovich Dostoievsky, Margiad Evans, Javier Vázquez

## 1. Revisión histórica de las denominaciones de la epilepsia

Los nombres de una condición o enfermedad pueden dilucidar las concepciones que se tenían de ellas en la sociedad y en el gremio médico. El desarrollo de la medicina, o al menos las explicaciones vigentes en cada época, compiten con el imaginario social sobre la enfermedad. La cultura, los mitos, la tradición, los ritos y las creencias religiosas, pueden alimentar el imaginario colectivo, aportando en la construcción de la subjetividad y de la identidad. Esas concepciones, reflejadas también en los nombres, impactan de alguna manera a la persona con la enfermedad. La etimología de la palabra “epilepsia” es particularmente importante. La búsqueda de las raíces aporta con frecuencia la noción o la característica más llamativa o peculiar de una cosa o asunto. El uso cotidiano de muchas palabras elude la concepción primaria y colectiva, que dio origen a las mismas.

En el caso de la “epilepsia” su nombre procede del griego antiguo *ἐπιληψία*, que proviene del verbo *ἐπιλαμβάνω* (epilambano), que significa “yo cojo”, “yo ataco” o “yo intercepto”. El prefijo *ἐπ*, le da la connotación de que otro realiza la acción; se trata entonces de ser sobrecogido por un ataque. (*EPILEPSIA*, n.d.-a) Ya la etimología expone algunas características de las crisis epilépticas a saber: lo abrupto e inesperado de las crisis y el sobrecogimiento por un poder, que no está en uno mismo. Ante esta descripción inicial, no queda muy difícil imaginar que, ante la ausencia de un factor tangible desencadenante de las crisis, como lo podrían ser personas, animales u objetos, se le confiera de entrada una explicación sobrenatural. En esa orientación inicial, no cabría sino dos caminos, el de las deidades y los demonios - el del poder benéfico y el maleficio.

Se expone a continuación un recuento histórico y cultural, que contempla las diferentes concepciones con sus respectivos nombres, que se han tenido sobre la epilepsia.

## 1.1 Las deidades y la epilepsia

Leo Kanner (1894 – 1981) refiere que Hipócrates (460 – 370 a.C.) describía de manera irónica, que el tipo de manifestaciones de las crisis epilépticas daba la orientación de la deidad que las causaba. Hera provocaba el rechinar de los dientes, la convulsión de un lado del cuerpo y la imitación de una cabra; si el grito gutural era más parecido al relincho de un caballo, el causante era Poseidón; Enodio o Hermes inducía la relajación de esfínteres durante una crisis; si las heces eran pequeñas similares a las de un pájaro, la atribución era de Apolo; se culpaba a Ares, si la persona presentaba sialorrea y daba patadas con los pies, y Hécate provocaba además, las pesadillas, el sonambulismo y la somnolencia. Las pitonisas o sacerdotisas adivinatoras de Apolo en Delfos, fueron reclutadas en gran parte entre mujeres que sufrían fugas y convulsiones. También se le dio el nombre de “morbus herculeum”, porque según Aristóteles (384 – 322 a.C.) este héroe padecía de epilepsia (Leo Kanner. M. D, 2016). El vínculo con los dioses le daba la denominación entre griegos y romanos de “morbus sacer” o “morbus deificus”, enfermedad sagrada. (Temkin, 1994, p. 16)

El término de “enfermedad sagrada” aparece por vez primera en los textos de Heráclito (540 – 480 a.C) y de Heródoto (484 – 425 a.C). Este último describe que el rey persa Cambises (¿ -550 a.C) padecía de una enfermedad desde el nacimiento, que era denominada sagrada. No obstante, no hay certeza de que se tratara efectivamente de epilepsia (Temkin, 1994, p. 15). Platón (427 – 347 a.C) refiere que la parte más divina del alma se encuentra en la cabeza, y que cuando la flema blanca se encuentra con la negra, surge la enfermedad sagrada. (Temkin, 1994, p. 54)

Las convulsiones también podían ser consideradas como un medio para contactarse con los dioses o ser distinguido por los mismos. La abreviación en hebreo de las palabras “choli nophel” a “chen”, transfiere el significado inicial de enfermedad de las caídas hacia la belleza armoniosa, que constituye uno de los atributos más altos de Dios. Algo similar ocurre con la expresión prusiana de “das Höchste”, lo más alto, o del alemán “heiliges Weh”, dolencia sagrada. (Temkin, 1994, p. 7) Es posible que estas denominaciones tuvieran relación con las crisis de éxtasis referidas por

personajes como algunos santos o como las del escritor Dostoeisvki. (Arias, 2019a; Leo Kanner. M. D, 2016; Muzur & Sepcic, 1997; Nicastro & Picard, 2016)

Ese vínculo o posibilidad de comunicación con los dioses lo expone Margaret George en su novela Memorias de Cleopatra, cuando Julio César presenta ante ella una crisis epiléptica:

Al final, sus labios se entreabrieron y murmuró:

- Ahora ya lo sabes.
- ¿Qué es lo que sé?
- Que tengo... que sufro... el mal caduco. – Trató de levantarse, pero los brazos no le obedecieron por completo. – Me ocurrió... justo el año pasado. Nunca sé cuándo... vendrá. Veo un destello de luz, oigo sonidos... y después siento una debilidad y me caigo.
- ¿Ves algo en los destellos de luz?
- ¿Quieres decir, si me hablan los dioses? No. O si lo hacen me conceden tan poco tiempo para oírlos antes de perder el conocimiento, que al despertar no recuerdo nada. (Margaret George, 1998, p. 185)

-

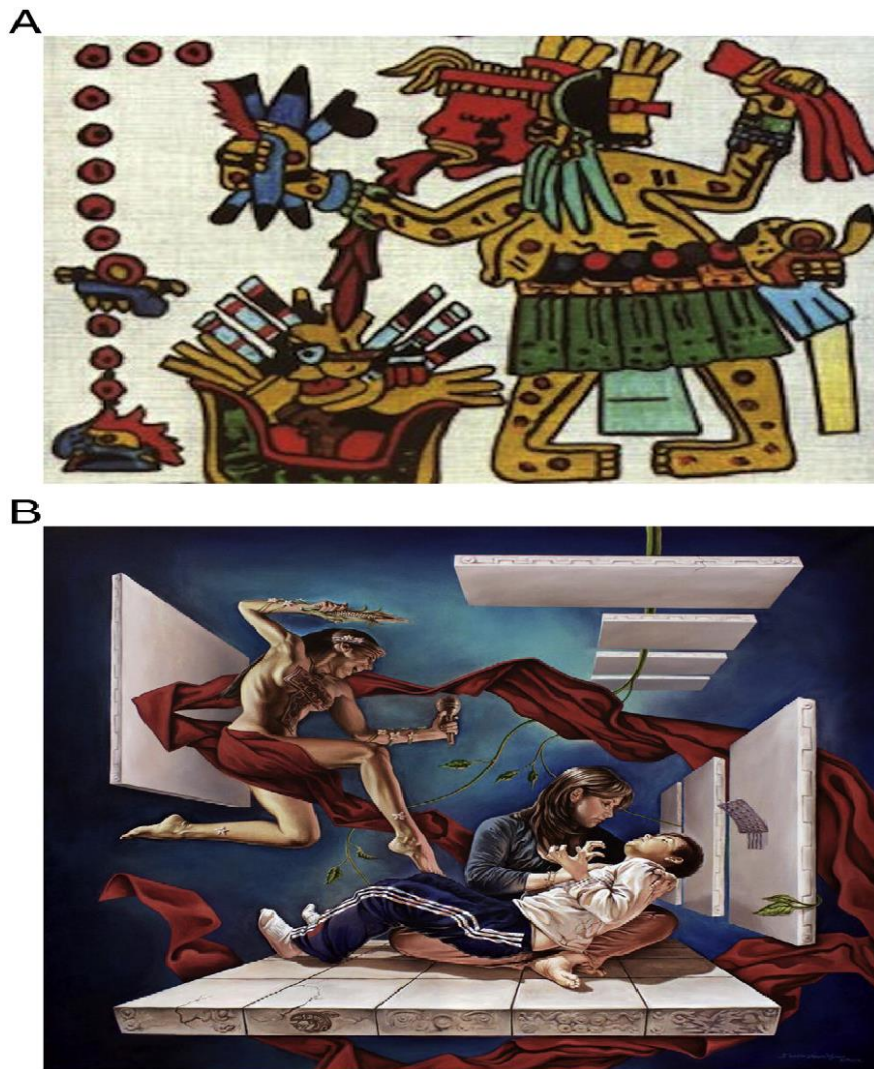
Un texto acadio (siglo XXIV a.C) informa de un episodio en que la persona gira la cabeza a un lado, tensa las manos y pies, expulsa saliva y pierde el conocimiento. El diagnóstico que se le da es el de *antasubbu*, causado por Sin, el dios de la luna. (Temkin, 1994, p. 3,4) El médico Areteo de Capadocia (siglo II a.C) describe que la enfermedad fue considerada sagrada porque atacaba a las personas que habían pecado contra la diosa de la luna, Selene. (Riva et al., 2011; Temkin, 1994, p. 7) El médico alemán Moritz Heinrich Romberg (1795 – 1873) demostró con datos observacionales, que podía existir una relación semejante, que su contraparte francesa, Jean Etienne Dominique Esquirol (1772 – 1840), desestimó, aunque sin fundamentos estadísticos

(Temkin, 1994, p. 264) En la actualidad existen algunos estudios epidemiológicos que confirman y refutan el efecto de la luna, en especial la fase de luna llena, en la aparición de las crisis epilépticas. (Benbadis et al., 2004; Polychronopoulos et al., 2006) Desde la Edad Media el término “lunático”, no solo se refería a las personas con epilepsia, sino a los que padecían de otros desórdenes mentales con periodicidad en sus manifestaciones. (Temkin, 1994, p. 93) El patriarca Pablo de Alejandría (¿- 540), así como el astrólogo Vettius Valens (120 – 175), le atribuían a Marte, Saturno y a Mercurio, el padecimiento de la enfermedad, y no a la luna. (Temkin, 1994, p. 94)

Varios médicos como el sirio-árabe Serapión (¿850?), el árabe Alí b. Rabban at – Tabari (850) y el italiano Antonio Guainerio (¿1380 – 1440?), observaban en las personas epilépticas el don de la clarividencia y emplearon el nombre de “divinatio” o “enfermedad de la adivinación”. Se presume que este nombre se deriva de que las profecías de Mahoma (570 – 632), se vincularan a la epilepsia del fundador del islam. (Temkin, 1994, p. 150,151) La teoría que sustenta esta denominación, fue cuestionada mucho tiempo antes por el filósofo y orador Marco Tulio Cicerón (106 – 43 a.C) y el escritor Lucio Apuleyo (123 – 180), quienes no podían concebir un don divino, como el de la clarividencia, en un cuerpo enfermo. (Temkin, 1994, p. 154,155)

La cultura precolombina de los incas también relacionaba la epilepsia con aspectos sobrenaturales o tanatológicos. Se conocen algunos nombres indígenas de la epilepsia como “aya huayra” que significa ‘viento de la muerte’, “huanuy oncuy,” que al igual que “ouani keshia” corresponden a “enfermedad de la muerte” o “llanqui oncuy” que traduce “enfermedad de la tristeza”. La connotación sobrenatural de los nombres para esta enfermedad, se deduce de algunas anotaciones de los cronistas Cristóbal de Molina (1529-1585) y de Pablo José de Arriaga (1563-1622), que describen como los indígenas consideraban a las personas afectadas cercanas a fuerzas sobrenaturales. Describe Arriaga, que cuando los experimentados chamanes observaban a una persona padecer de crisis comiciales con pérdida del conocimiento y suspensión de su actividad, ello indicaba que las huancas o las fuerzas intangibles querían que el sujeto se convirtiera en sacerdote. (Elferink, 1999) Los aztecas tenían dos deidades llamadas Cihuapiltin y Teocihuapiltin. La primera fue una niña que murió en la

infancia y que, cuando ya convertida en diosa, hacía su aparición en determinados días del calendario, afectando a los niños con epilepsia. La segunda deidad diseminaba enfermedades crónicas tanto en niños como en adultos, y entre ellas la epilepsia. (Carrizosa-Moog, 2009a, 2009b, 2009c) La deidad azteca de la medicina y de la epilepsia, es Tlazolteotl, quien puede producir o curar la enfermedad acorde a su criterio. (L. Ladino & Tellez Zenteno, 2016) (Ver Figura 2)



### Imagen 2. La diosa azteca Tlazolteotl

- A. Del Codex Vaticanus B, Biblioteca Vaticana, Roma. Foto de facsímil de 1898, Archivo Thames Hudson, Nueva York. B. Tlazolteotl, pintura de Eduardo Merino. La diosa aparece en el proceso de curación de un muchacho con epilepsia (L. D. Ladino et al., 2016).

## 1.2 Santos y demonios: la epilepsia en la religión cristiana

La relación bidireccional entre la epilepsia y el desarrollo del cristianismo es un tema de gran interés. Existen numerosos intentos de diagnosticar retrospectivamente la epilepsia entre algunas personalidades históricas del cristianismo, pero rara vez se cuestionan los efectos continuos de estos hallazgos en nuestras percepciones culturales y religiosas sobre la epilepsia. (Devinsky & Lai, 2008a) Los espíritus endemoniados se encuentran en varios versículos del Antiguo Testamento: el sufrimiento de Saúl causado por un espíritu maligno, que se alivia con la música del arpa tocada por David (1 Samuel 16:14-23) y el espíritu homicida de Asmodeo, que causó la muerte de los maridos de Sara. Asmodeo fue forzado a huir a Egipto, una vez que Tobías realizara un ritual mágico de quemar el corazón y el hígado de un pez con incienso (Tobías 3:8-17; Tobías 8:2-3). En ambos pasajes, el espíritu no invade directamente el cuerpo, y sus terribles efectos se resuelven con acciones humanas, música y humo aromático. (Forcén & Forcén, 2014)

En el Nuevo Testamento se describen pasajes, en los que los espíritus malignos invaden los cuerpos humanos, y la curación se logra a través de la intervención divina en lugar de la humana. Solo hay un episodio en los evangelios Marcos 9:14-29, Mateo 17:14-21 y Lucas 9:37-42, en el que se puede identificar un caso bastante claro de epilepsia. (Budrys, 2007; Ross, 1978) Allí se describe la curación de un niño con convulsiones, que son causadas por un espíritu "mudo y sordo". Jesús ordena al espíritu que abandone el cuerpo del niño y el acto conduce a un ataque final, como si el niño yaciera muerto.

- Maestro, te he traído a mi hijo poseído por un espíritu que lo deja mudo. Cada vez que lo ataca, lo tira al suelo; él echa espuma por la boca, rechina los dientes y se queda rígido. Dije a tus discípulos que lo expulsaran y no han podido.

Él les contestó:

- Que generación incrédula. ¿Hasta cuándo tendré que estar con ustedes? ¿Hasta cuándo tendré que soportarlos? Traíganmelo.

Se lo llevaron; y, en cuanto el espíritu lo vio, sacudió al muchacho que cayó a tierra y se revolcaba echando espuma por la boca. Jesús preguntó al padre:

- ¿Cuánto tiempo hace que le sucede esto?

Contestó:

- Desde niño. Y muchas veces lo tira al agua o al fuego para acabar con él. Por eso, si puedes hacer algo, ten piedad de nosotros y ayúdanos...

Viendo Jesús que la gente se agolpaba sobre ellos, reprendió al espíritu inmundo:

- Espíritu sordo y mudo, yo te lo ordeno, sal de él y no vuelvas a entrar en él.

Dando un grito y sacudiéndolo, salió. El muchacho quedó como cadáver, tanto que muchos decían que estaba muerto. Pero Jesús, tomándolo de la mano, lo levantó y el muchacho se puso en pie. (Schoekel, 2006, pp. 1923–1924)

Como tal, la naturaleza demoníaca de la epilepsia del niño, podría estar relacionada con la concepción religiosa de que la epilepsia es causada por fuerzas malignas sobrenaturales asociadas con el pecado o la poca fe. Incluso se podría argumentar que el punto central de esta historia es la resurrección del niño, en lugar del exorcismo del espíritu. De esta manera, la epilepsia probablemente se convirtió solo en un medio para simbolizar el sufrimiento y la muerte, la antítesis de las ideas de salud y vida propuestas por Jesús. Para el momento de la escritura de los evangelios prevalecía un concepto médico diferente sobre la epilepsia. Los médicos griegos Herófilo de Calcedonia (335 – 280 a.C.) y Erasistrato de Ceos (304 – 250 a.C.) realizaron disecciones humanas incluyendo el cráneo y el cerebro. Este último describe que la “plétora” (congestión) del “neuma psíquico”, localizado en los ventrículos, provocaba las enfermedades neurológicas. Posteriormente Aslepíades de Betinia (124 – 40 a.C.) explica la epilepsia por medio de la tensión de las membranas que recubren el cerebro.

Areteo de Capadocia (siglo II) vincula la enfermedad con los nervios periféricos que, al afectarse, tienen una relación “simpática” con el cerebro. En el mismo siglo, Claudio Galeno Nicón de Pérgamo (129-216) extendió la teoría de origen griego sobre el desequilibrio de los cuatro humores como causal de la epilepsia. (Temkin, 1994, pp. 56–65)

Mientras que en el episodio del niño con epilepsia hay poco énfasis en la naturaleza y las acciones del espíritu mismo, otros demonios en la Biblia se comportan de manera única: vagan por lugares áridos sin lograr su tranquilidad e invaden o afligen a las personas susceptibles. (Lucas 11, 24-26) Se observa que los espíritus tienen características antropomórficas: pueden tener nombres, interactuar en un lenguaje humano e incluso tienen partes del cuerpo, como por ejemplo el espíritu Asmodeo, que fue atado de pies y manos por el ángel Rafael después de llegar a Egipto. (Tobías 8: 3) El hombre de Gerasa fue poseído por varios demonios al mismo tiempo, que abandonan su cuerpo a la orden de Jesús. Los demonios negociaron con Jesús para dejar el cuerpo del hombre, solo para invadir una piara, que luego se precipita por un acantilado y se ahoga. (Marcos 5:1-20; Mateo 8:28-34; Lucas 8:26-39) Los marranos aparecen en algunas obras medievales representando, ya sea el mal o los demonios exorcizados por santos como Valentín. (Kluger & Kudernatsch, 2009). (Ver Imágenes 3, 4)

Como se percibe, en la Biblia, la epilepsia era considerada bajo una perspectiva sobrenatural, es decir una invasión directa del cuerpo por parte de los espíritus, la única forma de tratar la enfermedad era la de realizar un exorcismo. Era posible expulsar a los espíritus ya sea realizando rituales (Tobías 8:2-3), tocando el arpa (1 Samuel:16:23) o usando órdenes verbales en nombre de Dios. Sin embargo, el exorcismo solo lo realizaban Jesús o Pablo; otros exorcistas eran considerados magos o charlatanes. (Marcos 5:8; Marcos 9:25; Hechos 19:11-20) Se puede observar que los demonios en la Biblia se presentan como criaturas mitológicas, que toman el papel de enfermedades inexplicables. Tanto las convulsiones, como otros síntomas físicos y mentales, podrían interpretarse como una expresión corporal de los demonios que actúan sobre la persona, y no como un trastorno intrínseco al cuerpo.



**Imagen 3. San Valentín – Dios reza por nosotros en Ruffach**

El santo exorciza dos personas con epilepsia y los espíritus malignos deben invadir los cerdos expuestos en el centro y la parte inferior izquierda (tomado de (Wolf, 2014))



**Imagen 4. Fresco del Monasterio Filanthropinon, Ioanina, Grecia, 1540:  
“Curación del endemoniado de Gerasa” (Marcos 5:1–19; Lucas 8:26–40;**

Mateo 8:28–34). Los demonios exorcizados persiguen y montan los cerdos.  
(tomado de (Kluger & Kudernatsch, 2009)

La naturaleza demoníaca de los ataques epilépticos en la Biblia no tiene su origen en el cristianismo, sino que representa una visión antigua, que probablemente surgió en la civilización babilónica temprana, donde la enfermedad de la caída (o *miqtu*) se percibía como una manifestación de posesión espiritual. (R. Porter, 2002, pp. 21–26; Reynolds, 1990; Reynolds & Kinnier Wilson, 2008, 2014) La asociación entre poderes demoníacos y epilepsia en la Biblia, puede ser un remanente de la comprensión metafísica de la enfermedad. Se sabe que la naturaleza física de la epilepsia ya había sido considerada por Hipócrates (460 – 370 a.C) en “La enfermedad sagrada” y luego propagada por médicos como Claudio Galeno Nicón de Pérgamo (129-216) y Theophrastus Phillippus Aureolus Bombastus von Hohenheim – Paracelso (1493-1541). (Longrigg, 2000) Las descripciones realizadas en el “Corpus Hippocraticum” y en los “Aforismos de Hipócrates” equiparan la epilepsia a otras enfermedades, al explicar su naturaleza como el desequilibrio de los cuatro humores. (Aguado, 1818; Figueroa-Duarte & Campbell-Araujo, 2015b; Gomes, 2006) El médico de Cos la denominó también enfermedad mayor, que en latín pasa a “*morbus maior*” y al francés medieval de “*grand mal*”. (Temkin, 1994, p. 7) Sin embargo, las hipótesis empíricas no eran fácilmente adaptables al cristianismo, cuyos defensores consideraban que la voluntad y el poder de Dios, eran la forma principal de aliviar el sufrimiento humano: tenía poca importancia caracterizar cualquier enfermedad individual en términos empíricos. Por lo tanto, el concepto de posesión demoníaca en la epilepsia y de otras enfermedades prevaleció durante el Imperio Romano y la Edad Media. El exorcismo siguió siendo una forma correcta de curar estas enfermedades, como se describe en el libro dominicano “*Malleus Maleficarum*” (1486) o en el “*Rituale Romanum*” (1616). (Paulus Papa V, 1617; R. Porter, 2002, pp. 27–36; Yessios & Pantelidou, 2007)

El concepto de una posesión demoniaca en personas con epilepsia es común a varias culturas y religiones. Los romanos consideraban que el individuo afectado se encontraba bajo el dominio del demonio y podía contagiar a otras personas. Para evitar esta transmisión se recurría a escupir a los poseídos, y por lo tanto se le daba a

la condición el nombre de “morbus insputatus”. El escupir sobre los afectados fue descrito inicialmente por el botánico griego Teofrasto (371 – 287 a.C.), replicado 300 años más tarde por el escritor Cayo Plinio Cecilio Segundo (61 – 112), y la denominación fue mantenida por el médico alemán Wolfgang Wedel (1645 – 1721) en su tratado de epilepsia publicado en Jena en 1687. (Temkin, 1994, pp. 8–9) Los demonios han sido la explicación de la epilepsia en varias culturas como con “Grähl” en la India, “Labasu” en Babilonia y Asiria, “jinn” o “medjun” en Etiopía y Marruecos, o “Flamea” en Albania. (Leo Kanner. M. D, 2016) Los cristianos del imperio bizantino le daban el nombre de “enfermedad sagrada” a la lepra y de “demonio” o “morbus demoniacus” a la epilepsia. Para ellos, la lepra era una prueba a la que era sometida la persona por la voluntad de Dios, mientras que la epilepsia, era el efecto de un demonio. (Temkin, 1994, p. 19) Durante el Renacimiento se consideraba, que los espíritus animales generaban el funcionamiento cerebral. El galeno holandés Franciscus Sylvius (1614–1672), refería que los espíritus animales eran necesarios para la percepción y el movimiento, y que una incoordinación entre ellos provocaría las crisis epilépticas. (Temkin, 1994, p. 205)

Edward Murphy cita del “Malleus Maleficarum, que “no hay enfermedad, ni siquiera la lepra o la epilepsia, que no pueda ser causada por brujas, con el permiso de Dios.” (Murphy, 1959a) El listado de este autor sobre los santos de la epilepsia, sugiere que, al menos en la tradición cristiana, la comprensión sobrenatural de la causa de la epilepsia, eclipsó los desarrollos de su explicación científica (Ver Tabla 1).

**Tabla 1. Santos, protectores e invocaciones marianas de la epilepsia**

SANTOS DE LA EPILEPSIA		
NOMBRE	Día conmemorativo	Observaciones
Valentín de Roma (? - 269)	Febrero 14	También santo de los enamorados. Sus reliquias se esparcieron en Alemania, Austria y Suiza, donde existen sitios de peregrinación para epilepsia.
Valentín de Terni (175 – 270)	Febrero 14	Pudiera tratarse de la misma persona que Valentín de Roma.

Valentín de Passau o de Rāthius (? – 475)	Febrero 14	Obispo del sur de Alemania. Valentín suena similar a “Fall net hin” (No te caigas), por lo que se relaciona con la enfermedad de las caídas (Fallsucht).
Bibiana (352-362)	Diciembre 2	Prisionera con personas con enfermedades psiquiátricas. Martirizada en una columna, cuyo polvo puede curar la epilepsia.
Sebastián (? – 288)	Enero 20	También patrón de la peste. Se recuperó de una ejecución con flechas. Símbolo de la recuperación de la muerte.
Maturín de Sens (? – 290)	Noviembre 1	Curó la hija del Emperador Máximo en Roma. Se creía que estaba poseída por un demonio que le causaba alucinaciones y probablemente epilepsia. El demonio gritó a través de la voz del emperador: “No me voy, a no ser que traigan a Maturín, el Sirviente de Dios, que por sus oraciones traerá salud a mi hija.”
Tomás	Diciembre 21	En el libro etíope de los santos se menciona como el hijo del rey, que presenció la ejecución de este santo, solo se curó con tierra del sepulcro de ese santo.
Afrodísio (? -? primera centuria)	Marzo 22	Los niños bautizados en Béziers estaban protegidos contra la epilepsia.
Albano de Maguncia (?- 406)	Junio 21	Después de ser decapitado, tomó su cabeza y caminó al lugar al que iba a ser enterrado. La resurrección es un símbolo de la recuperación de la crisis epiléptica.
Lupo de Sens (573 – 623)	Septiembre 1	Un prelado envidioso fue castigado con epilepsia en la tumba de San Lupo.
Gerardo de Lunel (1275- 1296)	?	Tocar sus reliquias en Monte Santo cerca a Ancona (Italia) curaría la epilepsia.
Adán de Fermo (? – 1212)	Mayo 16	Depositar una moneda en su tumba cura la enfermedad.
Bartolomé (? – 51)	Agosto 24	Apostol desollado. En Bélgica y Bretaña danzar la noche previa al día de San Bartolomé debe curar la epilepsia.
Willibrand (658-739)	?	Danzar mientras se reza el día de Pentecostés en Echternacht, Luxemburgo, debe prevenir la dispersión de la epilepsia.
Giles (Siglo VII-VIII)	Septiembre 1	Describió como curar una persona con epilepsia durante una misa, al combatir la posesión demoniaca.
Juan El Bautista (? – 36)	Junio 24 Agosto 29	Los santos decapitados se invocan para curar la epilepsia. Rezar frente a su cabeza en la catedral de Amiens debe curar la epilepsia.

Avertín (? – 1180)	?	Cura las cefaleas, el vértigo y la epilepsia. La epilepsia también se le denominaba el “mal de Avertín”.
Gerardo de Gallinaro (Siglo XI)	Agosto 11	Su intercesión debe curar la cefalea y la epilepsia.
Eduardo El Confesor (1003 – 1066)	Enero 5	Los anillos del rey curaban la epilepsia.
Vicente Ferrer (1350-1418).	Abril 5	Cura personas poseídas. Un demonio incitó a Inés Fernández para que sedujera a San Vicente provocándole además convulsiones. San Vicente la curó.
Ciriaco (? – 305)	Julio 7	Curó de epilepsia a Artemisa, hija del emperador romano Diocleciano (244 – 305)
Severino de Noricorum (410 – 482)	Enero 8	Exorcizó personas con epilepsia en Noricorum, Baviera
Niceto (513 – 566)	Mayo 5 Diciembre 5	Curó un niño con epilepsia.
<b>SANTOS CON PROBABLE EPILEPSIA</b>		
<b>Nombre</b>	<b>Día conmemorativo</b>	<b>Observaciones</b>
Pedro (? – 67)	Junio 29 Enero 25 Febrero 10 Noviembre 18	Los santos decapitados se invocan para curar la epilepsia. Al parecer San Pedro tuvo una crisis epiléptica en su viaje a Damasco.
Ezequiel (ca. 622- ca. 570)	Agosto 28 Julio 21 y 23	El diagnóstico se realizó por la hipergrafía y personalidad epiléptica.
Cristina La Asombrosa (1150–1224)	Julio 24	Sus crisis inusuales servían para salvar las almas del purgatorio.
Juana de Arco (1412 – 1431)	Mayo 30	Sufría de alucinaciones visuales y auditivas desde los trece años de edad. Estas eran interpretadas como mensajes de Dios.
Hildegarda de Bingen (1098 – 1179)	Septiembre 17	Experimentaba alucinaciones de origen epiléptico o migrañoso. Sus textos contribuían a la cura de la epilepsia por medio de pócimas y mezclas naturistas.
Brígida (ca. 1303 – 1373)	Julio 23 Octubre 7 y 8	Afectada posiblemente por epilepsia del lóbulo temporal

Teresa de Ávila (1515 – 1582)	Octubre 15	Fundadora de la orden de las Carmelitas Descalzas. Probablemente tuvo epilepsia temporal con crisis de éxtasis.
Ignacio de Loyola (1491 – 1556)	Julio 31	Fundador de la Compañía de Jesús. William Lennox sugiere que padecía de alucinaciones y episodios de inconsciencia.
<b>PROTECTORES DE EPILEPSIA</b>		
Los tres Reyes Magos: Gaspar, Melchor, Baltazar	Enero 6	La asociación con epilepsia es la de que “cayeron” frente al Niño Jesús, como caen las personas con epilepsia en una crisis.
Los santos protectores curan o previenen muchas enfermedades, entre ellas la epilepsia.	Marcial, Benedicto, Escolástica, Juan Bosco, Domingo Savio, José Cafasso, Romualdo, Maximiliano Kolbe, Pedro de Alcántara, Guy de Pomposa, Catalina de Siena, Domingo de Guzmán, Pio de Pietralcina, Francisco de Asís, Francisco Javier, José Mara Escrivá, Bernarda Soubirous, Juan de Ávila, Genoveva Torres, Antonio de Padua, Camila de Lellis, Bernardo, Antonio El Grande, Pablo El Ermitaño, Macario El Grande, Atanasio de Athos, Ubaldo de Gubbio, Anastasia, Ladislao de Hungría, Zenón, José de Ribamar.	
<b>INVOCACIONES MARIANAS</b>		
Santa Madre de:	Montserrat, Einsiedeln, Fátima, Lourdes, Torreciudad, África, Ayuda de los Cristianos	

Listado tomado del texto de “Saints of Epilepsy”, complementado por J. Carrizosa (Murphy, 1959a)

Las personas con epilepsia fueron acusadas de brujería o pecado, sometidas a tortura e incluso asesinadas como herejes. (Magiorkinis et al., 2010; Owczarek & Jedrzejczak, 2013; Paulus Papa V, 1617; Yessios & Pantelidou, 2007) Los escritos de Santa Hildegarda de Bingen del siglo XII, de quien se presume padecía de la enfermedad, demuestran cómo se aplicó la teoría de los cuatro humores para explicar la patogenia y el tratamiento de la epilepsia. Sin embargo, conserva las connotaciones morales del trastorno y refuerza las características de la comprensión religiosa sobre la enfermedad. (Brigo et al., 2018) Uno de los aspectos más sutiles de la discriminación por la epilepsia, incluía la prohibición de inscribirse en comunidades religiosas. (Owczarek & Jedrzejczak, 2013) La enfermedad también se percibía como una forma de castigo; esto se puede ilustrar con la historia de un prelado que cometió un sacrilegio

junto a la tumba de San Lupo de Sens y posteriormente enfermó de epilepsia. (Murphy, 1959a)

La idea de que la epilepsia fuera causada por un "espíritu mudo y ciego", se empleó más tarde para marginar a las personas con epilepsia; sirvió como una herramienta para "construir identidades comunitarias y vigilar los límites de estas comunidades", que según la historiadora estadounidense Nicolle Kelley, se asoció la epilepsia durante mucho tiempo con un comportamiento inmoral que se oponía a los ideales cristianos. (Kelley, 2011)

En la religión cristiana, la manifestación drástica de las convulsiones tónico-clónicas generalizadas conlleva a dos conclusiones: que las convulsiones son síntomas de una enfermedad, que tienen una influencia negativa en la salud, y que podrían ser el efecto de poderes sobrenaturales. Por el contrario, las crisis focales, que se manifiestan con sutiles síntomas cognitivos, sensoriales o automatismos, difícilmente se percibían como un trastorno, y más bien se consideraban un don de comunicación entre los agentes sobrenaturales y los humanos. (Glaser, 1978) Es probable que numerosos santos alcanzaran su estatus porque tenían epilepsia. Una de las figuras más importantes del cristianismo es la de San Pablo, cuya conversión al cristianismo en el camino hacia Damasco, se atribuyó a una crisis de éxtasis con alucinaciones auditivas seguidas de ceguera. Esta idea ha sido cuestionada porque tal evento es poco frecuente en el ámbito clínico, y se describe, además, que los compañeros de San Pablo, también escucharon la voz y "cayeron". (Brorson & Landsborough, 1984; Landsborough, 1987) En el caso de Santa Brígida, un meningioma y la epilepsia del lóbulo temporal, podrían explicar diferentes sensaciones similares a las del aura, incluidas las del olfato, la percepción de algo ascendiendo del estómago y la audición de voces. (Landtblom, 2004) Sin embargo, los fenómenos visuales con una descripción detallada del infierno, son demasiado complejos para caracterizarse como epilépticos y serían más afines a un trastorno psiquiátrico. De manera similar, se puede suponer que Santa Cristina la Asombrosa, tuvo epilepsia debido a las auras olfatorias y los extraños comportamientos ictales, seguidos de convulsiones generalizadas. (Baxendale, 2008) Los casos de Santa Juana de Arco y San Ezequiel se fundamentaron en parte, porque tenían una "personalidad epiléptica", que presupone

diferentes características personales, como religiosidad, obstinación, hipermoralismo, hipergrafía y pérdida del interés sexual. (Nicastro & Picard, 2016; Rochester, 2009)

El diagnóstico de epilepsia entre las figuras del cristianismo es incierto, debido a la escasa disponibilidad de descripciones detalladas de las crisis epilépticas, como lo son el inicio, el nivel de compromiso de consciencia, su terminación o el estado postictal. También es importante tener en cuenta los elementos simbólicos del discurso, así como esbozar la comprensión metafísica de cualquier fenómeno en ese momento histórico. Se pone el ejemplo de la Edad Media, cuando se sugería susurrar los nombres de Gaspar, Melchor y Baltasar al oído de la persona para detener la crisis epiléptica, porque los tres Reyes Magos "cayeron" frente al niño Jesús. Los siguientes versos fueron escritos en Inglaterra durante el siglo XIV como un amuleto piadoso; la pronunciación durante la crisis o su escrito en anillos y manillas debían suspender o evitar las crisis. (Murphy, 1959b; Temkin, 1994, p. 111) Incluso se refiere que el médico francés Bernard de Gordon (1270-1330), no solo describió esta costumbre, sino que él mismo la empleaba:

Gaspar con su mirra comenzó  
 estos regalos a desplegar,  
 entonces Melchor trajo el incienso,  
 y Baltasar trajo el oro.  
 Ahora, él que nombre estos Santos Reyes,  
 de la enfermedad de la caída,  
 por la gracia de Cristo,  
 él nunca necesitará temer.<sup>3 4</sup>

---

<sup>3</sup> Gaspar fert mirrham, thus Melchior: Balthasar aurum: Haec tria qui secum portabit nomina regum, Solvitur a morbo Christi pietate caduco (Temkin,1994 ,p111)

<sup>4</sup> Gaspar with his myrrh beganne, these presents to unfold, then Melchior brought frankincense, and Balthazar brought gold. Now he that of these Holie Kings these names about shall bare, the falling yll by grace of Christ. He never need to feare (Murphy,1959)

En alemán antiguo se denominaba la epilepsia como “Fallsucht” (mal de las caídas) y popularmente se la llamaba “fall net hin” (no caigas). La pronunciación de esta última denominación es homófona a la de “Valentín”, valiéndole por lo tanto el patronazgo de santo de las personas con epilepsia. (Fatovic-Ferencic & Dürrigl, 2001; Kluger & Kudernatsch, 2009; Palacios-Sánchez et al., 2017) Von Storch cita una rima de 1570 que relaciona a San Valentín con la epilepsia: "San Valentín, además, a los que desprecian su poder, la enfermedad que cae manda, y ayuda al hombre que a él llora."<sup>5</sup> (von Storch, 1930)

La concepción de la “enfermedad de la caída” es representativa de las dificultades que surgen cuando se buscan ejemplos de epilepsia en textos religiosos. La “caída” podría originarse a partir de traducciones y simplemente significar humildad al inclinarse, no un acto físico de caer durante una convulsión. (Feinsod, 2010; Korczyn et al., 2015) Siendo uno de los argumentos para el diagnóstico de la epilepsia de San Pablo, la caída no es específica de la epilepsia, y puede estar presente en varias situaciones como síncope, condiciones psiquiátricas, ataques isquémicos transitorios; también puede representar una exageración textual de un evento para describir a alguien abrumado o en un momento de debilidad.

Las afirmaciones sobre un carácter epiléptico como la hiperreligiosidad y la hipergrafía carecen de fundamento actualmente. De hecho, esta percepción podría reflejar los puntos de vista de los especialistas en neurología o psiquiatría, en lugar de explicar cualquier condición de salud entre las personalidades religiosas del pasado. McCrae y Whitley han esbozado la naturaleza reduccionista del método científico cuando se abordan temas religiosos. (McCrae & Whitley, 2014) Para describir la perspectiva científica sobre las experiencias religiosas, los autores pusieron énfasis en el ateísmo institucional en psiquiatría, así como la de una perspectiva unidireccional en la neurociencia, que considera que las experiencias espirituales son el resultado de una actividad eléctrica cerebral. Cabe señalar además que, según la definición de epilepsia de 2005, la actividad eléctrica es simplemente uno de los

---

<sup>5</sup> St. Valentíne, besides, to such as does his power despise The falling sickness sends, and helps the man that to him cries. —Thomas Neogorgas, “The Popish Kingdom,” 1570. (von Storch, 1930, p. 618)

componentes del concepto de epilepsia. Las otras partes de la definición son las consecuencias cognitivas, psicológicas y sociales de la epilepsia, que son específicas del contexto. (Fisher, Boas, et al., 2005) Este último aspecto es muy importante al considerar los informes en los casos históricos.

Es así, como en una sociedad que considera las visiones como una forma de conexión con un mundo sobrenatural, se empodere a las personas con experiencias ictales para desarrollar una narrativa compleja y simbólica de los eventos, que se adapte a la comprensión religiosa del mundo. Se ha argumentado que casos como el de Santa Brígida, reflejan el misticismo como una tendencia de la época por la supresión de los roles sociales de las mujeres. (Landtblom, 2004) Además, el éxtasis místico y una devoción religiosa estricta, probablemente impidieron que algunas personalidades medievales, que ahora se cree que tenían epilepsia, fueran torturadas, exorcizadas y estigmatizadas. Uno podría imaginarse, que el destino de personas como Santa Teresa de Ávila, Santa Hildegarda de Bingen, Santa Cristina la Asombrosa o San Vicente Ferrer, habría sido similar al juicio de Santa Juana de Arco, si esos personajes no estuvieran vinculados a determinadas comunidades religiosas. (Baxendale, 2008; Brorson & Landsborough, 1984; Kluge, 2013; Landborough, 1988; Murphy, 1959a) De la misma manera, si bien los ataques de Cristina la Asombrosa representaban su sumisión a la posesión demoníaca, también eran la prueba de un cierto sacrificio para la salvación de las personas que veía sufrir en el purgatorio. (Baxendale, 2008) También se presume que Santa Teresa de Ávila tenía epilepsia del lóbulo temporal – algunos párrafos de su autobiografía y poemas tienen connotaciones eróticas que podrían percibirse como un sacrilegio, si no estuvieran relacionados con su convicción mística en Jesús:

En esta visión quiso el Señor le viese así: no era grande, sino pequeño, hermoso mucho, el rostro tan encendido que parecía de los ángeles muy subidos, que parecen todos se abrazan. Deben ser los que llaman querubines, que los nombres no me los dicen; más bien veo que en el cielo hay tanta diferencia de unos ángeles a otros y de otros a otros, que no lo sabría decir. Veíale en las manos un dardo de oro largo, y al fin del hierro me parecía tener

un poco de fuego. Este 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 toda abrasada en amor grande de Dios. Era tan grande el dolor, que me hacía dar aquellos quejidos, y tan excesiva la suavidad que me pone este grandísimo dolor, que no hay desear que se quite, ni se contenta el alma con menos que Dios. No es dolor corporal sino espiritual, aunque no deja de participar el cuerpo algo, y aun harto. Es un requiebro tan suave que pasa entre el alma y Dios, que suplico yo a su bondad lo dé a gustar a quien pensare que miento. (*El Libro de La Vida - Capítulo 29 - Santa Teresa de Jesús - AlbaLearning Audiolibros y Libros Gratis*, n.d.).

A menudo se puede malinterpretar a las personas con trastornos disociativos como si tuvieran episodios epilépticos; es posible que las figuras históricas también las hubieran podido padecer. Se supone que al menos varios eventos de la Biblia representan parálisis o ceguera psicógenas. (Budrys, 2007)

Durante la Reforma, Paracelso (1493 – 1541) confrontó el poder de los santos con sus libros “Opus paramirum” y “De cause morborum invisibilum”. Afirmó que hay cambios químicos invisibles que explican el curso de las enfermedades y se opuso firmemente a la hechicería, la superstición y la adivinación, así como a la idolatría religiosa, la necromancia, la dependencia de las velas, al agua bendita o a las interpretaciones de sueños y las visiones para curar enfermedades. (Webster, 1995) Los milagros y las explicaciones mágicas de las habilidades de los santos de la Edad Media, ahora se explicaban a través de argumentos de las causas naturales de los eventos. Los poderes de santos como Antonio, Vito, Dionisio, Juan, Quirino y Veltín sufrieron una deconstrucción. Si bien las obras de Paracelso no persuadieron por completo a los seguidores católicos o protestantes, y las creencias sobre la posesión demoníaca y la brujería persistieron mucho después de su muerte, una perspectiva empírica sobre la naturaleza de las enfermedades, ganó progresivamente dominio en las sociedades occidentales. (Sneddon, 2016) No obstante, persisten prácticas de exorcismo y de otros ritos, que en algunos casos desvirtúan las reglas de la práctica

cristiana o desconocen las explicaciones científicas de los fenómenos. (*Exorcism: Vatican Course Opens Doors to 250 Priests - BBC News*, n.d.; Tajima-Pozo et al., 2011; Wolf, 2014) En general desde el siglo pasado, la enseñanza de la religión cristiana ha reconocido los logros de la investigación moderna sobre la epilepsia y brinda apoyo a las personas afectadas. (O'Donnel, 1961)

A su vez, los neurólogos interesados en los aspectos clínicos de las experiencias religiosas en las enfermedades neurológicas, han abierto un área del conocimiento denominada “neuroteología”. La comprensión actual de la epilepsia permite agrupar los fenómenos religiosos en grupos ictales, postictales e interictales. (Devinsky & Lai, 2008a) Las experiencias religiosas ictales son raras entre las personas con epilepsia, y otras pueden pasar desapercibidas debido a la amnesia retrógrada. Recientemente se han descrito crisis extáticas de contenido similar a las de Santa Teresa de Ávila causadas por una lesión del lóbulo temporal derecho. (Carrazana & Cheng, 2011) Se ha informado de que varias personas con conocimiento de la tradición cristiana, presentan el automatismo de la “señal de la cruz” durante las crisis del lóbulo temporal derecho. (K. Lin et al., 2009; Nooraine et al., 2013; Wennberg et al., 2009) Las alucinaciones más complejas pueden ser parte de las psicosis postictales y pueden tener un significado religioso: se documenta que algunas personas con epilepsia se convierten al cristianismo debido a sus crisis. (Dewhurst & Beard, 2003) Las creencias religiosas pueden influir en la propia percepción del paciente sobre su estado y ser beneficiosas para proporcionar esperanza o ayudar a afrontar la realidad de la enfermedad. (Riggs & Riggs, 2005) Se ha demostrado que la religiosidad intrínseca, no vinculada a una organización específica, es más frecuente entre las personas con epilepsia, especialmente en aquellos con afección de los lóbulos temporales. (G. Tedrus et al., 2013, 2015; G. Tedrus & Pereira, 2020) Sin embargo, los resultados dependen de las medidas seleccionadas y de la validez de la medición de la religiosidad. (G. Tedrus et al., 2014) Los mecanismos de afrontamiento religioso tanto positivos como negativos, están presentes y se correlacionan entre los pacientes con epilepsia: si se percibe a Dios como un ser punitivo, se correlaciona con síntomas de depresión y ansiedad, así como con una peor calidad de vida; una actitud religiosa positiva abarca la idea de que se puede colaborar con ayuda de Dios en la resolución

de los problemas. Los datos con respecto a la asociación de una actitud positiva religiosa con una mejor calidad de vida entre las personas con epilepsia, siguen siendo contradictorios; la mayoría de los estudios no encuentran relación cuando se utiliza la escala de calidad de vida QOLIE-31. (Giovagnoli et al., 2006; Lee et al., 2017; Rigon et al., 2019) Sin embargo, algunos hallazgos recientes sugieren que una mayor religiosidad intrínseca, puede ser beneficiosa para la dimensión social de la calidad de vida. La religiosidad entre las personas con epilepsia puede incluso ser importante en su futura adherencia al tratamiento anticrisis epilépticas. (C. Y. Lin et al., 2018; G. Tedrus & Pereira, 2020; Wolf et al., 2020)

### **1.3 Otros nombres de la epilepsia**

La caída súbita, sin poder desplegar con frecuencia los mecanismos de protección, como el protegerse la cabeza o anteponer los brazos, es una característica tan llamativa que en varias culturas se le coloca el nombre en razón de ella. Es la situación de “morbus caducus” en los romanos, “mal caduc” en Francia, “Fallsucht o fallende Sucht” en Alemania, “padanica” en los eslavos, “brotfall” en Noruega, “brutfall” en sueco o “brottføeling” en Dinamarca, “choli nophel” para los hebreos o “falling sickness” en Inglaterra. Estas denominaciones tenían una aproximación más natural y descriptiva del fenómeno, que el mismo nombre de epilepsia (Leo Kanner. M. D, 2016). El escritor Apuleyo (123 – 180) empleó la palabra “caduccus” como sinónimo de epilepsia y San Agustín (354 – 430) denomina “caducarii” a las personas afectadas por esta condición. (Temkin, 1994, p. 85)

Otro de los síntomas asociados con un nombre fue el del vértigo, vertigenem, Avertim y Esvertin. En la obra medieval “Aucasin y Nicolette” (S. XIII) se menciona sobre una persona con epilepsia (Temkin, 1994, p. 99):

El otro día vi a un peregrino

nativo de Limosin,

Acostado en su cama

Con mal de l'Ésvertin.<sup>6</sup>

Algunos médicos de la Edad Media consideraban también que ambas enfermedades, apoplejía y epilepsia se relacionaban entre sí. Dada la pronta recuperación en los enfermos de epilepsia, la denominaron “pequeña apoplejía”. (Temkin, 1994, p. 129)

Es posible que la frecuencia alta de las convulsiones febriles en la infancia, así como de la epilepsia, le concedieran el nombre de “eclampsia infantum”. A su vez su asociación, no solo con la infancia, sino con la gestación, se le denominara “eclampsia gravidarum”. Su frecuencia en pediatría amplió la denominación a “enfermedad de los niños”. (Temkin, 1994, p. 29) La escuela de Salerno (S.IX) denomina la epilepsia “pedicon”, una variante de la expresión griega “paidion”. Galeno (129 – 201/216) empleó este nombre como un sinónimo de epilepsia. Esta escuela consideraba, al igual que algunos religiosos de Alemania, que el contacto con la respiración, conversación y el baño con estas personas transmitiría la enfermedad. La idea de contagio persistió en el siglo XV, cuando se afirmaba que, con solo la mirada, ya se podía contraer la enfermedad. (Temkin, 1994, pp. 115–117) La creencia en el contagio persiste como alternativa a una explicación teológica en el siglo XVIII en Francia. En St. Médard, Francia, se observó, que un grupo de personas, predominantemente mujeres, presentaban convulsiones al visitar el cementerio de la localidad. (R. Porter, 2002, p. 37) Se les denominó las “convulsionistas”; los teólogos consideraban, que tenían un especial fervor religioso. En contraposición, médicos como el francés Philippe Hecquet (1661- 1731), consideraban que en realidad se trataba de personas con epilepsia o de una condición contagiosa. Situaciones similares se registraron en varios lugares de Europa como en el orfanato de Haarlem en los Países Bajos y en

---

<sup>6</sup> L'aute jour vis un pelerin

Natif de Limosin,

Couché dedans son lit

Du mal de l'Ésvertin.

Estrasburgo en Francia. (Temkin, 1994, pp. 224–226) Algunas de estos brotes colectivos se presumen por experiencias de sugestión o por intoxicación del centeno, denominado ergotismo, así como por la picadura de una araña, llamando el fenómeno “tarantismo”. (Imagen 5 y 6).



**Imagen 5. Pieter Brueghel el joven (1564-1638)** Una representación del baile de la manía en una peregrinación de personas con epilepsia a la iglesia de Molenbeek (tomado de (Archivo:Dance at Molenbeek.jpg - Wikipedia, la enciclopedia libre, s/f)

El temor, lo inexplicable, la ausencia de tratamiento y control, le confirieron el matiz a la epilepsia de ser una condición sombría y dolorosa. Aparecen aquí las designaciones de “grievous disease” o “the gryevouse syckenes” en Inglaterra, “die schwere Not” “die böse Krankheit”, “das böse Wesen” de los alemanes, la “enfermedad cadavérica” de los eslovacos, la “mala enfermedad” (schlechte Krenk) de los judíos de habla yiddish, “il brutto male” de los italianos, la “enfermedad negra” (i cornaja slabist) de los ucranianos, la “male passion” de los franceses, la “enfermedad horrible” (strasna holest) de los serbios y croatas.



**Imagen 6. Grabado de Hendrick Hondius (1642)** a partir de un dibujo de Pieter Brueghel el Viejo (1564)(*La Extraña Plaga de La Danza Que Cobró Miles de Vidas En La Europa Del Siglo XVI - BBC News Mundo, n.d.*)

Jakob (1785 – 1863) y Wilhelm (1786 – 1856) Grimm, en su mitología alemana, dan esta lista de términos para la epilepsia: “Jammer” (misericordia), “Elend” (misericordia), “böses Wesen” (ser maligno), “Staupe” (flagelo) y “Unkraut” (mala hierba). Nuzda, o misericordia, es uno de los nombres que los rutenos le otorgan a la enfermedad. La epilepsia es también la condición más terrible que conocen los habitantes alemanes del norte de Bohemia; hablan de ella sólo como "das Ungelücke", la desgracia. “Morbus foedusy”, la inmunda enfermedad, es otro de los epítetos latinos. Lucio Apuleyo (123-180), el conocido escritor satírico y médico romano, autor de “El asno de oro”, fue quizás el primero en describir la aparición de crisis epilépticas en animales (un burro), y habla de la enfermedad como “morbus detestabilis”. (Leo Kanner. M. D, 2016; Temkin, 1994, p. 21,98)

En el derecho romano pertenecía la epilepsia a la categoría de “morbus santicus”. En este grupo se listaban las enfermedades, cuyos dolientes no podrían asumir

responsabilidades legales. La suspensión de las elecciones en el senado romano por la crisis epiléptica de alguno de sus asistentes, es la causa de las denominaciones de “dies nefastus” (día nefasto) y de “morbus comitialis”. Este último nombre persiste hoy en día en el lenguaje médico como “crisis comiciales” (Leo Kanner. M. D, 2016). El poeta y médico Quintus Serenus Sammonicus (¿ - 212) realiza la siguiente descripción sobre esta situación durante las elecciones (Temkin, 1994, p. 5):

Una especie de enfermedad súbita,  
 cuyo nombre se ha aferrado  
 Ya que de los votos  
 se impide un verdadero conteo.  
 Porque a menudo ha detenido  
 esta terrible enfermedad  
 el consejo del pueblo,  
 Cuando los miembros caen  
 en una debilidad fatal.  
 Y Dios mismo  
 A través de las fases cambiantes  
 de la luna inestable  
 Proclama la concepción de un hombre  
 a menudo así extendido.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> A kind of sudden sickness 'tis, whose name has clung

Since of the votes a true count it prevents.

For often has this dread disease the people's council stopped,

Es en París, al inicio del siglo XIX, donde la terminología referente a la epilepsia logra avances médicos, que llegaron hasta el siglo XXI. El médico francés Esquirol (1772–1840), quien separó a las personas con epilepsia de aquellas con enfermedades mentales, acogió los términos señalados por los pacientes de “grand mal” y “petit mal”. El “gran mal” se le atribuía a las personas con crisis que tenían el componente motor de las cuatro extremidades con pérdida de la consciencia, mientras que “petit mal” se refería a las crisis sutiles o de menor impacto para el paciente y el público. (R. Porter, 2002, p. 133,134) Al igual, el médico Louis Florentin Calmeil (1798 – 1895) en los hospitales de La Salpêtrière y Bicêtre, incorporó la noción de “état de mal”, que denomina las crisis reverberantes o continuas en personas afectadas. De la misma forma el médico británico James Cowles Prichard (1786-1848) y el alemán Moritz Heinrich Romberg (1795 – 1873) contribuyeron a las especificaciones sintomáticas de las auras en sensaciones sensitivas, motoras o psíquicas. Prichard fue él que intrujo el término de “epilepsia parcial” en su texto “A Treatise on Diseases of the Nervous System”. Un precursor de las clasificaciones actuales la establece Louis Jean Delasiauve (1804 – 1893) al dividirlas en esenciales o criptogénicas, sintomáticas y simpatéticas. (Temkin, 1994, pp. 257–260, 289) La definición primordial de la epilepsia, que sigue teniendo aún vigencia, la establece el neurólogo inglés Hughlings Jackson (1835 – 1911) en 1873 así: “epilepsia es el nombre para las descargas locales, ocasionales, súbitas, excesivas y rápidas de la sustancia gris.” (Temkin, 1994, p. 337)

Las concepciones culturales sobre la epilepsia han definido su denominación a lo largo de la historia. La ausencia de una explicación verificable, o al menos comprobable, como un evento visible de causa y efecto, le confiere un carácter sobrenatural. En Grecia y Roma lo asumen diversas deidades; en el cristianismo la

---

When members down in a fatal weakness fell. And God himself  
Through changing phases of the unstable moon  
Proclaims conception of a man oft thus to be outstretched.

lucha entre Dios, los santos y el diablo y los demonios; en otras culturas, incluyendo la precolombina, una serie de dioses y espíritus. El mismo nombre de epilepsia, coloca la fuerza de la enfermedad en un poder externo: “se es sobrecogido por algo”.

Otros espíritus, no derivados de las deidades, sino de animales, recalcan este poder sobrenatural. En otra categoría, se encuentran las relaciones con el macrocosmos, la luna y los planetas. La posición de los mismos, en diferentes fases astronómicas, daba la explicación de que se presentaran los eventos epilépticos. Varias de estas concepciones persisten en nuestras sociedades y nutren, junto a las explicaciones médicas, la subjetividad de las personas afectadas.

Desde Hipócrates, a pesar de que se trate de darle explicaciones y denominaciones médicas y científicas a la enfermedad, no pareciera ser suficiente para cubrir las necesidades del afectado. Esas denominaciones médicas como “epilepsia”, “pequeño o gran mal”, “crisis focales o generalizadas”, “estado epiléptico”, “vértigo”, “mal de la caída” entre otras, aportan al afectado la visión médica, que contrasta frente al concepto cultural y social, que sobre la enfermedad se tiene. La cultura, el entorno, la religión, las creencias, la educación y la opinión de los demás, crean una realidad, que la denominación médica no suele cubrir. Ha de pensarse, cuál sería el efecto sobre una persona, a la que le dijese que padecía el “mal de San Juan”, o “morbus demoniacus”, o simplemente “epilepsia”. Al mismo tiempo ha de pensarse, cuál es el efecto de las demás personas y de la sociedad, frente a alguien al que le realizaron el diagnóstico con esas denominaciones. Surgen ahí, fuentes relevantes para la construcción de la subjetividad e identidad de la persona con epilepsia.

## **2. El dilema de la definición clínica de la epilepsia**

La definición clínica de la epilepsia es la de una enfermedad neurológica crónica manifestada por al menos dos episodios paroxísticos no provocados, separados entre sí por más de 24 horas, causados por descargas eléctricas hipersincrónicas de la corteza cerebral. La definición previa del 2005 hacía un mayor énfasis en las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de la condición.

El consenso sobre la definición operativa de la ILAE, y respaldado por la consulta internacional de expertos, ubicó el asunto diagnóstico clínico en un primer plano, con el propósito de realizar el diagnóstico médico de manera acertada. La especificidad de las manifestaciones subjetivas de las crisis epilépticas perdió preponderancia con la nueva clasificación de las crisis epilépticas (Wolf, 2021a). La motivación persigue la simplificación de la clasificación procurando un lenguaje común, simple y práctico para el diagnóstico clínico de la epilepsia. (Fisher, Helen Cross, et al., 2017; Fisher, Van Emde Boas, et al., 2005; *The 2014 Definition of Epilepsy: A Perspective for Patients and Caregivers // International League Against Epilepsy*, n.d.)

La clasificación de las crisis epilépticas oficializada en 1981 por la ILAE permitía catalogar los episodios sin pérdida del conocimiento en al menos cuatro grupos como lo son el componente motor, somatosensorial, autonómico y psíquico. Este ejercicio tomaba en cuenta tanto los síntomas visibles de las crisis, así como las sensaciones percibidas por el paciente y que pasan desapercibidas al mundo exterior. Entre estos síntomas internos se encuentran por ejemplo aquellos autonómicos como náuseas, vómito, sialorrea, taquicardia; los somatosensoriales olfatorios, gustativos, auditivos, táctiles o visuales, o los psíquicos relacionados con memoria, lenguaje, alucinaciones o ilusiones. (Egesa et al., 2022) En la clasificación vigente desde el 2017 se otorga una mayor preponderancia al aspecto visible de las crisis epilépticas, es decir el la presencia o ausencia de un componente motor. El estudio de la experiencia subjetiva se redujo a un nivel más rudimentario, que no especifica la diversidad de síntomas expuestos en la clasificación de 1981. Lo anterior demerita la posibilidad de localización anatómica del inicio de las crisis, puede postergar el diagnóstico de epilepsia colocando a la persona afectada en un mayor riesgo físico o mental innecesarios, como lo es un accidente o el impacto emocional de la incertidumbre diagnóstica (Wolf, 2021b).

El desplazamiento de la experiencia subjetiva de la epilepsia, no solo tiene implicaciones en el diagnóstico y tratamiento clínicos, sino en la esfera psicosocial de las personas afectadas. Al dejar en un segundo plano los aspectos subjetivos y sociales de la enfermedad, se puede llegar, por ejemplo, a que, a pesar de tener un adecuado control de las crisis, la calidad de vida no sea buena. En un estudio de

seguimiento a largo plazo de ausencias infantiles curadas, se encontró que los aspectos académicos, laborales, comportamentales y socioafectivos, presentaban afectación negativa. (Wirrell et al., 1997) Tanto el filósofo alemán Hans Georg Gadamer (1900 – 2002), como los sociólogos Peter Conrad y Joseph Schneider, recalcan en la diferenciación y complementariedad de la enfermedad (disease) y el padecimiento (illness/sickness). El primero refiere que,

La enfermedad no constituye, en primer lugar, esa comprobación que la ciencia médica reconoce como enfermedad. Es, ante todo, una experiencia del paciente, por medio de la cual éste procura librarse de esa perturbación, así como lo haría respecto de cualquier otra.” (Gadamer, 2017a, p. 69).

A su vez los sociólogos consideran que las palabras “disease” (enfermedad) e “illness” (padecimiento) no son sinónimos, sino que la primera hace referencia al acto en la relación clínica del diagnóstico y del tratamiento, mientras que la segunda cubre el efecto que da el peso de la enfermedad, en el sentir, pensar y actuar en la vida diaria de una persona con determinada enfermedad. (Schneider & Conrad, 1983i) Los tres autores hacen un llamado a valorar el aspecto subjetivo de la relación salud – enfermedad. Existe entonces, un desplazamiento del interés sobre lo vivido en una crisis y experimentado por la enfermedad, hacia el requerimiento médico del diagnóstico comprobable. En la primera situación la figura principal es la persona afectada, y en la segunda lo es el médico. El riesgo respectivo es el que se pierda la integralidad en el abordaje de las personas con la enfermedad al colocar el énfasis en la enfermedad y dejando de lado el padecimiento. Como lo expresara Gadamer “... todo médico pensante reconocerá como su misión esencial: lograr no sólo que el paciente se recupere, sino también devolverle la unidad consigo mismo al reintegrarlo a su capacidad de hacer y a su ser.” (Gadamer, 2017a, pp. 103–104)

La ILAE ha cambiado su definición de epilepsia al pasarla de condición (Fisher, Boas, et al., 2005) a enfermedad (Fisher et al., 2014). La concepción de condición es la

de persistencia y cronicidad sin posibilidad de curación, tal como lo son el síndrome de Down o el autismo. Sin embargo, el término de enfermedad conlleva una carga social y emocional negativa, a pesar de acarrear implícita la posibilidad de control o curación. Al preguntársele a las personas afectadas y a sus allegados del Reino Unido e Irlanda sobre su preferencia de denominación entre trastorno, desorden, condición o enfermedad, se eligió el término de condición en un 74.3% entre personas afectadas y un 71.2% entre sus allegados. (Noble et al., 2017) No obstante, se mantuvo el término de enfermedad, al parecer debido a que el interés en la financiación en investigación de estrategias diagnósticas y terapéuticas es mayor para las enfermedades, que para las condiciones.

### 3. El dilema de la subjetividad de la epilepsia

La subjetividad, entendida como el conocimiento de si mismo y su relacionamiento con los demás y el entorno (Damasio, 2019), se construye en la epilepsia con la vivencia de la crisis epiléptica y la experiencia individual entre los periodos de supuesta normalidad entre las crisis. Margiad Evans (1909 – 1958), escritora británica con epilepsia, expresa un dilema inicial de la subjetividad: la divergencia temporal entre lo vivido y lo que se describe posteriormente. Ella se compromete a describir lo vivido en el momento, y no a realizar una apreciación de lo ocurrido. Evans (1974, como se citó en Wolf, 2020) lo expresa así en su obra “Autobiografía”:

Mira cómo la brisa mueve toda la quietud como una ola hacia ti. ¿Crees que ese movimiento volverá cuando el papel esté extendido para que lo escribas? No: eso nunca será. Con todo esto estás en el 'ahora'. Muévete, y estás en otro... Tan lejos como estarás del momento, demasiado lejos incluso para recordar los detalles de su existencia, estarás más lejos de su significado.<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup> Watch how the breeze is moving all the stillness like a wave towards you. Do you think that movement will come back when the paper is spread out for you to write? No: it never will. All this and you are in the 'now'. Move, and you are in another... Far as you will be from the moment, too far even to remember the details of its existence, you will be farther from its meaning.

Un segundo dilema lo expone la escritora al valorar desfavorablemente el interés de los médicos sobre la subjetividad en epilepsia:

No es de extrañar que la medicina en estas enfermedades avance tan lastimosamente despacio: es maravilloso que avance. Se ignora la mitad del paciente, que puede aportar al conocimiento. El especialista que nunca ha experimentado el trastorno y solo lo conoce desde su ángulo vital, avanza poco en su pesquisa de caracol... (Evans, 2020, l. 3084).

La orientación en la relación médico paciente en el ejercicio clínico tradicional va dirigido por el primer actor, quien a través de una entrevista estructurada y un “ojo clínico”, suele llegar a un diagnóstico específico. La preponderancia de lo tangible, lo biológico, lo verificable y lo visual en la formación y el ejercicio del acto médico, han restado importancia a lo subjetivo, lo psico-social, lo inverificable o lo invisible en el acto médico. El cúmulo de información aportada por el paciente pasa por un cedazo, que filtra la información relevante para el médico, desechando el residuo, que suele ser información importante para el paciente. (Chin-Yee et al., 2019; Condrau, 2007; Foucault, 1980; R. Porter, 1985) Podría afirmarse que existe una hegemonía en el acto profesional por encima de la percepción y raciocinio del paciente lego. Los discursos y las conclusiones resultantes van dirigidos al interés profesional, a la discusión o divergencia disciplinar, basados en información seleccionada, que no necesariamente refleja lo vivido y necesitado por el paciente. Hay así, entonces, al menos dos realidades - la referente y la referida- que se someten a una interpretación del de un hecho particular. Lo expresado es importante en el sentido, de que la narrativa del afectado pasa a ser un texto escrito por el médico, y este pasa a nuevas interpretaciones. En ese ejercicio existen al menos cuatro interpretaciones sobre una misma realidad, que no necesariamente coinciden con la fuente inicial: la persona que interpreta sus propios síntomas de manera verbal; el médico interprete y descriptor de dichos síntomas; el galeno, quien vuelve a interpretar lo encontrado para su devolución a los pacientes, y al final los lectores de la historia clínica que harán sus propias interpretaciones. (Foucault, 1976) El autor de la historia es el paciente; su

médico cumple las funciones de lector de dicha historia y de autor de la interpretación respectiva; la devolución al paciente de esa interpretación es otra apreciación de la realidad expuesta inicialmente por el paciente. (Sanchez-Davies, 2019)

#### **4. El dilema de los conceptos socioculturales de la epilepsia**

El tercer dilema relacionado con la subjetividad por la epilepsia son las concepciones culturales y sociales. Lo impredecible, abrupto, incontrolable y la diversidad en la semiología de las crisis epilépticas, permiten apreciaciones sociales sobre la enfermedad, que van desde la imperfección del ser hasta su vínculo con poderes sobrenaturales. (Beauchard, 2009; L. Ladino & Tellez Zenteno, 2016; Margaret George, 1998; Schoekel, 2006) El hecho de que una persona afectada pase de una consciencia normal a un estado de inmovilidad e indefensión, que a veces se interpreta como un estado similar al de la muerte, y con una subsecuente recuperación a la normalidad, subyace a las diferentes conceptualizaciones socio-culturales a lo largo de la historia. (Binguen, 2013; Janz, 1986; L. D. Ladino et al., 2016; Mann, 2012; Schoekel, 2006) Entre dichas atribuciones culturales que le otorgan un sentido social al padecimiento, se encuentran, por ejemplo: posesión, locura, brujería, ocultamiento, vergüenza, degradación, miedo, pecado, castigo, misticismo, debilidad, resignación, predestinación, desdoblamiento, rabia, criminalidad, satanización, éxtasis, revelación, secreto o clarividencia. (Arias, 2019b; Brigo et al., 2018; Carrizosa, 2017; García-Albea, 2003; Waller et al., 2004) La literatura universal describe esas concepciones, que sin ser propias de la enfermedad, son atributos otorgados por la comunidad, que pueden impactar en la persona afectada. (Kwon et al., 2022 ; Waller & Waller, 2004)

#### **5. La subjetividad de la epilepsia en las obras “El Idiota” de Fiodor Dostoievsky, “A Ray of Darkness” y “A Nightingale Silenced” de Margiad Evans y la “Piel del miedo” de Javier Váscquez**

Resulta interesante conocer de manera más detallada, las reflexiones y actitudes en sus personajes y su relacionamiento con el entorno, que asumen tres escritores

sobre la epilepsia, Fiodor Dostoievsky (1821 – 1881), Margiad Evans y Javier Vásconez (1944 - ?).

Dostoievsky, quien padeció de epilepsia, expresa una amplia variedad de concepciones sobre la enfermedad a través de algunos personajes de sus novelas. Por ejemplo, se describen las personas con epilepsia como inocentes e ingenuas en la figura del príncipe Mishkin en la novela “El Idiota” (1869), mientras que la supuesta tendencia criminal se ilustra en los personajes del sirviente Smerdiákov, parricida de Fiódor Paulovich Karamazov en la novela “Los hermanos Kamarasov” (1880), o en la figura de Murín quien atenta contra Ordinov en la obra “La Patrona” (1847). La huraña y maltratada Nelly padece y fallece por la enfermedad en “Humillados y ofendidos” (1861); o, durante un diálogo entre Shatov y Kirillov aparece descrita el aura de éxtasis del segundo personaje en la obra “Los Demonios” (1872). Iniesta refiere que la epilepsia de Dostoievsky inició durante su estadía en la academia militar en San Petersburgo. (Iniesta, 2008) No obstante existen reportes de que el escritor ruso, hubiera experimentado años antes, episodios de ensoñación o éxtasis. Estos episodios solían, posteriormente, anteceder las grandes convulsiones motoras. La ingesta de alcohol, el trabajo extenuante y el traspasar solían ser desencadenantes de sus crisis epilépticas. El diagnóstico definitivo de epilepsia ocurre en la prisión de Omsk, Siberia, por el Dr. Troitski. El autor fue condenado al destierro y al servicio vitalicio en el ejército del zar. La enfermedad lo exime de ambas condenas en 1859. Su segunda esposa, Anna Grigorievna (1846 – 1918), cuidó de él a partir de 1861, y su hijo Alexei fallece en 1878 después de doce horas de convulsiones continuas. (Iniesta, 2010; Lerner, 2006)

Margiad Evans, pseudónimo de Peggy Eileen Williams née Whistler (1909 – 1958) es probablemente, la única escritora con epilepsia, que ha abordado la enfermedad en su autobiografía “A Ray of Darkness” (1951). Si bien ya había escrito su “Autobiografía” en 1943, el padecimiento de la epilepsia a partir del 11 de mayo de 1950 marca un hito en su producción, en lo que ella denomina el otro lado de la ola. El impacto de la enfermedad en la reflexión subjetiva sobre la vivencia de la crisis epiléptica, de la enfermedad, de su relacionamiento con el entorno familiar y los

médicos tratantes, así como la percepción de otros hacia ella, la llevan a escribir la obra autobiográfica “A Ray of Darkness”. (Evans, 2021) El oxímoron “un rayo de oscuridad”, invita al lector al mundo de las paradojas, de la contradicción, de los paralelismos del mundo subjetivo y del mundo objetivo. Posteriormente, el embarazo la confronta en la angustia a la reflexión existencial, que van desde la viabilidad o la interrupción de la gestación hasta la duda en la idoneidad de poder criar a su bebé. Después del alumbramiento de Cassandra, se dedica a escribir su siguiente obra “A Nightingale Silenced” (1954). En esta obra, siguiendo la recomendación de los médicos neurólogos William Gordon Lennox (1884 – 1960) y T., asume la voz de los pacientes y la relación con los galenos en el sistema hospitalario. La Asociación Británica de Epileptología desconoce este esfuerzo en 1965 por considerar que su obra carecía de utilidad generalizable a otras personas con epilepsia. Posteriormente la misma organización se retracta de manera pública. Evans fallece en 1958 a causa de un tumor cerebral. Jim Pratt, su sobrino, recopila su trabajo para la versión póstuma de la publicación “A Nightingale Silenced”. (Evans, 2020)

El escritor ecuatoriano Javier Vásconez emplea el temor generado por la epilepsia como trasfondo en su novela “La piel del miedo”. (Vásconez, 2010) Por las entrevistas públicas y una comunicación personal, se evidencia que el autor padece de la epilepsia o alguna persona cercana a su familia. Actúa entonces, como un escritor, que adapta la dolencia en la trama en una familia de clase media durante la inestable situación política de Ecuador en la segunda mitad del siglo XX. El miedo de las crisis permea la personalidad del personaje, de su entorno familiar y finalmente el ambiente en Quito. La enfermedad dirige el destino del personaje, incluso moldea su identidad. (Carrizosa, 2017) Esta novela, a la par de “Dulce Compañía” (1995) de Laura Restrepo (1950 -), son quizás las únicas en América Latina, que toman una persona con epilepsia como su personaje principal, permitiendo elucidar la subjetividad de los afectados y la actitud adoptada por el entorno. En el personaje de Restrepo se vislumbran las concepciones de misticismo, magia, poder sobrenatural y veneración del personaje con la enfermedad. (Restrepo, 2014) Se acude a Vásconez

por la riqueza descriptiva entorno a la dolencia en la cercanía del ámbito regional andino.

### **5.1 El aura: el inicio y la premonición de la crisis epiléptica**

Se denomina aura a la sensación subjetiva que precede a la crisis epiléptica. Las auras pueden manifestarse de diversa forma como lo son las sensaciones táctiles, visuales, auditivas, gustativas, emocionales o cognitivas. La mayoría de las auras corresponde a descargas eléctricas en las zonas de la corteza cerebral afectada; es decir constituyen parte de la misma crisis epiléptica. La característica común a las auras es la preservación del estado de consciencia, que facilita el registro de las sensaciones percibidas. El aura puede ser una señal inminente de una crisis mayor, ofreciendo a veces la adopción de medidas para evitar lesionarse. (Wolf, 2013)

El personaje principal de la novela “La piel del miedo” de Javier Vásconez, presenta crisis epilépticas desde la infancia, que persisten durante la adolescencia hasta la vida adulta. La mayoría de las crisis están precedidas por sensaciones visuales simples o estructuradas. En el caso de los episodios simples se describen fogonazos y destellos, mientras en los casos complejos se detallan alucinaciones muy estructuradas de un ambiente callejero o la alteración en la percepción del entorno inmediato. Algunas auras se acompañan de sensaciones adicionales de vértigo, sonidos como un disparo y un estado de confusión. La descripción de la percepción de estas auras permite ubicar la anormalidad cerebral en los lóbulos occipitales por el contenido visual simple de los fogonazos; sin embargo, la alteración en la ubicación espacial y las alucinaciones visuales más estructuradas, llevaría implícito un compromiso del área de asociación cortical temporo-occipito-parietal. Desde el punto de vista clínico las auras suelen durar segundos, son sensaciones simples y en su mayoría repetitivas en su contenido. La detallada descripción de esta aura por Vásconez, la aleja de la experiencia clínica objetiva y la acerca más a la ficción literaria del personaje.

Antes de caer doblegado por la epilepsia, vislumbré, sacudido entre los fognazos del ataque, una calle que conducía a una desolada estación de autobuses, en la que algunos pasajeros esperaban junto a unos edificios de ladrillos... También logré ver fugazmente las ventanas rotas de aquel edificio desmantelado, unos empleados fumando delante de un enorme tacho de basura y el perfil desdibujado de mi padre que daba vueltas por entre el humo negro de los autobuses a punto de partir, pese a que tenía la absoluta certeza de que esa estación no se hallaba en la ciudad. Ni siquiera era capaz de pensar si ese hombre con el cuello subido hasta las orejas era realmente mi padre o si era otro quien aguardaba endurecido por el frío junto a la puerta de la estación, como esperando mi llegada. Eso me había provocado una sensación de confusión y trastorno al término de la crisis, pues no conseguía darme cuenta de dónde estaba esa estación. (Vásconez, 2010, p. 40)

El ingenuo e inocente príncipe Liev Nikoláevich Mishkin en “El Idiota” de Dostoievsky, también padece de crisis epilépticas desde la infancia. El tratamiento lo recibió en un centro especializado en Suiza, logrando controlar la frecuencia e intensidad de las crisis. La distracción, la confusión y la ansiedad son síntomas que con frecuencia se reportan en las auras, mientras que las sensaciones de plenitud y éxtasis son las menos frecuentes. (Chong & Dugan, 2016; Devinsky & Lai, 2008a; Melo et al., 2021) La diversidad de sensaciones tampoco es habitual en las personas con epilepsia. Varios investigadores (Cirignotta et al., 1980; Cruz De Souza & Gurgel Mendes, 2004) han explorado la semiología de las crisis epilépticas descritas en el personaje del príncipe Mishkin. A finales del siglo XIX se admitía que algunas crisis psíquicas de temor y angustia pudieran provenir del lóbulo temporal. En el siglo XX se documenta el éxtasis en esa misma estructura anatómica. Actualmente, las neuroimágenes funcionales han ubicado las sensaciones de éxtasis, autoscopía y orgasmo en la región insular. Estas últimas auras, si bien son bastante llamativas en su descripción, suelen ser muy poco frecuentes. Algunas personas con fuerte vocación religiosa, presentaban crisis de éxtasis místico como en los casos de Santa Juana de

Arco, Santa Teresa de Jesús y Santa Hildegarda von Bingen. (García-Albea, 2003; Muzur & Sepcic, 1997; Nicastro & Picard, 2016) A diferencia de las personas mencionadas, Dostoievsky no vincula este tipo de crisis a la religión de manera explícita, sino a un estado de percepción superior otorgado por la naturaleza.

El príncipe conocía que se hallaba en un estado anormal, análogo al que en otro tiempo precedía a sus ataques epilépticos. Sabía que, durante este periodo, precursor del acceso, estaba atrozmente distraído, y que a menudo confundía las cosas y las personas, si no se fijaba en ellas con esfuerzo supremo de especial atención. ... Pensó especialmente en un fenómeno, que precedía a sus ataques de epilepsia, cuando éstos se producían cuando estaba despierto. En medio del abatimiento, del marasmo mental y de la ansiedad, que experimentaba el enfermo, había momentos en que su cerebro se inflamaba de golpe, en que, por decir así, todas las fuerzas vitales alcanzaban repentinamente un grado prodigioso de intensidad. La sensación de la vida, de la existencia consciente, se duplicaba en aquellos instantes tan rápidos como el relámpago. Una luz extraordinaria iluminaba su mente y su corazón, calmábanse todas sus agitaciones, resolviéndose en una armonía superior, en una tranquilidad serena y alegre, perfectamente razonable y motivada. (Dostoievsky, 2010, p. 241)

Las auras de Margiad Evans presentaron variaciones en la medida de la evolución de su epilepsia. Algunos observadores consideran que el desafío de describir lo difícil o indescriptible, la llevaron a emplear en sus obras figuras de contraposición u oxímoros. (Wolf, 2020) Algunos ejemplos podrían ser los títulos de las obras “Un rayo de oscuridad” (A Ray of Darkness), “El ruiseñor silenciado” (A Nightingale silenced), o algunas descripciones realizadas en su obra “Autobiografía” como “... murmullo de la vista, visión del sonido...” (“murmur of sight, vision of sound”). Las auras de vértigo y mareos se enriquecen literariamente con símiles.

Evans manifiesta la sensación de temor y extrañeza, que muchas veces tratan infructuosamente de eludir antes de perder el conocimiento. (Evans, 2021, p. 138)

Utilizo esas palabras 'tonto' y 'sabio' en su sentido combinado de la palabra 'astuto'. Por horrible que parezca, durante algunos segundos, el cerebro de la víctima parece pensar que puede eludir la inevitable oscuridad mediante una especie de astucia, una especie de tosca astucia. El sentimiento final en un ataque debilitado, antes de que sobrevenga la inconsciencia, es, por así decirlo, una irresponsabilidad risueña. Es la experiencia más espantosa y horrible por la que he pasado, esas etapas finales de la consciencia.<sup>9</sup>

El epileptólogo Peter Wolf (Wolf, 2013) expresa que las auras epilépticas han tenido un espacio preponderante en la descripción subjetiva de la experiencia de las crisis en la literatura universal. El análisis de las descripciones de éxtasis de Dostoievsky ha tenido un particular interés entre estudiosos de la literatura y neurólogos. (Lima & Gallian, 2010; Waller & Waller, 2004) Algunas personas logran identificar sus auras y tomar medidas de protección, de huida o de ocultamiento ante el público. Los escritores emplean las auras para desarrollar figuras literarias como metáforas, oxímoros, la descripción ficticia de personalidades complejas o de sobrevaloraciones del estado mental como la clarividencia o la telequinesis. (Wolf, 2016)

## 5.2 La experiencia de la crisis epiléptica

La ILAE clasifica las crisis epilépticas en dos grandes grupos: las crisis generalizadas y las focales. Las crisis generalizadas suponen un compromiso

---

<sup>9</sup> I use those words 'silly' and 'knowing' in their combined sense of the word 'cunning'. For hideous as it seems, for some seconds, the brain of the sufferer appears to think it can elude the inevitable darkness by a sort of cunning – a sort of crude shiftiness. The final feeling in a decreased fit, before unconsciousness supervenes is, as it were, a giggling irresponsibility. It is the most appalling, the most horrifying experience I have passed through, those final stages of consciousness.

electroquímico de toda la corteza cerebral; en cambio las crisis focales tienen una localización específica en la corteza. En una segunda instancia se catalogan las crisis epilépticas acorde a la preservación o no de la consciencia. El tercer paso lo compone la presencia o ausencia de movimiento. Un último paso lo constituye la descripción de sensación subjetiva del paciente cuando se preserva la consciencia. Este ejercicio de clasificación tiene un correlato neuroanatómico y electroclínico. El primero se estudia mediante las neuroimágenes, mientras el segundo mediante la electroencefalografía. El ordenamiento de la clasificación de las crisis epilépticas permite establecer la estructura anatómica cerebral involucrada, la posible causa, los estudios paraclínicos requeridos, el tratamiento farmacológico a instaurar y en muchas ocasiones el pronóstico. (Fisher, Helen Cross, et al., 2017)

En la obra de Javier Vásconez las crisis epilépticas del personaje se podrían clasificar como focales con compromiso de consciencia y componente motor bilateral. La localización del foco eléctrico se hallaría en la corteza occipital por los fogonazos o en el área de asociación temporo-occipito-parietal izquierda por el compromiso de lenguaje y la desorientación espacial. Las crisis descritas por el personaje contienen muchos detalles, en contraposición de lo que reportan las personas con epilepsia. En los episodios se mencionan fogonazos, latidos y disparos propios de la corteza auditiva; desorientación y división en y del espacio como un componente de la corteza parietal; el temor y la alteración en el significado del lenguaje indican un compromiso de la corteza temporal izquierda, además los relámpagos tienen origen en los lóbulos occipitales. A estas sensaciones le adiciona el personaje la extrañeza, la irrealidad, el temor de las personas que lo acompañan y un oleaje. Todo ese detalle es inusual en las personas afectadas; en ellas las crisis son breves sin tantas manifestaciones de varios lóbulos; su contenido es simple en la mayoría de los casos; la consciencia suele estar lo suficientemente comprometida como para realizar de manera simultánea varias apreciaciones de sí mismo y del entorno. (Fisher, Helen Cross, et al., 2017)

Luego del disparo, de repente, el cuarto empezó a dividirse, algo me estaba pasando. Ramón retrocedió hasta la puerta, los objetos se alejaban con una energía descomunal, yo esperaba que pararan las convulsiones, el miedo, porque ya golpeaban como un tambor dislocado dentro de mí. Muy vagamente percibí que alguna vez hubo un mundo real. Recordaba que la puerta se encontraba a la derecha. Podía incluso escaparme por allí, pero el corredor cubierto de un oleaje incontenible en vez de llevarme a la salida me condujo frente a un muro. También podía escuchar, lejanos, los latidos de mi propio corazón, pues yo sabía que era un animal perseguido: vi entonces el horror pintado en los ojos de Ramón y de Adela. Lo más extraño era que yo no estaba en el tiempo, ni siquiera era igual a ellos. A mi entender había pasado por un desacuerdo con las cosas y las palabras que nombraba a mi alrededor. Experimenté una sensación de inestabilidad y de ruptura acompañada de violentos fognazos. Como si fuera un testigo impotente de mis propios actos, al que no se le había permitido intervenir o comprometerse con lo que estaba ocurriendo, estallaron algunos relámpagos y sentí una especie de combustión dentro de mi cerebro, al tiempo que una angustia abrazadora avanzaba y me consumía internamente. Por unos instantes podía entrever, a través de las fisuras causadas por las convulsiones, lo que se hallaba al otro lado de mí... (Vásconez, 2010, p. 69,70)

La crisis, que marca la vida de Margiad Evans en la noche del 11 de mayo de 1950, se asemeja a lo que refieren muchos pacientes con la enfermedad: el inicio es abrupto, no hay consciencia del evento, y con la recuperación existe extrañeza tanto del tiempo perdido, como de la ubicación espacial. A diferencia de Evans, algunas personas no recuerdan con detalle lo que estaban realizando minutos antes del episodio. (Evans, 2021, p. 97)

Eran cerca de las once cuando dejé la pluma, sintiéndome repentinamente cansada y diciéndome a mí misma que no podía hacer más esa noche, así que prepararía una taza de té y me iría a la cama. Preparé el té, miré el reloj, una extraña casualidad, vi que eran las once y diez. Lo siguiente que hice fue mirar el reloj y las manecillas marcaban las doce y veinticinco. Había caído a través del tiempo, la continuidad y el ser... Descubrí que estaba tirada en el suelo boca arriba, con la cabeza apoyada en los travesaños de una mecedora, y mi cuerpo, de cuerpo entero, apretado entre el guardabarros de acero y la mesita en la que estaba sentada. Había estado escribiendo. ... La lámpara, una alta de latón, sobre una base muy delgada, ardía constantemente sobre la mesa... Había encendido un gran fuego para trabajar y ardía intensamente en la chimenea abierta con leña y carbón prendido. ... El espacio en el que estaba acostada tenía quizás una yarda de ancho. Mi manga estaba carbonizada con una brasa, pero esto, era todo. Si tenía algún instinto especial de conservación, que me recostó entre la lámpara y el fuego, no podría haber actuado con mayor destreza.<sup>10</sup>

Las crisis epilépticas son estereotipadas en inicio, duración, terminación, al igual que su contenido en caso de los episodios focales. Evans describe otros episodios, que orientan hacia diagnósticos adicionales, como lo son las crisis psicógenas no epilépticas o hacia la comorbilidad psiquiátrica. En una ocasión simula una crisis para evadir una visita indeseada. Otro de esos episodios, que se diferencia de la estereotipia de las crisis, es el del desdoblamiento o de la autoscopia, que, si bien puede tener un origen epiléptico en el lóbulo parietal, su presentación en la práctica clínica es escasa

---

<sup>10</sup> It was about eleven o'clock when I put down my pen, feeling suddenly tired and saying to myself that I could do no more that night, so I would make a cup of tea and go to bed. I made the tea, looked up at the clock – a strange chance – saw that it was ten minutes past eleven. The next thing I was still looking up at the clock and the hands stood at five and twenty minutes past midnight. I had fallen through Time, Continuity and Being....I discovered I was lying on the floor on my back, my head against the rungs of a rocking-chair and my body, full length, crowded between the steel fender and the little table at which I had been writing. ... The lamp, a tall brass one, on a very slender base, was burning steadily on the table... I had made a large fire to work by and this was burning hotly in the open fireplace with wood and coal ablaze. ... The space in which I was lying was perhaps a yard wide. My sleeve was charred with an ember, but this was all. Had some special agent of preservation laid me down between lamp and fire it could not have been more dexterously done.

(Arias, 2019b; Maillard et al., 2004). La excepcionalidad de este tipo de experiencia puede resultar atractivo como recurso literario. (Evans, 2020, l. 3181)

Ningún escenario en la penumbra ha mostrado jamás un grupo más dramático, que el compuesto en la primera madrugada: una atormentada y tres mujeres cansadas, agrupadas al pie de una gran escalera. Si no lo recuerdo, algo más poderoso que la memoria, pero parecido a ella, trae la imagen ante mí. El tiempo se había ido, el espacio se había ido, la solidez se había ido, pero la impresión permanecía como si hubiera estado fuera de ese cuerpo tan devotamente cuidado, y nos estuviera mirando a todos.<sup>11</sup>

La escritora ilustra algunas de sus crisis como la división de sí misma en el tiempo y el espacio. Esta sensación le causa malestar y temor, de que en realidad existiera la posibilidad de una división en ella misma. Realiza una aclaración sobre esta escisión entre el cerebro y la mente, explicando cómo la consciencia de la mente transcurre después de la percepción y de la acción del cerebro. Esta observación de la secuencia de las acciones entre cerebro y mente ha sido estudiada y ratificada por Antonio Damasio en los estudios sobre la consciencia. (Damasio, 2019, pp. 277–318; Evans, 2021, p. 60)

Cuando me han sucedido (las crisis) mientras cruzaba una habitación, si puedo ilustrarlo así, me he alejado de un lado y vuelto a mí misma del otro, mientras sentía que un átomo de tiempo dividía a las dos yo, así como podría dividirse

---

<sup>11</sup> No stage in the dark has ever shown a more dramatic group than the one we were in the first morning, a tormented man and three tired women, grouped at the foot of a grand staircase. If I don't remember, something more powerful than memory, but similar to it, brings the image before me. Time was gone, space was gone, solidity was gone, but the impression remained as if he had been outside that devoutly cared for body and had been looking at us all.

la habitación. Las figuras de mí misma, suponiendo que cualquiera pudiera crear dos figuras de mí. Y esto es importante para la historia, porque la idea de 'las dos figuras' se volvió tan fuerte más tarde y tan inquietante, justo antes de cada gran ataque, que tuve más tarde, que tenía miedo de que hubiera, o que existiera el peligro de que hubiera, una división real en mí.<sup>12</sup>

En la descripción de la epilepsia del príncipe Mishkin aparecen al menos tres tipos de crisis. Algunas son las denominadas auras descritas previamente y clasificables como focales sin pérdida de la consciencia. El contenido relacionado con el placer y la plenitud, vinculan a los personajes con poderes sobrenaturales como la clarividencia, el coraje y el misticismo. (Arias, 2019a; García-Albea, 2003; Nicastro & Picard, 2016)

Esta retahíla de palabras, le parecían al príncipe perfectamente comprensibles; a su manera de ver, no tenía más defecto, que el de no expresar sino vagamente su pensamiento. No podía dudar ni admitir siquiera la posibilidad de la duda; sobre si en aquellos instantes había, en efecto, “belleza y plegaria, si eran realmente “la mayor síntesis de la vida. (Dostoievsky, 2010, p. 242)

Otras crisis tienen un inicio similar a la descrita anteriormente con posterior compromiso de la consciencia. El grito se explica por la contracción simultánea del diafragma, los músculos intercostales, con un cierre brusco de las cuerdas bucales y de la glotis. La expiración brusca y forzada produce el grito. Esta crisis se clasificaría como crisis focal con compromiso de la consciencia.

---

<sup>12</sup> When they have happened to me while crossing a room I have, if I may so illustrate it, left myself on one side and come to myself on the other, while feeling an atom of time divided the two selves, as the room might divide the figures of myself, supposing anyone could create two figures of me. And this is important to the story, because 'the two figures' idea became so strong later and so haunting just before each major fit that I had later, that I was afraid of there being, or there being danger of being, a real split in me.

Parecióle ver que se descorría un velo ante él: una luz interior iluminó su alma. Esto duró escasamente un segundo, pero Mishkin conservó un recuerdo bastante preciso del principio de la escena de los primeros gritos que espontáneamente escaparon de su pecho y que ningún esfuerzo hubiera podido contener. Y acto seguido perdió el conocimiento por completo. (Dostoievsky, 2010, p. 251).

El tercer tipo de crisis descrito por Dostoievsky se asemeja a lo que se denominan actualmente crisis focales con pérdida de la consciencia y componente motor bilateral tónico clónicas. En este caso no hay descripción del aura y dada la rapidez con que se produce la crisis, podría clasificarse como crisis generalizada motora o de inicio incierto. El escritor describe la crisis y le imparte además la impresión literaria de inhumanidad y la paradoja entre terror y misticismo.

Recayó en la enfermedad de que ya se creía libre. Sabido es, con que rapidez se producen los ataques de epilepsia. En un abrir y cerrar de ojos se descompone horriblemente el rostro; sobre todo la alteración de la mirada es espantosa. Fortísimas convulsiones se apoderan de todo el cuerpo y contraen los músculos de la cara. El pecho deja escapar gritos terribles, que con nada se pueden comparar, porque a nada se parecen; gritos que nada tienen de humanos. Oyendo esos alaridos es muy difícil, sino imposible, figurarse que los lanza el mismo enfermo; diríase más bien que proceden de otro ser colocado detrás de la víctima. En una palabra, en presencia de un epiléptico, muchas personas experimentan un terror indecible no exento de misticismo. Fue sin duda, esta impresión de espanto, la que contuvo el brazo de Ragojine, ya levantado sobre el príncipe. (Dostoievsky, 2010, p. 251)

### **5.3 El estado postictal**

Se denomina periodo postictal al tiempo que transcurre entre el final de una crisis y la recuperación total de las funciones físicas y cognitivas. El periodo postictal puede estar ausente o tener una duración de minutos, horas o días. Las manifestaciones comunes del periodo postictal son las de sueño, cefalea, náuseas, vómito, confusión y cansancio. Los signos y síntomas de este periodo orientan sobre el origen cortical de las crisis como por ejemplo en el caso de la parálisis de una extremidad con el lóbulo frontal contralateral o el compromiso del lenguaje con el lóbulo temporal izquierdo. Algunas manifestaciones cognitivas y emocionales pueden durar días. (Pottkämper et al., 2020; Widdess-Walsh & Devinsky, 2010)

Vásconez describe el estado postictal de su personaje con una de las características más comunes, como lo es el sueño. El personaje interpreta el sueño como un escape de la epilepsia: “De pronto caí en un sueño profundo, como si dormir fuera una forma de alejarme de la soledad de la epilepsia.” (Vásconez, 2010, p. 10)

La recuperación progresiva de las funciones cognitivas desperdigadas por la crisis epiléptica la describen muchos pacientes después de una crisis motora generalizada. La restauración del lenguaje, la orientación en el espacio y el reconocimiento de sí mismo, se van juntando progresivamente para lograr de nuevo la unión en un solo ser.

Más allá del lugar donde me encontraba confinado, las palabras fueron llegando insuficientes, desarticuladas, impetuosas y en desorden. Sentí alivio y un terror ilimitado. ¿De dónde venían las palabras? Al mirar a mi alrededor tuve la sensación de que nunca había estado allí. Tal vez adivinaba a la mujer delante de mis ojos. Volví a escuchar el impetuoso rumor de la vida antes que las palabras huyeran con la crisis. Me preguntaba dónde me encontraba, porque parecía no haber existido desde hacía mucho tiempo. Tal vez la mujer había vuelto a activar las palabras en mi cabeza, pese a tener la mente trastornada por la epilepsia. (Vásconez, 2010, p. 159)

Los periodos postictales del príncipe Mishkin están cargados de estados emocionales y cognitivos. El escritor ruso los describe como ansiedad, tristeza, aturdimiento, amnesia, torpeza, obnubilación y lentitud psicomotora: "... veía demasiado claro que la consecuencia evidente de esos minutos inefables era la imbecilidad, el oscurecimiento de sus facultades, el idiotismo. Eso era incuestionable...", "No tardó el desventurado en volver en sí, pero transcurrieron muchas horas antes de que pudiera darse cuenta de lo ocurrido", o "Cuando pasaban los accesos recuperaba con la salud, la lucidez, como en este momento. Recuerdo que experimentaba una angustia indecible; sentía imperiosa necesidad de llorar y estaba siempre aturrido e inquieto, y esto me hacía sufrir cruelmente." (Dostoievsky, 2010, pp. 242, 252,62) La mayoría de las personas con epilepsia han sentido alguna vez esas sensaciones descritas por el escritor ruso.

En la expresión de su estado postictal, procura Evans demostrar detalladamente lo escindido en que se encuentran el cuerpo y la mente. Resalta la importancia de la recuperación de la memoria como anclaje para ir reconstruyendo su ser y su sentido. (Evans, 2021, p. 97)

Después de un ataque, la única vista inolvidable es lo primero que uno ve conscientemente. Y este pequeño reloj despertador de esmalte verde, nuestro único reloj, que nos habían dado diez años antes como regalo de bodas, cuyo corazón había latido a través de tantas noches y tardes solitarias durante toda la guerra, se convirtió de inmediato en algo más que nunca, una memoria y una realidad. Me asustó por un momento, pero solo como la cara de un amigo que cuenta noticias incomprensibles. Simplemente lo miré. Luego, lentamente, la mente y el cuerpo comenzaron a tratar de unirse y elaborar un esquema de movimiento. Fue la hazaña más difícil que jamás haya intentado, porque nada físico o mental estaba al unísono, ni estaban listos para fusionarse y actuar para un solo cuerpo.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> After a fit, the one unforgettable sight is the first thing one sees consciously. And this little green enamel alarm clock, our only timepiece, given to us ten years before for a wedding present, whose heart had ticked

#### 5.4 El estado interictal: la percepción y reconocimiento de sí mismo

El tiempo entre dos crisis epilépticas se denomina periodo interictal. La persona ha tenido la vivencia de al menos un episodio y suele reflexionar sobre lo ocurrido. Se pregunta por el “por qué yo”, la causa, su explicación, su desarrollo y pronóstico. Muchas personas cursan por etapas de negación, rabia, negociación, resignación y aceptación. Otras personas le atribuyen a la enfermedad otros conceptos que van acorde al contexto cultural y educativo como lo son el poder sobrenatural, religioso o netamente biomédico. (Wolf, 2014) La diversidad de actitudes y conceptos frente a la enfermedad suelen influir en el comportamiento en el día a día de la persona afectada.

En “La piel del miedo” se describen actitudes comunes que sienten y expresan las personas afectadas como lo son astenia, inseguridad, autocompasión, estigma, ocultamiento, aislamiento, inabarcabilidad del evento, soledad o miedo (Vásconez, 2010, l. 50,54,56,70,83,95,103,157,187). Entre las apreciaciones que contienen una impronta de interés literario sobre la científica, se encuentran la telepatía, la escisión y la posesión.

Algunos investigadores han encontrado una relación entre el funcionamiento anormal de algunas estructuras del lóbulo temporal y las percepciones sobrenaturales, incluyendo la premonición, la superstición o la despersonalización. Sin embargo, la capacidad de intromisión en la mente de otro, o telepatía, no ha sido reportada en la literatura médica, y puede tratarse de una estrategia literaria para reforzar el personaje con epilepsia. (Morneau et al., 1996; A. Persinger, 1985; M. A. Persinger, 1993; M. A. Persinger & Valliant, 1985; Sadler & Rahey, 2004) El escritor ecuatoriano la describe de la siguiente manera: “Entonces se abrió un abanico de luz que me permitía atisbar sin escrúpulos la mente de los otros. (...) Imaginaba que podía penetrar en la mente de los demás.” (Vásconez, 2010, p. 9)

---

through so many solitary nights and evenings all through the war, became at once more than it had ever been, a memory and a reality. It frightened me for a moment, but only as the face of a friend who tells incomprehensible news. I simply stared at it. Then slowly mind and body began to try to come together and to work out a scheme for movement. It was the most difficult feat I have ever attempted, for nothing physical or mental was in unison, nor were they ready to fuse and to act for one body.

Las personas con epilepsia enfrentan en la construcción de identidad el cuestionamiento de sí mismos como unidad de cuerpo y mente. Por un lado, pueden percibir la epilepsia como una condición ajena a su personalidad, algo que no es de ellos y que no los representa, mientras por otra parte integran la enfermedad a su identidad. Se separa el cuerpo de su propio ser, “eso que le pasa al cuerpo, no soy yo”, mientras que otros perciben la pérdida del control (locus) de su propio ser, dando a comprender que cuerpo y mente son una unidad. (Kilinç & Campbell, 2009; Wolf et al., 2020) La postura al respecto determina el grado de independencia provocada por la epilepsia para realizar las actividades de la vida diaria y desarrollar el plan de vida.

Supongo, que aunque el mal reía desaforado, ostentadamente, a mí me atacaba la tristeza. Mi consciencia aún no se había emancipado de la enfermedad. Era su esclavo, debía superar la relación de perplejidad casi servil que mantenía con ella. Hubiera querido sonreír cuando me aquejaban los ataques, limitándome a reconocerla, como si fuera el rostro familiar de mi madre. Fríamente, sin apasionamiento, desde lejos, debía aprender a aceptarla con la misma distancia con que se mira una máscara. (Vásconez, 2010, p. 84)

Las creencias culturales o religiosas vinculadas a espíritus malignos, subyacen a la noción de posesión en las personas con epilepsia. Las crisis ocurren en las personas, que han contravenido las normas del orden exigido por la sociedad. Dicha posesión terminaba con tratamientos acorde a esas posturas, como lo era – y a veces sigue siendo- el exorcismo. ((*Exorcism: Vatican Course Opens Doors to 250 Priests - BBC News*, n.d.; Forcén & Forcén, 2014; Pandian et al., 2006; Roushdy et al., 2021) La creencia de la posesión se ha asociado a baja educación, ruralidad, género femenino o una fuerte creencia religiosa o supersticiosa. Sin embargo, un estudio en Arabia Saudita entre estudiantes y profesores de medicina demuestra que esta creencia persiste en 40.3% de los profesores y 50.4% de los estudiantes (Obeid et al., 2012; Roushdy et al., 2021). También se reconoce la extrañeza de esa sensación de posesión como el traspaso forzoso del control de funciones sobre su cuerpo a cargo de otra fuerza. Mientras en

la posesión se trata de una explicación del fenómeno externa a sí mismo, en la segunda se trata de una explicación subjetiva o propia de lo experimentado al interior de la mente. Si bien en la mayoría de las ocasiones este tipo de sensación se circunscriben al campo psiquiátrico de episodios disociativos, existen pocos reportes de que en algunos casos se trate de epilepsia del lóbulo temporal. (Khosravi, 2021; Mesulam, 1981) “—A veces siento que hay otra persona dentro de mí—le dije—. Es como si alguien quisiera decir algo que yo no puedo. Me dan ataques”. (Vásconez, 2010, p. 103)

La construcción de la identidad por una enfermedad crónica puede pasar entre la aceptación y el rechazo, de la percepción de enriquecimiento personal al hundimiento. Estas categorías han sido desplegadas en diversas escalas, que logran demostrar cambios en la identidad, que terminan afectando la calidad de vida de las personas. Por una parte, existe la sensación de pérdida de la identidad original para luego asimilar la de enfermo. (Goffman, 2006; Hosseini et al., 2013; Luyckx et al., 2018) En el mantenimiento de la identidad original se desarrollan estrategias para recuperar el control del impacto provocado por las crisis epilépticas, separar el sí mismo de la impredecibilidad de las crisis y el rechazo abierto de la enfermedad como parte de la identidad personal. (Kılınç et al., 2018a) Incluso a pesar de tener la epilepsia controlada por medio de la cirugía, la identidad como persona epiléptica persiste con las características de aceptación de la enfermedad, pertenencia a una comunidad de personas con epilepsia y con las dificultades concernientes a la develación u ocultamiento de la enfermedad. (Coleman et al., 2022)

Si en esos días ya lejanos mantenía un desacuerdo radical con la existencia, debido a los altibajos de mi enfermedad, en la cual me refugiaba como si fuera una fortaleza o una prueba de la crueldad del mundo, ahora, en cambio había empezado a nutrir mis deseos con el tormento insidioso de haber descubierto a Fabiola Duarte. (...) En comparación con el mundo de Rosendo, ¿qué era yo? Una enfermedad. (Vásconez, 2010, p. 150)

Las concepciones que tiene el príncipe Mishkin sobre su propia epilepsia también muestran el impacto que la enfermedad tuvo en su vida diaria como en las limitaciones de su educación y en el establecimiento de relaciones amorosas. (Dostoyevsky, 2010, p. 13,20,32,41)

Los estudiantes de educación básica y secundaria con epilepsia, tienen con mayor frecuencia que sus pares dificultades en el aprendizaje. (Wirrell et al., 1997) Los dispositivos neuropsicológicos como la atención, la memoria, el lenguaje o la misma capacidad intelectual se pueden ver afectados por la enfermedad. En algunos casos se ha observado, como por sobreprotección de los padres, el rechazo de los profesores o por la vergüenza, no se accede a la educación. Algunos estudios en Italia han demostrado, como a pesar de un adecuado conocimiento sobre la enfermedad, la actitud de los maestros frente a los alumnos con epilepsia, no cambia. Las habilidades de aprendizaje, su capacidad de integración y el control de sus emociones, quedan en entredicho por algunos profesores. (Barrios-Hernández, 2013; Iannone et al., 2021; Jones et al., 2018; Reilly et al., 2014)

En cuanto a la sexualidad, las personas con epilepsia pueden presentar síntomas de anhedonia, un compromiso de la libido y menores tasas de fecundidad. (Montouris & Morris, 2005; Rathore et al., 2019; Santos et al., 2021) A lo largo de la historia se han aplicado normas legales para prohibir el matrimonio, forzar la esterilización de las personas afectadas y limitar los procesos de migración, al asociarse la enfermedad con degeneración racial, pecado o una carga económica para el estado. (Campos, 2014; Carrizosa Moog, 2014; R. Porter, 2002, p. 148) Incluso actualmente se debate en el derecho canónico, si la enfermedad puede constituirse como causal de nulidad de un matrimonio, bajo el argumento de que se logró un consentimiento matrimonial artificial a expensas del tratamiento farmacológico. (Carrasco, 2016) La sobreprotección, la estigmatización y posiblemente los estados crónicos emocionales y cognitivos de las personas con epilepsia, conllevan a menores relaciones sociales y amorosas. (Jalava & Sillanpää, 1997; Starck et al., 2019)

Idiotéz o idiocia, cretinismo, retardo mental y discapacidad cognitiva, han sido términos médicos para designar la condición caracterizada por la alteración de las

funciones psíquicas. Debido al carácter peyorativo de estas denominaciones se ha cambiado actualmente la designación de retardo mental a la de discapacidad intelectual o cognitiva. Con frecuencia se considera a las personas con epilepsia como sujetos con limitaciones en la capacidad cognitiva. La enfermedad y los medicamentos pueden producir lentitud psicomotora, lo que no necesariamente implica un compromiso intelectual. Cada vez se desarrollan estrategias farmacológicas y psicológicas con el propósito de lograr una vida más autónoma con el menor impacto en la cognición en las personas con epilepsia. (Dannenberg et al., 2016; Mengoni et al., 2016) Dostoevski emplea el personaje del príncipe Mishkin para asociar la epilepsia con el bajo desempeño intelectual y el carácter de inocencia, ingenuidad y nobleza.

Pavlichtchef le confió a unas señoras ancianas parientas suyas y propietarias, las cuales le pusieron primero una institutriz y luego un preceptor. Más, aunque lo recordase todo, declaró el príncipe, que no podía explicar satisfactoriamente muchas cosas, que eran aún muy oscuras para él. Los repetidos accesos de su enfermedad lo habían dejado idiota casi por completo. Idiota, ésta es la palabra, que él mismo empleó. (Dostoievsky, 2010, p. 32)

La crisis acaecida en mayo 11 de 1950 marca un hito diferenciador en la vida personal y profesional de Margiad Evans. De manera similar a lo expresado por las personas con epilepsia, relata Evans la pérdida progresiva de la autonomía y el requerimiento de depender de otros (Evans, 2020, l. 2858, 2021, p. 99); la sensación de padecer la enfermedad similar a la de haber cometido un crimen (Evans, 2021, p. 101,103); el proceso entre la negación y la aceptación de la enfermedad (Evans, 2021, p. 103); el sentir la culpa y el castigo por traicionar sus ideales (Evans, 2021, p. 104,114,195) o la búsqueda de compasión y alivio mediante la devoción por la naturaleza y la religión. (Evans, 2020, l. 2906,3162,3181) Otras reflexiones son las de la posibilidad de una muerte prematura y la necesidad de trascendencia después de

fallecer. (Evans, 2021, p. 106,123) Las personas afectadas presentan emociones, que la autora inglesa la expone en las descripciones relacionadas con la vergüenza y timidez (Evans, 2021, p. 116); la inseguridad ante la incertidumbre de la aparición de las crisis epilépticas (Evans, 2021, p. 138); la pena y desesperanza por la pérdida de la autonomía (Evans, 2021, p. 159); el ímpetu de las contracciones musculares, como si otra persona tratase de ingresar y salir a la fuerza del cuerpo (Evans, 2021, p. 165); lo indescriptible de la vivencia de la epilepsia (177) y en la sensación de anulación o silenciamiento que puede provocar la enfermedad. (Evans, 2020, l. 494)

Para Margiad Evans, la primera crisis con pérdida del conocimiento, marca un definitivo antes y después. Ella reflexiona sobre lo escrito hasta el momento de la crisis y ve luego su labor como fuente de referencia para otros pacientes y para los médicos. Representa la vocería de la población afectada al describir lo indescriptible de las crisis y del padecimiento. Se señala como otra persona, no solo con respecto a la sociedad, sino que consigo misma. La alteridad en Evans no parte por el diagnóstico que le atribuyeron los médicos, sino que es un reflejo pormenorizado de la vivencia diferencial atribuida a la enfermedad. La escritora lo describe como el horror a sí misma. (Evans, 2021, p. 95,103,105)

No hay señales de que se acerque una crisis. Y, sin embargo, la noche siguiente iba a pasar la ola, y este fue el último escrito que escribí en el estado de no ser consciente de estar mentalmente afectada por la epilepsia. Yo tenía cuarenta y dos años.<sup>14</sup>

Y ahora, a mí, en quien los procesos mentales se habían acelerado tan asombrosamente durante años, cuyas imágenes eran tan urgentes, abarrotadas, como una orquesta atestada de instrumentos, tuve que girar en mis pensamientos como una cortina contra el miedo y el horror. Miedo al ciclo,

---

<sup>14</sup> There are no signs of an approaching crisis. And yet the next night I was to pass the wave, and this was the last writing I ever put down in the state of not being aware of being mentally affected by epilepsy. I was forty-two years old.

aún no experimentado, de los pozos, a los intervalos entre ellos, al horror de mí misma.<sup>15</sup>

Al reconocerse en la otredad, procura la escritora recuperar el equilibrio con el entorno como una estrategia tonificante. No obstante, se sorprende ante la magnitud de esa relación y responsabilidad, ya que descubre, que la mitad del universo es ella misma. El pensamiento de Evans, recuerda a Gadamer, quien entiende el estado de bienestar como la constante ponderación para mantener el equilibrio; no solo el equilibrio físico, sino el equilibrio con los demás seres y con el entorno. El hombre aprende a auscultar el ritmo interior de su vida, procurando un equilibrio que pasa, la mayoría de las veces desapercibido como una, “liviandad de su propio ser y poder”. No se trata solo de “sentirse a sí mismo, sino también es “un ser ahí, estar en el mundo, un estar con la gente...” El equilibrio contempla entonces, no solo la relación consigo mismo y con los demás, sino con el entorno, en la administración y relacionamiento con la casa natal u *oikos* (97). (Evans, 2021, p. 105,114; Gadamer, 2017a, p. 97,128)

Como no hay en mí, como me han asegurado, ninguna tendencia neuromimética que agrave la enfermedad, hay que suponer que andar y respirar aire fresco y estar quieta, sobre todo, hace algo al sistema que lo tonifica y lo afina. Y que lejos de ser morbosa como sugirió el Sr. Savage, y estoy segura de que pensaba genuinamente así, mi larga pasión por la vida terrestre y su estudio, era tan saludable y protectora, tan espiritual como cualquier religión lo podría ser... Esa unidad entre lo que muchos llaman Naturaleza inanimada y el ser de una criatura humana, nunca fue tan evidente como lo fue para mí entonces.<sup>16</sup>

---

<sup>15</sup> And now, I whose mental processes had been so uncannily accelerated for years, whose imagery was so urgent, overcrowded, like an orchestra choked with instruments, had to spin out thoughts as a curtain against fear and horror. Fear of the yet unexperienced cycle of the pits, the intervals between them, horror of myself.

<sup>16</sup> Since there is, I have been assured by him, no neuromimetic tendency in me to aggravate the disease, it must be assumed that walking and breathing freshness and being quiet, above all, does something to the

El pensamiento, el pensamiento profundo, subyace en lo más simple y lo más pequeño. Pero siempre fue un pensamiento egoísta: es decir, pensamiento que existe de algo para mí, o de mí mismo para algo o alguien más. La mitad de mi universo soy yo mismo, eso es demasiado.<sup>17</sup>

Una característica de esa otredad explorada es la del egotismo o el sentimiento exagerado de su propia personalidad. Dadas las características de las crisis epilépticas, en especial la ausencia de control y lo inesperado de su aparición, inducen a los afectados a reflexionar con mayor frecuencia y profundidad sobre sí mismos. Es más, Evans refiere que las personas con epilepsia, deben ser egotistas para aferrarse a su propia identidad. Esa identidad es tan vulnerable, como si por medio de las crisis otra persona se la pudiera modificar o arrebatar. Esta actividad del egotismo en la construcción la reconoce como indispensable ante la posibilidad de vulneración de la identidad por la epilepsia. Constituye, por lo tanto, una aproximación diferente, a la planteada por el sociólogo norteamericano Erving Goffman (1922 – 1982), donde la vulneración de la identidad parte de un constructo externo fabricado por la sociedad (Goffman, 2006). Ha de tenerse en cuenta la diferenciación entre egotismo y egoísmo: la persona con epilepsia no es, según Evans, un egoísta, porque sigue teniendo un interés en compartir con los demás y su entorno. (Evans, 2021, p. 83)

---

system which tones it and tunes it. And that far from being morbid as Mr. Savage suggested and I am sure genuinely thought, my long passion for earth-life and its study, was as healthy and protective, as spiritual, as any religion could be. ...That unity between what many call inanimate Nature, and the being of a human creature, was never so apparent as it was to me then.

<sup>17</sup> Thought, profound thought, underlay the simplest and the smallest thing. But it was always egoistic thought: i.e. thought existing from something to myself, or from myself to something or somebody else. Half of my universe is myself – that is too much.

Las personas que sufren de epilepsia son egotistas. Deben tratar de ser ellos mismos y aferrarse a sí mismos, más que las personas normales, ya que es probable que en cualquier momento se conviertan en otra cosa.<sup>18</sup>

Evans cuestiona si la epilepsia pudiera tener un origen religioso. Se han documentado auras, crisis epilépticas y periodos postictales, cuyo contenido es místico. El origen anatómico de estas experiencias suele localizarse en el lóbulo temporal y en el sistema límbico. Esas experiencias suelen ser infrecuentes, llegando a porcentajes inferiores al 5%. (Devinsky & Lai, 2008) Algunos autores refieren que la tendencia reflexiva sobre la espiritualidad en personas con epilepsia, asociada a la hipergrafía, tienen un origen frontal derecho. (Nakken & Brodtkorb, 2011) Estas reflexiones pueden ser tan intensas y persuasivas, que determinaron la conversión religiosa en algunas pocas personas. (Dewhurst & Beard, 2003) Si bien se ha tratado de explicar desde la ciencia la experiencia mística de la enfermedad, ha de tenerse en cuenta la original reflexión subjetiva sobre estos acontecimientos, que no revisten necesariamente una conexión psicopatológica o fisiológica. No hay un saber dominante, que explique todas las abrumadoras inquietudes del hombre; y el reemplazo de la religión por la ciencia no cubre satisfactoriamente esa necesidad. (Evans, 2021, p. 146; Gadamer, 2017a, p. 174)

Todavía no he podido preguntarle al profesor T—, a saber, si puede haber una conexión entre la epilepsia y el hambre espiritual. ¿Puede ser, de hecho, una enfermedad religiosa que ataca al ser físico, como muchas enfermedades de origen mental, que indudablemente lo hacen, como observa Proust?<sup>19</sup>

---

<sup>18</sup> People who suffer from epilepsy are egotists. They must try to be themselves and cling to themselves more than normal people, for they are likely any moment to become something else.

<sup>19</sup> I have not yet been able to ask Professor T—, namely, whether there can be a connection between epilepsy and a spiritual hunger? Can it, in fact, be a religious disease which attacks the physical being, such as many diseases of mental origin, as Proust observes, undoubtedly do.

Evans descompone los hechos de la experiencia de las crisis epilépticas en fragmentos, que le ofrecen otra mirada a su realidad. Según ella, este privilegio lo tienen los niños, los moribundos y algunos enfermos mentales. Coloca la paradoja, de que infortunadamente los sanos no presten interés a esta diferente visión de la realidad. En un segundo apartado dicha escisión del pensamiento y del ser, la lleva a la conclusión de tener una personalidad dividida. (Evans, 2021, l. 183) Esta sensación, si bien la han descrito otras personas con epilepsia, es más reconocida en personas con crisis psicógenas no epilépticas. Ha de tenerse en cuenta, de que se trata de un fenómeno diferente al del desprendimiento del cuerpo o la autoscopia. (Guralnik et al., 2007; Lawton et al., 2008) En cierta forma se trata de un privilegio el poder apreciar la realidad de manera diferente a través de la enfermedad. (Evans, 2020, l. 3324) Ella refiere, que ese privilegio pasa desapercibido, o que simplemente los pacientes quedan atrapados en torno al tema de su enfermedad. En psicología se ha abordado este asunto bajo el tema de la auto-eficiencia y empoderamiento; es decir el desarrollo de estrategias para retornar a una vida normal. Ello requiere conocer su propia enfermedad, saber sus propias cualidades y deficiencias, asumir los riesgos y afrontar el mundo exterior ante una circunstancia que hace parte de sí mismo. (Acuña Mora et al., 2018; Bennett et al., 2020)

El hecho y la visión existen para todos nosotros; y para todos nosotros deben estar tan perfectamente sintonizados en una corriente, como debe estarlo la vista separada de cada uno de nuestros ojos mortales físicos para lograr una vista perfecta. La persona visionaria o mística, a cuyo orden de humanidad pertenecen muchos locos, todos los moribundos, muchos epilépticos y la mayoría de los niños pequeños, están consciente o inconscientemente dotados de este hábito de almacenamiento de impresión y recapitulación. Es una escisión, una brecha, una rareza entre lo que debería ser un par: y sin embargo, puede enseñar a los sanos y normales, no cómo pensar, sino qué pensar. Porque la enfermedad va muy lejos hacia la Verdad. El Místico, el Psíquico y el Demente, vienen a nosotros siempre con una historia de compleción

(completitud) que de alguna manera no es percibida por aquellos mismos, que supondría uno, son las personas naturales para percibirla; son aquellos mismos: una persona física, cuya vista está afinada, cuyo cerebro está emparejado con la mente y cuyos oídos escuchan el mismo mensaje en ambos lados de la cabeza. De estas personas aprendemos poco que no sea material y maravilloso, de los demás nada que no sea vago y esperanzador, pero que no es apreciado por el mundo en general.<sup>20</sup> (Evans, 2020, p. 168)

Evans observa por experiencia propia, al igual que en personas afectadas, que la mente se dispersa fácilmente. (Moncrief et al., 2021; Sepeta et al., 2017) Si bien la observación de la escritora no se puede generalizar a toda la población con epilepsia, si se ha observado un mayor compromiso de la función ejecutiva y de la atención, que pudiera explicar ese fenómeno de la dispersión mental (40). Refiere, además, que existen diferencias entre las personas con la enfermedad desde el nacimiento con respecto a las que la adquirieron posteriormente. Para las primeras no existe un antes y un después, mientras que, para las segundas, esto significaría una ruptura en su experiencia vital. “Debe ser mucho más fácil, creo, nacer epiléptico que convertirse en uno: tener que acostumbrarse a perderse”.<sup>21</sup> (Evans, 2020, p. 56)

## 5.5 La subjetividad frente a los demás y el entorno

---

<sup>20</sup> Fact and visión exist for all of us; and for all of us they must be as perfectly tuned into one stream as must be the separate sight of each of our physical, mortal eyes, to make one perfect sight. The visionary or mystic person, to which order of humanity belong many insane people, all dying ones, many epileptics and most young children, are consciously or unconsciously gifted with this habit of storage of impression and recapitulation. It is a Split, a breach, an oddity between what should be a pair: and yet it can teach the healthy and normal not how to think, but what to think. For disease goes very far towards Truth. The Mystic, the Psychic, and the Insane, come to us always with one story of a completion (completeness) which somehow is not sensed by the very ones whom one would suppose to be the natural people to perceive it – those who are in themselves a physical oness, whose sight is tuned, whose brain is matched with mind, whose ears hear the same message on both sides of the head. From these people we learn little that is not material and wonderful, from the others nothing that is not vague and hopeful but is not wanted by the world in general.

<sup>21</sup> It must be far easier, I think, to be born an epileptic than to become one – to have to accustom yourself to losing yourself.

Es durante el periodo interictal, el momento donde se va construyendo el aspecto de la subjetividad relacionado con la interacción con las demás personas, los objetos y el entorno. Se adoptan posturas y acciones frente a los demás y el ambiente que, a pesar de procurar el equilibrio de la normalidad, lo siguen diferenciando de las personas sin el padecimiento.

La revelación de la enfermedad es uno de los aspectos con los que lidia la persona afectada. El prejuicio propio y la posibilidad de estigmatización limitan la develación. Algunas personas cargan un secreto, que se desearía comunicar, conllevando a mayor preocupación y ansiedad. El ocultamiento o la develación toman mayor importancia en situaciones específicas como en los deportes, la entrevista laboral o escolar, la obtención de licencia de conducción, la intención de matrimonio o en las simples reuniones de pares. (A. Benson et al., 2015a; Ailbhe Benson et al., 2015; Kiliñç & Campbell, 2009; Lambert et al., 2014) El momento de develación en la novela “La piel del miedo” ocurre de la siguiente forma:

“- Hoy quisiera que fuera ese día – dije sin saber por qué.

“... - Hoy quisiera que fuera ese día – volví a decirle.

... La expresión de Ramón cambió, se puso muy serio cuando le confesé que era epiléptico (Vásconez, 2010, pp. 58–59)”.

El relacionamiento con los demás y el entorno ocurre bajo una serie de restricciones. En el ámbito médico se denominan precauciones, pero en la vida real de la persona afectada son verdaderas restricciones. A veces se convierten en oportunidades para que médicos y acudientes pasen de las restricciones a las prohibiciones. Las medidas más comunes se relacionan con la ingesta de alcohol, el trasnocho, algunos deportes como natación, la conducción de vehículos, el cocinar, el baño sin seguro en la puerta o algunos trabajos como los de maquinaria pesada, aviación o la carrera militar. El alcance de las restricciones puede llegar a ser empleado como excusa para no realizar deberes habituales como lo son la

escolarización, el trabajo, el esparcimiento o el deporte. (Brna et al., 2017; Krumholz et al., 2016; Palacios-Sánchez et al., 2017; Willems et al., 2019)

“- ¿Vamos a tomarnos una cerveza? ¿Una cerveza? – le dije -. – Ya sabes que yo no puedo tomar alcohol. No creo que sea una buena idea ...” (Vásconez, 2010, p. 93).

La contención por temor a una lesión o a pasar una vergüenza en público restringen muchas actividades sociales, desde las más complejas hasta las más sencillas (Bone, 2020d). El personaje de Vásconez no saca a bailar a Fabiola Duarte por temor y vergüenza de tener una crisis en público. (Vásconez, 2010, p. 138) La vergüenza y el dolor también los perciben las personas afectadas al incomodar a otros o saberse reconocido como enfermas. (Vásconez, 2010, p. 161) El carácter sombrío y lleno de miedo del personaje con epilepsia, no sólo se traspa a su familiares y allegados, sino que trasciende al ambiente ciudadano de Quito. El personaje percibe el miedo y la desazón en su entorno. (Vásconez, 2010, p. 147) Es posible que se conciba el ambiente de manera adversa por los síntomas de la depresión. La epilepsia y la depresión son enfermedades bidireccionales; la epilepsia incrementa la posibilidad de aparición de depresión, así como lo hace la depresión con la aparición de epilepsia. (Gruenbaum et al., 2021; M et al., 2013) Un adecuado control de las crisis epilépticas suele mejorar el estado de ánimo, y en las personas con epilepsia refractaria, su calidad de vida no mejora con la reducción de las crisis, sino con la disminución de los efectos adversos de la medicación y con el tratamiento para el estado de ánimo. (Garcia et al., 2015; Silva et al., 2019)

En “El idiota” se describe la actitud relacionada con la epilepsia con subnormalidad (Dostoievsky, 2010, p. 83). Esta enfermedad es más frecuente en las personas que tienen discapacidad intelectual. Ambas condiciones son sujetas a discriminación y trato inapropiado. (Kinney et al., 2020; van Blarikom et al., 2006) Tanto la discapacidad cognitiva como la epilepsia, al igual que otras enfermedades neurológicas y psiquiátricas, fueron tenidas en cuenta para impedir el ingreso de extranjeros en Colombia desde 1920. (Carrizosa Moog, 2014) El príncipe Mishkin se reconoce como un estorbo para la sociedad, un sujeto no confiable para llevar las normas sociales, un imprudente. Incluso, considera que se pueden mofar de él por su comportamiento y condición. Las anteriores son manifestaciones de una baja

autoestima, que suele presentarse en las personas con epilepsia. El nivel de autoestima puede medirse por el apoyo parental y de las amistades. (Cahill et al., 2021) “He estado enfermo desde el día de mi nacimiento, hasta los veinticuatro años; tome usted, pues, todo lo sucedido como hecho por un enfermo. Me voy ahora mismo para no volver, porque conozco que estorbo en la sociedad.” (Dostoievsky, 2010, p. 344)

Margiad Evans realiza una aguda reflexión en torno a la relación médico paciente, que va desde el extremo de suprema admiración, hasta el profundo desprecio. Realiza inicialmente el símil de un capitán, al que se le confía la travesía por un océano impredecible. Para el pasajero, esa confianza lo lleva a navegar sin mayor preocupación, los riesgos de la enfermedad y el tratamiento. (Evans, 2021, p. 32) En otro apartado persiste Evans en la admiración por su médico tratante destacando su conocimiento, profesionalismo y dedicación a las personas. Más adelante critica la escasa compasión y conocimiento de los neurólogos sobre sus pacientes, su confianza casi ciega en los exámenes y el reconocimiento académico obtenido a expensas del sufrimiento de los pacientes. (Evans, 2020, l. 3079) Estas últimas anotaciones parten de su experiencia como paciente hospitalizada. La institucionalización sometía a las personas a un orden social diferente: de persona pasa a paciente, los pacientes son despojados de sus objetos personales, se cambian los horarios de rutinas habituales, la información fluye en un orden jerárquico de médico a enfermera y luego al paciente, no se contemplan con frecuencia las necesidades individuales, las habitaciones no se adecúan a los requerimientos de los pacientes, y la compañía o las visitas son restringidas. Como lo manifestara el sociólogo Goffman (2001) en su libro “Internados - Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales”, el desarraigo social, legal y personal de los pacientes es un común denominador durante la hospitalización. Si bien muchas de esas condiciones han mejorado hoy en día, algunas de ellas pueden subsistir, tanto en los hospitales y clínicas, como en la relación médico – paciente.

El desarrollo de medicamentos anticrisis epilépticas desde la mitad del siglo pasado significó un cambio sustancial en el relacionamiento de las personas con epilepsia en su entorno social y personal. Ello promovió la recuperación de la

autonomía: las colonias de enfermos con epilepsia desaparecieron, se facilitó su ingreso al colegio y el trabajo, las restricciones sobre matrimonio, procreación y actividades de ocio se flexibilizaron. La medicación logró un control cercano al 70% de las crisis contribuyendo a la disminución de la estigmatización. (Eadie & Bladin, 2001b) Sin embargo, el reconocimiento público de estar tomando determinados medicamentos, señala a las personas como epilépticos, o sea la medicación puede representar la epilepsia en toda su connotación social. A pesar de procurar la normalidad en las personas afectadas, para algunos se trata de una realidad artificial generada por una “dependencia” al medicamento. Se vive entonces una autonomía relativa, donde la ausencia de adherencia, la inasistencia a los controles médicos o los intentos de autorregulación al subir o bajar la dosificación por su propia cuenta, se traducen en pobre control de crisis epilépticas o aparición de efectos secundarios. Puede surgir la sensación de subordinación al médico tratante y al tratamiento; de que las personas no están controlando la enfermedad, sino que la medicación los está controlando a ellos; de estar implícitamente sometidos a un control por el sistema; de no poseer la autonomía total sobre sus decisiones y sus cuerpos o de que el simple hecho de tomar la medicación, representa el constante recuerdo de estar enfermo. (Schneider & Conrad, 1983a) La medicación ejerció un efecto negativo en el proceso creativo por los efectos secundarios (Evans, 2021, p. 40): “Mis noches son mi mayor pérdida. Porque desde que tomo drogas no puedo mantenerme despierta durante esas horas libres y tranquilas, que fueron mis horas más creativas.”<sup>22</sup> “Se aumentaron las drogas nuevamente, seguidas de un período de agotamiento, pavor y confusión mental de gran excitación mística.”<sup>23</sup> (Evans, 2021, p. 179)

En otro apartado recalca Evans la posición de poder del personal de la salud con respecto a las decisiones sobre la medicación; resulta una paradoja, que, si bien la intención del tratamiento pretende finalmente la recuperación de la autonomía, se

---

<sup>22</sup> My nights are my greatest loss. For since taking drugs I cannot keep awake for those free quiet hours which were my most creative.

<sup>23</sup> The drugs were increased again, and a period of exhaustion, dread and mental confusion followed of great mystic excitement.

vulnere la misma para lograr ese objetivo. “Mi tratamiento fue cambiado drásticamente, en una noche, sin previo aviso, sin palabras. Si me hubieran informado, podría haber cooperado”.<sup>24</sup> (Evans, 2020, l. 3061)

La fatiga y el embotamiento y causados por la enfermedad y la medicación, evitan desplegar todo el potencial físico y mental de Evans (108). Los efectos secundarios del tratamiento farmacológico persisten en menor cuantía con aquellos de reciente innovación. Sin embargo, la persistencia de los efectos adversos sigue siendo una preocupación para los pacientes y sus médicos tratantes. (Besag & Vasey, 2021; O. Y. Kwon et al., 2017) “Pero cocinar una comida ordinaria me parecía una tarea enorme que requería toda la capacidad mental de uno para organizarla, ejecutarla y preverla”.<sup>25</sup> (Evans, 2020, l. 2854)

Margiad Evans diferencia la postura actitudinal compasiva y benevolente de sus vecinos los B-, en comparación de otras personas con actitud intrusiva e hiriente. Los sociólogos Conrad y Schneider mencionan dos estilos de afrontamiento de los padres frente a sus hijos con epilepsia. El primer estilo denominado de apertura, toma la enfermedad como una condición médica habitual, no genera limitaciones en las actividades de la vida diaria, propicia el autocuidado, no formula diferencias significativas con otras personas, y auspicia un ambiente de tranquilidad y seguridad. Esta actitud no trivializa la enfermedad y evita su empleo como excusa para cualquier circunstancia de la vida diaria. El segundo estilo es denominado como cerrado. En él predominan las restricciones, la sobreprotección, la dependencia, el ocultamiento y el silencio. La enfermedad se aborda como una especie de vergüenza, rechazo e imperfección. La preocupación se asume como una carga y como el requerimiento de una supervisión constantes, generando con frecuencia molestia e inconformidad. (Schneider & Conrad, 1983b)

---

<sup>24</sup> My treatment was changed drastically and in one night, without warning, without Word. Had I been informed I might have cooperated.

<sup>25</sup> But the cooking of an ordinary meal seemed to me an enormous task requiring all one's brain-power to organise, execute and preview it.

El embarazo no planeado agregó una preocupación vital a la ansiedad de la escritora. Su angustia se relacionaba inicialmente con la heredabilidad de la enfermedad y la decisión subsecuente de proseguir o interrumpir el embarazo (139,143). La depresión y la ansiedad durante y después del embarazo en gestantes con epilepsia pueden llegar hasta el 35%. Las preocupaciones son muchas como la posibilidad de heredabilidad de la condición, la teratogénesis por los medicamentos, los riesgos de una convulsión durante el embarazo o parto, la incredulidad de poder criar a un recién nacido o la calidad de vida a ofrecer al tener una madre con epilepsia. (Marte H Bjørk et al., 2015; Marte Helene Bjørk et al., 2015) Evans tuvo que separarse de su hija Cassandra debido a su creencia de que en un momento de inconsciencia pudiera asesinarla (192). El trabajo de Snape (2015, pp. 194–195) describe como los adultos con epilepsia se cuestionan sobre su capacidad de ejercer el rol de padre o madre, y requieren consciente o inconscientemente, demostrarse a sí mismos y a la sociedad, de que si son competentes para ello.

Ante la creencia de que durante una crisis epiléptica se puede tragar la lengua y producir una obstrucción a la vía aérea, se promulgó el uso de colocar un objeto en la boca para evitar ese desenlace. La demostración anatómica de la imposibilidad de tragarse la lengua y el enorme riesgo de causar mayores lesiones, hacen innecesaria esa medida. No obstante, su popularización y la persistencia del acto en algunas películas mantienen la incorrecta acción de estas maniobras. (Rossi et al., 2020) En Evans la visualización de la cuchara envuelta en tela, la hacía consciente de que había padecido una crisis convulsiva recientemente. (Evans, 2021, p. 163)

La escritora tiene la convicción de darle voz a las personas que padecen la enfermedad, lo cual se convierte en un objetivo vital de su carrera como escritora, inicialmente con la obra “A Ray of Darkness” y luego con “A Nightingale Silenced”. Esta última obra tuvo al parecer la sugerencia de sus médicos tratantes, de expresarse por los pacientes. (Evans, 2020, l. 2670) Ella enfatiza que las personas con epilepsia han contribuido de manera significativa a la humanidad, pero que la contraprestación ha sido mínima. (Evans, 2020, l. 3076)

La negociación con el espacio también aparece en la obra de Margiad Evans. En la previsión de una nueva crisis se entra en una planeación del espacio y de los

tiempos, juegan un papel importante la forma, el material, la ubicación y la mera necesidad de los objetos y espacios. Estos se seleccionan, ubican y emplean acorde al tipo y frecuencia de las crisis epilépticas. (Smith, 2012)

Nadie sabía cuánto me alegré porque la habitación pequeña, donde no parecía haber espacio para un ataque, era espantosa para mí. Y aquí hay algo que vale la pena mencionar: las personas que están predispuestas a ataques de epilepsia mayores, necesitan espacio. La experiencia de un ataque es siempre horrible, pero es un poco más horrible en un espacio pequeño. Un rincón confinado se parece demasiado al encierro o a la contracción gradual del universo durante un ataque.<sup>26</sup> (Evans, 2020, l. 3214)

## 5.6 Estado interictal: la acción de los demás

La subjetividad también se construye por el efecto de la información y las percepciones que tienen los demás frente a la enfermedad y ante la persona con epilepsia.

En “El Idiota” aparece la apreciación inicial de la “mirada epiléptica. Temkin informa como la mirada ha sido de interés en la historia de la epilepsia (Temkin, 1994). Durante la época aristotélica (380 – 320 a.C.) se preguntaba sobre la relación entre las alteraciones visuales como el estrabismo y el nistagmos con la epilepsia (45); Paracelso (1493 – 1541) describía la visión borrosa como parte de la crisis epiléptica (174); el neurólogo inglés Richard Bright (1798 – 1858) antecedió a Jackson (1835-1911) en la correlación neuroanatómica de la amaurosis en epilepsia, y este último confirmó la relación anatómica con las descripciones de las manifestaciones visuales

---

<sup>26</sup> Nobody knew how glad I was for the little room, where there seemed not even space to have a fit in, was gruesome to me. And here is something worth mentioning: people who are open to attacks of major epilepsy need space. The experience of a fit is ghastly always but it is slightly more awful in a small place. A confined corner is rather too much of a likeness to the gradually enclosing or shrinkage of the universe during a fit.

durante una crisis. (Temkin, 1994, p. 308,329,339) Es probable que la retroversión ocular y desviación forzada de la mirada, la fijación de la misma sin intención específica, así como la apertura palpebral o el parpadeo rítmico durante las crisis epilépticas, llamen la atención popular para una designación de la mirada epiléptica. No hay evidencia médica de una mirada distintiva de la epilepsia. En la novela “El Idiota” se describe así: “Tenía los ojos grandes, azules y fijos; su mirada, dulce pero pesada, ofrecía esa peculiar expresión que revela al observador un individuo sujeto a ataques de epilepsia.” (Dostoievsky, 2010, p. 9)

El aislamiento y las colonias de tratamiento para enfermos mentales remontan a la casa religiosa de Santa María de Belén (Bethlem Hospital) en el siglo XIV en Londres y Geel en los Países Bajos. Posteriormente en los siglos XVIII y XIX surgen otras colonias en Francia, Alemania e Italia. En Rusia, aparecen los primeros centros hacia 1850, por lo que las personas afectadas eran remitidas a centros en el extranjero. (Porter, 2002b; Temkin, 1994, pp. 255–257) El médico francés Esquirol (1772 – 1840) solicita que las personas con epilepsia sean separadas de las que están afectadas por enfermedades mentales. La solicitud estaba encaminada a evitar que los enfermos mentales se contagiaran de la epilepsia. (Temkin, 1994, p. 256) Se considera que tanto la epilepsia y las enfermedades mentales eran susceptibles de un tratamiento moral, donde se inculcaba estilos de vida saludables como deporte y nutrición balanceada, así como normas de buena conducta. En muchos otros casos se emplearon técnicas restrictivas, dolorosas e inhumanas. (Porter, 2002b, pp. 103–122) El advenimiento de la ciencia positiva, así como del humanismo médico, en el tratamiento aún controversial de las enfermedades mentales y la epilepsia, surge en estas casas de internación por medio de figuras como el francés Philippe Pinel (1745-1826), el inglés William Tuke (1732-1822), el italiano Vincenzo Chiarugi (1759-1820) y los alemanes Johann Christian Reil (1759-1813) y Heinrich Balthasar Wagnitz (1755-1838). (Foucault, 2021, pp. 98–103; R. Porter, 2002, pp. 15–20) El príncipe Mishkin fue remitido a Suiza para su internación y tratamiento de la epilepsia mediante hidroterapia y gimnasia, además de la instrucción intelectual. (Dostoievsky, 2010, pp. 32–33)

La infantilización persiste en nuestros días en la atención médica. De manera directa mediante la verbalización y las acciones se subordina al paciente y se le vulnera su autonomía – se escucha con relativa frecuencia “tengo un pacientico”, así se trate incluso de un adulto. En algunos casos bajo el pretexto de una atención adecuada y asertiva, suponiendo una mejora en la empatía, se llega a la sobreprotección y al paternalismo. En tales circunstancias difícilmente se lograría el empoderamiento del paciente sobre su enfermedad y tratamiento. (Roa-Bohorquez, 2019) El personaje principal de “El Idiota” refiere que fue tratado como un niño por el personal médico en Suiza. (Dostoievsky, 2010, p. 82)

Las relaciones con el personaje principal con epilepsia en la novela “La piel del miedo” se van moldeando por el miedo de la madre y la hermana. Se toman medidas para no despertarlo de manera abrupta, prefieren no exaltarlo, tener una relación distante o se esconden en caso de una crisis. (Vásconez, 2010, p. 13) Varios estudios han expuesto los sentimientos positivos de amor y cuidado de los hermanos de personas con epilepsia, así como los negativos, de temor y tristeza. (Hames & Appleton, 2009; Tsuchie et al., 2006)

Otra forma de relacionamiento con las personas afectadas es el grado de aprobación o desaprobación de la enfermedad. Los padres de los hijos con epilepsia pueden sufrir de tristeza, culpa o rechazo. La perplejidad inicial, la vergüenza, la pena y el temor con que se afronta el diagnóstico, pueden incidir en un patrón de crianza sobreprotector y restrictivo. La sensación de culpa con una carga moral negativa puede derivar al desconcierto de la vida familiar y social, al ocultamiento de la enfermedad y al silenciamiento de la persona. Estas sensaciones pueden además confluir en conductas y sentimientos de rechazo hacia la persona afectada y de su familia. (Hobdell et al., 2007; Schneider & Conrad, 1983b, pp. 86–95)

En la actualidad se considera que la epilepsia se controla adecuadamente en un 70% de los casos. La cirugía puede ser una opción para el 30% restante La mortalidad es más alta en personas con epilepsia refractaria. (Beghi et al., 2015) En Vásconez se refuerza la falsa percepción de que se trata de una enfermedad no controlable, ni curable. “Pasarán los años, el nudo se aflojará. No conozco a nadie que después de

los cincuenta padezca estas crisis con la misma violencia que en la juventud, pero es posible que nunca te cures.” (Vásconez, 2010, p. 165)

La revelación de la enfermedad requiere de la respuesta del otro. Las personas con epilepsia que reciben la aprobación de sus amigos y familiares suelen tener una mejor calidad de vida. En algunos casos la revelación de la enfermedad es bien recibida y surten estrategias de acompañamiento y aceptación. En otros se pueden disparar la discriminación, el temor y el deterioro de las relaciones interpersonales. (Anderson et al., 2000; A. Benson et al., 2015b) En la novela de Vásconez se sella la revelación de la enfermedad hasta con un pacto de sangre, que le debe dar seguridad y tranquilidad al personaje afectado. (Vásconez, 2010, p. 60) Sin embargo, se trata de una revelación seleccionada; el secreto es ahora de dos en vez de una persona.

Margiad Evans también describe algunas situaciones donde el público tiene percepciones frente a las personas con epilepsia, que pueden incidir en la construcción de la subjetividad. Por una parte, se describe a las personas con epilepsia, en especial los niños, como inadaptados. (Evans, 2021, p. 34) En el imaginario colectivo las personas con enfermedades mentales y epilepsia han pasado de ser maldecidos por los dioses, pecadores y herejes, criminales y violentos, desadaptados y degenerados, hasta llegar al ámbito de los enfermos. Siempre se han encontrado por fuera de la norma social vigente. (Conrad & Schneider, 1985) Margiad Evans destaca que en la revisión de un libro científico, que muchas de las restricciones relacionadas con la vida sexual y reproductiva no tienen justificación biológica en las personas con epilepsia. (Evans, 2021, p. 142) Lo anterior contravenía muchas de las opiniones generalizadas en la población, y en algunas circunstancias auspiciadas por el propio gremio médico. (Carrizosa Moog, 2014; Cortés & Linares Salgado, 2011) Actualmente la preocupación se enfoca en los problemas relacionados con la disminución desempeño y deseo sexuales, el riesgo de teratogénesis y la interacción de los medicamentos con los métodos anticonceptivos. (Noe, 2019; Tomson et al., 2019; Yogarajah & Mula, 2017) El matrimonio con una persona con epilepsia sigue siendo un asunto de prejuicio y preocupación en varias culturas. (Elliott et al., 2011; Jalava & Sillanpää, 1997; Singh et al., 2016, 2018)

La escritora reclama la falta de interés de sus familiares y amigos sobre su enfermedad. Disculpa en algo a su familia al comprender que ésta busca negar o minimizar una condición, que no es deseable en el círculo familiar. Esa actitud de familiares y amigos la hacen sentir miserable. Le irrita la abrumadora cantidad de opiniones recibidas de personas inexpertas sobre su condición y que la culpen de su enfermedad por fumar o no llevar una vida correcta. (Evans, 2021, pp. 115–116)

La autora le pide a un amigo editor que interceda por ella y su bebé ante San Jorge. No aparece en el santoral católico una referencia específica sobre San Jorge y la epilepsia. No obstante, al ser el patrón de Inglaterra, debe velar por sus ciudadanos. De nuevo se invoca a un poder sobrenatural para la protección y curación de las personas con epilepsia (Evans, 2021, pp. 162).

## 5.7 Síntesis

Los tres escritores, Fiódor M. Dostoievsky, Margiad Evans y Javier Vázquez, describen la epilepsia en sus diferentes fases de desarrollo. La lectura permite evidenciar las sensaciones premonitorias en algunos episodios, previendo la posibilidad de detener la crisis, tomar medidas de protección y en muchos casos padecer sin defensa alguna el advenimiento de la caída y la crisis motora. El detalle permite identificar la construcción del sí mismo frente a la crisis. La vivencia de la crisis epiléptica propiamente dicha, expone el abanico de sensaciones subjetivas que van desde el temor hasta el éxtasis, pasando por las sensaciones de malestar físico y de posesión. Esta vivencia permite la reflexión posterior sobre la identidad y la razón de ser de su existencia. En el periodo postictal se observa de manera común entre los escritores, la reconstrucción del ser, como si la crisis hubiera descompuesto la integridad de cuerpo y mente. Es durante el periodo entre dos crisis donde los personajes construyen y exponen su postura frente a la enfermedad: existe aceptación, rechazo, resignación, rabia, sensación de vulnerabilidad. Se debaten los mismos personajes en el dilema de la identidad perdida durante la crisis o posteriormente en el periodo de normalidad. Va la postura desde “yo soy eso, un enfermo”, hasta el completo rechazo, “yo soy más que eso” o “eso no soy yo”. Esa variabilidad en la

identidad puede moldearse, además con la postura que, por la enfermedad, se adopta frente a los demás y el entorno; así como por la percepción que el ambiente genera sobre las personas al darles un sello de “diferentes”. La confluencia de la postura íntima con las externas determina la acción y toma de decisiones en la vida diaria y en la planeación del futuro o plan de vida de los personajes con epilepsia. Entre esas decisiones están por ejemplo el trabajo, estudio, matrimonio o la vida misma en caso de reflexionar sobre el suicidio o la interrupción del embarazo. Los escritores demuestran, que el asunto clínico de la epilepsia es entonces solo una parte del padecimiento de la enfermedad. La relación con el médico puede ser de gran apoyo para enfrentar el devenir de la epilepsia, o convertirse en una decepción. Queda claro que el padecimiento es mucho más que el diagnóstico, tratamiento, control de las crisis o la aparición de efectos secundarios, sino se refuerza el cuestionamiento del sentido y accionar diario de ser en el mundo en las personas afectadas.

## CAPITULO II

### Las imágenes de la epilepsia



**Exvoto Cristo sanando un epiléptico Iglesia luterana en Krummenau, Alemania**  
**Fotografía Max Galli (<http://www.epilepsiemuseum.de/espanol/kunst.html#text1>)**

## 1. El dibujo en la clínica

Las personas con epilepsia presentan con frecuencia dificultades para expresar en palabras lo vivido durante una crisis epiléptica, así como el efecto que tienen las crisis en su subjetividad y en el relacionamiento con los otros y el entorno. (Tse et al., 2007) Entre las posibles causas para esa dificultad se encuentran por ejemplo la edad de las personas como en el caso de los niños; la extrañeza de lo percibido durante una crisis epiléptica; el sentimiento de pena y vergüenza, que pueden limitar la expresión verbal espontánea; el temor al tener que admitir que no se tiene el control sobre el cuerpo y la mente, o la percepción y experiencia de que se puede ser víctima de estigmatización. (De Souza et al., 2018; Jakobsen & Elklit, 2021; Wolf et al., 2020) La amplia diversidad de vivencias de crisis epilépticas, el escaso tiempo para exponer lo experimentado en la consulta médica, un ejercicio clínico centrado en la enfermedad y no en la persona, así como la discrepancia de percepciones entre el afectado y el cuidador, pueden añadir a la dificultad de la expresión de lo vivido durante una crisis epiléptica y del padecimiento de la enfermedad. (Suurmeijer et al., 2001; Verhey et al., 2009; Yang et al., 2023) Varias personas afectadas han señalado su dificultad en exponer en un lenguaje verbal dichas experiencias de la crisis, de la comorbilidad psiquiátrica y del relacionamiento con los demás y el entorno. (Evans, 2020, l. 273,275)

Una forma alternativa que facilite la exposición de esas experiencias lo constituye el dibujo realizado por las personas afectadas. El dibujo podría aclarar el tipo de crisis experimentada, la sensación de sí mismo durante la misma, los efectos emocionales generados por la enfermedad y la percepción en cuanto al lugar y papel que se tiene en la familia, grupos sociales y el entorno cercano como la casa, el colegio o el trabajo. (Rae, 1991; Tielsch & Allen, 2005) La aproximación a través del dibujo no solo permite la expresión de lo “indecible o impronunciable”, sino que podría contribuir al abordaje diagnóstico y terapéutico. Es posible que la expresión pictórica escape del ámbito clínico basado en la clasificación de las crisis y síndromes epilépticos para la selección de los exámenes y tratamientos específicos, hacia el ámbito de la subjetividad del paciente, entendida como el conocimiento de sí mismo y del relacionamiento con los demás. (Damasio, 2019) Este abordaje no es de poca monta, ya que se ha documentado como muchos pacientes, padecen de síntomas emocionales y cognitivos, así como de tropiezos en las actividades de la vida diaria,

que limitan el desarrollo de sus potencialidades y deseos. (Krumholz et al., 2016a; Reilly et al., 2014; Rosic et al., 2020; Sheridan et al., 2015) Lo anterior puede ocurrir incluso con un adecuado control de las crisis epilépticas. (Devinsky et al., 1999; Wirrell et al., 1997)

El propósito de esta revisión sistemática es la de analizar los artículos clínicos publicados sobre el uso del dibujo por personas con epilepsia como herramienta en el abordaje para el diagnóstico de las crisis epilépticas, las emociones experimentadas sobre las crisis y la enfermedad, y el relacionamiento con el entorno.

La estrategia de búsqueda para la revisión sistemática se aplicó a las siguientes bases de datos Embase®, Index Medicus®, Medline®, Google Scholars, Current Contents, Scielo y Cochrane. El periodo examinado fue entre el año 2000 al 2022. La búsqueda incluyó los títulos de los artículos que mencionaran el dibujo y la epilepsia. Se emplearon las siguientes palabras clave: dibujo, pintura, expresión pictórica, arte, arteterapia, epilepsia, crisis epiléptica, emoción, cognición, consciencia, ansiedad, depresión, comportamiento, estigma, familia, colegio, trabajo, estigmatización, exclusión y subjetividad. Se buscaron revisiones, metanálisis, revisiones sistemáticas, revisiones narrativas, editoriales, cartas al editor y capítulos de libro y artículos de investigación. Se revisaron las bibliografías de los diferentes textos para encontrar fuentes adicionales.

La selección de artículos tuvo en cuenta los títulos y los resúmenes de los artículos de investigación original sobre el empleo del dibujo o la pintura en personas con epilepsia en el ámbito clínico. No se incluyeron artículos en idiomas diferentes al español, inglés, portugués y alemán. Posteriormente se leyeron los artículos seleccionados y se extrajo la información relacionada con las siguientes variables: país, año de publicación, tipo de estudio, población objetivo (edad, género), tipo de epilepsia, herramienta pictórica empleada, resultados obtenidos.

Del proceso de búsqueda en las diferentes bases de datos se obtuvo un total de 426 títulos. De ellos se descartaron 388 por no tener relación con el tema de la aplicación y análisis del dibujo en personas con epilepsia desde el punto de vista clínico. Se descartaron títulos relacionados con el “estado del arte” sobre tópicos diferentes al mencionado o el dibujo en otras enfermedades neurológicas y psiquiátricas. Se desecharon tres artículos relacionados con la literatura, danza, poesía y la epilepsia. No se logró obtener el texto completo de un

estudio escrito en polaco, y otro de Sudáfrica tenía los datos incompletos. Se realizó la lectura de 36 textos para su posterior clasificación en editorial (1), dibujo como desencadenante o compulsión en personas con epilepsia (4), revisiones de tema (6), análisis sociocultural de obras de arte (15) y estudios clínicos (10) (Ver Tabla 2). Se incluyó un estudio que emplea tanto el dibujo como la escultura en personas con epilepsia.

Los diez estudios clínicos proceden de cuatro países (Estados Unidos, Portugal, Reino Unido e Israel). Se encontraron tres artículos escritos por el neurólogo Stiven Schachter, que abordan en tiempos diferentes la división de las pinturas y dibujos de artistas con epilepsia en las categorías de la experiencia de la crisis y de la enfermedad, los aspectos psicosociales y el aporte artístico no relacionado con la epilepsia. (Schachter, 2006, 2009, 2016a) Otros dos artículos provienen de un mismo centro de investigación en Estados Unidos. (Stafstrom et al., 2012; Stafstrom & Havlena, 2003) Todos los estudios tienen un componente cualitativo, que requiere la interpretación de diferentes aspectos de los dibujos. En seis de ellos se requirió de la experticia de dos o más profesionales en arteterapia para plasmar su interpretación en escalas predeterminadas y facilitar el análisis cuantitativo. La muestra total la componen 303 personas, siendo 183 (60.4%) niños y adolescentes, 120 (39.6%) adultos y 176 (58%) mujeres. En cuanto a las características de las manifestaciones de la epilepsia, estas fueron heterogéneas con respecto al tipo de crisis, síndrome y control farmacológico. Todas las personas estudiadas tenían una epilepsia con una duración mayor a tres meses, en su mayoría sin comorbilidad psiquiátrica y sin un impedimento físico o cognitivo, que limitara la expresión por medio del dibujo.

Las herramientas empleadas para el análisis del dibujo fueron: a) Test de dibujo de la familia de Corman, b) Test de dibujo de la figura humana de Goodenough c) Test de persona cogiendo una manzana de un árbol (TPCMA) d) Tarea de dibujo de convulsiones (TDC) e) Evaluación emocional y cognitiva por arteterapia de Levick (LECATA por sus siglas en inglés) f) Ansiedad expresada en dibujos de la figura humana según Koppitz y Machover g) Escultura de la cara y cabeza y h) Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) (ver Suplemento 1: Artículos Dibujo Clínico y tests).

**Tabla 2. Dibujo en personas con epilepsia: características de los estudios clínicos**

No.	País Autores Año	Tipo de estudio	Población N, género, edad	Tipo de epilepsia	Herramienta pictórica	Resultados
1	Portugal, (Gomes Correira, 2000)	Prospectivo con grupo de control, cualitativo y cuantitativo	32 niños 16 casos, 16 controles  50% mujeres,  7 a 10 años de edad	No especificado	Test de dibujo del hombre de Good--enough  Test de dibujo de la familia de Corman	<p>La edad mental en el grupo de los niños con epilepsia era inferior a la edad cronológica y lo contrario en el grupo control (<math>x^2= 8,03</math>; <math>p&lt; 0,01</math>).</p> <p>La ausencia de manos es el único factor de diferenciación significativa (<math>x^2= 1,5</math>; <math>p&lt; 0,01</math>). Esta ausencia se relaciona con dificultades en la relación interpersonal.</p> <p>El niño con epilepsia es más dependiente de la familia, mientras que el niño del grupo control se aleja más de la familia en provecho de la socialización (<math>x^2 = 4,45</math>, <math>p&lt; 0,05</math>).</p>
2	Estados Unidos, (Stafstrom & Havlena, 2003)	Prospectivo, transversal, cualitativo y cuantitativo	105 niños y adolescentes,  59% mujeres,  5 a 18 años, edad promedio $12.3 \pm 0.36$ años	51 con epilepsias generalizadas, 54 con epilepsias focales	Dibujo libre: ¿Qué es sentir una crisis epiléptica?	<p>Preeminencia de dos temas: (1) distorsión del cuerpo en forma o tamaño (52.4%) y (2) sugerencias de depresión, impotencia o vulnerabilidad (20%).</p> <p>10/12 (83%) de personas con epilepsia rolándica dibujaron: movimiento de un brazo (75%), sialorrea (58.3%), ninguno dibujó una expresión verbal.</p> <p>29% de los niños con crisis focales con compromiso de la consciencia exponen algún aura (visual, auditiva, táctil o psíquica). Se ilustran cambios en el estado mental en 26%, sacudidas de una o más</p>

						<p>extremidades en el 28,6%, la caída en 16,7%. y 50% plasmaron alteraciones visuales (desviación, fijación o distorsión de la mirada)</p> <p>En epilepsia de ausencias, el 90% exponían fijación de la mirada.</p>
3	Estados Unidos, (Anschel et al., 2005)	Prospectivo, transversal, cualitativo y cuantitativo	<p>58 adultos,</p> <p>67% mujeres,</p> <p>17 – 63 años, edad promedio <math>33.6 \pm 11.6</math> años</p>	<p>Crisis (C) , crisis focales (CF), crisis focales con foco temporal (CF y FT), crisis paroxísticas no epilépticas (CPNE)</p>	<p>Test de persona cogiendo una manzana de un árbol (TPCMA)</p> <p>Dibujo libre</p> <p>Dibujo de la figura humana (hombre, mujer) con la guía: ¿cómo me hace sentir una crisis?</p>	<p>TPCMA: existe una correlación negativa para la variable "Calidad de línea" para el grupo de crisis (<math>p = 0,041</math>) y crisis focales (<math>p = 0,032</math>) y casi significativa para el grupo de CF y FT (<math>p = 0,053</math>).</p> <p>En los tres casos, los coeficientes de regresión indican que cada reducción de un punto en la puntuación de calidad de línea de un sujeto, aumenta las probabilidades de ser diagnosticado con convulsiones en alrededor del 79%.</p> <p>Dibujo libre: una reducción de un punto en la variable de "viscosidad" aumenta las probabilidades de CP y FT en un 67% (los dibujos eran muy detallados, pero mala integración).</p> <p>Figura humana: un aumento en el número de colores utilizados, aumenta las probabilidades de CPNE, 24% por cada color adicional. Valor predictivo positivo de CPNE si se utilizan 10 o más colores.</p>
4,5, 6	Estados Unidos, (Schachter,	Estudios descriptivos cualitativos	>50 artistas con epilepsia	No especificado	División de obras en: experienci	Experiencias de las crisis: alteraciones visuales, distorsión de la imagen corporal, sensación de

	2006, 2009, 2016b)				as de las crisis, comorbilidad psiquiátrica, aspectos psicosociales de la epilepsia, y no relacionados con la epilepsia	<p>interrupción del tiempo, pena, vergüenza, depresión, pérdida de la noción de realidad, manifestaciones visuales.</p> <p>Comorbilidad psiquiátrica: depresión, ansiedad.</p> <p>Aspectos psicosociales: restricciones a la independencia, aislamiento, soledad, pena, vergüenza, humillación, temor a una crisis en público, estigma, discriminación, efecto del tratamiento.</p> <p>No relacionados con la epilepsia: constituyen la mayor parte de la colección. Las personas afectadas son creativas, productivas y contribuyen a la sociedad y a la cultura.</p>
7	Estados Unidos, (Stafstrom et al., 2012)	Prospectivo, transversal, cualitativo y cuantitativo	<p>16 niños y adolescentes,</p> <p>62.5% mujeres,</p> <p>7 – 18 años, edad promedio 12.8 ± 2.9 años</p>	Diferentes tipos de crisis y síndromes epilépticos, promedio de duración de la epilepsia 3.5 años	<p>Tarea de dibujo de convulsiones (TDC)</p> <p>Evaluación emocional y cognitiva por arteterapia de Levick LECATA</p> <p>Escala de Arteterapia de Elementos Formales EAEF para el TPCMA</p>	<p>Como grupo total los resultados del desarrollo cognitivo del TPCMA y de la TDC fueron significativamente más bajas para la edad (<math>p = 0,0002</math>; <math>p = 0,004</math> respectivamente).</p> <p>No hubo correlación entre la edad de desarrollo del dibujo y el tipo de crisis, ni con la duración de la epilepsia.</p> <p>Como grupo total, las puntuaciones de la LECATA, fueron significativamente más bajas para la edad del participante y lo reportado en la literatura de LECATA. La mayoría de los participantes en este estudio puntuaron de uno a cuatro años por debajo de su rango de edad.</p>

						La prueba t de dos colas tuvo un valor $p = 0.0006$ para el LECATA-Cognitivo, $p = 0,0008$ para LECATA-Emocional y $p = 0,0008$ para los puntajes combinados LECATA-Cognitivo y Emocional.
8	Reino Unido, (Featherstone et al., 2015)	Cualitativo	2 adultos hombres, 60 y 40 años	Crisis focales con compromiso de consciencia, 7 crisis en 15 meses.  Epilepsia genética generalizada	Dibujo en el análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI)	La creación de los dibujos facilitó “una conversación especial” entre el paciente y el terapeuta: se exploraron y ampliaron detalles, significados y conexiones al interpretar con su trabajo la experiencia de los niveles de consciencia.  El enfoque tiene el potencial teórico y metodológico para descubrir conceptualizaciones de experiencias de convulsiones nunca antes escuchadas.  Puede ser la base para usar métodos y técnicas de entrevista neurofenomenológica para explorar la consciencia de las crisis con las articulaciones de los participantes sobre sus dibujos. .
9	Estados Unidos, (S. E. Brown et al., 2018)	Prospectivo, transversal, cualitativo	10 adultos, 80% mujeres, 20 – 41 años	5 con epilepsia y 5 con CPNE	Escultura de la cara y cabeza	Pacientes con epilepsia: gran variedad y uso del color; imágenes eléctricas (relámpagos, zig-zag), uso exagerado de altura, espacio y materiales; emociones fluctuantes o cambiantes; representación visual del estado postictal, uso repetitivo de líneas; temas recurrentes de resiliencia, consciencia, esperanza.  Pacientes con CPNE: color oscuro o negro

						alrededor de al menos un ojo; delineado en negrita de al menos un ojo; tendencia a usar negro, marrón, rojo, amarillo y naranja en todas partes la escultura; encapsulación de materiales; temas recurrentes de control y fuerza
10	Israel, (Hamama & Alshech, 2020)	Prospectivo, transversal, cualitativo y cuantitativo	30 niños y adolescentes, 30% mujeres, 7 – 13 años, promedio $10.37 \pm 1.83$ años	Epilepsia > 3 meses del diagnóstico, frecuencia de crisis de 1 / día a 1 / año; promedio duración de la epilepsia $12.36 \pm 1.02$ meses	Inventario de ansiedad para niños comparado con dibujo de sí mismo actualmente y antes de la enfermedad.	Cada indicador de ansiedad individual (cara sombreada, omisión de pies/plantas y línea discontinua/variante) aumentó en frecuencia desde “antes de la enfermedad” hasta “actualmente”.

Se exponen a continuación algunos dibujos derivados de las herramientas aplicadas en los diferentes estudios y realizados por las personas con epilepsia.



**Imagen 7. Test del dibujo de la figura humana**

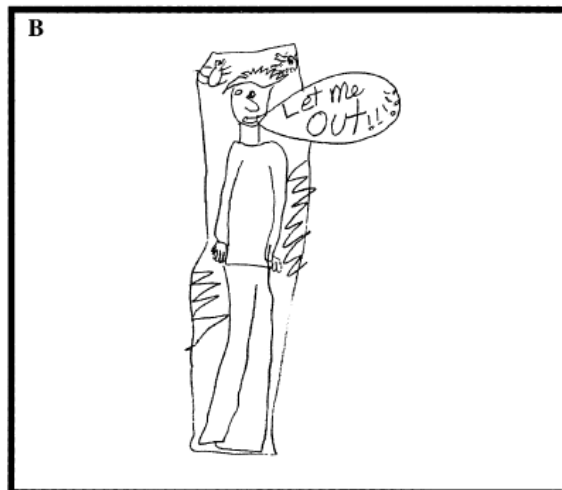
Un niño con epilepsia dibuja la figura humana de manera distorsionada que además no corresponde a su edad cronológica. Se observan omisiones de elementos constituyentes del esquema corporal como la ausencia de manos y pies. También son explícitas las dismorfias estructurales por defectos de proporciones, como un tronco

pequeño en comparación de la prolongación de las extremidades inferiores frente al acortamiento de los brazos. (Gomes Correira, 2000)



**Imagen 8 y 9. Tarea de dibujo de convulsiones (TDC)**

Ejemplos de crisis epilépticas en las que se percibe una distorsión de la imagen corporal. A) Niño de 8 años con crisis sin pérdida del conocimiento (crisis rolándicas). Su brazo y pierna derechos se observan distorsionados y ondulantes. La figura es pequeña frente al fondo del dibujo. B) Niña de 9 años de edad con epilepsia. A la izquierda durante una crisis; su boca expresa sonidos de “pop” y sus ojos se sienten “pesados”. A la derecha se observa la niña sin crisis con una expresión feliz. Obsérvese que la estructura corporal es amorfa, sin detalles con omisión de las manos y los pies, que no corresponde a su edad cronológica. (Stafstrom & Havlena, 2003)



**Imagen 10. Tarea de dibujo de convulsiones (TDC)**

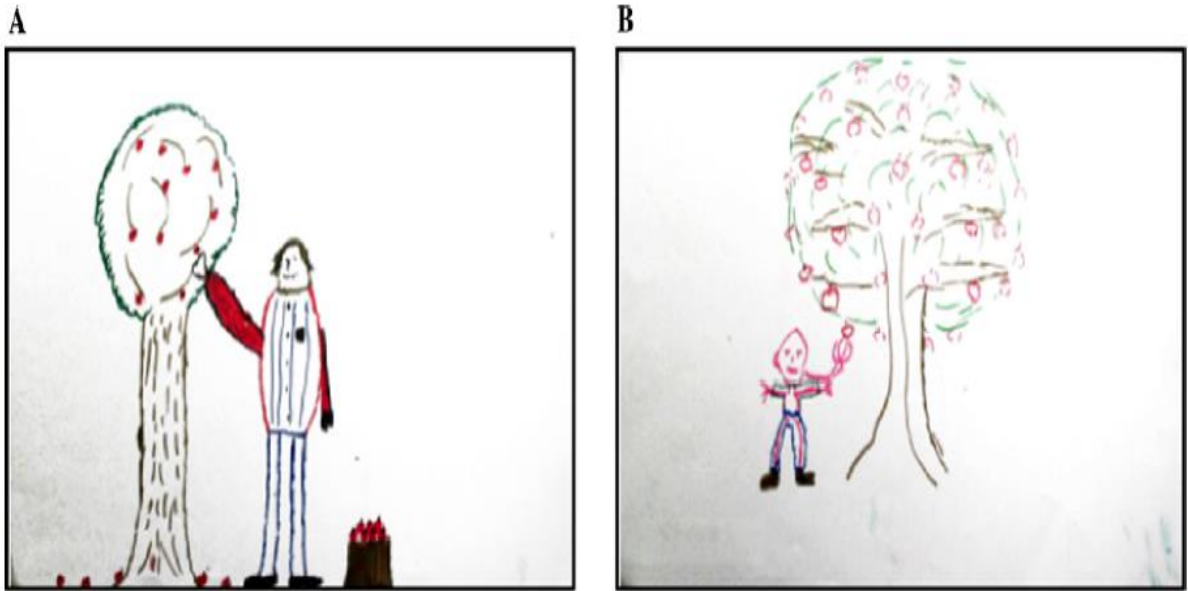
Un niño de 10 años con crisis con pérdida del conocimiento y compromiso motor de las cuatro extremidades. Se encuentra dentro de un ataúd gritando: "¡Déjenme salir!". Las líneas en zigzag representan los temblores de las extremidades. Cerca de su cabeza, dibuja una rata y un escorpión. (Stafstrom & Havlena, 2003)



**Imagen 11. Tarea de dibujo de convulsiones (TDC)**

Un adolescente de 17 años con crisis del lóbulo frontal derecho (focal con posterior compromiso de consciencia). Al comienzo de la crisis (arriba), la vulnerabilidad se indica por la transparencia de su ropa; durante la convulsión, su

cuerpo se “transforma” en “una criatura diferente” con ojos, extremidades y corazón distorsionados. (Stafstrom & Havlena, 2003)



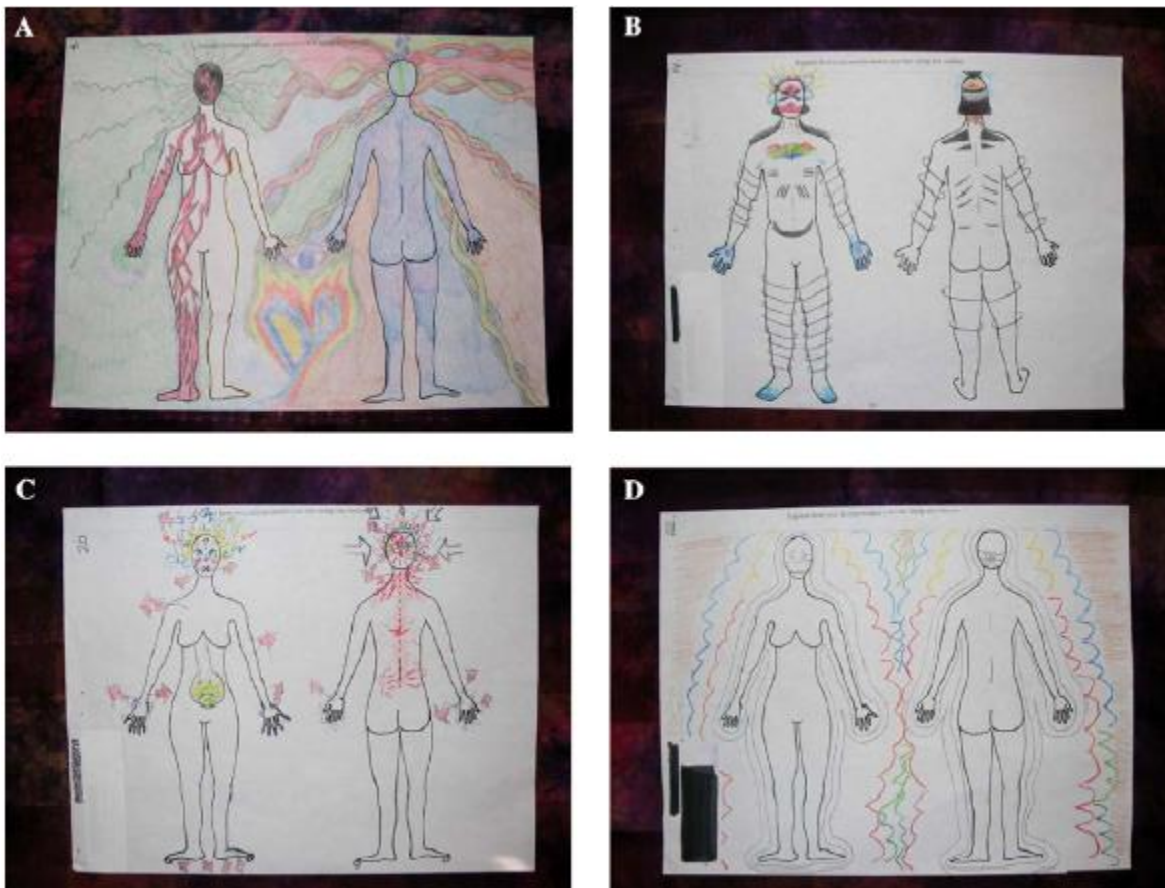
**Imágenes 12 y 13. Test de persona cogiendo una manzana de un árbol (TPCMA)**

Obsérvese la calidad de línea exhibida por personas adultas con epilepsia. Las líneas presentan solución de continuidad, son intermitentes y rugosas. Este delineado mostró ser diferenciador comparado con el expresado por las personas con crisis psicógenas no epilépticas (CPNE). (Anschel et al., 2005)



**Imágenes 14 y 15. Dibujo libre**

Dos ejemplos de dibujos producidos por sujetos adultos con crisis focales temporales con preservación de la consciencia. Se destaca la riqueza en detalles y la escasa integración de los dibujos. (Anschel et al., 2005)



**Imágenes 16 al 19. Dibujo de la figura humana con formato base preestablecido**

Cuatro ejemplos del uso de mayor número de colores por parte de los pacientes con crisis psicógenas no epilépticas. Estos adultos esbozaban además figuras con diseños dramáticos, que eran difíciles de evaluar objetivamente según los investigadores. (Anschel et al., 2005)



**Imagen 20. Crisis epiléptica**

El epileptólogo Steven Schachter clasifica las obras de los artistas con epilepsia en las que a) expresan la crisis epiléptica, b) la comorbilidad, c) los aspectos psicosociales y d) como expresión no vinculada a la enfermedad. En este caso la obra digital “Trascending” de Jennifer Hall expone la sensación de estar por fuera del cuerpo. La cara en la parte superior mira su propio cuerpo que pareciera estar desfigurándose. (Schachter, 2006)



**Imágenes 21 y 22. Comorbilidad**

Dos ejemplos de comorbilidad expuestos en la colección de artistas con epilepsia de Steven Schachter. A la izquierda la obra de Wolfgang Fehring “Interrupciones” expone un camino con fisuras, que representan las crisis epilépticas en un día cualquiera. El camino a su vez está en el vacío. La obra sin título (derecha) de Jaqui Steeton expone el temor ante una crisis epiléptica y la vulnerabilidad de una persona con epilepsia. (Schachter, 2016a)



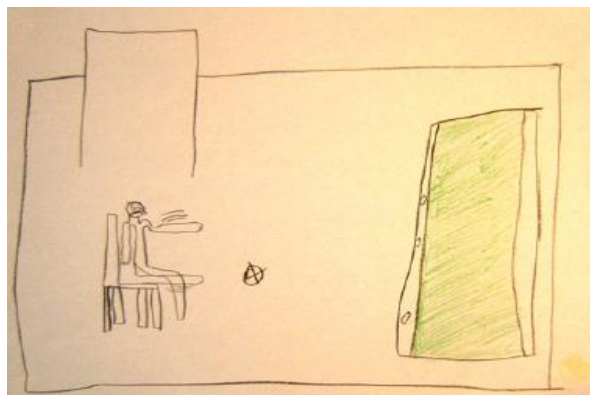
**Imagen 23. Aspectos psicosociales**

Autorretrato de Jessica Reef. La artista expresa la vergüenza y el estigma padecidos por la epilepsia. (Schachter, 2016a)



**Imagen 24 y 25. Aspectos psicosociales**

La artista con epilepsia Rachna Pettygrove expone sus obras “Los efectos secundarios pueden causar visión doble” y “Electroencefalograma ambulatorio”. Steven Schachter cataloga estas obras en la categoría de aspectos psicosociales al referirse al impacto del tratamiento en la vida diaria de las personas afectadas y a la instrumentalización del cuerpo conducente a otro tipo de identidad. (Schachter, 2016a)



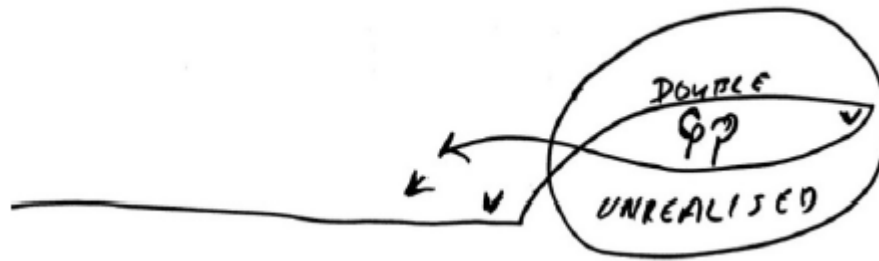
**Imagen 26. Tarea de dibujo de convulsiones (TDC)**

Dibujo de un adolescente con epilepsia de 13 años de edad y valorado según los criterios de las escalas EAEF y LECATA. El dibujo no corresponde a la edad cronológica y se encuentra en una etapa menor de desarrollo cognitivo. El cuerpo de este dibujo carece de manos y pies, y se insinúan las articulaciones. La relación de escala entre la figura y la puerta no es realista, y los objetos no están bien anclados en el espacio. Los dibujos esperados de adolescentes de 11 a 13 años de edad mostrarían objetos superpuestos, proporciones realistas entre los tamaños de los objetos; los cuerpos deben estar completos con las articulaciones y extremidades bien definidas. Este adolescente ilustra una crisis mediante un brazo y una pierna que tiemblan, indicados por las líneas onduladas y las rayas sobre las extremidades. Su expresión facial sugiere impotencia cuando mira a la puerta en busca de ayuda. (Stafstrom et al., 2012)



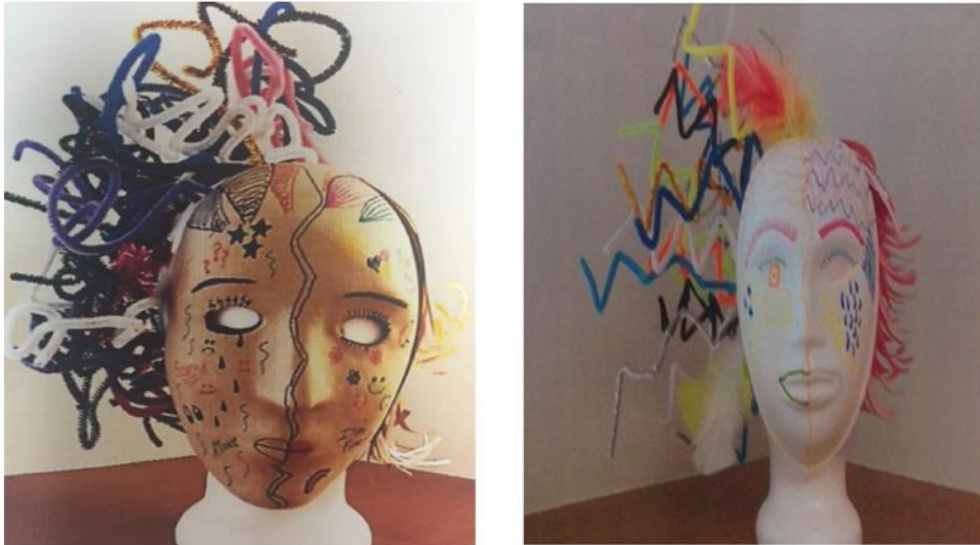
**Imagen 26. Tarea de dibujo de convulsiones**

Una adolescente de 18 años de edad, describe su experiencia de una crisis que le causó una caída mientras se duchaba. El resultado fue un ojo morado. La impredecibilidad de las crisis fue un tema recurrente en los grupos de trabajo. (Stafstrom et al., 2012)



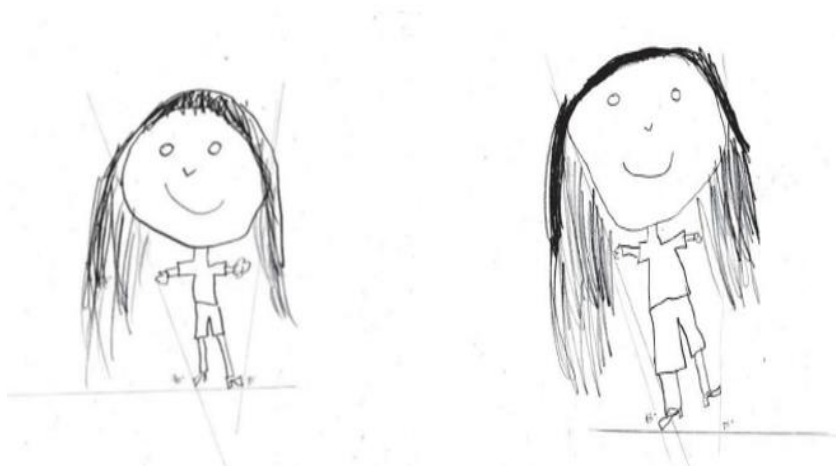
**Imagen 28. Análisis Fenomenológico Interpretativo con ayuda del dibujo**

“El adulto con epilepsia continuó ampliando sus descripciones luego de completar el dibujo: Todo el círculo alrededor de eso, ese soy yo, cuestionando entrar, cuestionando salir. Pero aún... mmm, todavía no te das cuenta porque realmente no sientes, y si, realmente no sientes, entonces la realización es mínima. No, la realización es, si sientes exactamente lo que está pasando, pero no lo sabes, así que eso hace que no te des cuenta. Bueno, eso es probablemente la razón de que sea tan jodidamente confuso. Estás entrando con algo y estás saliendo y otras personas se dan cuenta de que has entrado, y sales sin ningún tipo de realización.” Según el investigador Featherstone el paciente articuló con elegancia los niveles de consciencia, que nunca parecía perderse del todo, ya que parecía poder acceder y reflexionar constantemente sobre la información subjetiva de las experiencias durante sus crisis, mientras que al mismo tiempo sabía que no podía responder a los estímulos externos. El adulto describió cambios en su estado de consciencia, la ilusión de estar en otro lugar, pero siendo consciente de que físicamente permanecía estático; él describía un fenómeno de "autoscopia" (experiencias de estar fuera del cuerpo). (Featherstone et al., 2015)



**Imágenes 29 y 30. Escultura de la cara y cabeza**

Esculturas realizadas por personas con crisis psicógenas no epilépticas (CPNE) (izquierda) y con epilepsia (derecha). Nótese el contorno negro alrededor del ojo, los bucles de los limpiapipas como cabellera, el uso de símbolos y el uso de palabras en el primer caso. En la escultura de la persona con epilepsia se observan las formas eléctricas en "zig-zag" como cabellera, la gran variedad de colores, y el empleo organizado de imágenes gráficas como las gotas de lágrimas. (S. E. Brown et al., 2018)



### **Imágenes 31 y 32. Dibujo de la figura humana antes (izquierda) y después de la enfermedad (derecha)**

Una niña de 9 años de edad con epilepsia de 13 meses de evolución. Dibujo de percepción de si misma antes del inicio de la enfermedad (izquierda): la figura es más pequeña y más equilibrada; se encuentra de pie (no flota en el aire); los brazos son cortos y se extienden a los lados; la cabeza es grande en relación al cuerpo, aunque más redondeada; el cabello comprende una sola capa y no dos como en el otro dibujo; la cara presenta círculos huecos para los ojos, junto con una nariz y una boca sonriente.

Dibujo después de 13 meses de evolución de la enfermedad: ella dibujó una cabeza desproporcionadamente grande en relación con el cuerpo; el pelo parece estar en dos capas, siendo la superior más pronunciada; la figura parece estar en desequilibrio inclinándose hacia la derecha; la pierna y el pie derechos de la figura están completamente en el aire, y cada pie apunta hacia un lado; los brazos son pequeños y se extienden hacia los lados; la cabeza grande es desigual en la forma; los rasgos faciales consisten en círculos huecos para los ojos, junto con una nariz en forma de V y una boca sonriente.

En resumen, la niña expresó su ansiedad a través del uso de sombreado de la cabellera, la inclinación a un lado, el flotar en el aire, y el mayor empleo del delineado quebrado o variable en el dibujo de "hoy" (derecha). Así, su dibujo de "hoy" refleja un mayor grado de inseguridad que su dibujo "antes", lo que implica un mayor estado de ansiedad. (Hamama & Alshech, 2020)

En esta revisión sistemática se encontraron únicamente diez estudios que emplean el dibujo y la escultura en el abordaje clínico de las personas con epilepsia. Los autores de estas investigaciones recalcan la importancia del dibujo en la aproximación clínica de los afectados y consideran que es una herramienta subutilizada. Se debe tener en consideración que ninguno de los estudios fue realizado en América Latina y que siete de ellos provienen de los Estados Unidos, específicamente de dos centros de investigación. Las debilidades de los estudios revisados consisten en: a) heterogeneidad de muestras poblacionales con énfasis en

la diversidad de características de la epilepsia, b) metodologías diferentes, que limitan la contrastación de resultados, c) el empleo de ocho herramientas de valoración de los dibujos y obras, que restringen la comparación entre ellas y d) salvo las pruebas del dibujo de la figura humana, el test de la persona cogiendo una manzana de un árbol (PPAT) y la tarea del dibujo de las convulsiones (TDC), no se obtuvieron replicaciones en personas con epilepsia con el uso de estas herramientas, que le otorguen una evidencia confiable y categórica para el uso de las mismas estrategias, como al empleo de los resultados.

No obstante, los resultados obtenidos son importantes y deben considerarse como una línea de partida a un extenso panorama de investigación sobre el rol de la expresión pictórica como herramienta clínica. Algunos estudios demostraron a través del dibujo de niños y adolescentes con epilepsia, que el desarrollo cognitivo y emocional se encontraba por debajo a lo esperado a la edad cronológica. (Gomes Correira, 2000; Stafstrom et al., 2012) Estos resultados no solo le dan validez a la prueba específica, sino que concuerda con los hallazgos de otros estudios, que no emplean el dibujo, sobre desarrollo cognitivo, académico, emocional y social en población pediátrica con epilepsia. (Besag & Vasey, 2021; Suurmeijer et al., 2001; Wo et al., 2017)

Dos estudios demostraron que tanto el dibujo como la escultura pueden contener elementos diferenciadores entre las personas que padecen de epilepsia frente a las que presentan crisis psicógenas no epilépticas. (Anschel et al., 2005; S. E. Brown et al., 2018) Este abordaje resulta interesante, ya que la diferenciación de ambos desórdenes puede ser muy dispendiosa, requiriendo con frecuencia de técnicas diagnósticas altamente especializadas y costosas. (Biberon et al., 2020; Bora et al., 2021; L. D. Ladino et al., 2021) El diagnóstico acertado de ambas condiciones propicia el tratamiento específico y diferenciado, cambiando tanto el pronóstico como la carga psicosocial de las personas afectadas. (R. J. Brown & Reuber, 2016; Walsh et al., 2018)

El estudio de Stafstrom y Havlena logra demostrar que el dibujo en niños permite una clasificación del tipo de crisis epiléptica experimentada e incluso orientar el síndrome epiléptico como lo fue el caso de la epilepsia rolándica y la de ausencias. (Stafstrom & Havlena, 2003) Algunas veces el diagnóstico de epilepsia se torna difícil por la edad de los pacientes, la imposibilidad de poder expresar lo experimentado, la ausencia de observadores que

reporten los detalles de los eventos o simplemente la inhibición y timidez que pueden tener los afectados y sus cuidadores. Aquí se podría acudir a una herramienta poco explorada, que puede dar orientaciones diagnósticas sobre el tipo de crisis epiléptica, y más aún sobre aquellas que no necesariamente tienen evidente expresión motora. (Chowdhury et al., 2008; Oto, 2017)

Varios estudios dilucidaron la exposición de comorbilidad o las sensaciones emocionales con las que puede convivir una persona con epilepsia. Entre estas están la ansiedad, depresión, soledad, vulnerabilidad, dependencia o el estigma. (S. E. Brown et al., 2018; Gomes Correia, 2000; Schachter, 2009, 2016a) Si bien la mayoría de investigadores realizaron una aproximación diagnóstica a través del dibujo, hubo uno cuyo interés tuvo un enfoque terapéutico en grupos focales. (Stafstrom et al., 2012) Ha de tenerse en cuenta que con frecuencia son los aspectos psicosociales los que limitan y afectan el desarrollo de las capacidades individuales y de la calidad de vida, incluso en personas con epilepsias controladas. (Iosifescu, 2012; Wirrell et al., 1997; Yıldırım et al., 2018) El empleo del dibujo y de la pintura no solo pueden dar claves diagnósticas de la comorbilidad psiquiátrica en personas afectadas, sino develar el impacto social de la enfermedad conducente a posibles estrategias de intervención. (Stafstrom, 2019)

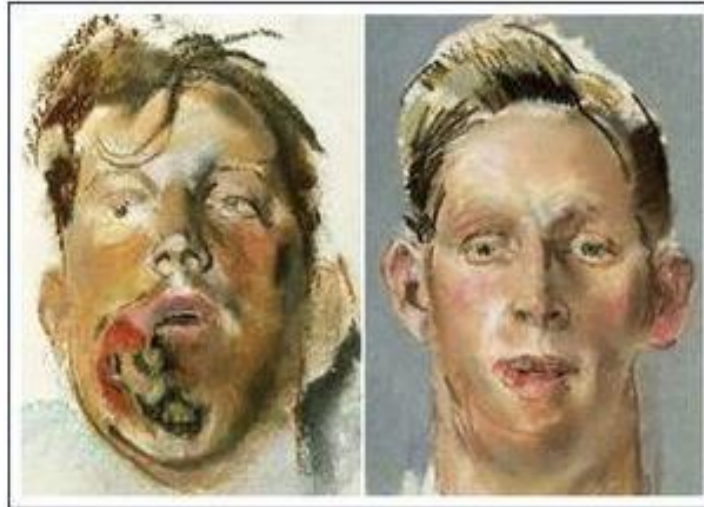
El estudio de la consciencia a través del Análisis Fenomenológico Interpretativo demuestra la discrepancia de lo interpretado por los observadores, incluyendo al médico, y lo vivenciado por el paciente. (Featherstone et al., 2015) Para los observadores hubo una ruptura o pérdida de la consciencia cuando el afectado no es capaz de responder a los estímulos externos. Incluso la clasificación de las crisis epilépticas de la ILAE orienta al personal de la salud a clasificar las crisis en aquellas con preservación o no de la consciencia, y aquellas con o sin componente motor. Se hace por lo tanto un énfasis en lo visible u objetivable por el observador. (Fisher, Helen Cross, et al., 2017) Lo que demuestra Featherstone, es que el paciente logra exponer diferentes niveles de consciencia como alucinaciones, ilusiones, autoscopía o extrañeza; es más, el paciente logra identificar una entrada a un estado de consciencia diferente, y una intención por retornar a la consciencia plena. Por supuesto algunas veces puede existir la pérdida total de la consciencia o tenerse un olvido de lo experimentado, pero ello dista de lo que el observador denominaría pérdida de la consciencia.

Lo anterior tiene relevancia en los aspectos de la construcción de la subjetividad e identidad, el estudio neurofisiológico y patológico de la consciencia y los efectos que estas variaciones puedan tener en las funciones cognitivas y emocionales. (Blumenfeld & Meador, 2014; Schachter, 2009; Yu & Blumenfeld, 2009)

En conclusión, si bien son pocos los estudios clínicos, que emplean el dibujo como herramienta para un abordaje de las personas con epilepsia, estos escudriñan aspectos que pueden pasar desapercibidos para el médico como lo son la vivencia de las crisis, la comorbilidad y el impacto psicosocial. Se presta el estado actual del conocimiento sobre el dibujo en personas afectadas para impulsar nuevas perspectivas de investigación con herramientas de fácil acceso en todas partes del mundo. Lo anterior podría contribuir a un abordaje de los pacientes con epilepsia de manera más integral y eficiente.

## **2. Imágenes empleadas por los médicos**

En contraposición a las múltiples publicaciones sobre la expresión pictórica de los pacientes con diversas enfermedades crónicas, no son comunes las manifestadas por los médicos sobre las mismas enfermedades o sobre los traumatismos que deben intervenir. (Clift et al., 2021; Kulisevsky et al., 2009; Schachter, 1996; Stafstrom, 2019; Stafstrom et al., 2002; Stafstrom & Havlena, 2003) Las escasas publicaciones de médicos como artistas hacen alusión a las enfermedades o heridas que debían tratar, como fueron los casos del anatomista británico Charles Bell (1774-1842), el cirujano británico Francis Seymour Haden (1818-1910), al neurólogo francés Jean-Martin Charcot (1825-1893), del anatomista francés Paul Richer (1849-1933), del cirujano británico Henry Tonks (1862-1937) y del médico británico Harry Lamb (1883-1960). (Ohry, 2003; Weiner & Russell Silver, 2017) Se acude a modo de ejemplo, a una de las obras de Henry Tonks (1862-1937). Después de obtener el título de medicina fue aceptado en el College of Surgeons en 1888, y ese mismo año inició sus estudios de pintura en la Westminster School of Arts. Durante y después de la Primera Guerra Mundial pintó las heridas de los soldados y su posterior recuperación mediante la intervención de la cirugía plástica. Son reconocidas las series de personas intervenidas por uno de los pioneros de dicha disciplina en Inglaterra, como lo fue Harold Gillies (1882-1960). (Imagen 15) (“HENRY TONKS (1862-1937)”, 2016)



**Imagen 33. Pre y posoperatorio facial de un herido de guerra**

Henry Tonks (1862-1937), pintura al pastel

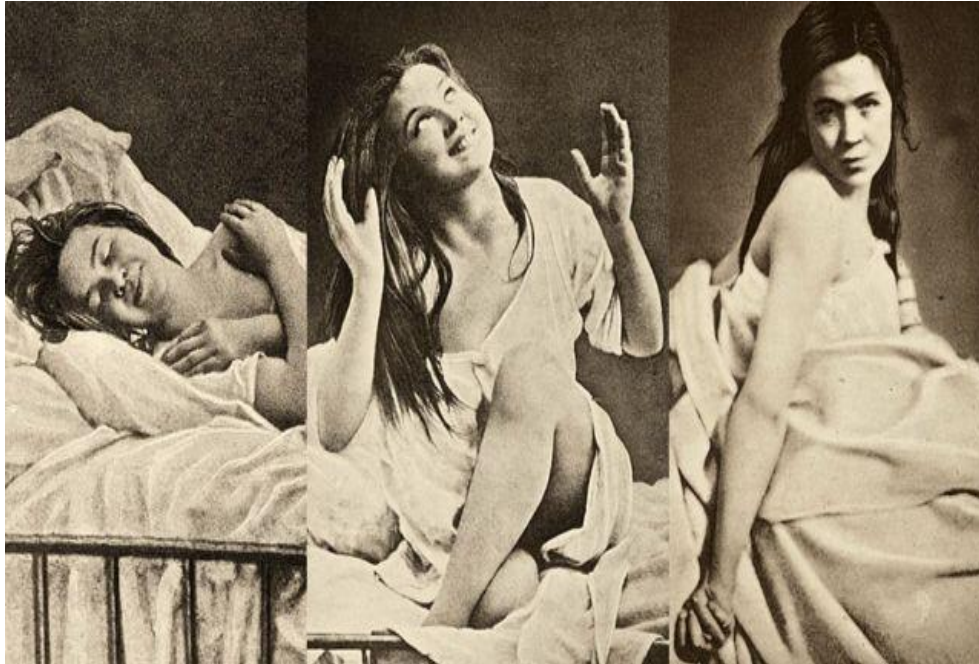
La obra del médico, artista y anatomista neoyorquino Frank H. Netter (1906-1991) tuvo un impacto relevante en la educación médica norte- y latinoamericana por su calidad y precisión en la exposición anatómica, así como en la expresión pictórica de los síntomas e intervenciones sobre múltiples enfermedades. (J. T. Hansen, 2006; Netter & Friedlaender, 2014; Shivakumar et al., 2016) El artista estudió dibujo en la Academia Nacional de Diseño y en la Liga de Estudiantes de Arte, y medicina en la Universidad de Nueva York.

Si bien las imágenes han seguido una intención informativa y educativa en el gremio médico, no siempre se compadeció de una relación empática y respetuosa con las personas afectadas. Se trae a colación los casos de la histeria en el hospital Pitié-Salpêtrière en París y la Operación T en el régimen nacionalsocialista. En el primer caso la institución del siglo XVII funcionaba como un hospicio para pobres y reformatorio para mujeres de dudosa conducta. Posteriormente fue un centro carcelario de mujeres en París. Después de la masacre de 34 internas el 4 de septiembre de 1792, gira su razón social hacia la de un hospital. Varios médicos, considerados pioneros de la psiquiatría y neurología francesas, como lo fueron Philippe Pinel (1745 – 1826), Jean Etienne Dominique Esquirol (1772-1840) y Jean Martin Charcot (1825- 1893), le imprimieron prestigio por el desarrollo pormenorizado en el abordaje de las enfermedades mentales y neurológicas. Dicho reconocimiento atrajo el

interés de formación de otros profesionales provenientes no solo de Francia, sino de otros países europeos como lo fueron el alemán Moritz Heinrich Romberg (1795-1873), el austriaco Sigmund Freud (1856-1939) o el franco-polaco Joseph Jules François Félix Babinski (1857-1932).

Jean Martin Charcot estudió varias enfermedades neurológicas describiendo sus manifestaciones clínicas, su posible causa y pronóstico, así como las medidas terapéuticas a emplear. Sus observaciones permitieron incluso las clasificaciones y diferenciaciones entre varias enfermedades. Un especial interés lo tuvo con la histeria, su diferenciación con la epilepsia, su vínculo con la histero-epilepsia y las clasificaciones en histeria tetánica, pasional, letárgica, cataléptica entre otras. Sus observaciones y el abordaje de las pacientes se exponían en la práctica en las reuniones periódicas en el mencionado hospital. La base teórica la sustentó en extensos textos apoyados por innumerables dibujos y fotografías. El historiador del arte Georges Didi-Huberman (1953-) realiza un análisis y una crítica pormenorizada sobre las condiciones en las que se obtuvieron dichas imágenes. (Didi-Huberman, 2007) Varias observaciones del historiador lo llevan a concluir que la histeria fue un invento, donde confluyeron varios factores para su nacimiento y proclamación. Entre esos factores se encuentran un ambiente cerrado dominado por hombres ilustrados, donde las mujeres asumían una postura de sumisión; el afán de prestigio personal y de mantenerlo para la institución; la ruptura de la relación médico paciente mediante posiciones jerárquicas, ordenes incuestionables, pagos, extorción o tratos indebidos; el afloramiento de la inducción, sugestión y la hipnosis, y un incipiente empleo de la fotografía en el ámbito clínico.

Las fotografías requerían de un mayor tiempo de exposición para su fijación y nitidez, que en algunos casos podía ser de minutos; lo anterior obligaba a una puesta en escena de las actitudes y posturas de las pacientes con histeria. Para lograr ello, se acudía a un recinto preestablecido en el hospital para tomar las fotografías, y se les solicitaba a las pacientes que asumieran o fingieran determinada postura durante un tiempo prolongado. Se seleccionaba las pacientes para este propósito, y unas accedían bajo presión del médico, mediante dadas o contraprestaciones, incluyendo algunas de carácter sexual. (Imagen 33)



**Imagen 34. Louise Augustine Gleizes (1861- ?), paciente con histeria**

Fotografiada por Paul-Marie-Léon Regnard (1850-1927) para la publicación médica “Iconographie Photographique de la Salpêtrière ” (1876-80). Regnard la tenía como modelo favorita por su juventud, piel clara, rostro expresivo y la teatralidad de sus ataques; según él, "a la cámara le gusta ella". (*“El Teatro de Las Locas”: El Oscuro Experimento de Los Inicios de La Psiquiatría En El Hospital Más Grande de París - BBC News Mundo, n.d.*)

Los médicos del Tercer Reich contribuyeron de forma significativa en el ideal de lograr la purificación de la raza aria desarrollando planes de eugenesia, experimentación, eutanasia y exterminación de personas, que, por su condición racial, orientación sexual o de enfermedad, contravinieran los principios de raza pura. Las medidas eugenésicas con esterilización masiva y aniquilamiento de personas con enfermedades psiquiátricas y neurológicas, se denominó “Aktion T4”, por ubicarse una de las principales sedes de planeación y desarrollo de esta estrategia en la calle Tiergarten 4 de Berlín. Los diversos motivos de adherencia del gremio médico al régimen nazi se enumeran en la conformidad y obediencia a la autoridad, apreciación de la prevención de la contaminación genética, la

vigilancia de la moralidad, ansias de conocimiento e interés en la investigación biomédica, búsqueda de una estabilidad económica y la convicción en el darwinismo social. Tal parece que fueron pocos los que se opusieron a estas actividades o prefirieron en ese momento el silencio, so pena de ser perseguidos, señalados o asesinados. No existió una mayor resistencia por parte de este gremio en la divulgación propagandística de una mejor raza o del señalamiento de las personas, que se consideraban impropias para esa sociedad. (Breggin & Breggin, 1993; Burleigh & Burleigh, 2008; Grodin et al., 2018; Haque et al., 2012; Torrey & Yolken, 2010; Zeidman, 2012) (Imagen 35)



**Imagen 35. Ilustración de la revista “Neues Volk” (Nuevo Pueblo), 1937**

La revista tenía un tiraje mensual y era el órgano comunicativo de la oficina de Políticas Raciales del Partido Nacionalsocialista Obrero Alemán (NSDAP). El enunciado reza: “60.000 Marcos del Reich cuesta este enfermo congénito de por vida. Camarada del pueblo, esto también es tu dinero.” (*Vida Indigna de Ser Vivida - Wikipedia, La Enciclopedia Libre, n.d.*)

La pintura, el dibujo, la escultura y el teatro han incursionado de manera progresiva en el ámbito de la educación médica. (Fjellstad et al., 2003; Friedlaender & Friedlaender, 2013) La visita a museos se emplea en algunas facultades del área de la salud para aguzar el “ojo clínico” al aprender a describir lo visto y a interpretar los signos expuestos, incluso al estar ante imágenes abstractas no figurativas. (Alkhaifi et al., 2022; Orr et al., 2019) La pintura del cuerpo (body painting) ha sido empleada para el estudio de la anatomía en pregrado, así como su asociación con la escultura en la planeación quirúrgica en posgrado. (Card et al., 2021; Finn, 2018) Las artes en general han contribuido al enriquecimiento curricular de la formación médica y son valoradas por los estudiantes al estimular su noción del papel como futuro médico, tener una visión más amplia del otro, reconocerse a si mismo, valorarlas como herramientas comunicativas, reconocer su fortaleza en la construcción de resiliencia, empatía y compasión, así como estrategia de divulgación y liberación de su estado emocional como el estrés y la ansiedad. (Strohbehn et al., 2020)

En definitiva, las imágenes han sido empleadas por los médicos como instrumentos de información, divulgación y educación. En la mayoría de los momentos con un interés encaminado al beneficio del paciente y del desarrollo de las ciencias de la salud, y en algunos otros casos, en detrimento de las personas afectadas en connivencia con el desarrollo sociopolítico vigente. También han sido empleadas las artes visuales, entre ellas el dibujo, la pintura, como estrategias planeadas en la formación médica. No obstante, no se encontró ninguna publicación que, de manera planificada o sistemática, se acudiera a la expresión a través del dibujo o la pintura de un grupo de profesionales del área de la salud, para que expusiera la forma como conciben una enfermedad específica.

### **3. El dibujo de la epilepsia por un grupo latinoamericano de profesionales de la salud**

En un grupo latinoamericano de profesionales de la salud, se propuso establecer los conceptos sobre la enfermedad expresadas a través del dibujo y la pintura, el título y una reflexión respectiva. Al inicio del año 2019 se llevó a cabo el XIII encuentro de la Escuela Latinoamericana de Verano de Epilepsia (LASSE por sus siglas en inglés) en Sao Paulo,

Brasil. Los encuentros reúnen a 60 estudiantes de la mayoría de países latinoamericanos, cuyo quehacer profesional está relacionado con el cuidado y la investigación en epilepsia. Asisten allí médicos, enfermeras, trabajadores sociales, ingenieros o investigadores en ciencias básicas y clínicas. La duración de cada evento es de diez días, en los que, mediante conferencias magistrales, presentación de casos, trabajos en grupo y preparación de un proyecto de investigación, se procura la integración interdisciplinaria en el abordaje de esta enfermedad.

El segundo día se invitó a participar a los estudiantes y profesores en el proyecto denominado “¿Cómo dibujarías/pintarías la epilepsia?” La confrontación con el acto de pintar o dibujar pretende liberar la mente de las ideas, conceptos y clasificaciones derivadas del pensamiento académico y expresadas en un lenguaje disciplinar, para promover una expresión más personal y subjetiva sobre la enfermedad. Se ofrecieron los materiales como hojas en blanco, lápices, colores, crayolas, acuarelas y temperas, y se dio un tiempo de ocho días para entregar el trabajo. El último día se realizó una exposición de los dibujos y las pinturas con los títulos respectivos, y una corta reflexión de la obra. Para promover una mayor participación se mantuvo el anonimato de los autores hasta después de la exposición. Posteriormente se registró de manera individual la autorización de los autores con el propósito de develar su nombre y divulgar su información por diferentes medios. Las pinturas y los dibujos fueron recopilados y fotografiados para ser luego clasificados desde el punto de vista conceptual por tres de los organizadores. No se realizó una aproximación estética de las obras.

Se obtuvieron 32 pinturas de 27 participantes. Por los contenidos, los títulos y las reflexiones, se encontraron los siguientes cinco conceptos: 1. La escisión o la dualidad de la identidad causadas por la enfermedad, 2. La sensación de restricción o encarcelamiento, 3. La experiencia de la crisis, 4. La enfermedad como un fenómeno complejo y 5. Los aspectos psicosociales. Se exponen a continuación algunos ejemplos de los conceptos encontrados.

La dualidad o la escisión del cuerpo y de la mente se expresan en varias imágenes realizadas por los estudiantes de la Escuela Latinoamericana de Epilepsia. (Imágenes 36,37,38) Se mantiene una unidad facial y corporal, pero la cara se divide en dos tipos de expresión. Por un lado, la alegre o normal, y por el otro la triste o lánguida. Se emplea para

ello al uso de colores más oscuros, se recurre al sombreado, a la desfiguración y desproporción cráneo-facial, y a los signos relacionados con la tristeza como lágrimas, nubes oscuras y lluvia, comisura palpebral invertida, párpados cerrados o la caída de hojas. Sobre la Imagen 36 manifiesta su creadora que existen dos caras de la enfermedad, “... una vida normal con varios terribles minutos horribles al mes, a la semana o al año.” Sin embargo, la imagen no se corresponde con los tiempos referidos: la parte normal de la cara, que correspondería a la mayor parte del tiempo, solo constituye aproximadamente una tercera parte de la expresión fisionómica, mientras que la anormalidad ocupa la mayor parte de la imagen, representando los “minutos al mes, a la semana o al año”. El impacto de esos escasos minutos, descritos como “terribles”, traspasa su lapso e invade los tiempos de normalidad.



**Imagen 36 A. Epilepsia: dos caras de la enfermedad**

Ruta Mameniskiene (Lituania), Neuróloga, Profesora; temperas.

“Esto apoya la definición de epilepsia – una vida normal con varios terribles minutos horribles al mes, a la semana o al año.”



**Imagen 36 B. “Area tempestas”**

Juan Luis Moya (Chile) Neurólogo Infantil, Estudiante; lápiz de color

“Busca recalcar esta sensación de "cerebro escindido" entre una zona tranquila y otra tempestuosa, que arrasa con lo que encuentra a su paso (como las hojas del árbol, o los cabellos). Una zona de tormenta que "borra" la identidad previa de la persona (como se ve en la mitad izquierda de su rostro). Pero que, a pesar de todo, mantiene una zona que florece, y que aún lucha contra su contraparte.”

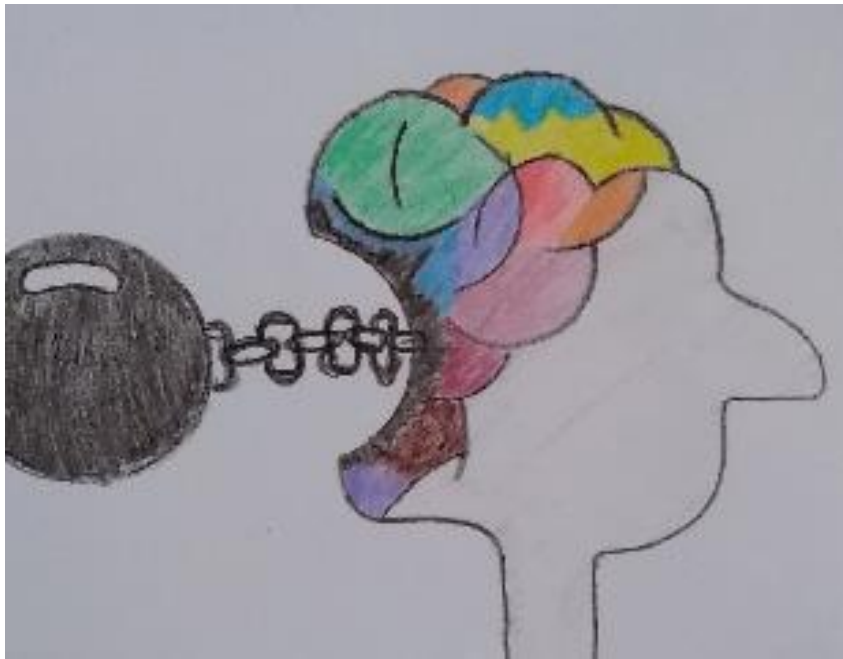
El dibujo “Area tempestas” (Imagen 36) tiene como trasfondo el contorno de la cara de una mujer, que se pierde por encima de la oreja derecha. Se observa simetría en el dibujo de la nariz, las cejas, los párpados cerrados y la boca horizontal plana, que no tiene una expresión labial. El pabellón auricular izquierdo tiene mayor detalle de sus pliegues que el derecho, y la cabellera correspondiente se expone mediante líneas separadas y discontinuas. A su vez la mitad de la cara derecha esta sombreada, el cabello está separado del contorno facial y su

textura es gruesa e intensa al expresarse con el color azul fuerte y sin líneas separadas identificables. Sobre la cabeza se encuentra un árbol que también se divide en dos: el lado izquierdo muestra un estado natural con líneas que detallan los pliegues de las raíces, el tronco y las ramas, así como la conservación de las hojas. La intensidad del color es suave. Al lado derecho la intensidad del color es fuerte donde no se identifican los pliegues de las partes del árbol y las hojas están sueltas, volando por el viento expresado por sombreado con dirección ascendente. La ausencia de contorno facial, el desprendimiento de la cabellera, la falta de detalle de la oreja derecha, el sombreado y las hojas sueltas, demuestran la pérdida de la simetría o equilibrio en la imagen, que el médico expresa como “tempestuosa”, y que representa la epilepsia. La intensidad del color del cabello y del árbol a la derecha demuestra la fuerza de este desequilibrio. El árbol le resta inmediatez o instantaneidad a lo dibujado, sino que le suma temporalidad y cronicidad. Por lo expuesto por el autor, se guarda la esperanza del florecimiento manifestado al lado izquierdo con la preservación de los contornos, los detalles de la oreja y del árbol, la ausencia de sombreados y las hojas adheridas a las ramas. No obstante, la intensidad del color le quita fuerza a ese deseo de serenidad y tranquilidad. Como los fenómenos tan dispares ocurren en la unidad de una misma cara, lo denomina “cerebro escindido.”

La sensación de restricción o encarcelamiento la exponen el estudiante mexicano José Castaneda Cabral con el dibujo “Prisionero” (Imagen 37) y la profesora venezolana Guilca Contreras con su pintura “Lucy en el bosque” (Imagen 38). El dibujo del médico mexicano esquematiza la silueta lateral de una persona con un contenido facial en blanco. La parte superior y posterior la componen figuras circulares irregulares de varios colores que representan los lóbulos y las circunvoluciones cerebrales. En la parte posterior del cráneo se expone una pérdida significativa en tamaño de esas estructuras circulares en forma convexa hacia el interior del cráneo, y en su reemplazo se expone una cadena pegada a una herropea.

Si bien “Lucy en el bosque” expone el tema de la escisión descrita previamente, se observa de manera adicional, una prolongada cadena que parte de la mano izquierda y termina en un ancla en un pozo circular negro. En la mano derecha sostiene un globo de colores que se extiende hacia el cielo por encima de los árboles. Tanto el ancla como la herropea son objetos que limitan el movimiento, y en este caso restringen la libertad y

autonomía de las personas con la enfermedad. La posición del ancla en un pozo oscuro, rememora la posibilidad del ahogamiento, de la muerte. La herropea no solo ha desintegrado el cerebro, sino la vida en sociedad, como lo expresa el autor con su frase “La prisión de la sociedad hace más pesada la carga de la enfermedad”.



**Imagen 37. Prisionero**

José Castaneda Cabral (México), Neurólogo, Estudiante; lápiz a color

“Quiero expresar la "condena" en la que lamentablemente viven las personas con epilepsia. Están prisioneras en su propia cabeza, y cargan con una sentencia de por vida. La prisión de la sociedad hace más pesada la carga de la enfermedad. Agradezco la atención y la oportunidad de expresar en papel y colores lo que a veces no se puede en palabras.”



**Imagen 38. Lucy en el bosque**

Guilca Contreras (Venezuela), Neuróloga, Profesora; acuarela

“Lucy es una niña con epilepsia que tiene una parte de su vida anclada a ese lado gris, con nubes grises y lluvia por la epilepsia, la mitad de su rostro lo cubre con lágrimas. La otra mitad de Lucy es la que se propone ser alegre, libre y con sueños que se eleven al cielo, sus días son claros y de muchos colores. “

La experiencia de la crisis epiléptica se expone en las Imágenes 39 y 40. El dibujo “Marioneta en un colapso momentáneo” ilustra una niña, que pareciera estar saltando lazo, pero que en realidad se encuentra enredada de manos y pies con unas cuerdas azules que brotan de la parte superior de la cabeza. Allí se aprecia una especie de destello de donde salen figuras fantasmagóricas y otras de forma irregular. El fondo de la imagen es oscuro con el color café en la parte de la figura humana y negro en el resto. Los ojos están cerrados y la boca está discretamente abierta. La médica brasilera Noemi Araújo recalca con su dibujo la

pérdida de la autonomía durante la crisis epiléptica con un desorden de ideas y sensaciones en su mente, y las ataduras que le impone la sociedad a la persona con la enfermedad.



**Imagen 39. Marioneta de un colapso momentáneo**

Noemi Araújo, (Brasil), Neuróloga, Estudiante; lápiz a color

“Mi intención es representar el "estado cerebral" que experimentan los pacientes durante y poco después de la crisis y expresar la situación de vulnerabilidad impuesta a estos pacientes en ese momento. Me imagino que estar sujeto a una enfermedad que impone limitaciones repentinas y sobre las cuales uno no tiene control es muy angustiante para estas personas. Creo que este sentimiento de angustia/miedo impacta significativamente en la vida personal y familiar/social de estos pacientes. Para representar este sentimiento de angustia y melancolía, utilicé tonos de azul y morado. También traté de representar las alteraciones sensoriales y la pérdida de memoria/consciencia, que se pueden experimentar en este "estado" desconocido del cerebro.”



**Imagen 40. Not again, not again**

Juan Luis Moya, (Chile), Neurólogo Infantil, Estudiante; lápiz a color

“Busca recuperar la empatía por quien está en una cama de hospital, pensando cuántas veces tendrá que repetir la misma historia: tener una crisis, perder la consciencia, no recordar cómo llego ahí, y despertar rodeado de máquinas y cables. Otra vez.”

Por su parte el chileno Juan Luis Moya presenta la escena de un paciente que recupera la consciencia en un cubículo hospitalario. Se da cuenta con decepción de que ha tenido de nuevo una crisis epiléptica con las palabras “Not again”. Esas palabras encierran el anhelo de que ojalá no se volviera a repetir una crisis. En ambos dibujos se manifiesta el aspecto clave de esta enfermedad, cual es la pérdida del control sobre sí mismo, el compromiso de la autonomía y la libertad, así como la dependencia de otros.

Las imágenes 41 a la 44 se relacionan con la complejidad fisiopatológica de la epilepsia. El tema central de la XIII Escuela Latinoamericana de Epilepsia fue el “Conectoma”; el constructo del cerebro sano y enfermo explicado mediante ingeniosas redes neuronales. Este

paradigma permite el estudio del impacto de una lesión específica, como lo es el caso de la epileptogénesis, tanto en la posibilidad enorme de manifestaciones – incluso remotas al lugar de la lesión-, así como la posibilidad de restauración o reparación por efecto de la misma conexión de redes neuronales.

La psicóloga argentina Paula Vaudagna expresa la complejidad de la epilepsia y del tema tratado imitando una imagen de microscopía electrónica del tejido cerebral. Con el punteado de varios colores destaca diferentes áreas funcionales del cerebro (Imagen 40). El color negro, indicador de una acción nociva, produce la pérdida de la integridad funcional y anatómica de esas áreas. La autora logra ese cometido al demostrar mediante el punteado negro la invasión en las zonas de colores y establecer una separación física entre las mismas. Orienta con ello sobre el compromiso que la epilepsia ejerce sobre las diversas funciones cognitivas y emocionales, como lo son el lenguaje, la atención, la memoria, las gnosias, la percepción o las praxias, por un lado, y la tristeza, ansiedad, rabia, depresión o alegría por el otro.

El trabajo compuesto del biólogo brasileño e investigador en ciencias básicas, Marcos Costa, señala las zonas cerebrales que producen determinados tipos de crisis, que cuelgan como figuras humanas (Imagen 41). Otras cuerdas conectan las zonas afectadas con aquellas indemnes en relación de la idea del conectoma. En la parte superior del cerebro aparece una bombilla de luz quebrada y oscura, preservando el vástago y el soporte de color amarillo y blanco respectivamente. El autor describe que la imagen de esta bombilla representa el anhelo insatisfecho de los pacientes por no obtener un remedio definitivo para la epilepsia. En el mismo sentido puede simbolizar los múltiples fracasos de investigadores básicos y clínicos en obtener la solución absoluta para esta dolencia.



**Imagen 41. Syntaxis**

Paula Vaugdana, (Argentina), Psicóloga, Estudiante; acuarela

“En realidad es difícil ponerlo en palabras, quería demostrar las distintas áreas del cerebro interrelacionadas con sus diversas funciones y en color negro el área afectada por la epilepsia abarcando las otras regiones, por la conectividad.”



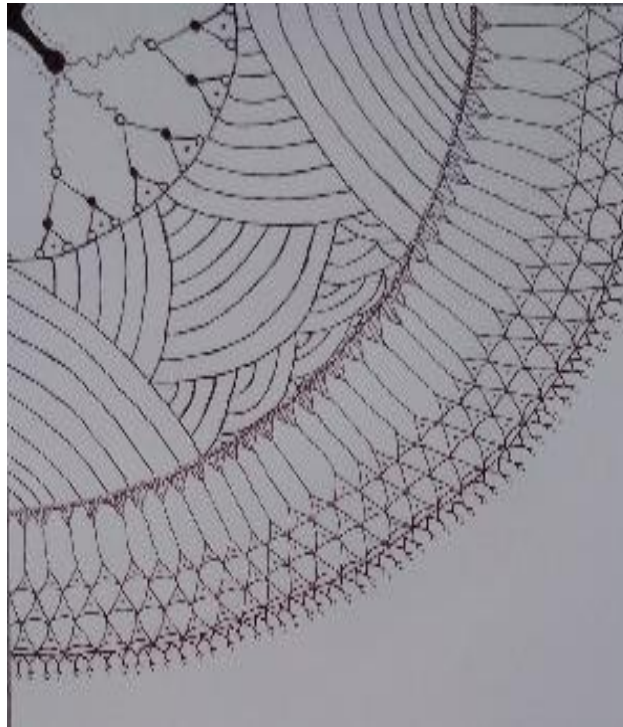
**Imagen 42. ¿Dónde está la luz?**

Marcos Costa (Brasil), Biólogo, Estudiante; trabajo compuesto

“La lámpara rota significa la desesperación del enfermo de epilepsia, que busca una “luz” y esperanza en el tratamiento y cura de la enfermedad. Los puntos de colores interconectados significan las diversas áreas del cerebro afectadas, lo que da como resultado la manifestación clínica completa, representada por las muñecas colgantes que tienen convulsiones.”

“Mandala del foco epiléptico” es el título del dibujo del también investigador en ciencias básicas de Brasil, Igor Caraubas. El extenso detalle de la mandala demuestra como partiendo de una sola figura en la esquina superior izquierda, se extiende de manera exponencial hacia el centro y la periferia del papel en una multiplicidad incontable de diminutas figuras. Refiere el autor que el gremio de científicos y médicos sienten una “impotencia por (querer) saber más sobre una red tan compleja y conectada...”. Su reflexión hace referencia a que aún se desconoce la integridad estructural y funcional de todos los posibles conectomas, y a la

compartimentalización de la forma en que se lleva a cabo la investigación: se puede tener conocimiento por el origen o la periferia de la “mandala” pero no de toda la mandala. De hecho, el investigador expone una figura fragmentada; su residuo, que compromete cerca de tres cuartas partes de la figura, si se mantuvieran las proporciones simétricas expuestas en el dibujo, no es visible al observador - como tampoco lo será para los investigadores.



**Imagen 43. Mandala del foco epiléptico**

Igor Caraubas (Brasil), Biólogo, Estudiante; lápiz

“Lo que quería expresar con ella era precisamente nuestra impotencia por saber más sobre una red tan compleja y conectada (desde un punto de vista funcional y estructural).”

El neurólogo guatemalteco Carlos Ponce expone la función positiva del conectoma en el dibujo “Actividad coordinada: daño y reparación” (Imagen 44). La epilepsia se representa con la personificación de la muerte mediante la parca Mori, con una túnica negra y una

guadaña. Esta ejerce su acción sobre la personificación de la neurona muerta, que yace en decúbito supino con la lengua afuera y los ojos cerrados definitivamente mediante unas X. Una flecha vincula esta neurona con un cerebro personificado en posición de meditación de yoga, que termina en una red neuronal reparada y funcional, representada con tres neuronas felices.



**Imagen 44. Actividad coordinada: daño y reparación**

Carlos Ponce (Guatemala), Neurólogo, Estudiante; lápiz a color

“Que una actividad coordinada entre las distintas áreas cerebrales establece nuevas conexiones tras una lesión neuronal secundaria a epilepsia.”

Las imágenes 45 a la 48 exponen los aspectos psicosociales que afectan a los pacientes, familiares y al mismo médico.



#### **Imagen 45. NO MAS ESTIGMATIZACION**

Stefanie Pino (Colombia), Neuróloga, Estudiante; lápiz a color

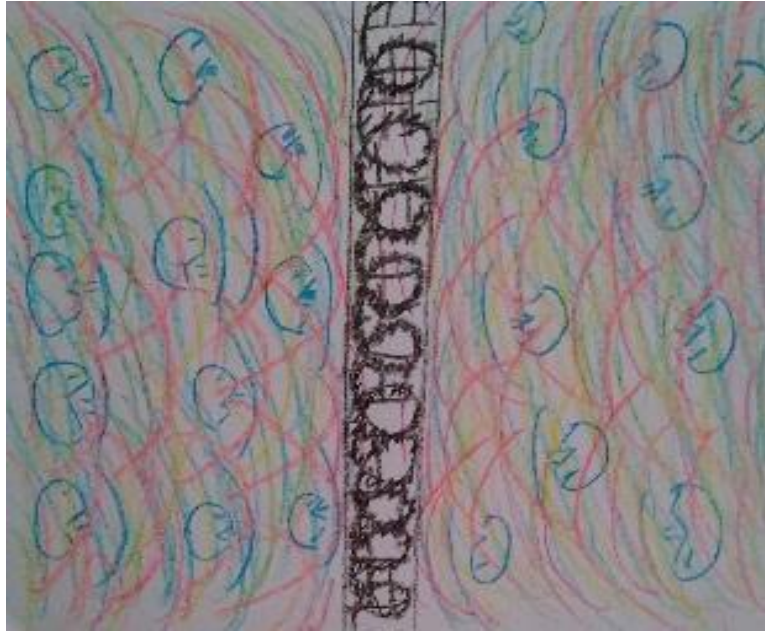
“Quería expresar el diario vivir del paciente con epilepsia, visto desde dos enfoques, en una parte la familia y los amigos, la cual encuentra muchas limitaciones en la realización de actividades por parte del paciente considerándolo una carga diaria, limitando sus capacidades para tener una vida normal, a la vez la vergüenza de los amigos por estar con un paciente con epilepsia, y no saber reaccionar si éste presenta una crisis. El segundo enfoque es el ambiente hospitalario, donde presenta limitaciones a expresar sus miedos frente al neurólogo tratante, y este a su vez, el poco interés que muestra en la calidad vida de este paciente; lo cual nos puede ayudar a implementar un manejo multidisciplinario.”

La médica colombiana Stefanie Pino plantea dos ambientes: el de la familia y amigos, y el del hospital. En el primero describe, que la persona afectada puede convertirse en una carga y que algunas personas no saben cómo actuar frente a una crisis epiléptica. En el ambiente hospitalario un médico de pie demuestra su afán y la actitud de premura, frente a

un paciente sentado, que quiere expresar lo vivido con su enfermedad. La autoridad del médico se expresa con la posición superior de su figura, es decir no se encuentra en el mismo plano horizontal con la figura del paciente, y el trasfondo de la institucionalidad del edificio con el nombre de hospital. El paciente queda en ambas circunstancias en una posición de vulnerabilidad y es sujeto por las acciones a un mayor riesgo de estigmatización. La importancia de este tema en epilepsia la revela su autora con un título completamente en mayúscula de “NO MAS ESTIGMATIZACION “.

La neurofisióloga uruguaya Alicia Bogacz pone en contraposición una serie de perfiles faciales con la boca abierta, que los separa una imagen negra que representa un muro complementado con un alambrado de púas (Imagen 46). Las líneas semicirculares y multicolores se superponen y atraviesan todas las caras; ellas están en representación de las diversas voces, opiniones y prejuicios sobre la enfermedad. A un lado del muro se pueden encontrar los pacientes, cuya enfermedad por sí misma genera limitaciones y restricciones. Al otro lado se encuentra la sociedad, que mediante su pensamiento, desconocimiento y acción ayuda a construir ese muro. En la reflexión sobre su dibujo, la autora toma partido de manera autocrítica; ella refiere “... pero también los muros que construimos alrededor nuestro...”. De manera implícita manifiesta, que el rol que cumple como integrante del gremio médico y/ o como partícipe de una comunidad, ha contribuido de alguna manera en la construcción de esa barrera. El título “Rompiendo el muro” anhela la ausencia de barreras para las personas afectadas, que también se manifiesta por las mismas voces (líneas semicirculares), que como ondas deben derruir el muro.

La concepción religiosa sobre el diagnóstico, tratamiento y sentido de la epilepsia, lo manifiesta en su dibujo “I am strong” de la neuróloga venezolana Rossaly González. (Imagen 47). Los avances de la ciencia manifestados en el dibujo con las ayudas diagnósticas y terapéuticas para la atención de personas con epilepsia, se obtienen a través de una gracia divina. Los médicos fungen como auxiliadores de Dios en la recuperación del estado de salud de sus pacientes. La gracia de Dios se manifiesta además en el sufrimiento de los afectados, y al hacerlo, son fuertes ante los ojos de Dios.



**Imagen 46. Rompiendo el muro**

Alicia Bogacz (Uruguay), Neurofisióloga, Profesora; crayolas

“La idea era sobre las separaciones que crea la enfermedad, pero también los muros que construimos alrededor nuestro y como la unión con otras voces y el desconocimiento del otro, los levantan. Se nota que mis herramientas para expresarme gráficamente son muy rudimentarias, pero disfrute la experiencia, aunque me costó arrancar, una vez iniciada la tarea fue fluyendo.”



**Imagen 47. “I am strong”**

Rossaly González (Venezuela), Neuróloga, Estudiante; lápiz de color

“Quiero expresar que Dios Todopoderoso, Creador de Galaxias con su Voz, su aliento que formó planetas y Los Cielos, manifiesta su GRACIA desde la debilidad que aflige a los pacientes que padecen tal condición. Y su Gracia se manifiesta más allá de la ciencia y todas las herramientas médicas actuales que permiten a profesionales de la salud ser sus auxiliares; en la grandeza del corazón de estos pacientes; en su profunda sensibilidad y trascendencia personal, profesional, a pesar de sus limitaciones. Ellos me han enseñado y contagiado de tal sensibilidad, con lo cual ahora estamos más cercanos al fluir del Amor de Dios, lo único verdaderamente importante en esta vida terrenal temporal. Entonces estos pacientes en lugar de ser “débiles”, son realmente fuertes ante los ojos de Dios.”

La neuróloga uruguaya Patricia Braga señala las limitaciones que tiene la persona con epilepsia, que a su vez son la fuente de oportunidades profesionales en un relacionamiento compasivo y afectivo. Es en ese sentido la oportunidad de acción en múltiples áreas en procura de la curación o alivio de las personas afectadas. (Imagen 48)



**Imagen 48. En construcción**

Patricia Braga (Uruguay), profesora, crayolas

“En realidad fueron muchas cosas. Intenta ser una síntesis de lo que veo en los pacientes y lo que es para mí personalmente. En el estilo constructivista que intenté emular, cada ítem tiene su propio significado. Así: ARRIBA: la copa de vino con la cruz son las prohibiciones, el reloj la necesidad de apego a reglas y horarios como la medicación, el ojo cerrado con las lágrimas que escapan el sufrimiento afectivo. MEDIO: la puerta cerrada representa las oportunidades perdidas o no disponibles para los pacientes, y, por otro lado, las puertas u opciones que se me han presentado en el camino profesional al decidir dedicarme a esta área. Al otro lado, intenté representar lo que sería tanto dos manos tendidas en señal de apoyo, como una sinapsis neural, en

forma abstracta. EJE CENTRAL: las gotas de agua en cascada que se hacen más coloridas, aluden a las lágrimas de los pacientes al final de las cuales puede haber esperanza (curación y nace la flor), y también a la lluvia de ideas que abona el conocimiento en el área (en una perspectiva personal). ABAJO: el futuro o el objetivo, la esperanza, ejemplificada por la luz en la mirada, abierta, a la izquierda y en la flor a derecha.”

Los médicos, psicólogos y biólogos, que participaron en el proyecto de dibujar o pintar la epilepsia en el encuentro de la XIII Escuela Latinoamericana de Epilepsia, expusieron los siguientes cinco conceptos sobre la enfermedad: 1. La escisión o la dualidad de la identidad causadas por la enfermedad, 2. Epilepsia como causal de restricción, 3. La experiencia de la crisis, 4. La enfermedad como un fenómeno complejo y 5. Los aspectos psicosociales de la epilepsia.

La escisión o la dualidad de la identidad causadas por la enfermedad se debe estudiar en el momento específico en el que se genera el reconocimiento y la aceptación de la enfermedad. Las personas perciben las primeras crisis epilépticas como algo diferente o extraño, y le ponen una mayor atención cuando recurren los eventos. Dependiendo de la magnitud de las crisis y de su impacto en las personas que las observan, se tenderá a normalizar o neutralizar el fenómeno. En la normalización se incorpora el evento de la crisis a la actividad normal del diario vivir como en el caso de la ensoñación o inatención en las ausencias epilépticas, sacudidas o brincos al despertar en la epilepsia mioclónica juvenil o la injerencia de recuerdos súbitos e inesperados como un juego sin relevancia de la memoria. Con la normalización se pierde la valoración de que algo es anormal. Con la neutralización se le resta importancia al evento, se deja pasar, a pesar de reconocerlo como diferente. Solo la repetición del mismo, su expresión pública o el reconocimiento en otras personas, que pueden tener la enfermedad, alertan a la persona o a sus acudientes, sobre la anormalidad que amerita una consulta. La consulta no necesariamente es la médica, sino la de familiares, amigos o conocidos, que refuerzan o disminuyen el valor del fenómeno. El diagnóstico médico o su reconocimiento, establece un antes y un después en la identidad de la persona afectada. Puede existir una negación inicial que induce a la búsqueda de segundos conceptos.

Existe una contrastación y adhesión variable entre el lenguaje médico que reemplaza la narrativa de lo propiamente percibido, y se suman a los conceptos sociales de la epilepsia. Los conceptos se transforman en acciones, como las restricciones médicas por un lado que modifican las actividades de la vida diaria como lo son los hábitos de sueño, conducción, deporte o el consumo de alcohol, o las restricciones sociales de exclusión o restricción en participación comunitaria. (Schneider & Conrad, 1983a) Así lo expresan los sociólogos norteamericanos Schneider y Conrad en su trabajo sobre la epilepsia: “Sin embargo, aunque nuestros encuestados dijeron que conocían los hechos al respecto como una condición, pronto llegaron a ver la epilepsia como un nuevo peso moral con el cual debían cargar”.<sup>27</sup> (Schneider & Conrad, 1983c, p. 71) El cambio “del antes y después” del reconocimiento de la enfermedad lo expresan los niños y adolescentes en sus dibujos, al señalar el incremento de la ansiedad o los cambios en la autoimagen. (Stafstrom et al., 2012; Stafstrom & Havlena, 2003) La escritora británica con epilepsia, Margiad Evans, lo denomina como el paso de la ola que cambió su vida en su obra “A Ray of Darkness”.<sup>28</sup> (Evans, 2021, p. 95)

Los estudiantes expusieron el aspecto de las restricciones y de la dependencia por la enfermedad en imágenes como “Prisionero” o “Lucy en el bosque”. La epilepsia genera la sensación de la pérdida del control sobre sí mismo y del relacionamiento con el mundo. La persona toma consciencia de que su identidad, su “yo”, depende del estado de su cuerpo durante la crisis y en los momentos entre las crisis. Su voluntad y autonomía dependerán del cuerpo; algunos lo han manifestado de esta manera “Mira, no sé qué pasó, yo no estaba ahí.” Los pacientes manifiestan el temor o la ansiedad de tener una nueva crisis, no necesariamente por el riesgo de lesionarse, sino por la experiencia de la suspensión o ausencia del “estar ahí, como persona en una sociedad.” (Schneider & Conrad, 1983c, p. 105,107) Evans lo expresa de la siguiente forma

“Una gran enfermedad obliga a la necesidad de renegociar nuestra relación con nuestros cuerpos y con el mundo. Las cosas que dábamos por sentado cuando

---

<sup>27</sup> Yet while our respondents said they knew facts about it as a condition, they soon came to see epilepsy as a new moral weight they had to carry.

<sup>28</sup> There are no signs of an approaching crisis. And yet the next night I was to pass the wave, and this was the last writing I ever put down in the state of not being aware of being mentally affected by epilepsy. I was forty-two years old.

estábamos bien, son inconcebiblemente imposibles una vez que estamos enfermos.”

<sup>29</sup> (Evans, 2020, p. 132)

Un segundo tipo de pérdida de autonomía y control, lo establece el listado de restricciones que con frecuencia se le recomiendan a las personas con epilepsia. En algunas ocasiones se empodera a los cuidadores para que el tratamiento farmacológico y las medidas no farmacológicas sean supervisadas de manera continua. En niños y adolescentes se limita entonces el desarrollo de su autonomía, y en algunos adultos persiste la infantilización en el hogar, el trabajo y el esparcimiento. Se genera entonces una dependencia impredecible con el estado variable de la función cerebral por la epilepsia, y otra indicada como medida terapéutica empleada como mecanismo de supervisión y control por cuidadores, amigos o compañeros de trabajo. Esas medidas y acciones generan rabia, frustración y dependencia no buscada, ni deseada. (Schneider & Conrad, 1983d; Zola, 1982b)

Otra forma de dependencia y de pérdida de libertad se establece en la relación médico paciente. Las personas afectadas requieren de un diagnóstico, buscan información y orientación, se les indica un tratamiento y se les realiza un seguimiento clínico y de exámenes de laboratorio; en definitiva, requieren de la experticia del médico general o del especialista. Sin embargo, esta relación no es muchas veces, ni horizontal, ni simétrica. La calidad de la información sobre la enfermedad, acorde a lo que el paciente requiere, no fluye siempre de la fuente del médico, y se busca entonces por fuentes alternativas como la internet, las redes sociales o los grupos de apoyo. El médico ejerce una autoridad y el paciente debe seguirla u obedecerla. Una queja constante, es que no se encuentra el tiempo, ni el lugar suficiente, para aclarar las inquietudes derivadas de la vivencia de la propia epilepsia. (Schneider & Conrad, 1983j) Margiad Evans describe su decepción frente a un grupo de médicos, que está más interesado en su brillo académico y científico en publicaciones y congresos, que en el bienestar de sus pacientes; incluso afirma la existencia de matoneo contra el paciente por parte de los médicos. (Evans, 2020, l. 3094) El tratamiento y los controles tienen atado al paciente por años; y el medicamento se convierte en un constante recordatorio, de que su

---

<sup>29</sup> ‘A major illness forces the need to renegotiate our relationship with our bodies and with the world. Things that we took for granted when we were well are inconceivably impossible once we are ill.

olvido o suspensión, ponen en riesgo su libertad por la irrupción de las crisis. Otros consideran que la medicación transforma su “ser”, que no son ellos mismos por el efecto transformador que podría tener el efecto farmacológico en la personalidad. Evans describe como el tratamiento le restaba su calidad creativa como escritora en su obra “A Ray of Darkness”. (Evans, 2021, p. 40,128) Algunos pacientes niegan el diagnóstico o lo ponen en duda, se rebelan contra la enfermedad – con frecuencia en aquellos años de sensación de inmortalidad e invulnerabilidad de la adolescencia y del adulto joven- y suspenden el tratamiento, para reencontrarse con la cruda realidad de una nueva crisis, que derrumba esos ideales.

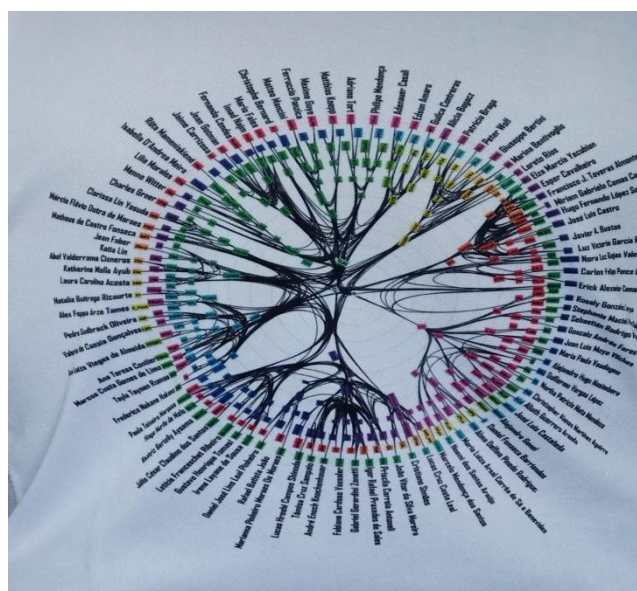
Las imágenes “Marioneta de un colapso momentáneo” de la médica brasilera Noemi Araújo y “Not again” del neuropediatra chileno Juan Luis Moya, hacen un énfasis sobre la experiencia de la crisis y del estado posterior a la crisis o el periodo postictal. La pérdida de control sobre su cuerpo y mente genera la sensación de vulnerabilidad y obliga a la dependencia de una tercera persona. (Beghi, 2019; Stafstrom, 2019; Stafstrom & Havlena, 2003) Algunos centros de atención han reconocido el impacto que tiene la sensación de vulnerabilidad y de dependencia en el desarrollo de autonomía de las personas afectadas y han desarrollado estrategias que fortalecen la seguridad y el empoderamiento de los pacientes. (Acuña Mora et al., 2018; Cerezo et al., 2016; Hilberink et al., 2018; Oude Engberink et al., 2021) Sin embargo estas estrategias son precarias en América Latina, lo que permite el mantenimiento de los estados de dependencia, subordinación y control en las personas afectadas. Si bien esta situación es más evidente en personas en proceso de desarrollo o con limitación de su autonomía, como en el caso de niños, adolescentes, personas con discapacidad cognitiva o física, no es despreciable el impacto que dicha vulnerabilidad genera en personas sin ningún tipo de comorbilidad. (Schneider & Conrad, 1983f, 1983b, p. 119,123)

En el ámbito médico la situación de subordinación, dependencia y control sobre las personas con enfermedades crónicas, puede desembocar en el terreno de la injusticia epistémica. Al despreciar la capacidad de un paciente y la seriedad de poder entregar e interpretar información de sí mismo o del entorno, o de exponer de manera libre sus vivencias, se está incurriendo en la injusticia epistémica. Los factores de riesgo para incurrir

en dicha situación en personas con enfermedades como la epilepsia pueden ser la naturaleza paroxística de la enfermedad con eventos de cambios inesperados del comportamiento o de la percepción seguido de periodos de normalidad, la legitimación social del médico como poseedor del conocimiento, la evidencia científica, y los prejuicios existentes en la sociedad sobre la enfermedad y la subvaloración de la narrativa aportada de grupos vulnerables como los niños o las personas con discapacidad física y mental. (Carel & Györfy., 2014; Carel & Kidd, 2014; Crichton et al., 2017) El acto médico centrado en atrapar la información relevante del testimonio del paciente, conducente al ordenamiento diagnóstico y al planeamiento terapéutico preestablecidos por la evidencia, puede desechar lo que verdaderamente preocupa al paciente, o desestimar las huellas para establecer una nueva evidencia. Por supuesto es importante obtener el concepto y la recomendación del experto, para ello se formó y así se lo exige la sociedad, pero no debe limitarse a ello, si la preocupación del paciente va más allá. Es posible que, a pesar de tener las crisis epilépticas controladas, muchas personas afectadas tengan una mala calidad de vida. Su preocupación va más allá de la subyugación de las crisis; puede tener entre otros, un interés o ansiedad por la vivencia misma de la crisis o de su contenido, de la vergüenza que genera que otros presencien los eventos, en la influencia de la enfermedad o de los medicamentos en su desempeño laboral, académico, social o sexual, en su habilidad para asumir roles de crianza o de toma de decisiones importantes, en su desempeño creativo o deportivo, o en sus creencias y convicciones de las causas de la enfermedad. (Kidd & Carel, 2017) La injusticia epistémica perpetúa la condición de vulnerabilidad y establece una barrera para la recuperación completa del equilibrio, del estado de salud. Varios autores proponen soluciones a este fenómeno con el término de humildad epistémica. Se solicita al médico tener una mayor actitud de escucha, poner atención incluso a aquellos detalles que parecieran no ser relevantes para la medicina, admitir que no se tiene la respuesta para todo o que se puede incluso estar equivocado, facilitar las herramientas de expresión por medios verbales y no verbales, y estar abierto a reconocer la diversidad de conceptos y actitudes. (Schwabe et al., 2007, 2008; Wardrope, 2015)

La complejidad de la epilepsia se expuso con imágenes abstractas y figurativas teniendo su temática central en las neurociencias básicas. La fisiopatología de la enfermedad se interpreta en términos de lesiones, obstrucciones e incluso la muerte celular o del tejido cerebral. También se hace alusión a los mecanismos de reparación y compensación

biológicos. Si bien existe cierta angustia por no saber lo suficiente sobre la enfermedad, se manifiesta el interés en continuar en la develación de los enigmas de la epilepsia. Se evidencia una ansiedad, un afán de los investigadores y médicos por encontrar explicaciones y soluciones para esta dolencia. El tema central de la XIII Escuela Latinoamericana de Epilepsia fue “Epilepsia: de la conectividad al conectoma”. El paradigma del conectoma se base en el funcionamiento de múltiples redes neuronales, que de diversas formas tienen comunicación entre sí. Una lesión o un funcionamiento en una parte de la red puede tener un impacto en otras áreas, y a su vez otras áreas pueden desarrollar mecanismos de reparación y sustitución de la función lesionada. Lo anterior no necesariamente obedece a estructuras estáticas y estructurales, sino que pueden mostrar una variabilidad funcional permanente determinada por variables como edad, funcionamiento genético, bioquímico, eléctrico o el tipo de lesión entre muchos otros. (San-Juan & Rodríguez-Méndez, 2020) Una forma esquemática e ilustrativa de exponer el conectoma fue estampada en las camisetas de los asistentes al curso. En este diseño se ilustra con el nombre de cada asistente al curso la conexión individual que tiene con otros asistentes, pero que a través de otras conexiones (redes) se va tener una mayor conectividad y un vínculo con un “todo” y el “todo” con cada una de las partes. (Imagen 49)



**Imagen 49. Conectoma**

Diseño de camisetas para LASSE XIII por la neuropediatra Loreto Rios Pohl, Chile

Directa o indirectamente cada persona va a tener contacto con otra mediante diferentes redes, que pueden ser útiles en la propagación de una lesión y en la mitigación de la misma, mediante la activación de redes pequeñas o extensas

Finalmente se identificó en las imágenes la categoría de los aspectos psicosociales de la epilepsia. En varias de estas imágenes se expone el rol y las características del médico en relación a la enfermedad y sus pacientes. Aparece la epilepsia como objeto de estudio profesional (Imagen 48), el médico como auxiliador de Dios (Imagen 47), el galeno sin tiempo y sin interés por su paciente (Imagen 42) y se insinúa el profesional contribuyente a la construcción y destructor de barreras (Imagen 45). El altruismo, el profesionalismo, el desafío de enfermedades complejas, la oportunidad de investigación, la integración del cuerpo y la mente, el prestigio, la posibilidad de intervención en un problema de salud pública, y en algunos casos la compensación económica puede atraer a los médicos hacia el estudio de la neurología, y de la epilepsia en particular. Esa vocación se le ha denominado en algunos artículos y espacios gremiales como neurofilia. (Luiz et al., 2020) La ansiedad de trasladar el conocimiento teórico de las ciencias básicas y clínicas en neurología a la práctica con el paciente se denomina neurofobia. La complejidad de la neuroanatomía y fisiología, la multiplicidad de enfermedades, la creencia de la ineficacia terapéutica, el saberse portador de malas noticias, el enfrentamiento de la relación entre la mente y el cuerpo o el requerimiento de exámenes especializados, son causales para no decidirse en el estudio de la especialización en neurología. (Abushouk & Duc, 2016; Shiels et al., 2017; Youssef, 2009) Ese altruismo y la neurofilia se desdibujan por el agotamiento (burnout) en la práctica diaria. El *burnout* se manifiesta con fatiga, despersonalización, cansancio emocional y un deterioro en la calidad de vida. Las disponibilidades, los turnos, un mayor número de pacientes en consulta externa por día, el trabajo los fines de semana y por más de ocho horas al día, alimentan el agotamiento profesional. Lo anterior repercute en la atención de los pacientes, donde se hará más énfasis en la enfermedad que en la persona con la enfermedad; no habrá ánimo, ni tiempo de explorar la subjetividad del paciente, y por lo tanto de guiarlo en el restablecimiento de su equilibrio consigo mismo y con el entorno. (Brashear & Vickrey, 2018;

Hasan et al., 2019; Lafaver et al., 2018) Algunos médicos pueden contribuir en la construcción de barreras para el desarrollo de las potencialidades en personas con epilepsia. Se ha descrito, por ejemplo, que por recomendación de los médicos algunos pacientes no volvieron a realizar actividad física, evitaron casarse o quedar en embarazo. (Arida et al., 2003; Carrizosa-Moog et al., 2018; Evans, 2021, ll. 1918–1923; Singh et al., 2016) El reclamo social y el avance en el conocimiento han contribuido en el desmonte de muchas barreras y en la promoción de un desarrollo de las potencialidades humanas bajo parámetros de reducción de riesgos tanto para los afectados como para la sociedad. Aquí aparecen las leyes de epilepsia, las normas de conducción, las recomendaciones para realizar deportes de manera segura o el desmonte de leyes restrictivas sobre el matrimonio con personas con epilepsia. (Capovilla et al., 2016; Ministerio de Transporte, 2012; Ley 1414 de 2010, 2010)

Algunos médicos entienden su razón de ser, incluyendo su ejercicio profesional, como un mandato de Dios o una veneración hacia Él. La convicción religiosa permea su acto médico, desde su fidelidad y dedicación, hasta el abordaje de la espiritualidad o las creencias de sus pacientes. El sufrimiento del paciente, el diagnóstico y su alivio son mediados de alguna manera por Dios, quien da el poder para que el hombre se conozca a sí mismo y a su entorno a través de la ciencia, el conocimiento, el sentido común y la compasión. La mayoría de los médicos en Estados Unidos, con excepción de los psiquiatras, se consideran creyentes, y que la oración tiene un efecto en su actuar profesional. (Robinson et al., 2017; Thompson et al., 2019) Algunos pacientes buscan y consultan específicamente este tipo de médicos, con quienes se sienten más cómodos. Para ellos, el proceso curativo no es un acto mágico, sino depende del juicio divino o por intermediación hacia Dios. (Devinsky & Lai, 2008a; C. Y. Lin et al., 2018; Rigon et al., 2019; Smyre et al., 2018; G. Tedrus et al., 2013)

El otro aspecto que se encuentra en las imágenes, que abordan los asuntos psicosociales de la epilepsia, son las limitaciones y restricciones que tienen las personas afectadas. (Brna et al., 2017; Willems et al., 2019) Las recomendaciones médicas pretenden salvaguardar la integridad física de la persona con epilepsia, así como en algunos casos la de terceras personas. Sin embargo, llevadas al extremo pueden restringir el desarrollo de la autonomía y de la identidad de los afectados. Piénsese por ejemplo en un adolescente con epilepsia, quien no debe trasnochar, tomar alcohol, asistir a discotecas o manejar, ni hacer deportes extremos,

y que su anhelo de ser piloto, astrónomo, biólogo marino o militar queda en vilo. Si, además, se suma un ambiente sobreprotector en el hogar y en el colegio, pues su desarrollo de seguridad, autonomía, empoderamiento y libertad van a quedar restringidos. (Hobdell et al., 2007; Steinhoff et al., 1996; Suurmeijer et al., 2001) Al no satisfacer las expectativas y normas sociales, se corre el riesgo de ser sujeto de estigmatización y exclusión. La definición del padecimiento lleva implícita una connotación moral, a diferencia de la enfermedad, cuya orientación tiene un fundamento específicamente biomédico. El padecimiento es algo infortunado, indeseable, negativo o limitante en la vida diaria de la persona. Se asocia a pena, vergüenza, duelo, anormalidad o a ser víctima de la enfermedad, no solo en términos clínicos, sino precisamente en los aspectos psicosociales. Aparecen entonces las metáforas que describiera Susan Sontag (1933-2004) para el cáncer y el VIH-SIDA, con las connotaciones respectivas para la epilepsia como enajenado, endemoniado, subnormal, embrujado, lunático, violento o poseído, entre muchos otros. (Baxendale, 2016; Baxendale & O'Toole, 2007; Carrazana et al., 1999; Kate Collins et al., 2007; Kerson et al., 1999; Obeid et al., 2012; Riva et al., 2011; Sontag, n.d.) Esas connotaciones suelen reforzarse en películas y en las redes sociales acarreado incluso acciones violentas contra las personas con epilepsia o contra las fundaciones, que trabajan por las personas afectadas. (Bone, 2020a, 2020c; *"Deafening Silence" from Social Media Companies over Epilepsy Cyber Attacks, Says Society Chief*, n.d.; Krauss et al., 2000) El estigma se convierte entonces en una de las principales barreras para el desarrollo de la propia identidad y de las potencialidades físicas y mentales. Ya no se depende exclusivamente del control de las crisis, sino del ocultamiento de la condición, de la develación cuidadosa y selectiva, del grado de conocimiento y prejuicio que tenga la comunidad sobre la enfermedad y de los movimientos sociales, que ilustren, convoquen, incluyan, socialicen y normalicen la condición. (Goffman, 2006; Schneider & Conrad, 1983h)

La elaboración de las imágenes con las reflexiones respectivas, trascienden más allá de la función informativa y educativa. Es quizás uno de los primeros ejercicios, en los que se convoca al personal de la salud, para que exprese su relación subjetiva frente a la epilepsia. El análisis y la puesta en común de estos resultados, pueden ser útiles para desarrollar un abordaje más integral de las personas con epilepsia.

#### 4. Terminología médica frente a la expresión pictórica y narrativa de los artistas con epilepsia

El epileptólogo alemán, nacionalizado estadounidense, Steven Schachter, ha mostrado un interés sobre la creación artística de las personas con epilepsia. En 1992, la artista con epilepsia, Jennifer Hall, organizó en su galería de Boston, una exposición de obras de artistas con la enfermedad. La exposición se denominó “Desde la tormenta: artistas con epilepsia del lóbulo temporal”. (*From The Storm: Artists with Temporal Lobe Epilepsy*, n.d.) Su intención fue la de comprenderse a sí misma compartiendo la vivencia de la enfermedad en el diario vivir con otros artistas que tenían este padecimiento. La exposición demostró la riqueza creativa de los participantes, manifestada en la expresión de las crisis epilépticas, la negociación social incluyendo el estigma, y la vida cotidiana de las personas afectadas. Se planeó una gira en Estados Unidos, Canadá y Australia, donde en 1995 coincide con el congreso de la Liga Internacional contra la Epilepsia. Schachter acompañó y auspició desde el comienzo esta iniciativa. Al darse a conocer públicamente su interés en la expresión pictórica de las personas afectadas, empezó a recibir y a coleccionar desde entonces, más de 1200 obras provenientes de artistas de todo el mundo. Las obras han sido empleadas como carátula de la revista científica *Epilepsy & Behavior*, de la cual fue el editor hasta el año 2022; en las series de libros *Brainstorm*, que recolecta breves narrativas de las personas con la enfermedad y publicadas en calendarios para el personal de salud. Su propósito es el de concientizar sobre el lado subjetivo y la creatividad de los artistas con la enfermedad. (Korczyn et al., 2015; Rektor et al., 2013; Schachter, 1996, 2009, 2016b)

Por el contenido de las obras recibidas, las ha logrado clasificar en categorías temáticas a saber: la experiencia de la crisis epiléptica, la vivencia de la comorbilidad psiquiátrica, el impacto psicosocial y la expresión artística, que no se relaciona con la enfermedad. (Schachter, 2006, 2016b) La mayor representación de obras la constituye la expresión libre no relacionada con la enfermedad, que Schachter interpreta como la capacidad creativa común a cualquier artista contemporáneo; es una reivindicación a la participación profesional como cualquier ciudadano. (Schachter, 2006) Refiere el

neurólogo, que la expresión de los artistas sobre procesos ictales, postictales e interictales, podría dar información sobre las bases neurofisiológicas de esas experiencias, contribuyendo así con nuevas hipótesis y paradigmas, a la exploración novedosa sobre la enfermedad desde la frontera del arte y las neurociencias. (Schachter, 2009) Esa invitación se ha explorado precariamente; tanto que hasta el momento solo se han publicado artículos de caso sobre personas con epilepsia, cuyas crisis se desencadenan por el dibujo, manifiestan la compulsión de dibujar como característica interictal, o en que la cirugía de epilepsia pudo alterar la capacidad creativa del afectado. (Brenner & Donald, 2015; Kho et al., 2006; Panico et al., 1996; Pauletto et al., 2021) No hay hasta la fecha estudios de electrofisiología o de imágenes funcionales, que exploren las bases neurofisiológicas de la experiencia de la epilepsia expresada por medio de la expresión pictórica.

En el año 2003 se publica el libro *VISIONS Artists Living with Epilepsy*, que expone la habilidad creativa e individual de los artistas con epilepsia y de algunos de sus cuidadores. Schachter pretende demostrar el coraje de estas personas al complementar sus obras con narrativas breves de los artistas. El mensaje debe llegar a otros públicos, partiendo del principio de la habilidad y no desde la preconcepción de la discapacidad. Refiere el editor, que se trata de capacidades ocultas en personas afectadas por una enfermedad silenciada. (Schachter, 2003)

Se analizó mediante la contrastación de las obras y las narrativas de los artistas con epilepsia y de algunos de sus cuidadores, las cuatro categorías determinadas por Steven Schachter de la experiencia de la crisis epiléptica, la vivencia de la comorbilidad psiquiátrica, el impacto psicosocial y la expresión artística, que no se relaciona con la enfermedad. Se procura compaginar el lenguaje médico presente en las narrativas o la biografía de los artistas, con la subjetividad, entendida como el conocimiento y la vivencia de sí mismo, así como el relacionamiento con los demás y el entorno. (Damasio, 2019) Además se contrastó lo expresado sobre la epilepsia mediante las imágenes y la narrativa de los artistas con las narrativas de los escritores Fiodor Dostoievsky en “El Idiota”, Margiad Evans en “A Ray of Darkness” y “A Nightingale Silenced” y Javier Vásquez en “Piel del miedo”.

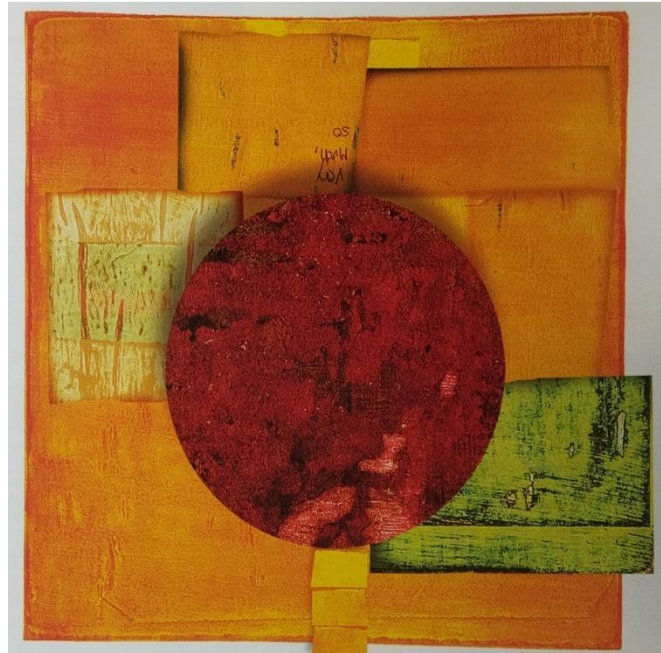
El libro *VISIONS Artists Living with Epilepsy* contiene 203 imágenes de 34 artistas. Se catalogaron 30 imágenes relacionadas con la experiencia de las crisis epilépticas o del estado postictal, 12 con la comorbidad física o psiquiátrica, 13 con la experiencia psicosocial y 148 sin vínculo del contenido con la enfermedad.

#### 4.1 La experiencia de las crisis epilépticas y del estado postictal

##### Vincent Buchinsky

Terminología médica	Expresión subjetiva
<p>“Me diagnosticaron convulsiones parciales complejas y epilepsia del lóbulo temporal hace siete años.”</p>	<p>“Algunas de mis obras son expresiones del efecto de la crisis, lo que me provoca un mayor sentido del detalle. Durante los momentos de desrealización, este sentido se magnifica y la percepción de mi entorno se vuelve demasiado intensa. Por eso, me atrae la textura y la yuxtaposición de formas... También soy consciente, en algunos momentos, de sentir un vacío debido a la crisis. Esto se manifiesta en gran parte de mi trabajo como un espacio circular o con un vacío total.”<sup>30</sup> (Schachter, 2003, p. 9)</p>

<sup>30</sup> “I was diagnosed with complex partial seizures and temporal lobe epilepsy seven years ago. Some of my works are the expressions of the effect of seizure activity, which causes me to a heightened sense of detail. During times of derealization, this sense is magnified and perception of my surrounding become almost too intense. For this reason, I am attracted to texture and the yuxtaposition of shapes ... I am also aware at times of feeling a void due to seizure activity. This manifests itself in much of my work as a circular space ora n overall emptiness.”



**Imagen 50. Un balance muy fino**

(“A Very Fine Balance”, 1998 – Impresión digital)

Las crisis epilépticas de Vincent Buchinsky se clasifican actualmente como crisis focales sensoriales, cuyo origen es el lóbulo temporal. (Fisher, Helen Cross, et al., 2017) Al inicio de las crisis reporta la preservación de la consciencia; luego con la expresión de “vacío”, no queda claro si hubo un compromiso de la consciencia o si se trata de la percepción consciente de vacuidad. Las manifestaciones de las crisis del lóbulo temporal son muy variadas y se caracterizan por la repetición estereotipada de uno o varios de los siguientes síntomas: manifestaciones autonómicas con sensación ascendente visceral o epigástrica, náuseas, taquicardia, sudoración, rubor o palidez; sensaciones de ensueño, pánico o temor; percepción de estar en “cámara lenta”; ilusiones visuales o auditivas o episodios mnésicos de sensaciones de experiencias ya vividas previamente “déjà vu”. (Berkovic et al., 1996; Crompton et al., 2010) Se acepta en la comunidad médica, que por lo general las sensaciones durante las crisis epilépticas focales, tienen un carácter de distorsión, de decremento de la percepción, o que tienden hacia sensaciones primarias como las autonómicas, o emocionalmente primarias como el miedo. Lo expresado por Buchinsky va en sentido contrario, es

decir, un incremento de la capacidad perceptiva con un “mayor sentido del detalle” y una “percepción intensa”. Sin embargo, a pesar de ese aumento perceptivo, es consciente de que se trata de una “desrealización”, probablemente haciendo mayor énfasis en que no se trata de una sensación habitual, en contraposición de la sensación de una irrealidad o imaginación.

Su obra “Un balance muy fino”, lo componen en el fondo figuras cuadradas de diferente tamaño, con bordes irregulares, y variedad de tonalidad entre las figuras y al interior de las mismas. Dos de las figuras se salen del marco de la imagen. Sobre las figuras cuadradas, en todo el centro y ocupando gran parte del espacio, se encuentra un círculo de color rojo heterogéneo, con bordes bien delimitados. Se trataría entonces de equilibrar el incremento perceptual frente al “vacío total” (representado por el círculo), que experimenta durante la crisis.

### **Craig Getzlaff**

<b>Terminología médica</b>	<b>Expresión subjetiva</b>
<p>“He tenido epilepsia toda mi vida adulta... Dicen que durante una convulsión, los impulsos eléctricos se dispersan aleatoriamente a través de las neuronas del cerebro, como una tormenta eléctrica dentro del cerebro; de ahí el título de la serie, "Tormentas cerebrales".</p>	<p>“Una crisis es una experiencia muy intensa. Todas tus emociones y percepciones sensoriales están sobrecargadas. Todo parece venir hacia ti y girar a tu alrededor al mismo tiempo. Además de todo esto, y solo al principio, te das cuenta de que estás teniendo una crisis. No sabes si va a ser una convulsión leve (que aún te agotará durante días) o una crisis muy grave (que podría dejarte en coma o con riesgo de morir durante un episodio). Tu ansiedad y el nerviosismo se disparan al techo durante este evento.”<sup>31</sup> (Schachter, 2003, p. 27)</p>

<sup>31</sup> “I have had epilepsy my whole adult life ... They say that during a seizure electrical impulses randomly scatter across the neurons in the brain, much like a thunderstorm within the brain; hence the series title, “Brainstorms”... A seizure is a very intense experience. All of your emotions and



**Imagen 51. Tormenta Cerebral # 20**

(“Brainstorm #2020” , 2002 - Acrílico)

El artista Craig Getzlaff explica, en sus términos, la fisiopatología médica de las crisis epilépticas al mencionar que se trata de “impulsos eléctricos (que) se dispersan aleatoriamente a través de las neuronas del cerebro.” En efecto se trata de mecanismos eléctricos que se pueden diseminar en diferentes redes neuronales. (San-Juan & Rodríguez-Méndez, 2020) La concepción de “tormentas eléctricas” puede no ajustarse a la realidad fisiológica, ya que es la hipersincronía (el orden extremo) de las descargas eléctricas, lo que genera las crisis epilépticas (Fisher, Boas, et al., 2005) Por

---

sensory perceptions are on serious overload. Everything seems to be coming at you and swirling around you all at once. On top of all this, and only at the very beginning, you realize that you are having a seizure. You don't know if it is going to be a mild seizure (which will still drain you for days) or a very serious seizure (which could place you in a coma or you could be possibly be killed during an episode) Your anxiety and nervousness go skyrocketing through the roof during this event.”

la descripción expuesta se clasifican sus crisis epilépticas en focales emocionales y sensoriales con preservación inicial de la consciencia. (Fisher, Helen Cross, et al., 2017)

La simultaneidad y el movimiento de las emociones y percepciones son las causales de la sobrecarga, que escapan al control y a la posibilidad de análisis. En la obra “Tormenta Cerebral # 20” se evidencia un centro escindido por la división de la imagen. La primera impresión puede dar la sensación de una explosión multicolor que se origina en el centro. No obstante, una mirada cuidadosa de las figuras sueltas de la imagen, demuestra que su parte más puntuda va dirigida hacia el centro de la imagen. Se evidencia entonces la posible contrastación de fuerzas centrípetas (“Todo parece venir hacia ti y girar a tu alrededor al mismo tiempo”) y las centrífugas (“Tu ansiedad y el nerviosismo se disparan al techo...”), que vivencia durante una crisis. La vivencia simultánea de sensaciones externas y emociones internas, que van en sentido contrario, generan una división de la integridad y la expresa verbalmente como una “tormenta”.

### Jacqui Streeton

Terminología médica	Expresión subjetiva
“Postictal”	“Después de que me diagnosticaron la epilepsia, aprendí todo lo que pude sobre el trastorno. Me di cuenta de que tenía la responsabilidad, después de recuperar lentamente mis habilidades artísticas, de educar a otros sobre esta enfermedad “a través de los ojos en lugar de los oídos.”” <sup>32</sup> (Schachter, 2003, p. 86)

<sup>32</sup> “After I was diagnosed with epilepsy, I learned all I could about the disorder. I realized that I had a responsibility, after slowly regaining my artistic abilities, to educate others about this illness “through the eyes instead of the ears.”



### **Imagen 52. Postictal**

(“Postictal”, 1993 – Tinta China)

Se denomina periodo postictal al tiempo que transcurre entre la finalización de la crisis epiléptica y la recuperación total de la normalidad. (Pottkämper et al., 2020) La artista Jacqui Streeton expone la vivencia de un estado postictal con un cuerpo masculino, que flota en el aire; se observa la mutilación corporal por la ausencia de parte de la cara al lado derecho, desgarró y amputación del miembro superior del mismo lado y la ausencia del bajo vientre y la pelvis. No hay expresión facial y el ojo izquierdo parece estar desenfocado mirando hacia arriba. El cabello ondulante a la izquierda refuerza la sensación de estar flotando. Un cordón parte del ombligo hacia abajo, volviéndose muy delgado al contactar un paisaje campestre de colinas, unos árboles y una casa. Con esta imagen se expresa la sensación de desintegración corporal y mental, así como de desrealización, que puede vivenciar una persona después de una crisis epiléptica.

## Jennifer Hall

Terminología médica	Expresión subjetiva
“... el estado paradójico de mi ser biológico, electrónico y químico.”	“Trascending.” “Celebro otros estados de consciencia que componen las numerosas naturalezas de la mentalidad y el estado paradójico de mi ser biológico, electrónico y químico.” <sup>33</sup> (Schachter, 2003, p. 30)

Jennifer Hall reconoce la integridad del cuerpo y del cerebro al mencionar la composición de su ser en los apartados de biológico (cerebro y sinapsis como estructura anatómica), electrónico (funcionamiento neuronal) y el químico (acción de transmisores). (Pitman, 1984)

En su obra “Trascendiendo” se aprecia la silueta negra de una irregular figura humana, en postura de indefensión con los brazos abiertos hacia abajo. La desintegración de la silueta humana se da mediante la intromisión de formas irregulares de color amarillo y rojo, que componen el fondo de la imagen. La imagen de una cara girando hacia la derecha y mirando desde una posición superior a la silueta humana, da la sensación de autocopía. Una pequeña mano de color natural, que alcanza a tocar la silueta, recuerda lo irreal de esa experiencia. (Arias, 2019c; Maillard et al., 2004) Con la posibilidad de la ilustración de autoscopía y de la sensación de trascendencia, procura la artista demostrar los diferentes niveles de consciencia que se pueden experimentar en una crisis epiléptica. La desintegración del cuerpo y el desdoblamiento de la mente, pueden constituir la paradoja del ser biológico, eléctrico y químico, ya que el equilibrio entre ellos debería garantizar integridad física y mental.

---

<sup>33</sup> “I celebrate other states of consciousness that make up the numerous natures of mentality and the paradoxical state of my biological, electronic, and chemical self.”



**Imagen 53. Trascendiendo**  
 (“Trascending”, Gráfica Computacional)

**Volker Rodermund (cuidador)**

Terminología médica	Expresión subjetiva
<p>“... como una crisis de gran mal con pérdida de la consciencia ...”</p>	<p>“En "Caras en el Círculo", traté de imaginar lo que percibe una persona después de recuperarse lentamente de una convulsión (como una convulsión de gran mal con pérdida del conocimiento, que resulta en una caída al suelo y encontrarse boca arriba). Quería captar el momento en que una persona se encuentra entre "dos estados de consciencia ": capaz de oír, ver y oler, pero aún incapaz de comprender la situación. Y</p>

	ese es el momento de experimentar el "surrealismo". <sup>34</sup> (Schachter, 2003, p. 61)
--	--



**Figura 54. Caras en  
Círculo**  
(“Faces in Circle”)

El cuidador de niños con epilepsia, Volker Rodermund, emplea la terminología antigua de “gran mal” para referirse a las crisis generalizadas tónico clónicas, o a las crisis focales que terminan en componente motor bilateral. (Fisher, Cross, et al., 2017) El término “gran mal” fue tomado en préstamo de los pacientes de la Salpêtrière por Jean Etienne Esquirol (1772 – 1840) para denominar las crisis convulsivas motoras visibles al público, frente a las de “petit mal”, cuya manifestación motora era sutil o estaba ausente. (Temkin, 1994)

En su obra “Caras en Círculo”, dos caras se dirigen al observador, quien hábilmente es llevado a asumir la posición de la persona, que se está recuperando de una crisis epiléptica. Otra cara mira hacia otra parte como llamando o informando sobre lo acontecido. Rodermund refiere que el afectado se encuentra en dos estados

<sup>34</sup> In "Faces in the Circle," I tried to imagine what a person perceives after slowly recovering from a seizure (such as a grand mal seizure with loss of consciousness, resulting in falling to the ground and lying on their back). I wanted to capture the moment when a person is between "two states of consciousness": able to hear, see and smell, but still unable to understand the situation. And that's the time to experience "surrealism".

de consciencia, una simple del funcionamiento de cada sentido, y la otra ausente encargada de la integración de esas sensaciones, que le aportan sentido de sí mismo y de lo que acaba de acontecer. La experiencia relacionada con la fragmentación de la consciencia es lo que entraría a denominar “surrealismo”.

Los cinco artistas seleccionados para explorar la experiencia de la crisis epiléptica y del estado postictal mediante la imagen y la narrativa, exponen los conceptos de incremento de la percepción y de vacío durante una crisis epiléptica (Vincent Buchinsky); la escisión de la mente por la simultaneidad de la descomunal fuerza de cargas centrípetas y centrífugas (Craig Getzlaff); el compromiso de la integridad de sí mismo en el estado postictal como fenómeno de desrealización (Jacqui Streeton); la desintegración física y de la mente en múltiples estados de consciencia (Jennifer Hall) y la alusión al surrealismo al ser consciente de experimentar niveles de consciencia diferentes (Volker Rudermund).

La mayoría de las crisis epilépticas focales suelen disminuir las funciones de las áreas corticales afectadas al manifestarse con percepciones simples como por ejemplo fosfenos (lóbulo occipital), sonidos (lóbulo temporal), hormigueo (lóbulo parietal), movimiento repetitivo involuntario (lóbulo frontal) o miedo (lóbulo temporal). Un incremento de la capacidad perceptiva, del recuerdo detallado y florido de las emociones y del pensamiento, alejan el diagnóstico de epilepsia, más aún si tanto los episodios y su contenido no son ni abruptos, ni repetitivos o estereotipados. Sin embargo, existe la posibilidad escasa de manifestaciones clínicas complejas y estructuradas en epilepsia, en especial en aquellas crisis que emanan del lóbulo temporal y de la ínsula. (Arias, 2019c) Con la experiencia recolectada de algunos pacientes y la correspondiente fisiopatología, se podrían explicar los eventos de éxtasis de personajes históricos como en el caso de Dostoievsky, Santa Teresa de Jesús o Santa Juana de Arco entre otros. (Baxendale, 2008; Carrazana & Cheng, 2011; Cirignotta et al., 1980; García-Albea, 2003; Landtblom, 2004; Larner, 2006; Muzur & Sepcic, 1997)

El escritor ecuatoriano Javier Vásconez describe en su personaje principal una crisis con el incremento de la percepción, que, por el alto número de posibles áreas

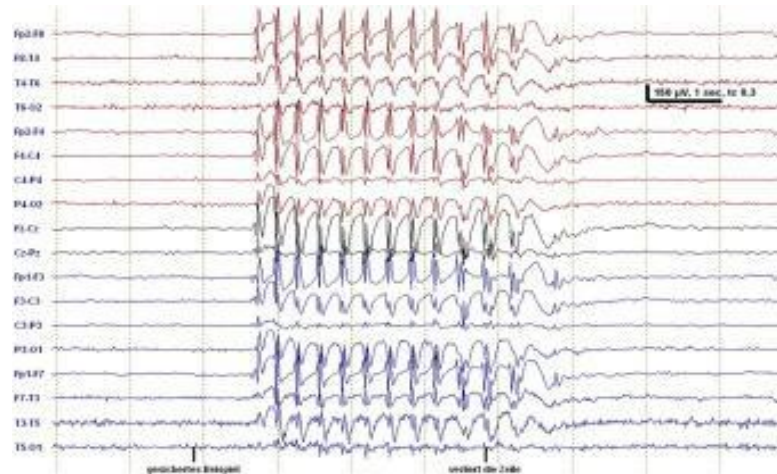
comprometidas, hacen difícil, que se trate de una verdadera crisis epiléptica. Si se activan varias áreas corticales, en especial de ambos hemisferios, es poco probable, que se preserve incluso la consciencia para luego poder narrar con lujo de detalles lo experimentado. (Ver citación pagina 56, Vásconez, 2010, p. 69,70).

Así las cosas, la descripción de esta crisis demuestra funciones de los lóbulos temporal (disparos, recuerdos, latidos, miedo, angustia, tambores), occipital (división y alejamiento de objetos, oleaje, relámpagos), parietal (desorientación en tiempo y en su propio cuerpo) y frontal (automatismo de la marcha, inestabilidad). Obsérvese que la cantidad de detalles descritos por el novelista Vásconez en este episodio, contrastan con los pocos narrados, e incluso expresados pictóricamente por el artista con epilepsia Vincent Buchinsky en texturas, yuxtaposición de formas y un vacío expresado como un círculo.

La escisión de la mente por la simultaneidad de la descomunal fuerza de cargas centrípetas y centrífugas expuesta en las obras de “Tormentas Cerebrales” de Craig Getzlaff, coincide con lo narrado por la escritora británica con epilepsia, Margiad Evans

La vieja idea de la posesión demoníaca, estoy segura, que no surgió de los espectadores de los que sufrían ataques, sino de los mismos que los sufrían. Porque en los ataques violentos uno siente como si el cuerpo hubiera sido penetrado por un terrible poder extraño; y que ese poder está tratando, después de su entrada, de volver a salir a los golpes. (Evans, 2021, p. 165)

Se evidencia una lucha entre fuerzas que “quieren entrar y otras que quieren salir”, es decir hay una ruptura abrupta y temporal de la normalidad, coincidente a la pérdida de continuidad del trazado electroencefalográfico por las descargas eléctricas neuronales hipersincrónicas. (Imagen 55)



**Imagen 55.** Ilustración del inicio y terminación abruptos de una descarga eléctrica hipersincrónica, para retornar al ritmo normal previo a la crisis. Este trazado puede corresponder con una manifestación clínica de pérdida breve del conocimiento denominada ausencia. (Schubert-Bast et al., 2018)

El compromiso de la integridad de la percepción de sí mismo en el estado postictal como fenómeno de desrealización expuesto en la imagen de “postictal” de Jacqui Streeton, coincide con lo descrito en situaciones similares con el personaje del príncipe Mishkin de la novela “El Idiota” de Dostoievsky:

“... veía demasiado claro que la consecuencia evidente de esos minutos inefables era la imbecilidad, el oscurecimiento de sus facultades, el idiotismo. Eso era incuestionable...”,

“No tardó el desventurado en volver en sí, pero transcurrieron muchas horas antes de que pudiera darse cuenta de lo ocurrido”,

“Cuando pasaban los accesos, recuperaba con la salud, la lucidez, como en este momento. Recuerdo que experimentaba una angustia indecible; sentía imperiosa necesidad de llorar y estaba siempre aturdido e inquieto, y esto me hacía sufrir cruelmente” (Dostoievsky, 2010, pp. 242, 252,62).

Las manifestaciones del periodo postictal pueden ser físicas (cefalea, somnolencia, fatiga, parálisis), cognitivas (alteraciones de la memoria, atención, orientación, lenguaje), sensoriales (visión borrosa, vértigo, distorsión de la audición), emocionales (extrañeza, miedo, angustia, pánico, tristeza) o autonómicas (palidez, bradicardia, hipotensión) entre otros. La duración del periodo postictal puede ser de minutos a días. (Pottkämper et al., 2020; Widdess-Walsh & Devinsky, 2010)

La desintegración física y de la mente en múltiples estados de consciencia expresada en la obra “Trascendiendo” de Jennifer Hall, también la describe Evans en su obra “A Ray of Darknes” así:

Me parece que la mente es una superficie blanda que recibe la impresión del pensamiento y la sensación del cerebro y, por lo tanto, siempre está ligeramente atrás en el registro de lo que realmente está haciendo el cerebro en ese momento. Viaja como el sonido, detrás del avión a reacción. Ahí está el peligro; porque la mente todavía no cree en el peligro mientras que el cerebro está perdiendo, o ha perdido, el control del cuerpo. La mente tranquiliza: su misma incredulidad es un retraso de segundos que puede significar la diferencia entre la seguridad y un accidente. (Evans, 2021, p. 165)

La percepción breve, aunque consiente, de la separación entre cuerpo (cerebro) y mente, permite que la persona afectada logre visualizar su cuerpo, darse cuenta que no está inserto en él, lo que se denomina autocopia. (Maillard et al., 2004) La consciencia de sí mismo o de algo, se construye en su inicio de manera inconsciente mediante procesos biofísicos y químicos en el cerebro. La etapa final de este proceso es la vivencia de la consciencia plena, de que se es alguien o de que algo existe. Esa construcción de la consciencia tiene una duración de milisegundos. Es posible que la crisis epiléptica fragmente este proceso haciéndolo durar más tiempo en segundos o minutos. Esa fragmentación podría facilitar la experiencia de la separación consciente

de la construcción de la consciencia; podría delimitar o reconocer por un breve tiempo, la separación del cuerpo y de la mente, o de las percepciones sensoriales puras de las complejas inmersas en un contexto. Según el científico Antonio Damasio, el proceso de subjetivación del conocimiento sobre sí mismo, se construye de manera escalonada. En una primera etapa se encuentran los aspectos estables de un organismo que generan sensaciones espontáneas del cuerpo denominadas por Damasio, sentimientos primordiales. A esa etapa de consciencia, se le otorga el nombre de “proto sí mismo”. Cuando este proto si mismo entra en relación con un objeto, genera cambios en esa consciencia primaria, desembocando en otra etapa denominada el “sí mismo central”. Esa segunda consciencia es la del “aquí” y “ahora”, y está libre de las experiencias del pasado y de las expectativas del futuro. La tercera etapa la denomina como el “sí mismo autobiográfico”, que surge del cúmulo y contrastación de múltiples experiencias del “sí mismo central”. Es decir, la función mnésica de infinidad de experiencias de “sí mismo central”, va construyendo una experiencia consciente capaz incluso de tener perspectiva de futuro. Todas estas funciones ocurren de manera coordinada en diversas partes del cerebro. (Damasio, 2019, pp. 259, 277–285) El mismo autor considera, que en algunos casos de epilepsia puede ocurrir la fragmentación de esas etapas de manera independiente. El sujeto afectado puede experimentar “sentimientos primordiales” como por ejemplo el miedo, sin tener una relación con el “aquí y ahora” (sí mismo central), ni en relación con su consciencia autobiográfica. También puede ocurrir durante la crisis epiléptica, que se es consciente de sí mismo en ese preciso momento, incluso logra visualizarse como en la autoscopía, pero no es consciente de su pasado, ni de su futuro, o sea no se posee la consciencia autobiográfica, que da sentido al contexto. (Damasio, 2019, pp. 249–255)

Aquellos estados de consciencia primarios como el reconocimiento de olores, sonidos o imágenes, pero separados o negados de la consciencia de sí mismo y del entorno, es lo que evoca Volker Rudermund como surrealismo en su obra “Caras en Círculo”. Se trata de la percepción primaria, no contaminada de consciencia propia o del entorno; en otras palabras, libre de contexto. Se trataría de la primera y genuina realidad que perseguían y pretendían estudiar los surrealistas (Breton, 2001; Granés,

2011) Para ellos las personas proclives a estas vivencias serían los niños, y los enfermos mentales. El desprendimiento de todo concepto, prejuicio o conocimiento, adquiridos previamente, podría facilitar el acceso a ese tipo de consciencia, que habitualmente transcurre de manera involuntaria e inconsciente. (Featherstone et al., 2015) Los sueños, la hipnosis y algunas drogas alucinógenas podrían facilitar el acceso a este tipo de consciencia. En ese sentido, las crisis epilépticas focales, se manifiestan en la mayoría de casos, con sensaciones primarias o sencillas de percepciones visuales, auditivas, táctiles, vertiginosa, gustativa o del olfato, o de movimientos repetitivos estereotipados. (Fisher, Van Emde Boas, et al., 2005) La escritora Margiad Evans coincide con la apreciación próxima al ideario surrealista con la siguiente observación en “A Nightingale Silenced”:

El hecho y la visión existen para todos nosotros; y para todos nosotros deben estar tan perfectamente sintonizados en una corriente, como debe estarlo la vista separada de cada uno de nuestros ojos mortales físicos, para lograr una vista perfecta. La persona visionaria o mística, a cuyo orden de la humanidad pertenecen muchos locos, todos los moribundos, muchos epilépticos y la mayoría de los niños pequeños, están consciente o inconscientemente dotados de este hábito de almacenamiento de impresión y recapitulación. Es una escisión, una brecha, una rareza entre lo que debería ser un par: y, sin embargo, puede enseñar a los sanos y normales, no cómo pensar, sino qué pensar. Porque la enfermedad va muy lejos hacia la Verdad. El Místico, el Psíquico y el Demente, vienen a nosotros siempre con una historia de compleción (completitud) que de alguna manera no es percibida por aquellos mismos, que supondría uno, son las personas naturales para percibirla; son aquellos mismos: una persona física, cuya vista está afinada, cuyo cerebro está emparejado con la mente y cuyos oídos escuchan el mismo mensaje en ambos lados de la cabeza. De estas personas aprendemos poco que no sea material y maravilloso, de los demás nada que no sea vago y esperanzador, pero que no es apreciado por el mundo en general. (Evans, 2020, p. 168)

### 2.4.3 La vivencia de la comorbilidad psiquiátrica

#### Jude Rouslin

Terminología médica	Expresión subjetiva
<p>“...ser un individuo con un trastorno convulsivo multifocal intratable.”<sup>35</sup> (Schachter, 2003, p. 66)</p>	<p>“Me esfuerzo continuamente por representar visualmente mis propias experiencias relacionadas con las convulsiones, desbloqueando lo que se experimenta neurológicamente en el interior hacia el exterior. Esto, en esencia, me ayuda aún más a obtener una mejor comprensión y definir lo que significa ser una persona con un trastorno convulsivo multifocal intratable.”<sup>36</sup> (Schachter, 2003, p. 69) “Estatua de la libertad” (ver Imagen)</p>

Jude Rouslin emplea la terminología médica de “trastorno convulsivo multifocal intratable”, que hace referencia a una enfermedad epiléptica (trastorno) caracterizada por manifestaciones motoras (convulsión), debidas a alteraciones funcionales en varias partes de la corteza cerebral (multifocal). Adiciona ella la cualidad de intratabilidad, no en el sentido de no existir un tratamiento específico para su epilepsia, sino que este no logra controlar las crisis. (Kwan et al., 2010; Riney et al., 2022)

<sup>35</sup> “To be an individual with an intractable multifocal seizure disorder.”

<sup>36</sup> I continually strive to visually represent my own seizure-related experiences, unlocking what is neurologically experienced on the inside to the outside. This, in essence, further helps me gain a better understanding and define what it means to be a person with an intractable multifocal seizure disorder.”



**Imagen 56. Estatua de la Libertad**  
**(“Statue of Liberty”, 2000 – Oleo)**

Lo único que representa la libertad en su obra “Estatua de la Libertad” es el colorido; por el contrario, la comisura bucal y los pliegues palpebrales oscuros e invertidos en la expresión facial, dan la impresión de tristeza y depresión. La artista pareciera recurrir a un oxímoron, no solo al compaginar con el título de la obra la libertad con un objeto estático como lo es una estatua, sino al contrastar el decaimiento de la expresión facial con la libertad.



**Imagen 57. Cara Abstracta**

(“Absract Face”, 2001 – Generación Computacional)

Algo similar ocurre con la obra “Cara Abstracta”, donde se identifica la cara inclinada hacia la derecha, con boca, nariz, oreja, ojos, pestañas, pómulos, frente y cabellera. Lo abstracto surge de la emoción de tristeza que emana de la composición de las partes con la cara inclinada, la boca inexpresiva, la circunferencia ocular oscura, una comisura ocular inclinada con mirada incierta y un pliegue que parte de la nariz a la frente, que denota preocupación. Rouslin exterioriza en las imágenes su sentir interior de melancolía, así como la dualidad de libertad y depresión, o la de una vivencia de una realidad externa “colorida” y una interna contrapuesta.

**Wolfgang Fehring (cuidador)**

Terminología médica	Expresión subjetiva
No se halló terminología médica en su narrativa	“El cuadro denominado "Separados" simboliza la distancia que nuestra sociedad

	suele poner entre las personas con epilepsia y ella misma.” <sup>37</sup> (Schachter, 2003, p. 23)
--	--



### Imagen 58. Separado

(“Separate, 1998 – Oleo, pastel, lápiz)

Wolfgang Fehring presenta en el centro de su obra “Separados” una blanca y desnuda figura humana, que por su mirada al suelo y al sostener cabeza con la mano izquierda pareciera estar preocupada o pensativa. El color blanco de la figura podría relacionarse con inocencia, y la desnudez con vulnerabilidad al carecer de algún tipo de protección como la ropa. La persona se encuentra ubicada en una figura geométrica, que representa la casa o el hogar. El interior de la casa se representa con un fondo blanco, que ejerce su mayor contraste con el fondo negro, que rodea a la figura humana. Si el color blanco representa la seguridad, tranquilidad de la casa y el hogar, entonces el negro puede representar la oscuridad y los riesgos al interior del mismo ambiente. La casa está rodeada por un fondo de color café, que se enmarca

<sup>37</sup> “The painting called "Separated" symbolizes the distance that our society usually puts between people with epilepsy and itself.

por una margen completamente negra. La persona está sola, vulnerable y preocupada, ante los peligros o riesgos al interior y exterior de su hogar, como lo podrían ser la exclusión y la estigmatización.

Las obras “Estatua de la Libertad” y “Cara Abstracta” de Jude Rouslin recuerdan a la figura retórica de un oxímoron. (*Oxímoron | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE, n.d.*) El título de su obra y el imaginario colectivo sobre la estatua de la libertad, representan lo contrario a lo expresado en su obra, que expone en definitiva una expresión de tristeza y melancolía. Algo similar ocurre con la imagen “Cara Abstracta”, donde la representación figurativa invoca la abstracción de un sentimiento de tristeza o preocupación. El oxímoron ha sido empleado por varios escritores para exponer el contraste extremo de la vivencia de la crisis epiléptica o de la epilepsia. Los ejemplos de los títulos de dos textos autobiográficos de la escritora británica con epilepsia, Margiad Evans, dan cuenta de ello: “Un rayo de oscuridad” (*A Ray of Darkness*) y “Un ruiseñor silenciado” (*A Nightingale Silenced*). (Evans, 2020, 2021) Para el epileptólogo Peter Wolf, las auras expresadas por Evans en sus obras son de carácter experiencial de aislamiento, y refiere que emplea el oxímoron para reforzar esa vivencia. Los ejemplos reseñados por Wolf sobre Evans son “¿Cuándo es la luz es tan intensa como a medianoche, o la oscuridad tan clara como al mediodía?, rayo de oscuridad, silencio fuerte, música silenciosa, sombra soleada, llamada sin voz”.<sup>38</sup> (Wolf, 2013) Thom Jones (1945-2016), otro escritor, quien padecía de epilepsia del lóbulo temporal expone sus auras visuales de fuerte contrastación de manchas negras en su obra titulada con otro oxímoron “Black Lights”. (Wolf, 2013)

La melancolía también se expresó en las obras de Dostoevski, Vásconez y Evans como una característica de la enfermedad:

---

<sup>38</sup> When is light so expressed as at midnight, or darkness so clear as at noonday? Ray of darkness, Loud silence, Silent music, Sunny shadow, Voiceless call

“Sufrió frecuentes ataques; a menudo se le veía agitarse y prorrumpir en llanto, y en cierta ocasión, trató de suicidarse. Su vida carcelaria era muy triste, indudablemente, pero de seguro valía más de un kopek.” (Dostoyevsky, 2010, p. 65).

“De pronto caí en un sueño profundo, como si dormir fuera una forma de alejarme de la soledad de la epilepsia.” (Vásconez, 2010, p. 10).

“Me senté allí destrozada, pero tratando de decirme a mí misma por qué estaba llorando y sollozando con un dolor tan absoluto. Me dije que era un shock: me dije que era porque me había permitido una vez más tener la esperanza de que había terminado.” (Evans, 2021, p. 159)

La progresiva pérdida de la libertad y de la autonomía en actividades de la vida diaria es un factor de riesgo para la aparición de depresión y ansiedad en las personas con epilepsia. Incluso, a pesar de que las crisis se encuentren controladas, los síntomas de estas enfermedades, comprometen la calidad de vida de manera significativa. La presencia de la comorbilidad psiquiátrica es frecuente en las personas afectadas con tasas que llegan incluso hasta el 60% en algunos estudios. (Choudhary et al., 2014; Keezer et al., 2016; Mesraoua et al., 2020; Rosic et al., 2020; Schachter, 2016a; Zhao et al., 2021)

Los sociólogos Peter Conrad y Joseph Schneider exponen la dualidad que experimentan las personas con epilepsia con respecto al tratamiento y al seguimiento clínico realizado por los médicos. Por un lado, encuentran que el tratamiento los “libera” del yugo de la enfermedad al lograr un control efectivo de las crisis. Por otra parte, el control periódico con los médicos, la prescripción recurrente de los medicamentos, la diaria adherencia a la toma de los fármacos, los exámenes de laboratorio “rutinarios” y las indicaciones en los cambios de estilo de vida, se

convierten en actos que generan sensación de dependencia, de pérdida de autonomía o de una libertad restringida o condicionada. (Schneider & Conrad, 1983j, 1983e)

La pérdida de la libertad la expone Vásconez en su personaje como una medida autoimpuesta para evitar la pena y vergüenza de presentar una crisis en público: “Yo había cumplido diecisiete años y no acudí a la reunión de mi amigo, alegando encontrarme indispuerto”. (Vásconez, 2010, p. 95) En el caso de Margiad Evans lo relata con el sentimiento frustrante de dependencia:

“¡Un ataque, a una mujer sana, de cuya capacidad para vivir sola dependía tanto! Una enfermedad horrible, tal vez incurable, yacía ante mí. Además, estaba sola y en cualquier momento podía tener otro acceso”. “Me daba vergüenza que mi esposo tuviera que ayudarme tanto, pues me sentía muy orgullosa de nuestro nuevo hogar, donde hacía pocos meses nos habíamos instalado, ...” (Evans, 2020, l. 2858, 2021, p. 99)

En la obra “Separado” de Wolfgang Fehring se expresa el aislamiento y la soledad a la que están expuestas las personas con la enfermedad. El aislamiento se inicia con la serie de recomendaciones, que debería cumplir la persona con epilepsia: no trasnochar; evitar deportes extremos, de altura y los relacionados con el agua; no conducir; no ingesta de alcohol; evitar las discotecas; no cerrar el baño bajo llave; tener cuidado al cocinar entre otras. (Oude Engberink et al., 2021) A estas indicaciones se agrega el efecto del acompañamiento de acudientes y familiares, que puede tener un afrontamiento restrictivo, sobreprotector, de pena o vergüenza. (Hobdell et al., 2007; Schneider & Conrad, 1983g) La actitud con que la comunidad cercana, como la familia, el colegio, el trabajo e incluso los espacios de ocio como gimnasios o grupos culturales, asuma el concepto de la epilepsia, puede contribuir a la normalización o a la exclusión y estigmatización de los afectados. (Alamri & Al Thobaiti, 2019; Dantas et al., 2001; Hobdell et al., 2007; Scambler & Hopkins, 1986) Finalmente la actitud, los niveles de conocimiento y de empoderamiento que tenga la persona afectada sobre su condición, pueden facilitar la aparición de la sensación de soledad, dependencia y

aislamiento, o facilitan, por el contrario, el desarrollo de sus habilidades como cualquier otra persona sin la enfermedad. (Cerezo et al., 2016; Hilberink et al., 2018; Jacoby et al., 2004b; Lachake et al., 2021; Sheridan et al., 2015)

### 4.3 El impacto psicosocial por la epilepsia

#### Jim Chambliss

Terminología médica	Expresión subjetiva
<p>“... desde que sufrí una lesión cerebral y una epilepsia traumática”.</p> <p>"Mi daño cerebral estaba principalmente en las partes izquierda y frontal de mi cerebro. Veo el cerebro izquierdo como el lado eficiente responsable del procesamiento de palabras, números, listas y secuencias, mientras que el lóbulo frontal es el centro de control. El cerebro derecho es el lado artístico porque es responsable de funciones de creatividad, intuición y coordinación física.”</p>	<p>“Ahora me comunico más en imágenes visuales, debido a mi torpeza y errores mentales con palabras, números y listas.”</p> <p>“El cuerpo y la mente humanos encuentran formas de compensar y ajustarse a las debilidades de uno. Estoy estudiando para ser artista y profesor de arte. He optado por utilizar las funciones de mi cerebro que ahora funcionan mejor, en lugar de la lucha continua y la frustración de tratar de recuperar lo que se ha perdido y ahora está fuera de mi alcance.”</p> <p>““Sombras del pasado" es una narración visual de algunos cambios por los que he pasado desde que me atropellaron. Pinté mi caja de pastillas semanal al revés, como mi vida. La tapa del miércoles está abierta con la sombra de una "W" en el bloc de notas en blanco que simboliza el día de la eventual pérdida de mi práctica legal y el comienzo</p>

	<p>de mi lucha con la epilepsia. Las píldoras del medicamento anticonvulsivo, notablemente costosas, se muestran en los compartimentos para los días siguientes. Hay una sombra de la llave de mi automóvil que destrocé después de una convulsión alrededor de 5 1/2 meses después de sufrir la lesión cerebral. Todavía extraño lo que era mi vida antes de que me atropellaran. Pero me complace descubrir otra carrera y medio de expresión a través del arte.”<sup>39</sup> (Schachter, 2003, p. 13)</p>
--	---

El artista Jim Chambliss realiza una ubicación topográfica de las funciones mentales, que corresponden de manera aproximada a la realidad conocida en la neurología. (Bernard et al., 2018; Lemée et al., 2018) Emplea además el término de epilepsia traumática, que hace referencia a una de las causas prevenibles de esta enfermedad a nivel mundial. (Fordington & Manford, 2020) En su explicación también evoca la capacidad restaurativa o de plasticidad que tiene el cerebro después de una lesión cerebral por un traumatismo físico y directo, al enunciar que se comunica ahora

---

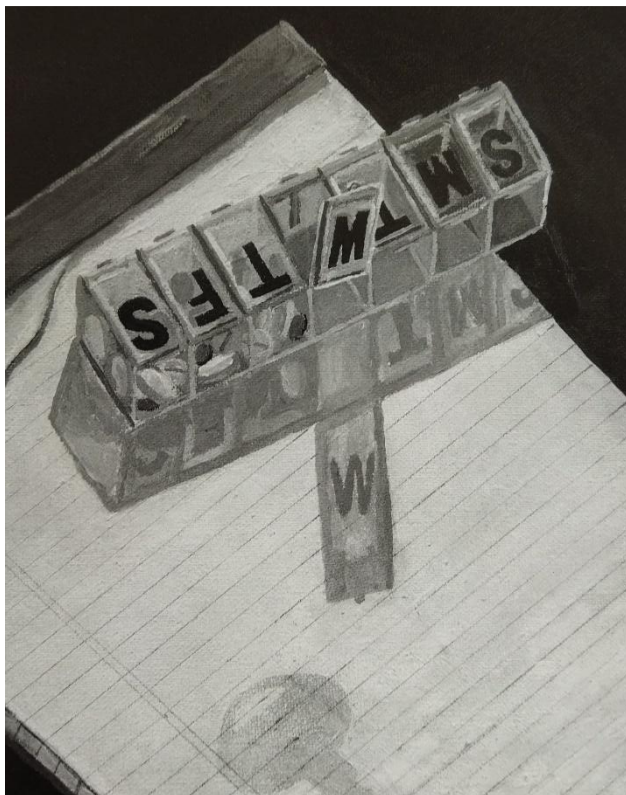
<sup>39</sup> “...since I had a brain injury and traumatic epilepsy.” “My brain damage was mainly in the left and front parts of my brain. I see the left brain as the efficient side responsible for processing words, numbers, lists, and sequences, while the frontal lobe is the control center. The right brain is the artistic side because it is responsible for functions of creativity, intuition, and physical coordination.”

“Now I communicate more in visual images, due to my clumsiness and mental errors with words, numbers and lists.”

“The human body and mind find ways to compensate and adjust to one's weaknesses. I am studying to be an artist and art teacher. I have chosen to use the functions of my brain that are now working better, rather than the continual struggle and frustration of trying to regain what has been lost and is now out of reach.”

“‘Shadows of the Past’ is a visual narrative of some of the changes I’ve been through since I got run over. I painted my weekly pill box upside down, just like my life. Wednesday’s cover is open with the shadow of a ‘W’ on the blank notepad symbolizing the day of the eventual loss of my law practice and the beginning of my struggle with epilepsy. Notoriously expensive anti-seizure medication pills are displayed in the compartments for the next few days. There is a shadow of my car key that I smashed after a seizure about 5 1/2 months after my brain injury. I still miss what my life was like before I got run over. But I am pleased to discover another career and means of expression through art.”

más de manera visual que verbal, al emplear más aquellas funciones cerebrales indemnes. (Bernier & Hillary, 2019)



**Figura 59. Sombras del Pasado**  
(“Shadows of the Past, 2002 – Acílico)

En su obra “Sombras del Pasado” evoca Chambliss lo que psicológica y socialmente cambió su vida después de que presentara la epilepsia postraumática debido a un accidente de tránsito como peatón en la vía pública: recuerda con exactitud el día de la semana en que cambió su vida; reconoce que tuvo que transformar su quehacer profesional de abogado a profesor de arte; admite la dependencia de los medicamentos, que además le resultan costosos; experimentó el riesgo de conducir un automóvil y tener una crisis epiléptica, cuyo desenlace termina en una pérdida total del automotor y finalmente, extraña su vida anterior, que en definitiva no va a volver a recuperar. Recalca ese anhelo con su afirmación de que “mi vida está al revés” como lo está el pastillero en la imagen.

**Elaine M. Erne**

<b>Terminología médica</b>	<b>Expresión subjetiva</b>
<p>No se halló terminología médica en su narrativa</p>	<p>“Las esculturas realizadas en vidrio cocido al horno y objetos encontrados representan sentimientos de soledad que los problemas de salud y familiares pueden causar a una persona a lo largo de su vida. Los ambientes, hechos de materiales viejos desechados yuxtapuestos a la superficie lisa y limpia de las figuras de vidrio, crean una sensación de aislamiento. Este es un sentimiento que muchas personas experimentan en momentos de angustia.”</p> <p>“Aunque las situaciones representadas están lejos de ser reales, capturan el aura que rodea a una familia que en el exterior parece feliz, pero en realidad experimenta una profunda tristeza y tensión en su vida diaria.”<sup>40</sup> (Schachter, 2003, p. 21)</p>

---

<sup>40</sup> “The sculptures made of baked glass and found objects represent feelings of loneliness that health and family problems can cause a person throughout his life. The environments, made of old discarded materials juxtaposed with the smooth and clean surface of the glass figures, create a sense of isolation. This is a feeling that many people experience in times of distress.”

“Though the situations represented are far from real, they capture the aura that surround a family who on the outside appear happy while actually experiencing deep sorrow and tension in their daily lives.”

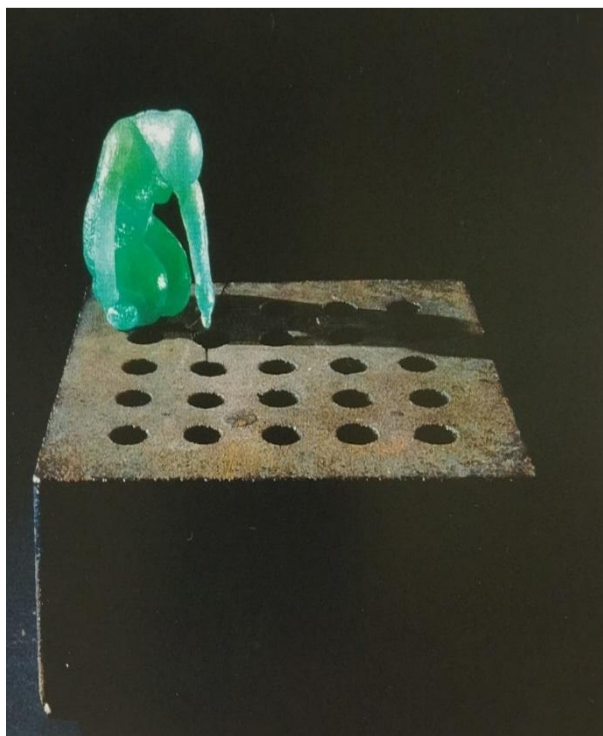


**Imagen 60. Repensando un Deseo**

(“Rethinking a Wish”, 2000 - Vidrio al horno, arandela de acero y molde de madera)

La transparencia del vidrio cocido con la que elabora la figura humana representa según la artista Elaine M. Erne, la soledad que con frecuencia experimentan las personas con epilepsia. La fragilidad del vidrio también puede significar la vulnerabilidad a la que están expuestas estas personas. (Beghi, 2019; Sheridan et al., 2015)

En la escultura “Señalando el pasado”, no solo se expone la vulnerabilidad de la persona afectada, sino las formas de afrontamiento, que han asumido la sociedad, la familia y la persona afectada frente a la enfermedad. La manera de afrontar y adaptarse a la epilepsia puede conllevar a acciones con efectos positivas o negativas para el desarrollo psicosocial. Entre estos efectos están por un lado la sobreprotección, dependencia, negación, ocultamiento, subvaloración, o la normalización, divulgación, exposición, autonomía e independencia por el otro. (Clegg et al., 2019; Hobdell et al., 2007; Scambler & Hopkins, 1986)



**Imagen 61. Señalando el Pasado**

(“Point to the Past”, 2000 - Vidrio cocido al horno, ventilador de vapor en acero)

**Wolfgang Fehring (cuidador)**

Terminología médica	Expresión subjetiva
No se halló terminología médica en su narrativa	“En mi pieza titulada "Interrupciones", las grietas en la pared simbolizan las convulsiones que interrumpen constantemente la jornada normal de los jóvenes con los que trabajo.” <sup>41</sup> (Schachter, 2003, p. 23)

<sup>41</sup> In my piece called "Interruptions", the cracks in the wall symbolize the seizures that constantly interrupt the normal day of the young people who I work with.”



**Figura 62. Interrupciones**  
(“Interruptions” 1999 – Oleo)

Con su obra “Interrupciones” expone Wolfgang Fehring un puente de concreto de un día común que empieza con el sol del amanecer y termina finalmente con la luna de la noche. En este puente se representan con objetos las rutinas diarias como el baño, el desayuno, un café de media mañana entre otras. El puente presenta solución de continuidad con grietas anchas, que no solo pueden atravesar el ancho del puente, sino que afectan las barandas de seguridad del mismo. Las grietas se interponen entre las actividades de la vida diaria generando las interrupciones mencionadas en el título y eventualmente facilitando la caída al agua o al vacío. La obra evoca la impredecibilidad de las crisis epilépticas en el día a día y los riesgos a los que se expone el afectado, así como al cese abrupto de las actividades planeadas por causa de la epilepsia. (Painter et al., 2014; Smith, 2012)

**Alexandra Rozenman**

<b>Terminología médica</b>	<b>Expresión subjetiva</b>
<p>“Yo ya era una artista cuando la epilepsia llegó.”</p>	<p>“Yo ya era una artista cuando la epilepsia llegó. Necesitaba encontrar el camino a su alrededor. Necesitaba ganar. Primero fue sólo una enfermedad que rechacé con todas mis fuerzas, pero resultó imposible, porque "una jaula iba en busca de un pájaro" (Franz Kafka, Cuaderno del Tercer Octavo). Un miedo repentino se apoderó de mí. Encontré una manera de escapar a mi tierra pintada de símbolos y cuentos de hadas. A partir de entonces la bendije a menudo. Para encontrar fuerza y pasión para una lucha constante con el miedo y el peligro tuve que creer en los milagros. Y lo hice y lo sigo haciendo. Es un destello de lo que, a mis ojos, constituye la esencia del verdadero artista: la extraña alianza de la pasión por crear y la profunda humildad.”<sup>42</sup> (Schachter, 2003, p. 72)</p>

---

<sup>42</sup> “I needed the find the way around it. I needed to win. First it was just an illness that I refused with all my might, but that happened to be impossible, because "a cage wnt in search of a bird" (Franz Kafka, Third Octavo Notebook). Sudden fear took me. I found a way to escape into my painted land of symbols and fairytales. From then on I often blessed it. To find strenght and passion for a constant fight with fear and danger I had to believe in miracles. And did and still do. It is a gleam of what, in my eyes, constitutes the essence of the true artist: the strage allance of the passion to create and deep humility.”



**Imagen 63. Cita con el Viento**

(“Date with the Wind”, 1998 – Oleo sobre lienzo)

La artista Alexandra Rozenman emplea en su narrativa el nombre de epilepsia como un término médico, que describe su enfermedad. Etimológicamente epilepsia significa “ser sobrecogido por algo”. (*EPILEPSIA*, n.d.-b) Desde el punto de vista neurológico su definición es la de enfermedad expresada por manifestaciones clínicas separadas entre sí por más de 24 horas y debidas a descargas neuronales hipersincrónicas. (*EPILEPSIA*, n.d.-b) En la definición conceptual del año 2005 se incluye además en la definición, los efectos cognitivos, emocionales, comportamentales y sociales, que acarrea la enfermedad. (Fisher, Van Emde Boas, et al., 2005)

Rozenman expresa en su narrativa diferentes momentos actitudinales frente a la epilepsia como lo son el miedo, la negación, la esperanza y la aceptación. Emplea el arte como un medio de escape a su realidad de enferma por epilepsia. Su obra “Cita con el Viento” alude a los conceptos de escapismo, de curación milagrosa y de anhelo de libertad.

## Jacqui Streeton

Terminología médica	Expresión subjetiva
No se halló terminología médica en su narrativa	“Después de que me diagnosticaron la epilepsia, aprendí todo lo que pude sobre el trastorno. Me di cuenta de que tenía la responsabilidad, después de recuperar lentamente mis habilidades artísticas, de educar a otros sobre esta enfermedad “a través de los ojos en lugar de los oídos.””



**Imagen 64. San Valentín**

(“St. Valentín” – 1993, Acuarela)

Jacqui Streeton, no solo expresó de manera pictóricas los aspectos cognitivos de las crisis como en “Postictal”, sino también los aspectos históricos socioculturales como en la acuarela de “San Valentín”. Este santo es patrono de las personas con

epilepsia y popularmente reconocido como el protector de los enamorados. (Fatovic & Ph, 2001)

Streeton expone un San Valentín moderno: se trata de un hombre joven, sonriente, sin areola, de cabellera larga, quien debajo de las túnicas se viste con una camiseta a rayas verticales de cuello ancho, que permite vislumbrar el vello del pecho. De su mano izquierda brotan corazones, que otras manos abiertas en la parte inferior de la imagen desean atrapar. La leve versión de la cabeza a la derecha y su giro ocular a la izquierda con mirada hacia el observador, aunados a una discreta sonrisa, reflejan más malicia e ironía, que santidad, como si lo hubieran atrapado en una pilatuna. La modernidad de este San Valentín y su actitud irónica podrían reflejar la persistencia de los conceptos mágico-religiosos, que han dado tanto una explicación alternativa a la médica sobre la epilepsia en su etiología y curación, así como de servir como estrategia de afrontamiento al padecimiento. (Safiri et al., 2018; G. Tedrus et al., 2014)

### **Betsy Elliott Zukin**

<b>Terminología médica</b>	<b>Expresión subjetiva</b>
“El inicio fue traumático y médicamente inexplicable...”	“La epilepsia entró en mi vida a la edad de 26 años.”  “La epilepsia requiere control, tanto médico como físico. El control, adentro y afuera, es un tema que se encuentra en mi escultura.” “... Hay una participación física en cada pieza que es una búsqueda continua para expresar mis ideas y observaciones de mí mismo en una forma escultórica. Cada pieza es un autorretrato o una expresión de emoción. Elegí hacer de mi epilepsia un

	activo en mi vida, a través de la autoexpresión.” <sup>43</sup> (Schachter, 2003, p. 105)
--	---



**Imagen 65. Amarrado de por Vida**

(“Bound for Life”, 1991 - Varilla de acero inoxidable, cobre, patina)

La artista Betsy Elliott Zukin refiere que el inicio de su epilepsia fue “traumático y médicamente inexplicable...”, como suele ocurrir cuando se da el diagnóstico de una enfermedad que implica la pérdida del control sobre sí mismo. (Wolf et al., 2020) El aspecto de ser “médicamente inexplicable” se refiere con frecuencia a su causa, que no se logra determinar con facilidad en muchos casos, generando incertidumbre

---

<sup>43</sup> Epilepsy entered my life at the age of 26. The onset was traumatic and medically unexplainable ... Epilepsy requires control, both medically and physically. Control- inside and outside- is a theme found in my sculpture. ... There is a physical involvement in each piece that is a continuing search to express my ideas and observations of myself in a sculptural form. Each piece is a self-portrait or an expression of emotion. I have chosen to make my epilepsy an asset to my life, through self-expression.

en las personas afectadas y en sus cuidadores. Las causas de la epilepsia pueden ser genéticas o heredadas, atribuibles a lesiones antiguas o agudas sobre el cerebro, y un grupo cercano al 25% al 30%, no se logra identificar la etiología. Si bien la ausencia de identificación de una causa específica genera incertidumbre, se reconoce que son de las epilepsias, que suelen controlarse con mayor facilidad. (Shorvon, 2011)

La artista refiere que la epilepsia requiere control médico y físico, así como interno y externo. En cuanto al control médico se puede orientar al manejo farmacológico y a las medidas no farmacológicas indicadas por el médico tratante. El componente físico puede estar dirigido al relacionamiento corporal con el entorno para evitar riesgos de lesiones por la aparición de crisis, o a los hábitos de vida saludables, que contribuyen en el control de crisis (no trasnochar, no consumo de alcohol, actividad física etc). En cuanto al control interno se puede referir a los mecanismos de afrontamiento frente a la enfermedad encaminados a la preservación de la salud física y mental. El control externo no solo puede aludir al comportamiento del afectado en su vida diaria, sino a la actitud frente a la epilepsia en la contraparte social.

Su escultura “Amarrado de por Vida” expone la cabeza y el tronco de una figura humana envuelta en cables metálicos. La ausencia de extremidades y de expresión facial, así como el amarre metálico, dan la impresión de estatismo forzoso, de ausencia de libertad. Se trataría entonces de un control impuesto.

La obra “Sombras del Pasado” de Jim Chambliss expone lo que muchas personas con epilepsia catalogan como “el antes y el después”, como un acontecimiento irruptor de su vida entera, ya sea desde el momento de la vivencia de la primera crisis epiléptica o desde el diagnóstico impartido por un médico. Se extraña y anhela lo que se vivía antes, y se expone con énfasis y detalle, lo que se ha perdido o modificado a partir de la crisis o del diagnóstico.<sup>44</sup> (Evans, 2021, p. 95; Schneider & Conrad, 1983a) La

---

<sup>44</sup> There are no signs of an approaching crisis. And yet the next night I was to pass the wave, and this was the last writing I ever put down in the state of not being aware of being mentally affected by epilepsy . I was forty - two years old.

identidad se modifica, tanto por la vivencia personal de las crisis, como por los cambios que acontecen en el ambiente social como el trabajo, el ocio, el deporte o el colegio. (Arida et al., 2003; Han et al., 2011; Schneider & Conrad, 1983d; Smeets et al., 2007) La persona procura adaptarse a las nuevas reglas mediante la adherencia al tratamiento, al seguimiento de recomendaciones y nuevos aprendizajes; sin embargo, esa adaptación llega con tropiezos, accidentes, pérdidas y duelos, que no son fáciles de sobrellevar. (Arcot Jayagopal et al., 2018; Johannah Keikelame & Swartz, 2018; Mollaoğlu & Bolayir, 2013; Rafnsson et al., 2001) Deben demostrar con frecuencia y con mayor ahínco que los demás, que tienen la capacidad e idoneidad para desarrollar las actividades de la vida diaria o los roles sociales comunes como el de ser independientes, ser padres, empleados o estudiantes. (Jacoby A, Snape D, 2005; Snape, 2015)

Evans recalca su cambio de identidad a partir del 11 de mayo de 1950 cuando presentó su primera crisis epiléptica, señalando la condición de otredad y de una nueva misión vital de representar a las personas con la enfermedad:

“Y debido a que la Naturaleza, el clima y el paisaje habían fallado, supe que todo había fallado, porque la gente como yo no puede vivir mucho tiempo en cordura, sin ese flujo de un tipo de ser a otro.”

Sin embargo, queda algo obstinado, instintivo, expresivo que quiere hablar, testimoniar, razonar, levantarme a mí y a otros como yo. Aunque en momentos como estos, llenos de debilidad, desesperación, cansancio, es Lázaro y no Jesús llamándose a sí mismo a salir. (Evans, 2020, ll. 2670, 2919)

Las esculturas de Elaine M. Erne “Señalando el Pasado” y “Repensando un Deseo” demuestran con el material del vidrio la vulnerabilidad a la que se exponen las personas con epilepsia. Denuncia la artista una forma de vivir contradictoria con la imagen externa de que la familia se encuentra bien, pero que al interior se reconoce

que se vive mal. Si bien sirve la familia como institución protectora, un afrontamiento cargado de tristeza, de pena y vergüenza o de ilusión rota de lo que no fue, puede tener un efecto importante en el desarrollo de la personalidad de las personas afectadas, especialmente en niños y adolescentes. (Jacoby et al., 2004b; Jakobsen & Elklit, 2021; Wagner et al., 2009) La artista evoca con sus obras el asunto de la develación de la enfermedad o si se debe persistir en su ocultamiento. Dado el impacto que puede tener en señalamiento, restricciones, aislamiento, exclusión y estigmatización, muchas personas optan por no develar la enfermedad. En determinadas circunstancias mantener el secreto evita las acciones prejuiciosas señaladas, aunque conlleva el riesgo de la ansiedad permanente de ser descubierto, de no poder expresarse de manera espontánea y a satisfacción, con plena libertad y autonomía. (Benson, Lambert, et al., 2015b; Benson, O'Toole, et al., 2015b; Kiliñç & Campbell, 2009; Lambert et al., 2014)

Las personas con epilepsia se pueden confrontar con la incomprensión, la ausencia de apoyo, la negación y el miedo, que presentan algunas familias frente a la persona afectada. Así lo exponen Vásconez y Evans:

Frente al dolor apaciguado de mi madre, quien suspiraba apartando los ojos sin decir nada, y se refugiaba con ayuda de algún somnífero en su alcoba, el nerviosismo callado de Adela se manifestaba mordiéndose con furia las uñas al percibir la palidez de mi rostro. (Vásconez, 2010, p. 158)

No puedo, por mucho que lo intente, lograr que mis más íntimos familiares y amigos entiendan o se interesen por lo que quizás no me haya pasado durante mi “locura”. Esta fue exactamente mi experiencia, aunque mis amigos no eran incrédulos como mi familia, gracias a Dios, o sino estaría en un mal camino. No se puede culpar esta actitud. Es natural que los parientes consanguíneos no den la bienvenida a una enfermedad como la epilepsia en su círculo. Están obligados a protestar contra la idea de ello y a ofrecer cada solución

propia, por increíble que sea, en lugar de aceptar la simple. La pena de la batalla entre el que sufre convencido y convicto, y aquellos que pueden amarlo profundamente, y sin embargo ahora deben temer la animosidad de sus síntomas; es un asunto profundamente miserable. (Evans, 2021, p. 115)

El artista Wolfgang Fehring evoca las negociaciones que debe realizar la persona con epilepsia en la planeación de sus actividades en el día a día, debido a la precaria predictibilidad de las crisis epilépticas. En su obra “Interrupciones” se plasman hábitos diarios con el bañarse o desayunar, que se ven afectados por la irrupción de las crisis. Los afectados y los cuidadores, van reconociendo los riesgos de tener una crisis epiléptica y adoptan estrategias y acciones para disminuir desenlaces peligrosos para su integridad física y mental. Algunos ejemplos de estas negociaciones con el tiempo y el espacio son el ingreso al baño sin colocar un seguro en la puerta, cocinar en compañía de alguien, subir las escaleras sabiendo que hay alguien detrás, esperar en los primeros minutos de las mañanas en un lugar seguro y cómodo la aparición de algunas sacudidas, acostarse en cualquier lugar seguro ante la percepción de un aura epiléptica o esconderse de los demás ante la misma sensación. (Brna et al., 2017; Painter et al., 2014; Smith, 2012)

Las limitaciones o negociaciones a las que debe acudir una persona con epilepsia ocurren en actividades cotidianas como tomarse una cerveza (Vásconez, 2010, p. 93), trabajar de noche (Evans, 2021, p. 40) o decisiones de mayor trascendencia vital como el matrimonio (Dostoyevsky, 2010, p. 20,41) o el embarazo (Evans, 2021, p. 139).

Las obras “Cita con el Viento” de Alexandra Rozenman y “San Valentín” de Jacqui Streeton comparten la concepción mágico-religiosa de la curación de la epilepsia. Rozenman anhela la libertad y espera un milagro, mientras que Streeton evoca al santo de la epilepsia, Valentín. El pensamiento de que la epilepsia la causan fuerzas sobrenaturales como espíritus, demonios o los astros persiste en varias culturas, incluyendo la occidental. (Benbadis et al., 2004; Carod-Artal & Vázquez-Cabrera, 2007; Polychronopoulos et al., 2006; Tuft et al., 2017; Zanni et al., 2012) Tanto los médicos

como los pacientes consideran que la espiritualidad y su creencia religiosa contribuyen en la empatía de la relación médico paciente, en la adherencia al tratamiento y su efectividad, así como en el control o aceptación de su condición. (Rigon et al., 2019; Robinson et al., 2017; Smyre et al., 2018; G. Tedrus et al., 2014)

San Valentín tuvo una influencia considerable como protector de las personas con epilepsia en más de diez países europeos durante la edad media hasta el siglo XIX, como se constata en 341 imágenes y esculturas estudiadas por los neurólogos alemanes Kluger y Kudernatsch. (Kluger & Kudernatsch, 2009) De esas imágenes 127 representaban a personas de diferentes edades y géneros durante una crisis epiléptica, tanto así, que los autores logran clasificarlas en los tipos de espasmos, atónicas, tónicas, ausencias, estado postictal e incluso de índole psicógenas. La oración y las peregrinaciones persisten como medidas de alivio, sanación y curación para las personas afectadas, no solo con la intercesión de San Valentín y de otros santos, sino por invocación mariana. (Eugster & Abellin, 2013)

El pensamiento mágico-religioso también se encuentra tanto en las obras de Evans, como en la de Váscenez. La escritora británica se cuestiona si la epilepsia es una enfermedad moral o religiosa, e invoca a los santos Teresa y Jorge para su alivio, (Evans, 2020, l. 3181, 2021, p. 141,162) En “La piel del miedo” recurre Váscenez a los temas de posesión, clarividencia y pactos de sangre como conceptos sobrenaturales de la epilepsia. (Váscenez, 2010, p. 60,91,103)

En la escultura “Amarrada de por vida” alude la artista Betsy Elliott Zukin al tema del control de la enfermedad. Zukin comenta sobre un control interno propio del paciente y de otro externo, que obedece más a los intereses sociales y culturales vigentes. La epilepsia fue considerada una enfermedad sagrada, luego como una manifestación del poder de los demonios, para pasar a equiparar a las personas afectadas con criminales o personas peligrosas para la estabilidad de una comunidad. El comportamiento social ha ido cambiando acorde a esas concepciones desde la veneración (enfermedad sagrada), la condena y repudio (endemoniado, lunático), la criminalización (Cesare Lombroso, médico criminólogo, 1835-1909), la segregación (establecimiento de las colonias para enfermos), la degeneración (medidas

eugenésicas de esterilización y eliminación), la inimputabilidad (restricciones legales y religiosas) y la de enfermedad (enfermedad mental según la Organización Mundial de la Salud). (Bone, 2020e, 2020b, 2020d; Temkin, 1994; Zeidman, 2012) A pesar de los esfuerzos de evitar y contrarrestar la estigmatización de las personas con epilepsia, persiste la percepción de marcada otredad, que limita el desarrollo de las potencialidades individuales y el ejercicio de los derechos colectivos. (Kwon et al., 2022; Schneider & Conrad, 1983i; *WHO | Global Campaign against Epilepsy: Out of the Shadows*, n.d.)

El “amarre” expresado por la artista Zukin, se puede extraer de algunos apartados en los textos de Vásconez y Evans. El primero reporta como el personaje con la enfermedad se restringe a voluntad propia de sacar a bailar a su novia por temor a una crisis en público. (Vásconez, 2010, p. 138) A su vez Evans apunta a las restricciones impartidas por la sociedad a las personas con epilepsia. El control ejercido por los médicos tiene un impacto directo en decisiones de matrimonio, sexo y parto; en la pérdida de la privacidad durante las hospitalizaciones; en la cosificación de las personas afectadas; en el trato indebido y en la explotación de sus pacientes. (Evans, 2020, l. 3079,3091, 2021, p. 55,142,143)

Mi conclusión fue que nuestros neurólogos se hacen cargo de nuestros trastornos, diseccionan y discuten, escriben simposios y se ganan la vida con ellos, pero muy sabiamente evitan el sufrimiento. Y el resultado de todo eso es amargura, desconfianza y miedo junto con una determinación que durará mientras yo viva y esté cuerda, de ponerme del lado de los epilépticos explotados, oprimidos, incomprensidos y despreciados. (Evans, 2020, l. 3083)

#### 2.4.5 La expresión artística sin relación con la epilepsia

**Mike Felten**

<b>Terminología médica</b>	<b>Expresión subjetiva</b>
----------------------------	----------------------------

<p>“No defino las "espigas" diagnosticadas por los médicos como una enfermedad ...”</p>	<p>“No defino las "espigas" diagnosticadas por los médicos como una enfermedad, sino como una parte de mi personalidad, expresada en la disimilitud de mis pinturas".</p> <p>"El arte es la categoría más alta de la esperanza. No tengo dirección, ni objetivo. Solo pinto".</p> <p>"Después de la desaparición de sacerdotes y filósofos, los artistas son las personas más importantes del mundo". <sup>45</sup> (Schachter, 2003, p. 24)</p>
---	--

La espiga es el elemento gráfico del trazado electroencefalográfico, que por sobresalir de entre los demás ritmos eléctricos registrados, orienta característicamente a una descarga eléctrica neuronal anómala. Su correlato con la manifestación clínica dirige con mayor certidumbre el diagnóstico de epilepsia. (Agüera y Arcas & Fairhall, 2003; H. Chen & Koubeissi, 2019)

Mike Felten integra la característica electrofisiológica patognomónica de la epilepsia como parte de su personalidad, en el sentido de que su expresión pictórica, es disímil a la de los demás. Su diferenciación consiste en no seguir un patrón u orden establecidos, “solo pinta”. Realza su identidad profesional, integrando la enfermedad a su personalidad, como el trabajo más importante entre las profesiones, cuya obra artística expresa el grado más alto de esperanza.

---

<sup>45</sup> I do not define the "spikes" diagnosed by medics as a disease, I do not define the "spikes" diagnosed by medics as a disease, but as part of my personality, expressed in the dissimilarity of my paintings." "Art is the highest category of hope. I have no direction, no aim. I just paint." "After the disappearance of priests and philosophers, artists are the most important people in the world."



**Imagen 66. Sardinas**

(“Sardinen”, 1999 – Acrílico, lienzo)

### Tim Hults

Terminología médica	Expresión subjetiva
<p>“Crecer con epilepsia me puso muchas limitaciones. Cuando era adolescente, luché con crisis parciales complejas todos los días.”</p>	<p>“La fotografía me ha ayudado a sobrellevar mi epilepsia al enfocarme en la belleza del mundo que veo a través de la lente de mi cámara. También es una forma maravillosa de reducir el estrés, que a menudo era el desencadenante de mis convulsiones.”<sup>46</sup></p>

<sup>46</sup> “Growing up with epilepsy put a lot of limitations on me.” “As a teenager I struggled with complex partial seizures on a daily basis. Photography has helped me cope with my epilepsy by focusing on the beauty in the world that I see through the lens of my camera. It is also a wonderful way to reduce stress, which often was the trigger for my seizures.”

	(Schachter, 2003, p. 35)(Schachter, 2003, p. 35)
--	--



**Imágenes 67 y 68. World Trade Center – Estelas de Estrellas en el Escarpe Mogollón** (“World Trade Center”, 2000 – “Star Trails Mongollon Rim”, 1994 – Fotografía)

El fotógrafo Tim Hults emplea el término médico de “crisis parciales complejas” para referirse a los eventos epilépticos que surgen de un área específica de la corteza cerebral y que presentan algún tipo de compromiso de la consciencia. Actualmente se les denomina crisis focales con alteración de la consciencia. (Fisher, Cross, et al., 2017)

Para Hults sirve la fotografía para descubrir los detalles grandiosos de la naturaleza, así como para dispersar el estrés que puede ser un factor desencadenante de sus crisis epilépticas.

**Gerie Leigh**

Terminología médica	Expresión subjetiva
<p>“Cambio de cerebro con cada medicamento hasta que sucumbo a los efectos secundarios o el medicamento ya no funciona.”</p>	<p>“Los episodios eran una molestia y los medicamentos para el control de las convulsiones me daban sueño.”</p> <p>“Mi personalidad cambió con las drogas.”</p> <p>"Mi mejor obra de arte se produjo mientras tomaba un medicamento especial para las convulsiones. Mi mente trabajaba a un ritmo frenético de horas extras.”<sup>47</sup> (Schachter, 2003, p. 43)</p>

La aparición de los efectos secundarios es una preocupación constante para el paciente y el médico. La intención terapéutica es la de lograr el control total de las crisis con ausencia de efectos secundarios. (Arif et al., 2009) La artista Gerie Leigh alude en su narrativa a los efectos de la medicación anticrisis epiléptica, que van desde la aparición de efectos secundarios, pasando por su ineficiencia y efecto en la personalidad, hasta señalarlos como motor de su creatividad.

---

<sup>47</sup> “I change brains with each drug until I succumb to side effects or the drug no longer works.” “The episodes were a nuisance and the seizure-control drugs made me sleepy. My personality changed with the drugs.” “My finest art work was produced while I was taking a particular seizure medication. My mind worked at a frantic overtime pace.”

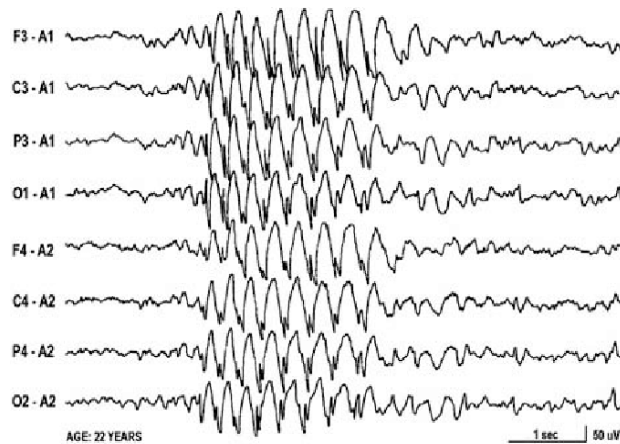


**Imagen 69. Simplemente besa un marrano, (“Just Kiss a Pig”, Medios mixtos)**

El artista Mike Felten toma el grafo-elemento típico de una descarga epiléptica, y que además sirve de símbolo icónico de la Liga Internacional contra la Epilepsia, como parte de su identidad. Se trata de la “punta” o de la “punta-onda lenta”, que se aprecia en los trazados electroencefalográficos. (Imágenes 70 y 71) Describe Felten que las “espigas” no son parte de la enfermedad como lo dicen los médicos, sino parte de su personalidad, al reflejarse en la “otredad” de sus pinturas. La experiencia de las crisis epilépticas y la actitud personal y social, que se asuma frente a ella, van a impactar en el desarrollo de la identidad como lo describiera Erwing Goffman en su texto “Estigma: La identidad deteriorada”. (Goffman, 2006) La identidad social con la epilepsia en las personas operadas, persiste a pesar de que las crisis epilépticas estén controladas mediante la cirugía desde hace más de 15 años. Esa identidad se manifestó mediante la aceptación implícita de la epilepsia, la sensación de que se pertenece a una comunidad de epilepsia y en la dificultad de revelar la enfermedad o de conversar sobre ella, generando mayor probabilidad de ansiedad y de baja calidad de vida. (Coleman et al., 2022)

En la novela “La piel del miedo” de Vásconez, la enfermedad incluso asume la identidad del personaje principal: “En comparación con el mundo de Rosendo, ¿qué era yo? Una enfermedad.” (Vásconez, 2010, p. 150) En las obras revisadas de Vásconez, Dostoiesvski y Evans se encuentran varios rasgos de identidad propiciados por la epilepsia como lo son subnormalidad o discapacidad cognitiva (Dostoyevsky,

2010, p. 13,32,61), estorbo social (Dostoiesvski, 2010, pp. 32–33, 334; Evans, 2021, p. 75), otredad (Evans, 2021, p. 95), dependencia (Evans, 2021, p. 177), culpa (Evans, 2021, p. 104,114,195; Vásconez, 2010, p. 161), criminalidad (Evans, 2021, p. 101), narcisismo, espiritualidad, silenciamiento y de actor social por las personas con la enfermedad. (Evans, 2020, l. 3076, 2021, p. 83,159,494)



**Imágenes 70 y 71.** Grafoelemento de punta onda lenta en un trazado electroencefalográfico (21) que es tomado de manera simbólica para la identificación de la Liga Internacional contra la Epilepsia – ILAE ((18) (PDF) *EPILEPSY SYNDROMES* \*, n.d.; *Welcome to the International League Against Epilepsy*, n.d.)

El fotógrafo Tim Hults trae en su narrativa el estrés como factor desencadenante de sus crisis epilépticas. La fotografía no sólo es como un medio para descubrir la naturaleza, sino es una estrategia para calmar el estrés. La ansiedad generada por la enfermedad y las preocupaciones de la vida diaria pueden ser factores

desencadenantes de las crisis epilépticas. (Ferlisi & Shorvon, 2014) Incluso se documenta el temor de padecer una crisis epiléptica como una de las características anticipatorias de una crisis epiléptica como un trastorno fóbico específico a tratar mediante ayudas psicoterapéuticas y farmacológicas. (Weiss et al., 2022) El temor a las crisis epilépticas, así como la ansiedad entre las crisis aparece en los textos de Evans y Vascones, haciendo juego común a lo manifestado por el artista Hults: (Evans, 2020, l. 3083, 2021, p. 99,103; Vásconez, 2010, p. 158,187) “Aunque lograba dominarlo, el miedo a las convulsiones estaba tan arraigado en mí que corría igual que la sangre por mis venas ...” (Vásconez, 2010, p. 187) o “Miedo al ciclo, aún no experimentado, de los pozos, los intervalos entre ellos, horror de mí misma.” (Evans, 2021, p. 103)

El artista Gerie Leigh trae a colación los efectos benéficos y adversos de la medicación anticrisis epilépticas, tanto así que refiere que en determinados momentos mejoraron su capacidad creativa, mientras en otros cambiaron su personalidad. El asunto de los efectos adversos de los medicamentos es de suprema importancia, ya que se describen tasas hasta de un 40% con determinados fármacos. Se trata no solo de efectos adversos físicos como el cambio en el peso, la alopecia o la aparición de reacciones alérgicas, sino principalmente los efectos en la cognición, las emociones y el comportamiento. (Aldenkamp et al., 2003; Arif et al., 2009; Ijff & Aldenkamp, 2013) En general la medicación anticrisis epiléptica tiene efectos psicotrópicos negativos o neutros, y podría en teoría limitar la capacidad creativa. Se postula que mediante el control de las crisis epilépticas, la mejoría de la comorbilidad psiquiátrica y la adaptación positiva frente a la enfermedad, se pudiera facilitar el proceso creativo. Por otro lado, se comenta, que ante el control de la epilepsia y de la enfermedad mental, podría restringirse esa “espontaneidad creativa”, que se les atribuye a las personas con enfermedad mental. (Benedetti, 1999; Zubkov & Friedman, 2016) La escritora Evans coincide con Leigh al afirmar que, “Mis noches son mi mayor pérdida. Porque desde que tomo drogas no puedo mantenerme despierta durante esas horas libres y tranquilas, que fueron mis horas más creativas.” (Evans, 2021, p. 40)

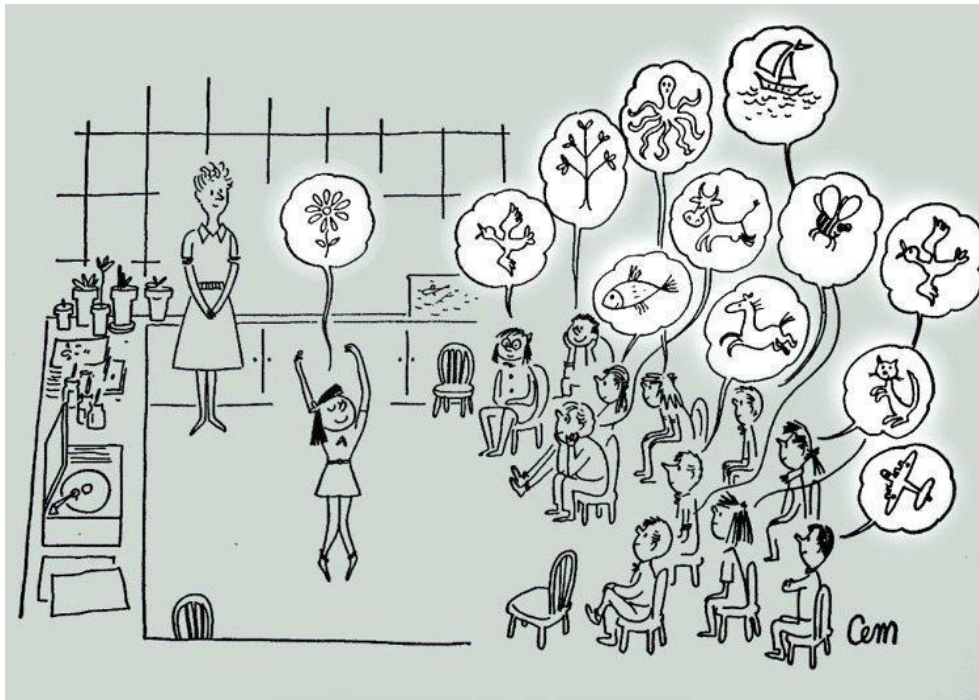
Los artistas con epilepsia han acogido la terminología médica en sus narrativas. Se constata que dado su uso con el propósito diagnóstico y de clasificación, resulta escueto para describir lo que experimentan los pacientes durante una crisis, en su comorbilidad y en el impacto psicosocial de la epilepsia. Las imágenes pueden ser una herramienta facilitadora para expresar lo indescriptible en palabras como lo son los diferentes estados de consciencia durante el transcurso de una crisis epiléptica. (Pfäfflin, 2016) Las narrativas y las imágenes parecieran complementarse al enriquecer con su aporte particular el concepto, que desea expresar el artista. En muchas circunstancias coinciden esas expresiones temáticas con lo descrito sobre la enfermedad en los textos de los escritores Dostoievski, Evans y Vásconez. No obstante, ha de tenerse cuidado, ya que la riqueza literaria de los escritores y la pictórica de los artistas, pueden ser una interpretación personal y magnificada de lo que experimentan con la crisis y la enfermedad, para impactar y conmover al lector o al observador respectivamente. Se expuso el ejemplo de la descripción de una crisis en el personaje principal de “La piel del miedo” del escritor Vásconez, que la aleja de una crisis epiléptica verdadera. Algo similar ocurre con las series de “Tormentas Cerebrales” del artista Craig Getzlaff. Este artista elaboró más de veinte obras, que debían representar cada una, una crisis epiléptica. Si las crisis epilépticas en una persona afectada son repetitivas y estereotipadas, entonces, ¿cómo se explica que el artista manifieste tal diversidad de contenidos? La respuesta puede ser que el artista no se haya apegado fielmente a expresar en imágenes lo que experimenta en una crisis, sino que diera rienda suelta a sus interpretaciones de lo que para él representa una crisis epiléptica, o sea una tormenta cerebral. La debilidad de este ejercicio consiste precisamente en eso, en no poder comunicarse directamente con los artistas para determinar los límites de lo real y lo ficticio. Sin embargo, algo de realidad debe existir, ya que se evidencia una coincidencia entre lo expresado por artistas y escritores con varios de los temas médicos, que respaldan lo expuesto. Johann Wolfgang von Goethe (1749-1832) refería que “El arte es un mediador de lo indecible; por lo tanto, parece una locura intentar transmitirlo nuevamente a través de palabras. Pero al esforzarse por llegar allí, el intelecto encuentra muchas ganancias, que a su vez benefician a la facultad ejercitadora.” (Zeno, n.d.)

**CAPITULO III**  
**Consideraciones hermenéuticas de la epilepsia**



Hermes

Fresco de Giambattista Tiepolo (1696 – 1770) en el Palazzo Clerici, Milán



**Caricatura de Cem, en The New Yorker, 1961**

### **1.La finalidad del acto médico**

Los médicos trabajan en el proceso de mantenimiento y recuperación del estado de la salud, que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la define desde 1948 como “[...] un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (*Preguntas Más Frecuentes*, n.d.). Este ideal, ha sido sujeto a múltiples críticas, precisamente por tratarse de un objetivo inalcanzable. Solo al abordar el asunto de las enfermedades, sin tener en cuenta los aspectos sociales relacionados con el bienestar, se evidenció que el 95 % de la población de 195 países, tenía alguna enfermedad, y un tercio de ella cinco enfermedades simultáneamente (James *et al.*, 2018).

En las últimas décadas se han lanzado nuevas propuestas para la definición de salud, en las que se trabaja en objetivos más reales basados en la capacidad de adaptación y autogestión de las personas en condición de bienestar o de enfermedad.

Un grupo médico dedicado al estudio de políticas públicas, cuyos integrantes provienen de instituciones universitarias, gubernamentales y privadas de Canadá, Países Bajos, Reino Unido, Portugal e Irlanda, ha reflexionado sobre la definición de salud de la OMS y sus posibles alternativas. Este grupo propuso la definición de salud como “la capacidad de adaptación y de enfrentar los desafíos físicos, emocionales y sociales que surgen a través de la vida” (Huber et al., 2011). Bradley y col. (Bradley et al., 2018) proponen el equilibrio dinámico entre cuerpo, mente y espíritu. Otras corrientes abogan por la normalización de la enfermedad y la capacidad de adaptación para llevar una vida plena (Huber et al., 2011; Jadad & O’Grady, 2008).

Las definiciones van a delimitar el campo de acción de los médicos: en la primera definición se trabaja en la procura de un ideal colectivo, que pudiera generar tanto en los médicos como en los enfermos, la insatisfacción por no lograr el bienestar completo de salud; en las segundas propuestas se acepta en principio que la enfermedad no tiene por qué afectar el bienestar de la persona, y se aboga por un abordaje acorde a la realidad de cada sujeto. Todas las definiciones coinciden en que el mantenimiento y la recuperación de la salud, o la capacidad de adaptación o autogestión de la enfermedad, no se limitan al aspecto netamente físico, sino que se abarcan simultáneamente los aspectos mentales, sociales y espirituales. Es ese abordaje, el que se espera del médico, como lo expresara el filósofo alemán Hans Georg Gadamer:

... todo médico pensante reconocerá siempre como su misión esencial: lograr no sólo que el paciente se recupere, sino también devolverle la unidad consigo mismo al reintegrarlo a su capacidad de hacer y a su ser. (Gadamer, 2017a, pp. 103–104)

De modo que la misión del médico es la de contribuir a ese restablecimiento. Esto no se refiere tan sólo al equilibrio del dormir y del mantenerse despierto, del metabolismo y de la respiración, y de todas las demás funciones básicas del vivir que debe recuperar el enfermo. Se refiere también a la obligación que

tiene el enfermo de encontrar la salida con respecto de una situación social anómala ... (Gadamer, 2017a, p. 106)

Ese abordaje integral se construye mediante el “acto médico” basado en el diálogo, el examen físico y la interpretación de exámenes paraclínicos. Ese “acto médico”, que parece sencillo, es el punto de confrontación de fuerzas e intereses, que no necesariamente contribuyen a un desenlace común, integral o de bienestar. Cuando prevalece el interés del médico, puede ocurrir lo que se ha documentado a lo largo de la historia y en la época contemporánea, de que “el médico me encontró bien, pero yo sigo sintiéndome mal” (Louis-Courvoisier & Mauron, 2002). La escritora británica Margiad Evans, quien padecía de epilepsia, criticó la autoridad médica en su obra “A Nightingale Silenced” de la siguiente manera (Evans, 2020, l. 3063,3083):

Mi tratamiento cambió drásticamente y en una noche, sin previo aviso, sin palabras. Si me hubieran informado, podría haber cooperado. Debería haber estado asustada, pero habría hecho el intento.<sup>48</sup> (ver citación en página 185)

La preeminencia de la “mirada clínica” fue estudiada por Michel Foucault, describiendo que la relación de poder de la medicina para la toma de decisiones sobre el individuo y la población general predomina sobre la subjetividad del afectado (Foucault, 2019, p. 159; Foucault, 1988). Por otra parte, se encuentra la postura del historiador Roy Porter (1946-2002), quien le otorga la supremacía a la subjetividad de la persona afectada, y quien, haciendo una fuerte crítica del acto médico centrado en el galeno, afirma que

---

<sup>48</sup> My treatment was changed drastically and in one night , without warning , without word . Had I been informed I might have cooperated . Frightened I should have been , but I should have made the attempt .

Solo puedes saber sobre los enfermos a través de los ojos de los médicos, sus historias clínicas y registros hospitalarios; todo lo demás es prehistoria muda. Por eso tenemos historias admirables de epilepsia e histeria, pero significativamente ninguna de epilépticos o histéricos.<sup>49</sup> (R. Porter, 1985)

Se agrega a esta discordia el concepto de la “mirada tecnológica”. La “mirada tecnológica” ha permitido la objetivación de síntomas, el esclarecimiento de causas, la identificación de nuevas enfermedades, la determinación diagnóstica, la estratificación de la evolución de la enfermedad, el desarrollo y efecto de los tratamientos, así como la sentencia de “curable, curado e incurable” (Hofmann, 2001). Es probable que la efervescencia por la tecnología ejercida en la práctica médica contemporánea, reduzca el acto médico, a la par de la especialización, sólo a la recuperación del bienestar físico. La “mirada tecnológica” queda corta en los intereses espirituales, mentales y sociales del paciente, Actualmente no hay un saber dominante que aborde los problemas contemporáneos de la humanidad, y el “reemplazo de las religiones por la ciencia no cubre el vacío” (Gadamer, 2017a, p. 174).

El ejercicio clínico centrado en el médico, la especialización en órganos y enfermedades y la primacía de la tecnología, han convertido a la recuperación del bienestar físico en la meta del acto médico. Han quedado de lado u olvidados la subjetividad del paciente, entendida como el conocimiento de si mismo y el relacionamiento con los demás y el entorno (Damasio, 2019, pp. 20–22).

## **2. La subjetividad en las clasificaciones de las crisis epilépticas**

En el año 2005 la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) acordó una definición conceptual de la crisis epiléptica y de la epilepsia. En el primer caso se

---

<sup>49</sup> You can only know about patients through the eyes of doctors, their medical records and hospital records; everything else is silent prehistory. That's why we have admirable stories of epilepsy and hysteria, but significantly none of epileptics or hysterics.

definió como “la ocurrencia transitoria de signos y/o síntomas causados por una actividad anormal excesiva o sincrónica del cerebro”. La epilepsia se definió como “un desorden del cerebro caracterizado por una predisposición perdurable a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición” (Fisher, Boas, et al., 2005). En el año 2014 la misma organización lanza la definición operativa o práctica de la epilepsia como “epilepsia es una enfermedad del cerebro definida por una de las siguientes condiciones: 1. Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) que ocurren separadas por más de 24 horas 2. Una crisis no provocada (o refleja) y con la probabilidad de futuras crisis similar a la de dos crisis no provocadas (al menos de un 60%) en los próximos 10 años 3. Diagnóstico de un síndrome epiléptico (Fisher et al., 2014).

Los cambios entre las definiciones conceptual y operativa requieren de dos observaciones importantes. Se pasa de una “condición” que reviste menor carga de anormalidad, a la de “enfermedad” que conlleva a una mayor carga y de posible estigmatización. El segundo aspecto se remite a que en la definición práctica de uso diario en la consulta médica se omiten los aspectos de “las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición”. Esta definición va delimitando el campo de acción del médico, que debe hacer un énfasis en el aspecto físico o biológico. El impacto de estas variaciones es relevante al tratarse de un problema de salud pública mundial con aproximadamente 50 a 70 millones de personas afectadas (*EPILEPSY A Public Health Imperative International League Against Epilepsy*, 2019; Fisher, Helen Cross, et al., 2017).

Las fases de las crisis epilépticas son las de un periodo preictal, la crisis (ictus), el tiempo postictal y el periodo intercrisis o interictal. Las crisis aparecen de manera inesperada y suelen durar menos de cinco minutos. La observación detallada de los episodios, así como las descripciones de los pacientes, han permitido la clasificación de las crisis epilépticas y establecer su correlato electroencefalográfico y neuroanatómico. La clasificación ha sido revisada en las últimas décadas de manera periódica y no está exenta de críticas y observaciones por la comunidad médica. Es el caso de la última clasificación de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE)

de 2017, que le da preponderancia a los síntomas observables de las crisis epilépticas y que restringió el número de las descritas por la vivencia interna de los pacientes y que no necesariamente tienen un componente motor (Wolf, 2021b) (Tabla 3).

**Tabla 3. Diferencias entre las clasificaciones de las crisis epilépticas de 1981 y 2017**

<b>Crisis focales (parciales) en la clasificación de crisis de la ILAE de 1981</b>	<b>Crisis focales en la clasificación de crisis de la ILAE de 2017</b>
<p>A) Crisis focales simples (parciales) (sin alteración de la consciencia)</p> <p>1. Con signos motores</p> <p>a. Focal motora sin marcha</p> <p>b. Focal motora con marcha (Jacksoniana)</p> <p>c. Versiva</p> <p>d. Postural</p> <p>e. Fonatoria</p>	<p>Inicio focal con o sin pérdida de la consciencia</p> <p>Inicio motor</p> <p>a. Automatismos</p> <p>b. Atónica</p> <p>c. Clónica</p> <p>d. Espasmos epilépticos</p> <p>e. Hipercinética</p> <p>f. Mioclónica</p> <p>g. Tónica</p>
<p>2. Con síntomas somatosensoriales o síntomas especiales</p> <p>a. Somatosensorial</p> <p>b. Visual</p> <p>c. Auditiva</p> <p>d. Olfatoria</p> <p>e. Gustatoria</p> <p>f. Vertiginosa</p> <p>3. Con síntomas o signos autonómicos</p> <p>4. Con síntomas psíquicos</p>	<p>Inicio no motor</p> <p>a. Autonómica</p> <p>b. Parada comportamental</p> <p>c. Cognitiva</p> <p>d. Emocional</p> <p>e. Sensorial</p>

a. Disfásicos b. Dismnésicos c. Cognitivos d. Afectivos e. Ilusiones f. Alucinaciones estructuradas	
B) Crisis focales complejas	
C) Crisis focales que evolucionan a crisis secundariamente generalizadas	Focal a tónico clónica bilateral

Se evidencia como el predominio de lo “visible”, que es el movimiento, tiene un incremento en la especificidad en la última clasificación de las crisis epilépticas. En contraposición, las crisis somatosensoriales pasan a denominarse “no motoras”, remarcando el énfasis en la teoría de lo “visible” como “ausencia de movimiento” en este caso, y sufren una reducción significativa en su especificidad y número (Petitmengin, 2006).

Es decir, aquello que percibe el paciente en su interior durante una crisis epiléptica, que es pierde relevancia en la nueva clasificación. Esa orientación genera al menos dos riesgos relevantes: el primero consiste en que las experiencias emocionales, sensoriales y cognitivas del paciente, que no son observables al espectador externo, quedan registradas en la categoría médica de “no motora”. Luego, acorde a lo expresado por el paciente sobre su experiencia, se registra la misma en una de las seis subcategorías planteadas por la nueva clasificación y no en las 14 categorías más depuradas de la clasificación de 1984. Se contribuye a lo enunciado previamente por Porter, en cuanto a conocer lo que sabía la comunidad médica sobre esta dolencia a

expensas de la pérdida de lo que expresaba de primera mano el paciente. Esto recalca el ejercicio del acto médico centrado en el interés de la medicina o del médico, y no necesariamente en el paciente. Suponer, que “el sobrante” del discurso del paciente es poco útil, cierra las puertas a la adquisición de nuevos conocimientos. El médico que adopta sin filtro la nueva clasificación, se apresura en encasillar lo narrado por la persona con epilepsia en una de las categorías expuestas, y si llegare a dudar en su labor por la “novedad o especificidad” de lo expuesto, quedará inserta en una categoría “donde cabe todo o todo es posible”.

El segundo riesgo consiste precisamente en que “aquello novedoso y específico” narrado por los pacientes permitió la amplia clasificación de experiencias subjetivas de 1984. Las 14 categorías subjetivas tenían una intención de correlación neuroanatómica, de la cual el médico echaba mano para confirmarla mediante las ayudas de neuroimágenes, electroencefalografía y pruebas neuropsicológicas. En vez de ir ampliando e indagando por mayores precisiones de localización anatómica emanadas de las narrativas subjetivas de los pacientes, se encasilla la información en categorías genéricas de menor especificidad. Un ejemplo puede ser el de la explicación del paciente de que súbitamente ve “centellas, fosfenos y rayos negros y blancos”, que bajo la clasificación de 1984 llevan a pensar en “crisis focales simples visuales” de origen en el lóbulo occipital. La clasificación de 2017 diría que se trata de “crisis focales sensoriales con preservación de la consciencia”, pero no necesariamente remite al lóbulo occipital, porque “lo sensorial” es competencia de varios lóbulos como occipital, parietal y temporal. El valor por una subdivisión de las múltiples expresiones subjetivas de una crisis perdió espacio en la nueva clasificación. Esto supone un freno a la indagación sobre lo vivido en una crisis, a la investigación de su correlación más específica en un mismo lóbulo cerebral, a la indicación dirigida de los exámenes de constatación y al valor de lo aportado por los pacientes.

### **3.Los dilemas hermenéuticos en la epilepsia**

Son varias las etapas en el acto médico con una persona con epilepsia que presentan dilemas hermenéuticos relacionados con la vivencia de la crisis y su impacto en la

vida diaria. Esos dilemas pueden cambiar el proceso diagnóstico y terapéutico de la enfermedad. (Sanchez-Davies, 2019) (Figura 1) El primer dilema consiste en que la persona afectada y sus allegados logren reconocer y admitir que algo anormal está ocurriendo. En muchas ocasiones es difícil traer a la consciencia actos diarios automáticos y subjetivos, porque muchos se realizan por hábito o reflejo en un nivel de consciencia que no requiere de toda la atención de la persona. Traer a la objetividad verbal o textual una percepción involuntaria y subjetiva, como en una crisis epiléptica, que escapa a las percepciones y hábitos regulares, puede ser aún más desafiante (Petitmengin, 2006). En no pocas ocasiones, se convive con episodios recurrentes sin reconocer que se trata de una epilepsia. Se dan los ejemplos de las mioclonías (sacudidas) al despertarse o en las primeras horas de la mañana. Muchos adolescentes refieren que esperan al despertarse que aparezcan las sacudidas breves para luego iniciar su rutina de la mañana, y que como realmente no interfieren en sus actividades en el resto del día, no lo perciben como anormal, ni lo comentan con sus allegados, ni consultan por ello. A veces lo comentan con personas cercanas como amigos o familiares, quienes reafirman, que los eventos son normales. Otro ejemplo es el de las ausencias infantiles. El escolar no percibe las ausencias, como tampoco lo hacen los padres y profesores en algunas ocasiones. A veces cuando lo hacen, lo interpretan como inatención, ensoñación o distracción. La consulta médica ocurre ocasionalmente por disminución del desempeño académico y no por las ausencias. Un tercer ejemplo puede ser el de sensaciones agradables, que no se perciben como anormales, o los fenómenos de “que esto ya lo he vivido” (dejá vu), que como coincide con lo develado por muchas personas, no se registra como una enfermedad. Puede suceder, que el hecho de no haber experimentado el fenómeno previamente, pues hace difícil su análisis como normal o anormal. La forma como se perciba la sensación de la crisis, así como su impacto en la vida diaria y social, permiten la interpretación de esas experiencias como un fenómeno anormal e incitan después de una reflexión la consideración de consultar al médico (Hay, 2008). La persona debe identificar que hay una pérdida de continuidad, de completitud, de control y de vulnerabilidad, y se constituye la sensación de extrañeza. Con frecuencia valora esa experiencia de manera social con amigos, familiares y el contexto cultural, y si el

resultado es el de “anormalidad”, amerita luego la consulta profesional (Dixon-woods et al., 2006). En algunas oportunidades el paciente es incapaz de comunicar lo percibido por la carga emotiva que ha representado la experiencia, no encuentra el vocabulario adecuado con la suficiente experiencia requerida para expresarlo, o lo percibido genera tanta vergüenza social, que frena su expresión ante posibles represalias o burlas del entorno (Kidd & Carel, 2017; Pevy et al., 2021; Schwabe et al., 2008).

En la consulta médica se construye el síntoma entre lo narrado por el paciente y lo interpretado por el galeno con el propósito de llegar a un diagnóstico, que induzca las acciones para la recuperación de la salud (Eriksen & Risør, 2014; Pellegrino, 2001). Se entiende el síntoma como la construcción de un concepto que lleva a una acción pasando de la percepción subjetiva del “cuerpo para mi” a la objetiva por otra persona del “cuerpo para otros” (Wardrope & Reuber, 2022). El paciente informa sobre algunos episodios, el médico los interpreta como concordantes con epilepsia e indica exámenes y tratamientos. Leder expone este ejercicio en cuatro “textos”: el experimentado por el paciente, el narrativo al escribir la historia clínica, el corporal al realizar y consignar el examen físico y el instrumental dado por las nuevas tecnologías y exámenes. (Leder, 1990) Al pasar por los diferentes “textos” en procura de objetivar lo enunciado por el paciente, se corre el riesgo de que lo experimentado por el paciente no equivalga a lo interpretado por el médico y los resultados de los exámenes; la subjetividad pierde tanto poder, que en una nueva consulta el paciente adopta el lenguaje médico “tengo crisis focales complejas” en vez de “siento algo que me sube del estómago y después pierdo el conocimiento”. La vivencia fue objetivada y retorna como interpretación médica de “cómo me ven en el mundo”, teniendo un poder tal que la vivencia inicial y otras futuras se oscurecen progresivamente con la dominación del concepto médico. (Wardrope & Reuber, 2022) Puede ocurrir, por ejemplo, que al explicarle a las personas afectadas por epilepsia la definición de la enfermedad y la denominación de las crisis, en las siguientes conversaciones se hable de “ausencias” o “crisis tónico clónicas generalizadas” por parte del paciente. El campo para la descripción de otras experiencias subjetivas queda delimitado o cerrado. En la definición de las crisis epilépticas se enuncia que estas son súbitas, no

provocadas y estereotipadas. Algunos investigadores han observado como ciertos síntomas inespecíficos como bostezadera, irritabilidad, tristeza, ensoñación, inatención o cansancio preceden las crisis por horas a días. Como la definición es tajante en su expresión “súbita y no provocada”, pues muy pocos profesionales indagan sobre estos síntomas y el paciente tampoco los expresa ante la explicación previa del médico. Se pierde no sólo la exposición de la vivencia de esos síntomas para describirlos mejor, sino la posibilidad de aprender a identificarlos para prevenir una crisis epiléptica inminente. (J. K. Austin et al., 2001; Petitmengin et al., 2006, 2007)

En este encuentro, el siguiente dilema hermenéutico consiste en que el paciente sepa colocar en palabras lo experimentado. Esto es particularmente difícil en epilepsia, ya que la diversidad de percepciones emocionales, cognitivas, sensoriales y motoras, no son siempre fáciles de describir; su priorización puede diferir entre el discurso del paciente y el interés del médico o las dificultades lingüísticas debidas a la edad, educación, estado emocional o compromiso intelectual plantean escollos en la exposición e interpretación de lo vivenciado. (Carel & Kidd, 2014; Crichton et al., 2017)

La descripción verbal de lo experimentado emplea los recursos aprendidos del lenguaje y las vivencias que ha tenido la persona. Sin embargo, puede que lo descrito no coincida a cabalidad con lo experimentado. Evans describe esta situación así:

El lenguaje es demandado por la epilepsia, como por la poesía, que simplemente no existe; y ninguna cantidad de agilidad puede crearlo. [...] El lenguaje puede, sin embargo, en manos de un maestro, sugerir ese lenguaje mayor, exento de palabras, del cual surge el descubrimiento mental y espiritual. Puede sugerir verdades que son más ciertas por ser inarticuladas.<sup>50</sup> (Evans, 2021, p. 178)

---

<sup>50</sup> Language is demanded by epilepsy, as by poetry , that simply does not exist ; and no amount of agility can create it . [ ... ] Language can, however , in the hands of a master , suggest that greater , wordless language within from which mental and spiritual discovery issues . It can suggest truths which are the more certain for being inarticulate.

Para la descripción de una sensación de un movimiento interno que se ubica inicialmente en el estómago, para luego ascender detrás del esternón y llegar al cuello, han empleado los pacientes metáforas como “mariposas en el estómago” o “una brisa ascendiendo hasta llegar a la cabeza”. (Temkin, 1994, p. 37) Margiad Evans describe que varias de sus crisis iniciaban como si fuera el sonido rápido de una rueda pequeña de un reloj. (Evans, 2021, p. 58) El uso de metáforas para explicar la percepción de la crisis epiléptica – mariposas, brisa, reloj- en un contexto cultural y temporal específico, constituye lo que el filósofo francés Paul Ricoeur (1913 – 2005) denomina “prefiguración” (Ricoeur, 2004, pp. 115–130). La prefiguración no significa que no sea verídico, sino que es la forma de vivir la experiencia en el ambiente cultural o mundo en que se encuentre la persona. Algunos investigadores no solo se fijan en el contenido expresado e interpretado, sino en el trabajo y la formulación para realizar la narrativa. Las personas con epilepsia invierten mucho esfuerzo para dar a conocer lo experimentado, realizan varios intentos, dudan, reformulan o comparan, mientras aquellos con crisis psicógenas exponen con mayor facilidad lo percibido en especial en los detalles del entorno en que ocurrió el evento. (Schwabe et al., 2007)

Bajo la guía del conocimiento y la experiencia del médico se filtra y selecciona la información de la narrativa del paciente mediante preguntas dirigidas, ejemplos, puestas en común, solicitud de detalles y reinterrogatorios. El médico procura explicar lo narrado por el paciente en conceptos anatómicos, fisiológicos, psicológicos y sus derivados de las biociencias con el propósito diagnóstico, pronóstico y terapéutico. En esta acción se evidencia una orientación de llevar los datos aportados hacia sistemas, paradigmas, categorías o clasificaciones aplicadas por la medicina. La selección de datos, su interpretación y análisis van orientados a pulir el diagnóstico más específico posible, disminuyendo la posibilidad de error (Daniel, 1986). La interpretación que hace el paciente sobre sus percepciones y sensaciones, así como aquellas narrativas que quedaron atrapadas en el cedazo guiado por el médico, pueden considerarse como “el excedente de sentido” expuesto por Ricoeur. En vez de ser el residuo de la interpretación literal, pasa a ser el sobrante de la hermenéutica médica. (Ricoeur, 2006, p. 68) Como ese residuo no fue útil para llegar al diagnóstico clínico suele perder interés para el médico, porque no “encajó” en el

paradigma clínico. Por el contrario, es posible que el residuo contenga información importante sobre la vivencia de la enfermedad para el paciente. De la prefiguración de “una brisa ascendiendo hasta llegar a la cabeza” se llega mediante la interpretación médica refigurativa de “crisis epilépticas focales sensitivas”, que requieren determinados estudios y un tratamiento específico. La primera afirmación expresa “el cuerpo vivido” (Leib) del paciente, mientras la segunda “el cuerpo objetivo” (Körper) del médico (Gadamer, 2017b). Las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de la epilepsia, suelen quedar en el “excedente de sentido” que fueron expresadas por el paciente o “cuerpo vivido”. El diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico son resultado de la interpretación sobre el “cuerpo objetivo” a través de lo expuesto por el “cuerpo vivido”.

Un error interpretativo del síntoma expuesto por el paciente consiste en pasar por alto las múltiples opciones equivalentes al síntoma subjetivo. Por ejemplo, una persona puede referir que tiene “mareo”. El síntoma puede correlacionarse con una estructura anatómica específica. El “mareo” puede interpretarse como náuseas, vértigo, desequilibrio, cinetosis, despersonalización, autocopia, visión borrosa, lipotimia entre otras. (Sommerfeldt et al., 2020) Cada una de estas variantes del síntoma “mareo” puede corresponder a estructuras anatómicas y fisiopatológicas diferentes como las náuseas con el tracto gastrointestinal, el vértigo con el oído medio, la lipotimia con el sistema cardiovascular o la visión borrosa con los ojos. En la epilepsia esos síntomas también pueden corresponder a localizaciones cerebrales diferentes. Esta pericia o impericia interpretativa puede retardar o confundir el diagnóstico y colocar en mayor riesgo la salud del paciente. Esta situación puede ser más compleja al abordar niños que expresan sus síntomas de manera no verbal o con un lenguaje y conocimiento en desarrollo. (Carel & Györfy., 2014) Otro error interpretativo de los síntomas puede ser el de pasar por alto o desconocer aquellos que son nuevos, inespecíficos, poco frecuentes o desconocidos para el médico. (Hede, 2008; Papp & Onton., 2018) Algunos ejemplos pueden ser las experiencias de éxtasis con componentes eróticos, místicos o sobrenaturales como la clarividencia o el desdoblamiento. Los médicos aprenden que en general los trastornos neurológicos, incluyendo la epilepsia, se manifiestan con pérdida de habilidades y funciones. En las

crisis epilépticas sensoriales las manifestaciones suelen ser simples como hormigueo, fognazos, zumbidos o mal olor. Cuando aparecen fenómenos infrecuentes con manifestaciones más estructuradas y complejas, no se les suele atribuir a una epilepsia, sino a un trastorno emocional o psiquiátrico. Algunos ejemplos al respecto son las expresiones emanadas por algunos pacientes para describir sus crisis epilépticas como las de “una ola emocional que me golpea una y otra vez”, “una relajación profunda, un plus en mi vida”, “un adolescente enamorado”, “sensación erótica oscilante como una estrella polar centellante”, “una carga erótica en la piel” o “como si tuviera un contacto telepático con un poder divino”. (Arias, 2019c; A. Hansen & Brodtkorb, 2003)

Una barrera hermenéutica es la de la organización jerárquica y privilegiada del conocimiento en manos de los médicos, quienes pueden decidir sobre la relevancia de lo expuesto por el paciente, sin tener necesariamente en cuenta el contexto en el que vive. En esa situación se pueden sentir afectadas las personas de minorías sociales o que viven en ambientes diferentes a los del médico. (Ho, 2009, 2011) Algunos síntomas caen en el contexto médico como patológicos, mientras en el contexto social del individuo pueden generar veneración. (Restrepo, 2014) La mirada de la medicina puede darle algún tipo de explicación al fenómeno expresado por el paciente, aunque también cabe la posibilidad de que deseché la interpretación por otras áreas del conocimiento o del mismo paciente. (Wardrope, 2015) Es lo que los sociólogos Peter Conrad y Joseph Schneider exponen al analizar como determinadas condiciones pasan de la condena religiosa o jurídica, a la medicalización, cuestionando la posibilidad de normalidad. Es el caso de las adicciones, el déficit de atención e hiperactividad, la homosexualidad o las enfermedades mentales. (Conrad & Schneider, 1992) Es posible que la medicalización se haya instaurado como autoridad en la sociedad para despolitizar dichas condiciones, corriendo el riesgo de que dicha visión se constituya en hegemónica en desmedro de otras posibles perspectivas. (Wardrope, 2017) La preponderancia de la “mirada clínica” suele rechazar las fuerzas centrifugas de la experiencia del paciente, aquellas que no se adaptan al paradigma médico. El paciente, inconforme con una solución a medias o unidireccional, busca otras opciones terapéuticas que restituyan su “ser” y su “ser en el mundo” o entra a negociar

con la medicina opciones que restituyan su equilibrio. (Asadi-Pooya et al., 2021; Chin-Yee et al., 2019; Giovagnoli et al., 2006; Mesraoua et al., 2021)

Se puede afirmar que la “refiguración” propuesta por Ricoeur ya está determinada o al menos direccionada por el método y sistema de clasificación de las enfermedades, en este caso de la epilepsia. El ejercicio clínico va encaminado a “cuadrar” la información aportada por el paciente e interpretada por el médico en un paradigma predeterminado. El trabajo de “figuración” para ampliar el abordaje de la persona afectada, buscar otros diagnósticos, exponer el padecimiento y la subjetividad del paciente, significa salirse del método y cuestionar el sistema habitual de la enseñanza y ejercicio de la profesión. El residuo o “excedente de sentido” no es despreciable, hace parte de la experiencia de su “estar en el mundo” y puede tener indicios. sobre lo que perdió en el equilibrio de sí mismo, con los demás y el entorno. Durante el proceso de figuración obtiene el paciente el reconocimiento y legitimación de su percepción y padecimiento, o en caso contrario será catalogado como hipocondríaco, simulador, defraudador o desocupado. (Nettleton, 2006; Salmon, 2000) La recuperación del equilibrio pasa por el conocimiento diagnóstico y la efectividad del tratamiento, pero la restitución subjetiva y social requieren de intervenciones adicionales en las personas con epilepsia. Entre estos aspectos se encuentran por ejemplo la variación de la identidad, la posibilidad de empleabilidad, la estigmatización, la participación en actividades de ocio y deportes, la consideración de matrimonio y procreación o la obtención de la licencia de conducción. (Carrizosa-Moog et al., 2018; Hosseini et al., 2013; Kate Collins et al., 2007; Lee, 2021a; Sheridan et al., 2015; Smeets et al., 2007; Starck et al., 2019; Szaflarski et al., 2006)

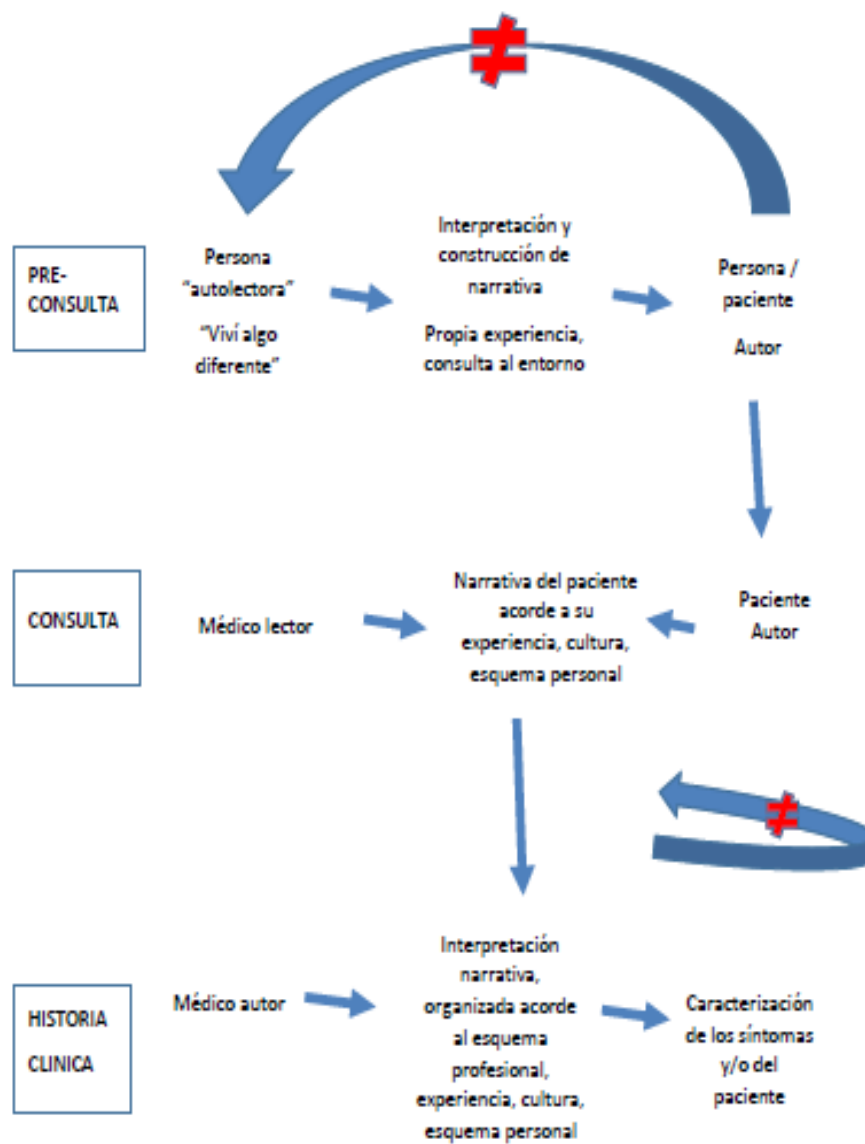


Figura 1. Dilemas hermenéuticos en el acto médico. Modificado de Sanchez-Davies, J. (2019). Epilepsy, literature and linguistics: Spotlighting subjective symptoms. *Medical Humanities*, 45(4), 372–381.

#### 4. Soluciones a los dilemas hermenéuticos

No es la intención inclinarse por una u otra posición frente al acto médico, ya fuera este con “la mirada clínica “de Foucault, “la mirada del paciente” de Porter o “la mirada tecnológica” del mundo industrializado. Tampoco es asumir que la mezcla de las tres sea una solución absoluta. Es importante situarse en el contexto de cada persona y la premura de una solución específica, lo que va a decidir una salida diagnóstica y terapéutica sensata. La mirada objetiva, sistemática y ordenada, suele llevar a diagnósticos oportunos y tratamientos apropiados. A su vez una “mirada basada en el paciente” no descarta lo enunciado previamente, sino que abre las puertas a inquietudes importantes para la recuperación del equilibrio como sujeto en un contexto específico. El acto médico basado primordialmente en la tecnología corre el riesgo de la deshumanización y del desconocimiento de la subjetividad. La pregunta es, ¿cómo sacar el mayor provecho del encuentro médico en beneficio de la persona consultante?

En cuanto al aspecto de volver explícito lo vivido y para lo que a veces “no hay palabras”, se han propuesto técnicas de entrevistas en el paradigma de la “microfenomenología”, en las que se invita al paciente a reflexionar sobre las sensaciones periféricas de lo vivido, y no sólo expresar lo que más le llamó la atención. (Petitmengin, 2006) El hecho de que muchas acciones ocurran de manera “automática” sin una verdadera atención sobre ellas, no significa que no sean conscientes. El ejemplo del ducharse puede ser útil al saberse como una acción habitual. Se puede con preguntas dirigidas al detalle, evocar aspectos que parecerían haber pasado desapercibidas como: la temperatura del agua, la fuerza de la regadera, las partes del cuerpo con mayor sensibilidad, la intensidad de la luz, la textura de la esponja o del jabón, el color del piso y las paredes, etc. También pueden surgir otras sensaciones que vienen de su experiencia íntima. La persona puede referir “el baño me revivió”.

Ahí entra a preguntarse el preconcepto ligado al “revivir”, que puede explicar la persona en sus propias palabras con eventos aprendidos o experimentados previamente como por ejemplo “la restauración de energía después de haber dormido bien” o la concepción de haber “renacido”. De manera similar se podrían volver más explícitas las vivencias infrecuentes o anormales como las de las crisis de epilepsia. Se considera que esta técnica contribuye al autoconocimiento y a la identificación de posibles crisis frente a otros eventos similares.

La facilitación de la expresión mediante el dibujo es otra herramienta empleada para exponer lo que por diferentes condiciones no se puede decir con palabras. El dibujo ayuda incluso a facilitar el diálogo al preguntarse sobre los detalles, figuras, colores o tamaños y su posible interpretación. (Featherstone et al., 2015; Gomes Correia, 2000; Stafstrom & Havlena, 2003) Los dibujos han sido empleados, no solo en adultos, sino más frecuentemente en población pediátrica con epilepsia, aportando no solo información sobre las crisis, sino las percepciones del entorno como la angustia de los padres. (Stafstrom, 2019; Stafstrom et al., 2012)

Otra posible forma de disminuir la barrera de la interpretación de un síntoma impreciso, es la de ofrecer múltiples opciones para que la persona escoja la que más se le ajusta. Previamente se dio un ejemplo con respecto a las náuseas; otro sería el tipo de dolor de cabeza que puede ser opresivo, pulsátil, explosivo, quemante, punzante o como hormigueo. En muchos casos e incluso en enfermedades específicas se han empleado listas de síntomas que el paciente va reconociendo como propios. (Ruis et al., 2014; Wolff et al., 2004) En estos listados pueden aparecer aquellas expresiones que el paciente no podría expresar por sí mismo o que le generarían vergüenza, aportando la tranquilidad del reconocimiento de que es algo, que le puede ocurrir a otras personas, de lo contrario no aparecería en el listado. (Devinsky et al., 1991) Los listados de síntomas también tienen sus críticas, ya que pueden colocar al paciente en un rol de intérprete de los síntomas, de negociador de los mismos, de jugador entre las fuerzas centrípetas y centrífugas de lo relevante o innecesario, o podría inducir la reconceptualización de su experiencia de enfermo por medio del

listado de síntomas. Las listas de síntomas pueden facilitar un diagnóstico preciso para el médico. (Galasinski, 2008; Malpass et al., 2021; Reuber et al., 2016)

Otro posible recurso es el de reconocer las limitantes expuestas en el proceso de interpretación y buscar continuamente alternativas para sobreponerlas. Es decir, tener la sensibilidad de reconocer los límites del propio conocimiento y reconocer el esfuerzo de lo que logran y aportan los otros en la construcción de ese conocimiento. Esta postura de “humildad epistémica o intelectual” se abre a otras opciones y logra evaluar mejor los argumentos pobres y fuertes. (Lakeman, 2010; T. Porter & Schumann, 2017) Se reconoce además las capacidades intelectuales de los otros, evita la postura de evaluador de lo correcto e incorrecto, desmonta la “superioridad” del médico y le da el espacio de que se puede estar equivocado. (Leary et al., 2017; Tjosvold et al., 1980)

El desarrollo de la tecnología en la sociedad contemporánea le ha restado importancia a la subjetividad de las personas con algún tipo de enfermedad, y de la epilepsia en este caso particular. La relevancia otorgada a la tecnología, no sólo ha oscurecido la “mirada del paciente”, sino que amenaza con desplazar la “mirada clínica” con los riesgos de deshumanización del acto médico. Ese “excedente de sentido” de lo subjetivo, no solo desplaza lo vivido por el paciente como registro cultural e histórico, sino que puede ser un freno a una mayor exploración del síntoma con posibilidades diagnósticas y terapéuticas en el ámbito médico y de otras profesiones. Es la lucha entre las “fuerzas centrípetas” de la visión monocular de la medicina frente a las fuerzas centrífugas de la subjetividad y de la visión de otras profesiones. Se debe reconocer, que para la recuperación de la subjetividad y de su relevancia informativa conducente a cambios para la recuperación del equilibrio, existen varias barreras hermenéuticas. Entre estas se encuentran que lo percibido sea registrado como anormal, las limitaciones de exponer lo percibido en palabras y textos, la diversidad de posibilidades en la construcción de síntomas, la preponderancia del interés médico contrastada con la del paciente, la pena y el ocultamiento de información del paciente por temor a ser valorado negativamente como sujeto social, la confrontación de contextos entre médico y consultante y el reconocimiento y ejercicio de postura dominante de la medicina. Para sobrepasar

dichas barreras y poder acceder a la información necesaria del paciente se recurren a técnicas como la microfenomenología, la exposición de lo sentido en dibujos o la presentación de diversidad de síntomas a seleccionar. Dichas estrategias pueden ser más útiles con un cambio de postura denominada humildad epistémica o intelectual.

## 5. Los conceptos biomédico, experiencial y social de la enfermedad

Si bien se han empleado en inglés las palabras *disease*, *illness* y *sickness* como sinónimos, lo cierto es que, en las disciplinas como filosofía de la medicina, sociología y ética médica, tienen un carácter diferenciador importante. El sentirse enfermo va a recibir la denominación de *illness*; el abordaje profesional en procura de objetivar la enfermedad se le llama *disease*, y a la perspectiva social de la enfermedad, con las normas que modifican el rol ciudadano del afectado, se le atribuye el concepto de *sickness*. (Boyd, 2000; Hofmann, 2002; Susser, 1990) La etimología de *disease* hacía referencia en el siglo XIV a malestar, inconveniencia, angustia, incomodidad, desgracia o problema, y proviene del francés antiguo *desaise*, que decompuesto conduce a *des* por fuera o lejos, y *aise*, por comodidad física, placer, estado imperturbable del cuerpo, tranquilidad o paz mental. El uso de la palabra *disease* como referente a la enfermedad aparece a finales del siglo XIV. (*Disease / Etymology, Origin and Meaning of Disease by Etymonline*, n.d.) Desde el siglo XV se emplea el sustantivo *illness* para significar la enfermedad, dolencia o malestar; previamente tenía el significado de mala calidad moral. El adjetivo *ill* se relacionaba con conceptos de moralmente malvado, ofensivo, objetable, marcado por malas intenciones, dañino y pernicioso. (*Illness / Search Online Etymology Dictionary*, n.d.) La etimología de la palabra *sickness* remonta al inglés medio *sik*, y a su vez del inglés antiguo *seoc*, que significa enfermo, débil, corrupto, triste, perturbado, profundamente afectado por un fuerte sentimiento. En el siglo XII se ve la palabra relacionada con estar angustiado emocionalmente por el dolor y la ira. *Sickness*, como la sensación de "estar cansado y agotado" se describe en la década de 1590; y finalmente la frase figurativa de enfermo se documenta en 1783. (*Sickness / Search*

*Online Etymology Dictionary*, n.d.) La indagación etimológica no logra documentar las diferencias conceptuales entre los tres sustantivos, y su traducción al español remiten indefectiblemente a la palabra *enfermedad*.

Según el noruego Bjorn Hofman, profesor de filosofía de la medicina, fue el sociólogo estadounidense Andrew Christian Twaddle (1937-2020), quien profundizó en la diferenciación entre los conceptos de *disease*, *illness* y *sickness* durante su estudio doctoral en 1967. (Hofmann, 2016; *Tribute to Professor Andrew Christian Twaddle - Peace Studies*, n.d.) Advierte Hofman que dichas reflexiones han sido aceptadas y aplicadas en diferentes áreas disciplinares como antropología, filosofía y sociología médicas, no sin algunos reparos y observaciones de otros investigadores. Si bien pareciera que los conceptos mencionados tienen un papel relevante en el abordaje bio-psico-social de la enfermedad, no pareciera haber tenido un impacto significativo y diferenciador en los diccionarios especializados de medicina y sociología. (*Disease Definition & Meaning - Merriam-Webster*, n.d.; *Search Results for "Sickness" | Open Education Sociology Dictionary*, n.d.) No obstante, el peso teórico y argumentativo de los conceptos trabajados por Twaddle ha tenido el impacto suficiente para ser considerado por diferentes sociólogos y médicos en sus estudios de investigación, como lo fueron Conrad y Schneider en la década de los 80 con su trabajo en epilepsia, y Zolá con el estudio sobre la discapacidad (Conrad & Schneider, 1992; Schneider & Conrad, 1983c; Zola, 1982a)

Según Hofman, el aspecto biomédico o clínico de la enfermedad (*disease*), se sustenta en la objetivación al permitir ser observada, examinada, mediada y medida; el personal médico y paramédico se encaminan a detectar, clasificar y controlar la enfermedad. El componente experiencial o psicológico de la enfermedad (*illness*) se basa en las percepciones subjetivas de la persona que las padece; se trata de experiencias y emociones como ansiedad, miedo, dolor, sufrimiento o la sensación de que algo no está bien consigo mismo. Se puede acceder a esa información por reportes verbales de introspección, de análisis del lenguaje o a través de estados diversos de consciencia. (Featherstone et al., 2015; Schwabe et al., 2007; Wardrope & Reuber, 2022) Los aspectos sociales de la enfermedad (*sickness*) se elaboran por

las expectativas, convenciones, políticas y normas sociales; sus criterios se descubren a través de la interacción, participación y los estudios sociales. (Susser, 1990) En la tabla 4 se observan las diferencias entre los tres conceptos y se adiciona como ejemplo el caso de la epilepsia.

**Tabla 4. Perspectivas diferenciales de la enfermedad – conceptos de *disease*, *illness* y *sickness* con la epilepsia como ejemplo**

	<b><i>Disease</i> (biomédico)</b>	<b><i>Illness</i> (experiencial)</b>	<b><i>Sickness</i> (social)</b>
<b>Campo del conocimiento, disciplina, agentes primarios, interesados</b>	Personal médico y paramédico	Personal, experiencial, existencial	Sociedad, instituciones, legisladores, abogados
	Neurólogos, enfermeras, psicólogos, neurocirujanos, neurorradiólogos, técnicos en electroencefalografía etc.	Persona / paciente con epilepsia	Asociaciones de médicos, pacientes, familias (Liga Internacional contra la Epilepsia - ILAE, Buró de la Epilepsia -IBE), Sistema General de Seguridad Social y Salud - SGSSS, Empresas Promotoras de Salud - EPS, Instituciones Prestadoras de Salud - IPS
<b>Fenómeno básico</b>	Evento fisiológico / fisiopatológico, mental, genético, ambiental	Experiencia subjetiva usualmente negativa, sufrimiento y dolor	Convenciones, normas y roles sociales.
	Descarga eléctrica cerebral hipersincrónica, la crisis epiléptica como síntoma	Experiencia de crisis epiléptica generalizada o focal; con o sin pérdida de consciencia, de tipo sensorial, emocional, cognitiva o autonómica.	Leyes de epilepsia, cuidadores, conducción, discapacidad, enfermedades huérfanas. Convenciones sociales de exclusión, discriminación y estigmatización.
<b>Acceso al fenómeno por medio de:</b>	Observaciones, exámenes, medidas, tecnología	Introspección, intuición (fenomenología), interacción (lenguaje), estados mentales (psicología)	Participación, interacción social, estudios sociales
	Experticia clínica en anamnesis y examen físico general y neurológico, electroencefalograma EEG, neuroimágenes, exámenes de laboratorio	Vivencia (íntima) de la crisis epiléptica; explicación verbal o pictórica de la crisis; identificación de estados variables de consciencia	Participación en grupos de apoyo, de activismo social y político, de investigación.
	Objetivo	Subjetivo	Inter-subjetivo

<b>Estado del conocimiento</b>	Identificación y clasificación de la crisis y del síndrome epiléptico	Experiencia personal por ejemplo de otredad, cambio de identidad	Trabajo interdisciplinario: médicos, salubristas, políticos, sacerdotes etc.
<b>Abordaje altruista</b>	Cura	Cuidado	Subvenciones, justicia
	Curación o control de las crisis epilépticas	Vigilancia sobre la calidad de vida, estilos de vida saludable, comportamiento frente a los demás y frente al entorno	Acceso, disponibilidad, oportunidad de los servicios en salud; incapacidades, integración social
<b>Empodera a y resultados en:</b>	Exámenes, diagnóstico y tratamiento	Atención, soporte, excusa moral y social, reducción en responsabilidades	Soporte y compensaciones económicas, incapacidades legales, estigmatización y discriminación.
	Disponibilidad de recursos humanos y logísticos para realizar el diagnóstico; diversidad de diagnósticos diferenciales; multiplicidad y disponibilidad de tratamientos.	Vigilancia de la autonomía, sobreprotección, sensación de otredad, cambios de identidad	Certificación de discapacidad / incapacidad; inclusión y exclusión social

Tomado de Hofman y modificado por Carrizosa (Hofmann, 2016)

En teoría la relación entre los tres conceptos de la triada podría tener una configuración equilibrada, donde cabe la independencia de cada concepto o la sobreposición variable entre ellos.

Figura 2.

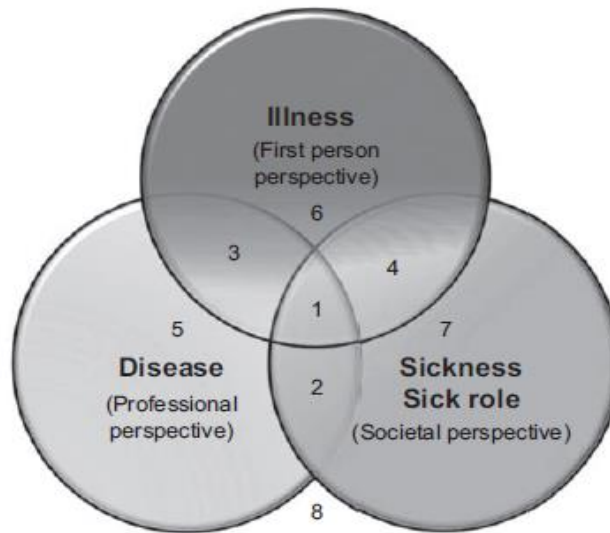


Figura 2. Relación de los tres conceptos de *disease*, *illness* y *sickness*. Numeral 1: confluencia de los tres conceptos, numerales 2,3 y 4: confluencia de dos conceptos, numerales 5,6 y 7: independencia de cada concepto. Tomado de Hofman (Hofmann, 2016)

A continuación, se ilustrarán con ejemplos, las posibles circunstancias expresadas con numerales de la figura 1. El caso 1 se ilustra con el ejemplo de la epilepsia de la siguiente manera: una persona refiere que desde hace algunas semanas percibe de manera súbita algunos episodios de sensación de mariposas en el estómago, que ascienden detrás del esternón hacia el cuello, y que se acompañan de olor a podrido. Estos episodios tienen una duración de uno a dos minutos, después de los cuales termina con somnolencia. Dada la recurrencia de los episodios, su impredecibilidad y la extrañeza de los mismos, provocan la consulta de una opinión externa o profesional. Hasta aquí se describe lo interiorizado en el concepto experiencial o *illness*. (Manford & Shorvon, 1992) Esa información lleva al médico a identificar los episodios narrados como la manifestación de síntomas debido a descargas hipersincrónicas cerebrales que clasificará como crisis epilépticas focales no motoras y con preservación de la consciencia de origen en el lóbulo temporal mesial. Para apoyar su hipótesis recurre a un electroencefalograma para documentar las descargas eléctricas anormales en la zona cerebral anotada, así como a documentar

la posible lesión cerebral en la misma zona mediante las neuroimágenes. Todos estos datos le permiten tomar las decisiones si la persona requiere un tratamiento farmacológico específico o si es un candidato a cirugía de epilepsia. Estos aspectos biomédicos de identificación, clasificación, medición y decisión terapéutica caben en el concepto de enfermedad o *disease*. (Diehl & Lüders, 2000; Querol Pascual, 2007) Por las características de las crisis en su impredecibilidad, se le recomienda al paciente tomar determinadas medidas cautelares como lo son evitar el traspaso, la ingesta de alcohol, la prohibición de conducir por algunos meses, o la expedición de una incapacidad médica temporal o definitiva. La vigencia de normas legales y de guías y recomendaciones disciplinarias de las asociaciones de expertos en neurología, le dan una mayor contundencia a estos aspectos relacionados con el concepto de la experiencia social o *sickness*. (Brna et al., 2017; Krumholz et al., 2016b; Willems et al., 2019)

Las conductas a seguir no son tan claras y expeditas cuando hay confluencia de dos conceptos: en una evaluación de “rutina” se encuentra en la resonancia cerebral simple un tumor cerebral de lento crecimiento en la región mesial del lóbulo temporal. (Shah et al., 2011; Soleman et al., 2020) La conducta asumida por el grupo de médicos fue la de extirpar el tumor mediante la cirugía. Posterior a la misma el paciente queda eximido temporalmente de trabajar o estudiar, y de asumir determinadas responsabilidades en su familia. El paciente nunca tuvo una manifestación subjetiva de anormalidad (*illness*). En esta situación confluyen los conceptos de enfermedad (*disease*) y su componente social (*sickness*) (Numeral 2).

Un escolar puede tener la sensación por algunos momentos de “tiempo perdido”, y de manera inexplicable observa él y sus acudientes, que su desempeño académico se ha deteriorado. En la consulta con el galeno se constata tanto al examen físico, como por medio de la electroencefalografía, el diagnóstico de ausencias. Se instaura el tratamiento correspondiente y el estudiante lleva su vida diaria sin ningún tipo de restricción social. (Wirrell et al., 1997) Confluyen en este caso los conceptos de la vivencia personal (*illness*) y el de la enfermedad (*disease*), y está ausente el concepto social de la enfermedad (*sickness*). (Numeral 3)

Los conceptos de *illness* y *sickness* pueden confluir cuando no se consulta al médico para realizar el respectivo diagnóstico y tratamiento. Ocasionalmente ocurre en personas con epilepsia mioclónica juvenil, que durante semanas experimentan sacudidas de las extremidades y el cuerpo en las primeras horas de haberse despertado. A veces esas sacudidas (mioclonías) puede producir caídas, o que lo que se tenga en la mano salga volando como por ejemplo la tasa de café en el desayuno. Tanto la persona como su entorno cercano pueden notar que no se trata de un fenómeno normal, pero lo normalizan al no repercutir más allá del posible reguero, y le otorgan denominaciones que pueden minimizar su relevancia como por ejemplo con las de chiripiorcas, sacudidas o mañas. A veces asumen incluso conductas que minimizan los riesgos como por ejemplo sentarse a esperar que sucedan las mioclonías para luego proceder a bañarse o desayunar. Otras personas con episodios recurrentes de la sensación de “algo ya vivido” (*déjà vu*), observan que puede ser algo inusual o anormal, pero al compartirlo con familiares, amigos o compañeros de colegio o trabajo, reciben con la confirmación de que otras personas han experimentado algo similar, la aprobación de normalidad y de socialmente aceptable. En ambos ejemplos se posterga la consulta médica y lo vivido queda en los espacios de *illness* y *sickness* (Numeral 4) (Akgül et al., 2013; Pašić et al., 2018)

Algunos escolares con epilepsia de ausencias no se percatan de que vivieron un episodio de desconexión, ni siquiera tienen la sensación de tiempo perdido. Su actividad se ve suspendida por la crisis de ausencia de escasos segundos de duración, y se reasume posteriormente como si nada hubiera ocurrido. Son los profesores o acudientes quienes se percatan de los episodios. El médico realiza el diagnóstico clínico, lo comprueba mediante la electroencefalografía e instaura el tratamiento específico. La vida social del paciente no suele verse afectada. En estos casos es el concepto de *disease* el que predomina, y los conceptos de *illness* y *sickness* están ausentes. (Numeral 5) (Grosso et al., 2005)

En otras circunstancias pueden ocurrir episodios de ausencias, mioclonías, fenómenos de *déjà vu* o de alteraciones sensitivas sin pérdida de la consciencia, que se corresponden a síntomas debidos a las descargas eléctricas anormales, que

caracterizan a la epilepsia. Dado que los fenómenos no repercuten de manera significativa en la vida diaria del afectado, o de que la exposición pública de las manifestaciones podría conllevar a pena o vergüenza personal o pública como en el caso de crisis orgásmicas, quedan entonces circunscritas a la vivencia personal de las crisis (*illness*), sin tener una orientación clínica, ni una repercusión social. (Numeral 6) (Carod, 1998; Janszky et al., 2004; Jilek-Aall, 1999)

Las normas legales explícitas de exclusión de las personas con epilepsia y la de sus familiares pueden ser el ejemplo del concepto aislado de *sickness*, sin concurrir con los aspectos experienciales o biomédicos. Esto ocurrió por ejemplo con las leyes de migración en Colombia, que impedían o limitaban el ingreso de extranjeros con epilepsia y de sus familiares en las primeras décadas de siglo XX, por considerarlas inconvenientes para la pureza de la raza. Muchas de estas leyes han sido declaradas inexequibles, sin embargo, es conocida la forma velada de estigmatización y exclusión al estudio, trabajo y actividades lúdicas o deportivas, a las que son sometidas las personas con epilepsia, así sus crisis estén controladas. (Numeral 7) (Carrizosa Moog, 2014; Grodin et al., 2018)

El numeral 8 corresponde a una situación en la que no hay confluencia de ninguno de los tres conceptos. Esa circunstancia ocurre como un hallazgo incidental o por la realización de exámenes de manera indiscriminada. Cabe el ejemplo de la profesora que aconseja a la madre de un estudiante indisciplinado, que consulte a un neurólogo con un electroencefalograma. La madre realiza el examen y este sale anormal. El estudiante no siente anormalidad alguna, el examen no se corresponde a ningún fenómeno epiléptico y puede salir alterado hasta en un 17% de la población general, y no existe repercusión social evidente. Es quizás la situación en que los exámenes paraclínicos colocan a la persona en riesgo de padecer alguna enfermedad, pero que no la ha manifestado en ninguna de sus posibilidades. (Monin et al., 2018; Rathore et al., 2021)

La figura 1 expone un equilibrio entre los tres conceptos de *disease*, *illness* y *sickness*. La figura representa un concepto teórico, que no necesariamente corresponde a la realidad. Un estudio sueco en salud pública quiso demostrar la

variación y el dinamismo de estos conceptos en la población laboral del país. Los investigadores realizaron encuestas sobre esos conceptos partiendo de la hipótesis de que la magnitud de la vivencia de la enfermedad (*illness*) era mayor al concepto biomédico (*disease*), que a su vez era mayor al concepto social de la enfermedad (*sickness*) (Figura 3) Como se observa en la figura2 no existe independencia de los conceptos, ni diversidad de solapamiento entre los mismos, sino que los conceptos biomédicos y sociales quedan completamente englobados por el de la experiencia.

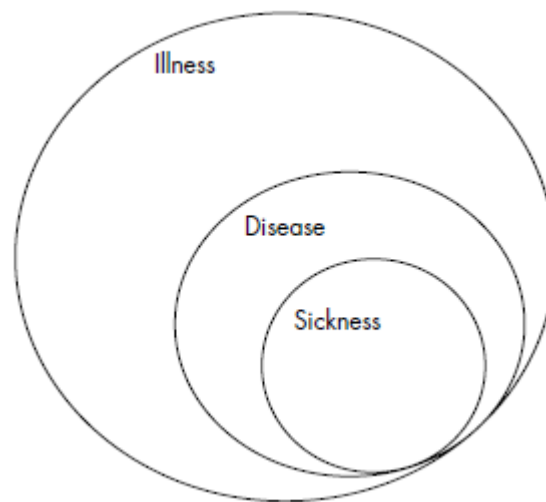


Figura 3. Relación hipotética entre los conceptos de *sickness*, *disease* e *illness*. Tomado de Hofman (Hofmann, 2016)

Los resultados demostraron que la magnitud del concepto experiencial (*illness*) predominaba sobre el biomédico (*disease*) y este sobre el social (*sickness*), como en la hipótesis; sin embargo, aparecen en magnitudes diferentes, tanto la independencia de los tres conceptos, como la sobreposición variable de los mismos (Figura 4).

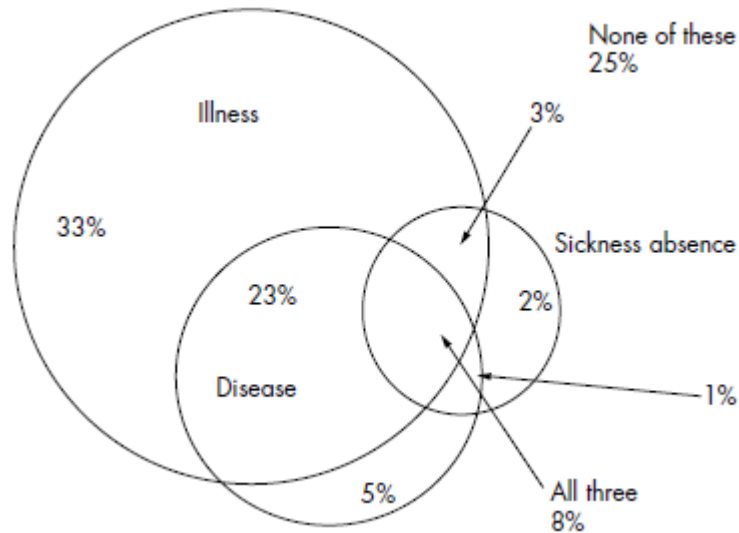


Figura 4. Relación entre *illness*, *disease* y *sickness* en población empleada de Suecia (N = 13887, 1998 – 2001) Tomado de Hofman (Hofmann, 2016)

El estudio demuestra que los conceptos cursan de manera independiente en un 33% para la experiencia personal (*illness*), en un 5% para la enfermedad (*disease*) y en un 2% para el efecto social (*sickness*). La concurrencia de los tres conceptos ocurre solo en un 8%; mientras que la de *illness* y *disease* en 23%, *illness* y *sickness* en un 3%; y *disease* y *sickness* en 1%. El estudio resulta más interesante aún, al exponer que sólo el 25% de los encuestados no referían ningún tipo de sensación o percepción relacionado con los tres conceptos de la enfermedad, o sea los verdaderamente aliviados o sanos. El 75% tenía algún tipo de relación con la enfermedad, ya fuera esta de tipo vivencial, biomédica o por su efecto social. La observación no resulta de poca monta por tratarse de población en capacidad laboral, empleada en edades entre los 16 a 64 años.

El estudio demuestra que la confluencia de los tres conceptos es dinámica teniendo en consideración fundamentalmente dos variables: la de la población y el tiempo de estudio. En este caso una población en edad laboral de un país desarrollado, en una sociedad de bienestar, en la que no se indaga sobre una enfermedad en particular. El tiempo fue de tres años con sus variaciones estacionales. Se puede inferir que los resultados mostrarían su diferencia si se tratara por ejemplo de una población de

personas con epilepsia en edad laboral, que vive en el Área Metropolitana del Valle del Aburrá. Un enfoque integral y continuo de estos conceptos podría permitir la planeación e intervención oportuna de políticas públicas orientadas a la identificación de riesgos, detección precoz de la enfermedad, prevención de complicaciones, intervención oportuna y desarrollo de las estrategias sociales de salud mental y físicas apropiadas y ajustadas a las necesidades de la población estudiada.

En conclusión, los conceptos experiencial, biomédico y social de la enfermedad son diferentes y no son sinónimos. Si bien etimológicamente no hay una real diferencia entre ellos, la diferenciación conceptual trabajada por la sociología, permiten reconocer las diferencias y sus relaciones conceptuales. Un abordaje basado en los tres conceptos en poblaciones y tiempos definidos, puede arrojar un diagnóstico específico sobre el cual se pueden desarrollar políticas públicas de impacto comunitario e individual, en procura de mejorar la calidad de vida.

## **6. La metáfora: aproximación teórica**

El estudio de las entrevistas a las personas con epilepsia, así como el análisis realizado de las obras específicas de Javier Váscquez, Margiad Evans y Fiodor Dostoievsky, muestran la necesidad de hacer una aproximación a la teoría de la metáfora. La aparición de metáforas en los textos mencionados puede nutrir la investigación en la percepción sobre la enfermedad, las crisis epilépticas y las actitudes individuales y sociales, que constituyen los conceptos de “disease, illness y sickness”.

El filósofo francés Jean Paul Ricoeur (1913-2005) hace una disertación sobre lo que él denomina la metáfora viva. (Begué, n.d.) Es así que la metáfora viva trae tensiones y problemas vinculados a los significados que aparecen en un juego conceptual que trasciende el mundo literal. Ya no se trata de la sustitución lingüística, sino de la apertura de nuevas posibilidades de interpretación, surgen nuevas realidades y emociones. Según Ricoeur la metáfora persigue dos funciones en una misma estructura: la primera es la de la persuasión mediante la elocuencia y las pruebas argumentativas (función retórica); la segunda es la de imitar, inventar y

proponer nuevas realidades, no trata de demostrar nada (función poética). La metáfora se puede entender como un movimiento o desplazamiento de una idea, que trae nueva información causante de asombro o perplejidad, y constituyéndose en una nueva figura por su semejanza con la inicial. Se emplea en la metáfora un nombre de otro contexto y que significa otra cosa a lo nombrado (transposición), lo que, a pesar de querer designar lo mismo, va a darle a su vez la separación o la distancia frente al primero. La semejanza opera en la metáfora; es el sentido de “esto está por ...” o la comparación de “esto es como ...”. Sin embargo, existe algo que fusiona ambos conceptos, el corte no es total. Es evidente la separación lógica de las ideas expuestas, pero su riqueza consiste precisamente en generar un nuevo sentido.

El orden lingüístico establecido por el que se rigen las estructuras de los diferentes idiomas se relacionaría en Ricoeur como la mimesis I; la ruptura de esa estructura para redescubrir la realidad correspondería a la mimesis II. Aparece la tensión entre la primera estructura y el desarreglo, la oportunidad de nuevas interpretaciones. Se va más allá de la sustitución lingüística o del sentido de la palabra, al desplazamiento o cambio de sentido del discurso. Del receptor se espera una apertura de que dichos cambios y tensiones son posibles para confirmar la credibilidad y plausibilidad de la metáfora. El receptor percibe una tranquilidad al comprender la metáfora, al liberar la tensión existente entre dos conceptos.

En la metáfora se debe identificar la semejanza, constituyéndose en un factor necesario, más que la tensión y la sustitución. La semejanza guía la producción metafórica, posee un estatuto lógico que supera la equivocidad de la cual parte, la reformulación instiga que la imaginación se convierta en un momento semántico del enunciado mental. La metáfora produce sentido en la tensión o impertinencia al lograr unir de alguna manera los conceptos de lejanía-cercanía, acercamiento-distancia o extranjería-familiaridad. Esa capacidad de poder transferir una cualidad en otra, no a pesar de la tensión, sino precisamente por la tensión es lo que revela el sentido metafórico. La guía para generar el sentido consiste en dilucidar la semejanza de dos conceptos diferentes entre los que normalmente no se encontraría esa relación. Se

trata de un proceso dinámico, contextual, de demostrar lo aparentemente inalcanzable.

La metáfora es una intuición nueva que parte de la imaginación y vuelve nuevamente a la imaginación; de ahí que se la considere como una *contemplación feliz*, como *síntesis viva*, que actualiza la interacción entre dos factores aparentemente opuestos. La intuición —como placer de lo comprendido— es el punto de descanso, felicidad de lo encontrado y reconocido como tal. (Begué, n.d., p. 18)

Realiza Ricouer una reflexión sobre los modelos científicos y las metáforas, partiendo de que ambas son formas de describir una realidad que no es aparente en su primeridad, o al menos en la primeridad lexical. Ambos pertenecen a la ficción. La metáfora suele ser breve, como un enunciado, mientras que los modelos científicos corresponderían a una serie o red de metáforas. Este último culmina en demostrar su eficacia para describir lo que se propone, a diferencia de la metáfora “viva o autentica” que se resiste a la reducción lexical, y abre la vasta posibilidad de contenidos referenciales. Las metáforas – aunque también los modelos científicos – despiertan nuevas emociones y caminos de acción.

A modo de conclusión propone Ricouer que

el “lugar” de la metáfora —su lugar más íntimo y más último— no es la palabra, ni la frase, ni siquiera el discurso, sino la *cópula* del verbo *ser*. Así, el enunciado poético *preserva* y *articula* su *vínculo* con los demás tipos de discurso, a través de la *experiencia de pertenencia* que incluye al hombre *en* su discurso y al discurso *en* el ser. (Begué, n.d., p. 39)

Tanto Ricouer, como el lingüista cognitivo norteamericano George Lakoff y el filósofo estadounidense Mark Johnson (1980) observan cómo el uso cotidiano de esa metáfora, con frecuencia con un solo sentido o intención, va restando su riqueza interpretativa: se convierte por su uso indistinto en una metáfora muerta.

El contexto determinará el valor de lo metafórico. Lakoff y Johnson exponen cómo el empleo de la metáfora permea el diario vivir en el lenguaje cotidiano (1980). (Lakoff & Johnson, 2021) Su reflexión sobre la personificación y la metonimia toma un especial interés en este estudio metafórico de la epilepsia; en tanto que se le atribuye a la enfermedad cualidades y acciones humanas. Con múltiples ejemplos, demuestran la innovación metafórica que abre nuevas posibilidades de ver el mundo. Al respecto, expone de manera cruda la ensayista Susan Sontag (1933 – 2004) los respectivos ejemplos referentes al cáncer y al VIH-SIDA en su texto “La enfermedad y sus metáforas”. (Sontag, 2008) Ambas enfermedades se colocan en un campo de batalla: aparecen entre otros los términos metafóricos de ataque, invasión, defensa, estrategia, bajas, enemigo, armas, derrota, perdedor, reconocimiento o bombardeo. Sontag refiere que la guerra se la deberían devolver a los militares y no ser empleada su terminología en el campo del sufrimiento humano por una enfermedad. El uso metafórico del concepto militar es tan frecuente entre los médicos, transmitido desde la formación médica y la observación del modelo profesoral, que podría decirse que para los galenos es una metáfora muerta. Ha de tenerse extremo cuidado, ya que, para los pacientes, así como a sus cuidadores, si puede ser una metáfora viva que trae consigo nuevas realidades y emociones. La actitud frente a la enfermedad va a depender del conocimiento y el trasfondo personal y cultural del afectado, así como de la manera como se le presente esta por el médico. El impacto puede ser diferente al referirse a la enfermedad como por ejemplo “el cáncer ha invadido varios órganos, por lo que no debemos bajar la guardia, y atacar por todos los frentes para evitar su avance”, en vez de “varios órganos están comprometidos por el cáncer; vamos a emplear varias opciones terapéuticas para procurar controlar o curar la enfermedad.”

## CAPITULO IV

### La interpretación de los dibujos de las personas con epilepsia



“Simplemente tirándome”, Patricia Bernard <sup>51</sup>, “Sin título” Jaqui Streecon, “Wandering Thoughts” Dotty Pedi

<sup>51</sup> *Simplemente tirándome* muestra una sensación de ser arrastrado de prisa hacia adelante en un túnel, desconectado, donde todo se siente hundido y surrealista. Me siento obligada a correr, pero mis pies no me responden. Los árboles cobran vida con un movimiento inestable de remolinos que está fuera de perspectiva. Los árboles están enraizados, pero no son estables, ni están a mi alcance para agarrarlos y reforzarme para recuperar el control. Las aterradoras percepciones intrínsecas son un precursor de lo que es generalmente una convulsión importante.

Los dibujos aportados por las personas con epilepsia en el presente estudio se analizan desde varias perspectivas a saber:

- a. El contexto: se trata de imágenes solicitadas en los años 2021 al 2023 a un grupo de personas con epilepsia pertenecientes a la Fundación Renaser con Amor de Medellín, Antioquia – Colombia. Importa en el ejercicio el responder de manera pictórica a la pregunta ¿Cómo ha sido vivir con epilepsia? Las características sociodemográficas de género, edad, estrato socioeconómico, nivel educativo y ocupación fueron heterogéneas.
- b. El aporte de la imagen por sí misma: se recurre aquí a la psicología de la Gestalt, tomando como referentes al filósofo y psicólogo alemán Rudolph Arnheim (1904 – 2007) y al el historiador de arte austriaco Ernst Gombrich (1909 – 2001).
- c. Se recurre a la semiótica tomando como referente a Charles Sanders Peirce con los aportes de la diferenciación entre ícono, índice y símbolo.
- d. Dada la frecuente aparición de palabras en las imágenes, así como de títulos de los dibujos, se acudió a las reflexiones sobre imagen y palabra realizadas por el literato y crítico de arte húngaro Aron Kibédi Varga (1930 – 2018).

Se procede a una recapitulación de los aspectos más relevantes de las perspectivas mencionadas para luego proceder a la interpretación de los dibujos aportados por las personas con epilepsia.

### **1. El aporte de la psicología de la Gestalt**

Arnheim refiere en su texto “Arte y percepción visual. Psicología del ojo creador”, que el trabajo del arte radica en la percepción, y no necesariamente en la pintura misma. (Arnheim, 1954a, p. 17) Influido y siendo un representante de la corriente psicológica de la Gestalt, entiende la observación de una imagen como un proceso dinámico donde confluyen tensiones físicas y psicológicas. Las fuerzas físicas pueden estar constituidas por la forma, tamaño, localización y color de las imágenes, mientras que las psicológicas son inducciones perceptuales que se adquieren previamente o de manera espontánea. En la experiencia perceptual, el

patrón de estímulos crea un esqueleto estructural, que ayuda a determinar el papel de cada elemento pictórico en un sistema de balance del todo. El esqueleto estructural está dado por las líneas imaginarias verticales, horizontales y diagonales; las distancias y fuerzas relativas entre las líneas van a determinar el efecto en la configuración total y el de la razón de estabilidad. Se logra el balance cuando las fuerzas fisiológicas se distribuyen de tal manera que se compensan entre sí. El balance es el estado de distribución en el cual todas las acciones conllevan a una parada, donde no hay cambio posible o donde el todo requiere de la necesidad de cada una de sus partes. Una composición no balanceada parece ser accidental, transitoria y por lo tanto inválida, incomprensible. (Arnheim, 1954a, pp. 19–20)

Dos elementos definen el equilibrio en la imagen: el peso y la dirección. El peso es la fuerza gravitacional que impulsa los objetos hacia abajo. El peso está definido por la ubicación de las figuras - una forma central se puede contrabalancear con varias figuras periféricas, así como por la distancia con respecto al centro. La distancia también puede otorgar la característica de profundidad espacial: entre más distancia mayor profundidad, e incluso a veces la forma distante cobra mayor relevancia que las formas en el primer plano. El tamaño de las formas también puede contribuir al peso: entre más grande la figura más pesada es. Se menciona que el color también contribuye al peso de las imágenes: el color rojo es más pesado que el azul y los colores claros son más pesados que los oscuros; una figura negra debe ser más grande para contrabalancear una figura blanca. Otras características que contribuyen al peso son la contigüidad o aislamiento de las figuras constituyentes de la imagen. Las figuras geométricas suelen ser más pesadas que las demás figuras, así como lo son las figuras compactas. El conocimiento sobre los materiales va a contribuir al concepto del peso dando la impresión de fortaleza (hierro) o la de fragilidad o flexibilidad (algodón). Finalmente contribuyen al peso la atención que presta el observador, ya sea influido por emociones desde el deseo al temor. (Arnheim, 1954a, pp. 23–25)

La contribución de la dirección en el concepto de equilibrio se logra mediante la ubicación de los elementos en el esqueleto estructural, la intención de la forma como miradas o señalamientos, y el objetivo del movimiento. Usualmente lo que está abajo

tiene mayor peso y puede orientar la dirección. La lectura de derecha a izquierda puede indicar que las figuras a la derecha suelen tener más peso, sin embargo, las figuras a la izquierda podrían tener mayor importancia por su contrabalanceo. Las figuras en movimiento hacia la derecha generan una mayor resistencia. (Arnheim, 1954a, pp. 35–36)

Arnheim refiere que ver las formas significa abordar las características específicas de un objeto, que no solo determinan la identidad del objeto, sino su completitud e integridad. La percepción se orienta de lo general a lo específico y las cualidades perceptivas van a dar como respuesta la representación de “esto está por ...” o “esto representa a ...”. Se pasa entonces de un fenómeno concreto de la visión a uno abstracto de la representación como actividad dinámica y creativa de entendimiento. (Arnheim, 1954c, pp. 42–95)

El autor concuerda con Gombrich, en que “a mayor relevancia biológica tenga un objeto para nosotros, mayor vamos a estar a tono en su reconocimiento – y por lo tanto mayor tolerancia habrá en nuestros estándares para una correspondencia formal.” (Arnheim, 1954c, p. 51) La teoría de la Gestalt establece que “cualquier patrón de estímulos tiende a ser visto de tal manera que la estructura resultante sea tan simple como las condiciones lo permitan.” En caso de que exista la posibilidad de explicar las imágenes de varias maneras, se debe aceptar la más simple, ejercicio denominado parsimonia. El ordenamiento va a dilucidar la simplicidad en las complejas obras de arte; los artistas organizan una serie de significados y formas en una estructura general, que engrana el lugar y la función de cada parte en la totalidad. La simplicidad no solo remite a la apariencia visual, sino promueve la función del mensaje que se quiere transmitir, es un vehículo para demostrar la diversidad de la experiencia humana. Esa relación entre el patrón tangible y el significado propuesto es denominada isomorfismo.

La nivelación o la diferenciación al imitar las figuras van a dar soporte a la ley de la impregnación de la Gestalt: la nivelación disminuye las tensiones (pintura clásica) y la diferenciación las incrementa (expresionismo). A pesar de que las imágenes sean presentadas de manera incompleta, el cerebro tiende a establecer su completitud. El

ojo busca la figura simple y en algunos casos esta prevalece a pesar de que la generalidad de la imagen sea más grande. Gombrich dirá al respecto que lo familiar seguirá siendo siempre el más probable punto de partida para la expresión de lo no familiar. (Gombrich, 2008, p. 45)

La subdivisión de la imagen es posible a pesar de que se inicie la observación con la generalidad, y contribuye ya sea al equilibrio o a la generación de más tensión. En arte la subdivisión tiene jerarquías y subordinaciones como por ejemplo el plano frontal y el del fondo. Las partes suelen ser completas, pero no en la intensidad que termine restándole significado a la obra en general; ambas, la totalidad de la obra y sus partes son mutuamente dependientes. (Arnheim, 1954c)

Según el artista lituano-estadounidense Ben Shahn (1898 – 1969) “la forma es la superficie visible del contenido.” (Arnheim, 1954b, p. 96) Cuando vemos una superficie tendemos a relacionarla con un contenido y eso constituye la forma. La forma da información sobre la naturaleza de las cosas por su apariencia externa.

## **2. El estudio del contexto del contexto**

Hasta aquí se ha realizado la aproximación de la imagen como medio comunicativo por sí misma, orientado por la teoría de la Gestalt. No obstante, las observaciones realizadas por el historiador de arte catalán Vicenc Furió (1957 -) otorga un valor especial el contexto en el que se realizó la imagen refiriendo

... hasta qué punto es posible interpretar y valorar adecuadamente la forma de una representación sin tener en cuenta todos aquellos aspectos que se han tenido que armonizar, y que se derivan de la propia naturaleza de la obra de arte y de las múltiples circunstancias que condicionan su realización y configuración. (Furió, 2014, p. 19)

Para el autor ha de tenerse en cuenta el contexto de la época, siendo la imagen una representación meridional con intención de apertura al mundo y no solo una

representación septentrional imitadora del mundo visual. El propósito del autor de la imagen juega un papel importante en la función de representación y no solo se trata de la psicología de la percepción. (Gombrich, 2008, p. 6) Refiere en contraposición de Arnheim que las formas por si solas no bastan para develar el significado, sino que hay que tener en cuenta las circunstancias externas a ellas. (Furió, 2014, p. 37,40,55) Incluso advierte del riesgo de una interpretación errada “cuando la forma de una representación se disocia de su función se desvirtúa su naturaleza y su sentido, y en estas condiciones es muy fácil que la obra se malinterprete. Cuidado con ignorar la finalidad de la representación.” (Furió, 2014, p. 62,63) Furió realiza una crítica a la interpretación aportada por la Gestalt al considerar que se subestiman las variables históricas y los aportes que puede realizar el observador. (Furió, 2014, p. 110) Es así como además de las características propias del color como el tono, saturación y luminosidad, aparece el simbolismo del color, cuyos valores expresivos y emocionales están influenciados por variables como época, lugar, moda, nivel cultural y social del observador, su edad, género, temperamento, estado de ánimo etc. Además, su simbolismo puede ser de tipo religioso, político, social, artístico entre otros. (Furió, 2014, pp. 121–130)

Furió concuerda con Gombrich, en la idea de que los sentidos tienen la función no solo de reconocer formas, sino fundamentalmente conceptos, que han sido aprendidos e integrados por la experiencia y por la memoria visual, táctil y del movimiento. El conocimiento de determinadas convenciones culturales conlleva a una interpretación de la obra de manera más acertada. El desciframiento de los códigos y conceptos va de la mano del número de experiencias previamente adquiridas, lo que realizará la diferencia entre el profano y el especialista. (Furió, 2014, pp. 165–172; Gombrich, 2008, p. 8) Es la labor del arte, el forzar y desviar los códigos de los conceptos del lenguaje común, para incrementar las posibilidades de la comunicación humana con nuevas realidades. La comprensión no podría entonces nacer solo del estudio abstracto de las formas en sí mismo, sino de la manera de aludir a su significado. (Furió, 2014, p. 179; Gombrich, 2008, p. 9)

El sentido de la imagen puede variar entre lo que quiso expresar su autor y lo que concibe el observador. Aludiendo a Gombrich, la misma imagen puede tener diversas significaciones (parsimonia), pero para el historiador del arte es importante indagar sobre la intención del autor y su relación con la época. Se debe entonces explicar la obra en relación a sus premisas históricas. Lo que el autor de una imagen investiga no son las normas físicas de la naturaleza, sino el tipo de reacciones y efectos humanos ante esa naturaleza. Se trata de lo que el novelista francés Emile Zolá (1840 – 1902) menciona sobre el arte como «un rincón de la naturaleza visto a través de un temperamento». (Gombrich, 2008, p. 27)

Al otro lado cuenta la imaginación del observador en la interpretación de la imagen, con su capacidad de asociación, relación y vinculación con sus experiencias y vivencias. Es así que la principal diferencia entre la pintura figurativa y no figurativa radica en el grado de libertad interpretativa, de implicación de la imaginación y del mundo personal del observador que la obra permite. (Furió, 2014, pp. 182–188; Gombrich, 2008, p. 27)

No obstante, ha de tenerse cuidado en la sobreinterpretación: en ocasiones lo único pretendido es dar a conocer la realidad de un momento dado, sin ninguna otra intención del autor, ni de la obra. Las imágenes abstractas se alejan de la imitación, de tal manera que las formas y colores, equivalgan a nuevas ideas y emociones. Tienen por lo tanto más posibilidades interpretativas que las imágenes figurativas. Se debe entonces conocer más a su autor, si se desea precisar sus intenciones expresivas. En cuanto más información tengamos del autor y su obra- sus ideas, medios expresivos, vinculación con el contexto – más aumentarían las posibilidades de precisar sus objetivos. (Furió, 2014, pp. 195–214)

### **3. La interpretación de los signos**

La semiótica refiere que un signo es la unión entre un significante y un significado. El significante es la parte material y sensible del signo, y el significado su parte conceptual. Los signos son importantes para la comunicación entre emisor y receptor

y para ello es necesario un fondo común denominado código. (Furió, 2014, p. 179) Según el científico y filósofo estadounidense Charles Sanders Peirce (1839 – 1914), el signo es “un algo que está por algo para alguien”. Una cosa se manifiesta como un signo y la interpretación de esa manifestación le permite al sujeto ‘figurarse’ el objeto. La búsqueda de la verdad de cada una de esas manifestaciones, dependerá del razonamiento resultante de la interpretación de los signos. Peirce analiza las relaciones entre el signo y el objeto para orientar la figuración (interpretación) mental que se tiene de ese objeto. Propone para ello la categorización del signo en índice, icono y símbolo. Existe en esa categorización una relación progresiva entre el objeto y la mente:

... el icono no tiene conexión dinámica con el objeto que representa; simplemente sucede que sus cualidades se parecen a las de ese objeto, y provocan sensaciones análogas en la mente para la que es una semejanza. Pero realmente permanece sin conexión con ellas. El índice está conectado físicamente con su objeto; hacen un par orgánico, pero la mente que lo interpreta no tiene nada que ver con esa conexión, excepto señalarla una vez establecida. El símbolo se conecta con su objeto en virtud de la idea de la mente que usa símbolos, sin la que no existiría ninguna conexión. (Peirce, 1974, p. 58)

El ícono representa al objeto por su similitud; si los pensamientos sobre las cualidades del signo remiten indefectiblemente al objeto por su semejanza, entonces se tratará de un ícono. En el ícono no existe una relación dinámica con el objeto que representa y la observación directa puede develar “más verdades relativas a su objeto que aquellas que bastan para determinar su construcción.” El ícono es útil para comunicar de manera directa una idea.

Si el ícono representa una primeridad, el índice representa un segundo individual; se establece en el índice una relación dinámica de relación “una cosa conduce a otra”

como en los ejemplos de las imágenes de nubes negras y su relación con la tormenta, o la del humo con una fuente de fuego. Según Peirce los índices se caracterizan por no tener semejanza significativa con el objeto, que se refieren a objetos singulares y que dirigen la atención a los objetos de manera usualmente directa. Si el índice dirige la atención por una relación existencial se le denominará genuino, y si se trata de una relación referencial se le denominará degenerado.

Los símbolos son signos que se establecen por ley o convención y por lo tanto no guardan relación entre lo representado y el objeto. Se relaciona más con su uso habitual en una determinada cultura o sociedad. Para “descubrir” el objeto es indispensable ampliar e indagar en el horizonte interpretativo para llegar a comprender la relación entre el objeto y el signo. Todas las palabras, frases, libros y otros signos convencionales son símbolos. Los símbolos no conectan a cosas particulares, sino a una clase de cosas o a conceptos mentales. Se emplea con frecuencia el ejemplo de la balanza, que puede ser un ícono por el objeto mismo, o un símbolo del concepto de justicia. (Peirce, 1974)

La forma de analizar los signos en ícono, índice y símbolo, permite orientar el tipo de pensamiento en inductivo, deductivo y abductivo. En la inducción se asume el pensamiento de una situación por su regularidad y repetición de unas características, que determinan que dicha situación u objeto, sean significativas y representativas de un todo. El pensamiento inductivo se asemeja al ícono en que la representación entre el objeto y lo interpretado (figurado) guardan mucha similitud. El pensamiento deductivo parte de premisas, a diferencia del raciocinio inductivo, que establecen una necesidad de relación y de juicios. Al igual que en el índice la mente es orientada al objeto primario, al que se representa por otra figura. En la reflexión abductiva, que se relacionaría con el símbolo, se deben generar hipótesis, que han de ser probadas o descartadas en relación al fenómeno en cuestión. No necesariamente hay en este pensamiento una relación con el objeto, ni una repetición del mismo para validar su veracidad; se abre entonces el espacio a nuevas respuestas a determinadas situaciones. (Peirce, 1974)

#### 4. Las palabras en los dibujos

El literato y crítico de arte húngaro Aron Kibédi Varga comenta sobre el vínculo entre imagen y palabra, que "... estas dos categorías de objetos (palabra e imagen) está viciada desde el comienzo por el hecho de que la percepción sensorial de estas categorías no es "igual" en todos los aspectos." La imagen se ve y la palabra se ve y se escucha. Refiere además que los críticos no suelen cotejar la palabra oída con la imagen vista, y no son conscientes de que se conjugan dos fenómenos sensoriales con la palabra. (Varga, 2000)

En el estudio de la relación entre imagen y palabra establece el autor varios criterios como lo son el de tiempo, cantidad, forma, disposición, morfología y semántica. En cuanto al tiempo, la imagen y la palabra pueden aparecer de manera simultánea o de forma consecutiva. Son ejemplos de la primera los comics o los escudos, mientras que la écfrasis (representación verbal de una representación visual) o la elaboración de una imagen teniendo como fuente un texto son ejemplos de la forma consecutiva.

En cuanto a la cantidad, se puede tratar de un objeto singular único como en el caso de la imagen y palabra "*Coca-Cola*", o de una serie de imágenes y palabras, que describen diferentes conceptos o la secuencia de un evento. El objeto individual es persuasivo o incita la interpelación. Las series de imágenes, con o sin palabras, tienden a ser interpretadas como exclusivamente narrativas, requiriendo tiempo y seguimiento en un orden cronológico. A mayor número de palabras en una imagen, menores son las posibilidades interpretativas; las palabras restan entonces valor a las imágenes, porque su argumento se aclara, tiende a ser inequívoco.

Kibédi Varga estudia la forma en la relación entre imagen y palabra, tanto en su disposición y morfología. La ubicación de la palabra e imagen puede dar un carácter de identidad al fusionarse, o de separación si son claramente diferenciables. Coloca como ejemplo la caligrafía, ya que no es fácilmente diferenciable el momento en que la letra se convierte en dibujo, o la imagen en letra. Existen diferentes grados de

vínculo entre la palabra y la imagen: a) la palabra e imagen coexisten en el mismo espacio: la imagen aporta el marco y las palabras se inscriben en la imagen. Un ejemplo son las imágenes publicitarias. b) palabra e imagen están separadas, aunque se refieren mutuamente en el mismo lugar como en el caso de títulos, ilustraciones, carteles, emblemas etc. c) palabra e imagen no están en la misma página, pero se refieren la una a la otra, no son visibles simultáneamente. La disposición y el número de palabras en la imagen pueden tener una relación con la jerarquía o importancia de las mismas.

La imagen predomina sobre las palabras cuando esta no requiere de palabras para su identificación; en todos los demás casos la imagen se subordina a la palabra. En los títulos la palabra explica la imagen, restringe sus posibilidades y fija su sentido. En el arte moderno los títulos añaden algo, o en otras ocasiones no aportan nada. En una serie de imágenes el predominio de la palabra es menos obvio: las imágenes sucesivas pueden explicarse mutuamente, y las palabras pueden ser funcionales, indispensables o simplemente ornamentales.

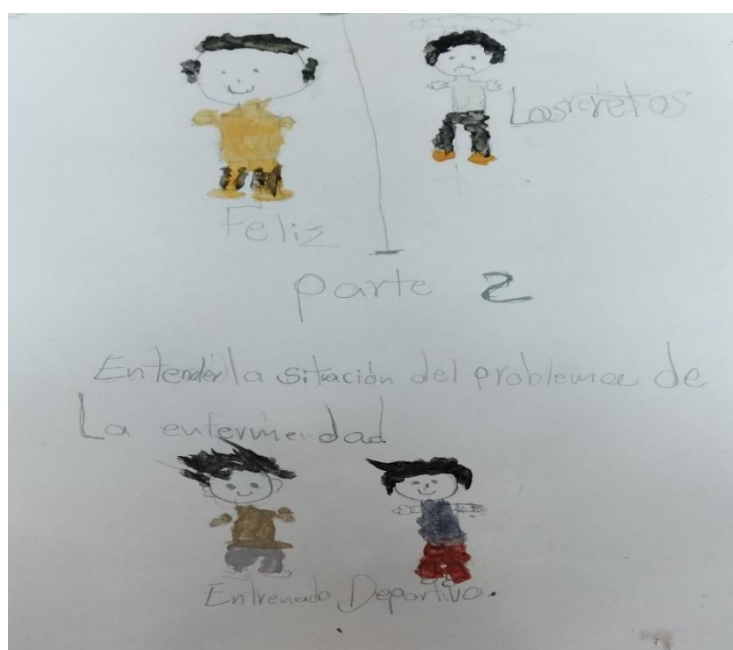
El componente semántico lo expone inicialmente Kibédi Varga en un término temporal: si la palabra antecede la imagen se trata entonces de una ilustración como en el caso del pintor francés Gustav Dore (1832 – 1883) con las imágenes bíblicas o de El Quijote; por el contrario, si la imagen precede a la palabra, se trata de una écfrasis, *Bildgedicht* o poesía descriptiva. El autor solicita indagar más sobre el aspecto semántico entre imagen y palabra: ¿por qué existen múltiples textos sobre una imagen o múltiples imágenes sobre un texto?, ¿qué momento se seleccionó para la representación pictórica o literaria?, ¿qué elementos se destacan, agregan o eliminan en una imagen o en un texto?, ¿por qué existe esa variación de elementos en diversos textos e imágenes? Lo anterior puede tener mucha relevancia en estudios comparativos sobre una misma temática.

El crítico de arte menciona las meta-relaciones como aquellas relaciones que no permiten cotejar la imagen y la palabra. Son relaciones indirectas entre personas que crean las imágenes o textos y aquellos que las analizan y comentan. Tienen con frecuencia un componente biográfico y psicológico, como por ejemplo cuando el

artista tiene los dones simultáneos de la escritura y la pintura (Doppelbegabung); cuando se analizan las relaciones de amistad o enemistad entre los artistas o al escudriñar las críticas realizadas sobre determinadas obras bajo métodos de análisis psicológico o histórico. En las meta-relaciones no se contempla el objeto artístico como tal, sino las reacciones que surgieron a partir de esa obra.

## 5. Interpretación de los dibujos

### Imagen 73



**Descripción:** la imagen la componen cuatro figuras humanas dibujadas a lápiz y coloreadas con acuarela, que se distribuyen así: dos en la parte superior y otras dos en la parte inferior. La figura humana de la parte superior izquierda, resalta por su color amarillo en tronco y piernas, así como por un mayor tamaño en especial de la cabeza. La figura a la izquierda es de menor tamaño y su color principal es el negro. Debajo de esta figura aparece la palabra “Feliz” de un tamaño intermedio y de marcación firme. Ambas figuras se encuentran de frente y carecen de detalles como lo son pestañas, cejas, narinas, orejas, brazos, antebrazos, algunos dedos y de una adecuada delineación de los pies. Encima de la cabeza de la figura derecha se observa

una nube. A la izquierda de esta figura aparecen las palabras “Los retos” escritas de manera dubitativa y borrosa. Una línea divisoria separa ambas figuras.

La segunda parte de la imagen la constituyen las figuras humanas y las palabras en la mitad inferior de la obra. Las figuras están más cerca entre sí y sin una línea divisoria. El cabello de la figura inferior izquierda tiene una dirección de arriba abajo y de izquierda a derecha, mientras que un mechón de la figura derecha apunta en dirección opuesta. Se observa un mayor detalle de las partes del cuerpo: presencia de orejas y brazos, ojos más grandes, aunque otras partes del cuerpo siguen ausentes. La comisura bucal en ambas figuras apunta hacia arriba. Hay un mayor uso de colores como café, gris, rojo y negro. No hay atisbo de la nube. Ambas figuras se encuentran sobre las palabras “Entrenado Deportivo” y por debajo del enunciado “Entender la situación del problema de la enfermedad”.

### **Interpretación:**

**Por Gestalt:** la figura izquierda refleja una mayor estabilidad por su posición más baja, postura frontal, mayor tamaño y colorido, así como bordes más firmes y continuos que la figura superior derecha. La expresión de la cara marca felicidad con la línea bucal hacia arriba. La fuerza de esta figura contrasta con la de la derecha de menor tamaño, de predominio negro, menos firme en su trazo y una posición más alta. La comisura bucal invertida denota tristeza o incertidumbre. La diferencia y el predominio del concepto de felicidad frente a tristeza se recalca aún más con la línea divisoria.

El autor procura resolver esa contraposición con las figuras de la parte inferior: la actividad física ha permitido el desarrollo de un ser social manifestado por la cercanía de las figuras y la ausencia de la línea divisoria; activo, representado por el direccionamiento contrapuesto de ambas cabelleras, así como la irregularidad de las extremidades y del tronco; y feliz, expresado con ojos grandes, comisura bucal evertida, presencia de más detalles corporales y mayor colorido.

**Semiótica:** el símbolo de felicidad y tristeza se expresan respectivamente con el direccionamiento de lo que sería la comisura bucal evertida o invertida. La nube

posicionada directamente encima de la cabeza de la figura superior derecha puede representar dos conceptos: se trataría de un indicativo de un estado mental alterado como el de la obnubilación por las crisis epilépticas o la medicación como reflejo de las afirmaciones de “está en las nubes” o “está elevado”, o como símbolo degenerado de las barreras que enfrentan las personas con epilepsia, ya que las nubes pueden acarrear lluvias y tormentas.

**Palabras e imagen:** la palabra “Feliz” es la primera que se lee y su caligrafía es clara y firme, lo que refuerza el concepto de felicidad de la imagen. En contraposición las palabras “Los retos” fueron escritos de manera dubitativa con algunos borrones, lo que a su vez refuerza el concepto ligado a la tristeza e incertidumbre de la imagen y al propio significado de desafío. El autor trata de resolver esta contraposición en la secuencia denominada “parte 2”, con las frases “Entender la situación del problema de La enfermedad” y “Entrenado deportivo”. Se reconoce que existen algunas limitaciones causadas por la enfermedad, que logra enfrentar mediante el deporte. La actividad física lo puede sacar de la obnubilación y es una estrategia para enfrentar los retos. Hay que fijarse que en esta parte del dibujo no hay nube.

**Contexto:** el autor es un joven de 20 años, quien presenta una epilepsia focal resistente a los medicamentos desde los 6 años de edad. Logró terminar sus estudios secundarios y de técnica laboral en entrenamiento deportivo. Refiere su gusto por el deporte y su estudio, que le han servido para desarrollar sus destrezas físicas y académicas. En varias oportunidades ha superado las expectativas que otras personas tienen de él. Recalca que por la epilepsia no fue contratado como profesor de educación física en un colegio.

**Síntesis:** la epilepsia y los prejuicios sociales son barreras para lograr la felicidad y la actividad física es un medio para contrarrestar esos obstáculos y lograr la realización personal.

**Imagen 74**

**Descripción:** la parte central de este dibujo lo compone una expresión facial escindida: a la derecha un ojo abierto y una sonrisa, mientras que a la izquierda un párpado lagrimeando, una ceja fruncida y una comisura bucal invertida. Al lado izquierdo de la imagen, de una nube oscura cae la lluvia sobre una cara seria, de la cual se desprenden innumerables círculos ranurados, siluetas gritando y la repetición de la palabra “NO”. Se aprecia la imagen de una hoja de vida sobre la que hay un sello de “RECHAZADA”, una figura cuadrículada con otras tabletas y un cuchillo para partirlas. En la parte central inferior una valla de partida. Este lado de la imagen tiene líneas curvas que la fragmentan. La cantidad y cercanía de figuras a este lado (gotas, círculos, siluetas, “NO”) contrasta con la otra mitad del dibujo, que no está tan sobrecargada de figuras: dos manos agarradas; una motoneta; un corazón; unas notas musicales; una especie de bujía; unas alas y una areola; una boca y unos ojos; unas huellas de animal; la casa; el cerebro y el estetoscopio; el plato de pastas; las tijeras, barbera y rasuradora; el televisor con las letras “Zzz” y un corazón, y una casa en un prado con árboles y montañas. La parte superior de esta mitad la compone una nube clara con un sol detrás. Fusionan estas mitades en la parte superior un arco iris y tres rayos.

### **Interpretación:**

**Por Gestalt:** el centro del dibujo lo establece la cara escindida con una mitad alegre y otra triste, que trata de mantener un equilibrio con el resto de figuras. Sin embargo, la mitad izquierda tiene un mayor peso dado por la innumerable cantidad de figuras plasmadas en círculos ranurados, siluetas gritando, gotas y palabras de NO y líneas que subdividen esta mitad de la imagen. La contigüidad de las figuras, así como un mayor predominio del color negro en la nube, las gotas y la expresión facial, le adicionan peso y relevancia a esta mitad de la imagen. En la mitad derecha también se observan varias figuras, pero éstas se encuentran más separadas entre sí, no hay líneas divisorias y la nube blanca con un sol radiante le confieren a este lado una mayor liviandad y tranquilidad. Las figuras evocan en su mayor parte actividades agradables de la vida diaria. El autor procura equilibrar las dos mitades con un arco iris que contacta ambas nubes y tres rayos oscuros, de los cuales dos apuntan al lado pesado y uno al liviano. Se transmite el mensaje de que los aspectos negativos, el lado pesado, tuvieran mayor relevancia o frecuencia que los aspectos positivos de la mitad derecha.

**Semiótica:** la figura de la cara escindida en una mitad triste y otra alegre simboliza la diferencia frente a las demás personas, es la otredad. No se vive en la mayor parte de la vida diaria, ni feliz, ni triste, sino una mezcla de ambas experiencias de manera constante. Por un lado, una vida diaria sombría (nube oscura, lluvia, cara inexpresiva), dependiente de la medicación, del estigma y de las prohibiciones. Los círculos con una línea transversal pueden simbolizar las prohibiciones o representar tabletas ranuradas. Prohibiciones que deben cumplir las personas con epilepsia como conducir vehículos, trasnochar, tomar alcohol, asistir a discotecas o realizar deportes extremos. Si se trata de tabletas ranuradas, simbolizan la dependencia de un medicamento, los efectos secundarios de los mismos o su falencia en controlar las crisis. Pareciera existir una actividad de partir tabletas con un cuchillo. Las líneas que fragmentan esta mitad de la imagen dan la impresión de fragilidad o segmentación de la vida diaria. Las siluetas gritando indican órdenes, que orientan a la obediencia,

subordinación y pérdida de la autonomía. La valla de partida en la parte media inferior podría indicar el inicio de la enfermedad y de esta experiencia de vida.

La mitad derecha de la imagen refleja los anhelos, disfrutes y satisfacciones expresada mediante iconos, índices y símbolos en la vida de la persona: dos manos agarradas por la amistad o el amor (símbolo); una motoneta por el transporte (símbolo); un corazón por el amor (símbolo); unas notas por la música y su disfrute (índice y símbolo); una especie de bujía por la mecánica (índice); unas alas y una areola por la religiosidad o espiritualidad (símbolo); una boca feliz con ojos perdidos por el efecto del alcohol o las sustancias psicoactivas (índice y símbolo); unas huellas de animal por las mascotas (índice); la casa por un techo y seguridad (símbolo); el cerebro y el estetoscopio por la atención médica especializada (símbolo); el plato de pastas por el disfrute de la comida (ícono, símbolo); las tijeras, barbera y rasuradora por el empleo (símbolo); el televisor con las letras “Zzz” de sueño y un corazón por el ocio y la compañía íntima (símbolo), y la casa en un prado con árboles y montañas el aprecio por la naturaleza (símbolo). Este lado de la imagen no tiene subdivisiones lineales, dando la impresión de integridad de sus componentes positivos y reforzada con una nube clara y un sol radiante.

El arco iris uniendo ambas nubes representa la experiencia de emociones positivas o negativas de manera simultánea o consecutiva en el diario quehacer, como cuando llueve y hace sol. Los tres rayos pueden ser el símbolo de crisis epilépticas, que inciden negativamente en las acciones de la vida diaria.

**Palabra e imagen:** resalta la frecuencia de la palabra “NO” en mayúscula en la mitad izquierda del dibujo, reforzando el concepto de prohibición o restricción. La hoja de vida con el sello de “RECHAZADA” es icónica y simboliza el subempleo o desempleo.

**Contexto:** la autora de 27 años de edad tiene epilepsia generalizada desde los 15 años. Se controla con medicación. Estudió la tecnología en entrenamiento deportivo y es asesora comercial. Siente mucha molestia que le prohíban las cosas.

**Síntesis:** Existe una escisión de la identidad y de la vida diaria desencadenada por la enfermedad y mantenida por las restricciones y prohibiciones impartidas por otras personas. Aparecen los conceptos de segregación, pérdida de oportunidades y de autonomía; así como la limitación en el disfrute de la vida.

### Imagen 75



**Descripción:** se trata de un círculo rojo con una línea diagonal que lo atraviesa de arriba abajo y de izquierda a derecha. En su interior aparecen las palabras “Bicicleta”, “Baile”, “Moto”, “Patinar”, “Juegos extremos” y “carro”. Debajo del círculo aparece en letra mayúscula y en tamaño grande la palabra “PROHIBIDO”.

### Interpretación:

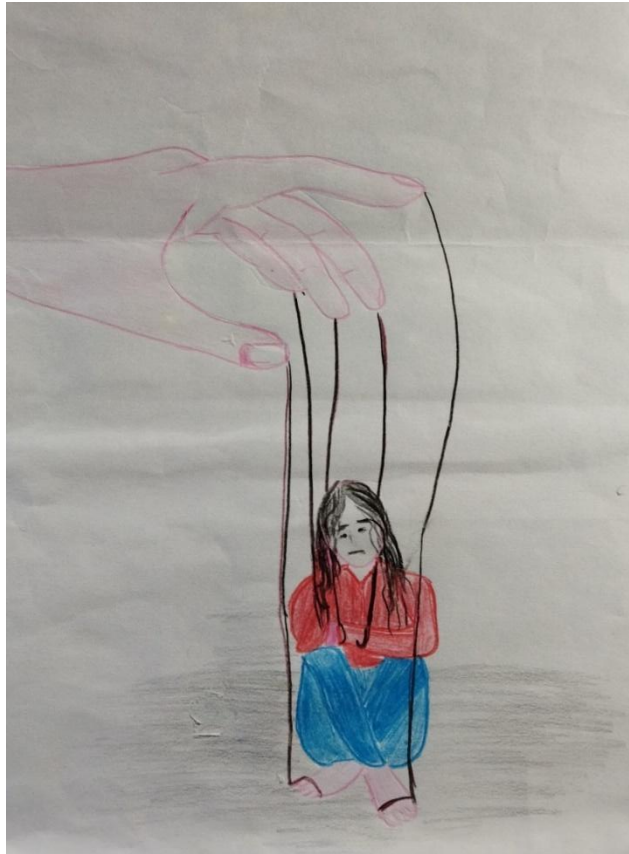
**De Gestalt y semiótica:** la ubicación central, el color rojo y el gran tamaño del círculo, resaltan el símbolo internacional de prohibición. Refuerza este mensaje la

palabra “PROHIBIDO” en rojo, mayúscula y en español, que contrasta con las palabras de menor tamaño y en negro al interior del círculo.

**Palabra e imagen:** la palabra “PROHIBIDO” no permite otra interpretación de la imagen, sino que refuerza el significado del símbolo de la prohibición. Esa connotación se refiere específicamente a una prohibición de locomoción individual sobre ruedas (ciclismo, patinaje, moto, carro) y de esparcimiento común como el baile o riesgoso como lo son los deportes extremos.

**Contexto:** la autora de 27 años de edad tiene epilepsia generalizada desde los 15 años. Se controla con medicación. Estudió la tecnología en entrenamiento deportivo y es asesora comercial. Siente mucha molestia que le prohíban las actividades y de hecho varias de esas actividades, las realiza a cabalidad.

**Síntesis:** se alude a la epilepsia como barrera para realizar las actividades de la vida diaria como la locomoción, el esparcimiento y el deporte. Se manifiesta la resistencia a llevar cabalmente esas restricciones.

**Imagen 76**

**Descripción:** en la parte superior izquierda y hasta el centro, se observa una gran mano rosada que con el movimiento de los dedos maneja los cinco hilos que enlazan una figura humana. La figura femenina se encuentra sentada con piernas y brazos cruzados. La cabeza está discretamente inclinada a la derecha, al igual que los ojos, el pelo es liso, y las cejas y comisura bucal son horizontales. El color rojo de la camisa y el azul de los pantalones, contrastan con el piso y fondo de color negro.

**Interpretación:**

**De Gestalt:** el colorido de la vestimenta, así como el rosado de los pies, manos y contornos faciales reflejan que se trata de una persona joven. Las piernas y brazos cruzados, la inclinación de la cabeza a la izquierda, la comisura bucal horizontal, al igual que las cejas, y una mirada dirigida hacia abajo, dan la connotación de tristeza. El tamaño de la mano, que supera el de la figura femenina, su ubicación en la parte

superior, y la unión entre ambas figuras mediante unos hilos, exponen el concepto de poder y subordinación, y por lo tanto el de pérdida de la autonomía.

**Semiótica:** la imagen simboliza con la figura de la marioneta, la dependencia de otros y de la enfermedad. La postura de la figura y su expresión facial indican tristeza y desesperanza.

**Contexto:** la autora de 31 años de edad es auxiliar farmacéutica, aunque no ejerce la profesión, sino otros oficios diversos. Tiene epilepsia focal de etiología estructural desde hace 19 años. Fue operada con una respuesta parcial sobre el control de las crisis. Refiere: “Yo era un títere de ella.”

**Síntesis:** poderes externos a la voluntad propia manejan el destino de la persona afectada por la epilepsia. Esos poderes pueden ser la impredecibilidad de las crisis epilépticas, así como el ejercido por otras personas como médicos, empleadores, familiares, compañeros entre otros. El impacto de esa subordinación genera problemas emocionales como ansiedad o depresión.

**Imagen 77**

**Descripción:** la figura central del dibujo es un camino de doble vía separada con líneas intermitentes y que presenta discretas curvas. La vía de ida inicia con figuras de círculos, óvalos rellenos a la mitad y gotas, hasta visualizarse un estetoscopio. Luego siguen más gotas, círculos y óvalos hasta encontrar una imagen de una cara con un birrete y puntos alrededor. Después de esta figura continúan las gotas y círculos hasta llegar al final a unos signos de interrogación. La vía de retorno solo tiene líneas horizontales y carece de figuras. Tanto a derecha como a izquierda de la vía se encuentran figuras que aluden a la naturaleza (árboles, flor, cascada, animales) y a actividades de ocio (música, costura, macramé).

**Interpretación:**

**De Gestalt:** el eje central del dibujo lo constituye la carretera con líneas intermitentes centrales, y líneas continuas a los lados. La vía no es recta, sino sus curvas expresan que es una vía larga. El contenido de la mitad derecha de la vía lo

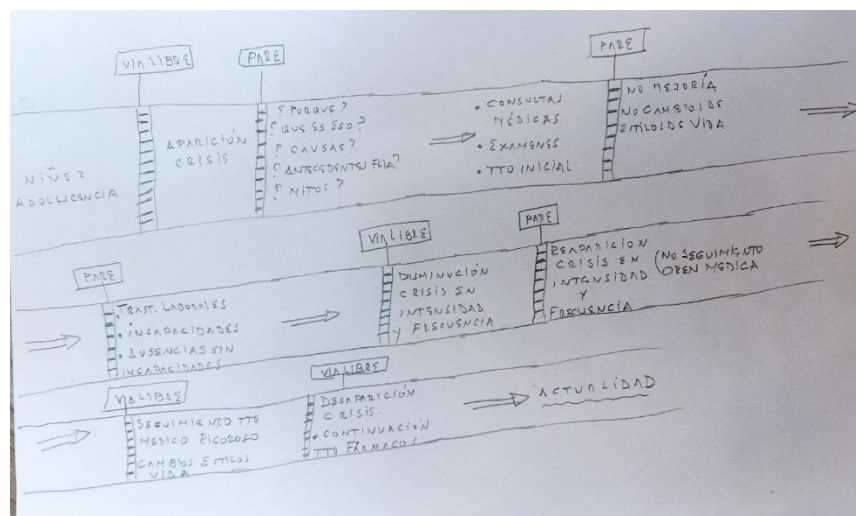
constituyen diversas imágenes que representan lágrimas, medicamentos, consulta médica y la incertidumbre al final del camino. La única excepción de felicidad es el día de su graduación como profesional, expuesto con una cara con birrete y aleluyas que caen alrededor. En la mitad izquierda de la vía no hay imágenes, sino líneas paralelas, que dan la impresión de vacío.

**Semiótica:** la vía simboliza la vida predeterminada por la epilepsia y por lo tanto no tiene opción de escoger otra alternativa, no puede cruzar la línea intermitente, no hay retorno, no hay forma de adelantarse. Los círculos y las tabletas representan los controles médicos y el tratamiento farmacológico. Las gotas son lágrimas en razón a la tristeza que acompaña a esta persona toda su vida. La larga vida (curvas) con sufrimiento termina con incertidumbre frente al futuro, manifestada con los signos de interrogación.

**Contexto:** la autora, de 60 años de edad, presenta epilepsia no lesional resistente a los medicamentos, desde los 10 años de edad. Estudió contaduría pública y ejerció como docente en educación superior. La epilepsia le ptevino del matrimonio y de tener hijos. Cuida de sus padres y siente especial amor por su sobrino.

**Síntesis:** La epilepsia aparece como una predestinación lúgubre e incierta del destino con excepcionales momentos de felicidad. Si bien hay disfrute de otras actividades en la vida (naturaleza, ocio y música), estas no son centrales y no determinan el curso de la vida.

Imagen 78



**Descripción:** la imagen muestra una vía desde la infancia y adolescencia hasta la actualidad, que está marcada reiterativamente por avisos de “VÍA LIBRE” Y “PARE”. La vía transcurre de izquierda a derecha y se divide en tres etapas, siendo la última la inferior que termina con la palabra “ACTUALIDAD”.

### Interpretación:

**De Gestalt:** las tres etapas de la vía se diferencian en el ancho de las mismas, siendo la más ancha la primera etapa en la parte superior, seguido por la etapa media y terminando por la más angosta en la parte inferior. La dimensión de la anchura puede estar en relación al contexto de lo ocurrido en esa época de la vida: la aparición de las primeras crisis y los cuestionamientos al respecto en la primera etapa, la adaptación del estilo de vida y a la adherencia al medicamento para controlar las crisis en la segunda etapa y el control de las crisis mediante cambios en el estilo de vida y la adherencia en la última etapa.

**Semiótica:** el dibujo representa un camino que simboliza la vida desde la infancia hasta la actualidad. Aparecen en la vía unas líneas transversales que son baches (policías acostados), donde se ubican las señales de “PARE” y “VIA LIBRE”. Son los momentos en que el fluir de la vida - señalado también con flechas -, se detiene

por la aparición de las crisis o reinicia con las modificaciones del tratamiento y del estilo de vida.

**Palabra e imagen:** el primer “PARE” es un momento cuestionador y diferenciador de un antes y un después de la aparición de las crisis epilépticas. Se reflexiona sobre la construcción de una nueva realidad e identidad con las preguntas que inducen al ¿por qué yo?, ¿de dónde viene eso?, ¿cómo es esa nueva realidad?, ¿cómo me ven en el círculo cercano familiar y en el círculo social y cultural extendido? Esas primeras manifestaciones de otredad conducen a consultas médicas iniciales con los respectivos exámenes y tratamientos, que no logran mejorar la condición por mantener los mismos estilos de vida, que se tenían previos al inicio de las crisis epilépticas. Se percibe una tensión entre el logro de la “VÍA LIBRE” (libertad) y el sometimiento al tratamiento y los cambios de estilos de vida; al menos al inicio no se logra equilibrar esa tensión hasta someterse a la rigurosidad del tratamiento y de los cambios en su estilo de vida. La persistencia de las crisis conlleva a inasistencias laborales con y sin incapacidades. Conceptualmente, en la primera “VÍA LIBRE” del dibujo se es realmente libre, o sea, antes de la aparición de las crisis; las señales de “VÍA LIBRE” que siguen son construcciones de la libertad con aciertos y fracasos, que dependen del tratamiento y de los cambios en los estilos de vida; se llega a la libertad condicionada, que le permiten vivir satisfactoriamente por una estricta adherencia al medicamento y una adaptación rigurosa al cambio del estilo de vida.

**Contexto:** el autor tiene 74 años, de los cuales ha vivido con epilepsia 55 años. Lleva 10 años sin crisis. Toma la medicación regularmente. Es fisioterapeuta jubilado.

**Síntesis:** la epilepsia es un fenómeno que coarta la libertad. El tratamiento y los cambios de los estilos de vida son la estrategia para reestablecer la libertad. Se trata entonces de “algo que amarra, pero a su vez libera”.

Imagen 79



**Descripción:** esta imagen se divide en dos partes: a la derecha el símbolo de una gran clave de sol en rosado y morado seguido de las palabras de “Clave de Do”. A la izquierda un adornado pedestal con el tubo para sostener un micrófono, con su respectivo cable rodeado de flores de diversos colores. Circundan esta figura múltiples signos musicales y en la parte debajo del pedestal, se encuentra la frase “La música el refugio de mi enfermedad...”.

### **Interpretación:**

**De Gestalt y semiótica:** tanto la apreciación musical interpretada con la clave de sol de gran tamaño, así como la interpretación musical expuestas como un escenario con pedestal y micrófono, logran un equilibrio de la imagen.

**Palabra e imagen:** la afirmación “La música el refugio de mi enfermedad ...” recalca esta actividad como un espacio de seguridad, protección y acogida, frente a la epilepsia como factor amenazante, dañino o malo, del cual hay que protegerse.

**Contexto:** la autora es una adolescente con epilepsia generalizada desde los 12 años de edad. La enfermedad está controlada con medicación. Es cantante y estudiante de producción musical.

**Síntesis:** a pesar de la adversidad de la epilepsia, se abren espacios de tranquilidad y realización personal.

**Imagen 80**



**Descripción:** el dibujo muestra una casa de techo colorido y en su interior la escena en un cuarto, que tiene una ventana grande. En la parte inferior se encuentra una figura de una niña con los brazos y piernas extendidos sobre una almohada; de la cara sale una línea verde. A un lado de la cama se encuentran las cobijas ordenadas y al frente la televisión con un programa de una familia.

**Interpretación:**

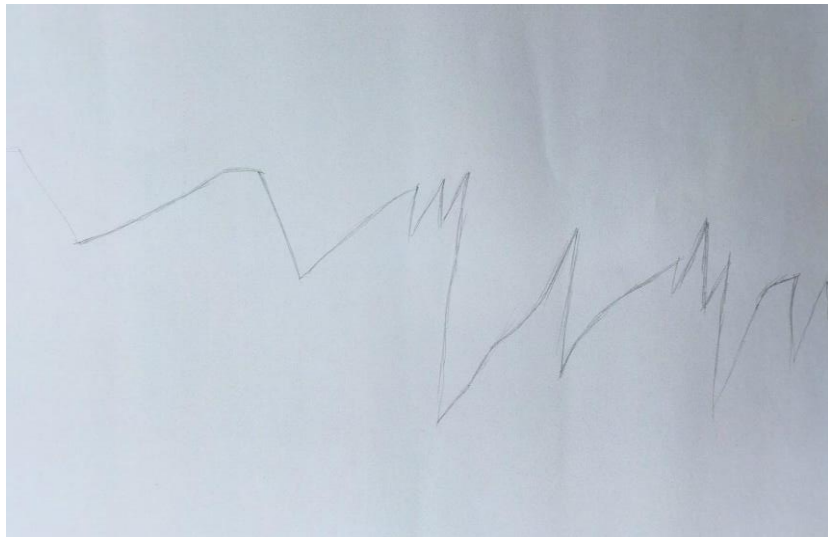
**De Gestalt:** la escena es la de una crisis epiléptica en la soledad en su casa. La persona tiene los ojos abiertos, las extremidades extendidas y ha vomitado (línea verde). La imagen refleja vulnerabilidad ante el gran tamaño del espacio, la pequeña figura humana, la altura de la ventana y la ausencia de puerta.

**Palabras e imagen:** las palabras presentes sólo parecen tener la información para denominar la televisión y las cobijas.

**Contexto:** la autora es una niña de nueve años de edad quien presenta una epilepsia focal no controlada con medicación. Asiste al colegio con un desempeño y adaptación adecuados.

**Síntesis:** La imagen refleja vulnerabilidad, indefensión y soledad ante la aparición de una crisis epiléptica.

### **Imagen 81**



**Descripción:** se observa una línea con múltiples altibajos que atraviesa el papel de izquierda a derecha. La dirección de la línea tiene una inclinación descendente. Al principio se observa un ascenso seguido de un gran bajón, que se encamina a un nuevo ascenso seguido de dos bajones menores. En adelante los altibajos son más frecuentes y pronunciados.

### **Interpretación:**

**De Gestalt y semiótica:** la línea simboliza la vida marcada con los altibajos causados por la epilepsia, que en la infancia y adolescencia temprana fueron pocos en contraste con los de la adolescencia tardía y la vida de adulto joven. La profundidad de los bajones puede simbolizar la severidad del impacto, que las crisis pudieron ejercer en la vida del autor.

**Contexto:** el autor de 23 años estudió la tecnología de gestión de redes y datos. Tiene epilepsia desde los 11 años de edad. Fue separado de la actividad física en el colegio por varios años. Ha tenido algunas dificultades en emplearse y en lograr una relación de pareja estable.

**Síntesis:** La epilepsia como causante de problemas emocionales y sociales en la vida de una persona.

### **Imagen 82**



**Descripción:** el dibujo muestra la parte inferior de la cara de un hombre barbado con los labios cerrados y una mano alrededor del cuello.

### **Interpretación:**

**De Gestalt y semiótica:** llevar la mano al cuello es la señal (símbolo) internacional de ahogo, asfixia, atragantamiento, sofoco, de que se está atorado y que se requiere de ayuda urgente. En esas circunstancias la boca estaría abierta procurando tomar aire o tratando de expulsar algo. Por la boca cerrada e inexpresiva se trata de un fenómeno que no es físico o corporal, ni es agudo, ni urgente, sino de

una actitud prolongada y reflexiva, de que se está viviendo por lapsos largos en agonía o preocupación emocional.

**Contexto:** el autor de 23 años estudió la tecnología de gestión de redes y datos. Tiene epilepsia desde los 11 años de edad. Fue separado de la actividad física en el colegio por varios años por indicación médica, y ha tenido algunas dificultades en emplearse y en lograr una relación de pareja estable.

**Síntesis:** la epilepsia como fuente de preocupación emocional, tanto por la misma enfermedad, como por su impacto emocional y social.

### Imagen 83



**Descripción:** la imagen muestra en el cuadrante inferior derecho una escena en la calle frente a dos casas de una figura masculina de pie, con ojos cerrados, brazos y piernas extendidas y con una espiral encima de la cabeza. Al frente de esta figura y más a la derecha, se encuentra una figura femenina con el brazo derecho extendido y el izquierdo flexionado, sus ojos y la boca están abiertos. En el cuadrante inferior izquierdo se observa un círculo amarillo de tamaño grande, con dos X en la parte superior interna del círculo y encima de una línea irregular horizontal, de la cual sale

un hacia la derecha, un semicírculo hacia debajo de color rosado. Encima de este círculo amarillo se observa un aro ovalado de color azul. En el cuadrante superior izquierdo hay una luna sobre la cual reposa una figura humana. El tamaño de estas figuras es pequeño. Completa este cuadrante la oración “No me controlo con los que me tratan mal y me siento muerto solo muy solo con un vacío por dentro.”. En la parte superior izquierda se encuentra la persona con su areola (ahora amarilla) sobre las nubes azules, conversando y gesticulando con un hombre barbado. Este se encuentra sentado con los brazos abiertos, ambos se están mirando y ambos parecen estar hablando.

### **Interpretación:**

**De Gestalt:** el autor describe una crisis epiléptica indicando su origen con la espiral en la cabeza. La sensación de muerte toma gran relevancia al manifestarse por el gran tamaño del círculo amarillo con parpados cerrados definitivamente con unas X, la lengua afuera en una comisura horizontal irregular e inexpresiva. La areola azul refuerza el concepto de que “ya no se es cuerpo”. La sensación de trascendencia o de viaje, si bien refleja otro estado de consciencia, no resulta por el pequeño tamaño de la luna, y de los pocos detalles de la figura humana, ser muy relevante para el autor. El tamaño de la escena del encuentro con San Pedro sobre una nube azul, y el mayor detalle en las figuras humanas, hacen el contrapeso a la imagen de la muerte. El balance también se logra entre el detalle pormenorizado de la escena en la calle, frente al espacio que ocupan las palabras y las figuras de la persona recostada sobre la luna. La semántica de la oración resulta casi una explicación de lo que sucede en la escena inferior derecha.

**Semiótica:** la espiral simboliza el inicio de la crisis epiléptica y ha sido utilizada también como símbolo de la locura. Las características de la figura amarilla representan la muerte. Otro estado de consciencia, más liviano, sin estar ligado a la tierra, se ilustra con la luna y la respectiva figura humana de menor tamaño. El encuentro con San Pedro o con Dios se plasma con el encuentro en el cielo sobre las nubes entre un señor barbado, sentado sobre una gran silla y con los brazos extendidos. La barba y una postura sentada van ligados a una mayor edad, ésta a una

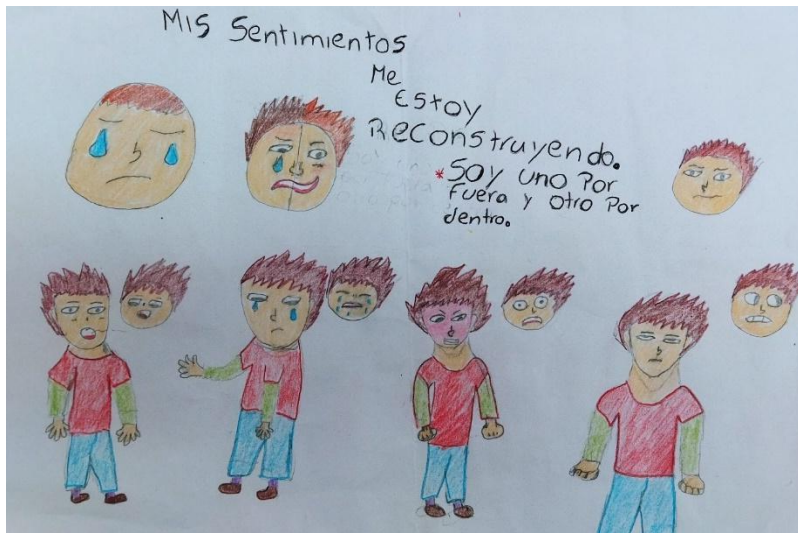
mayor sabiduría. La silla, que semeja una poltrona, da solemnidad al encuentro; y los brazos abiertos simbolizan fraternidad y compasión. La areola amarilla sobre la figura humana simboliza pureza. La imagen expone la sensación de la muerte durante una crisis, la transfiguración y resurrección.

**Palabra e imagen:** La oración “No me controlo con los que me tratan mal y me siento muerto solo muy solo con un vacío por dentro.”, expone lo que siente durante una crisis epiléptica y después de ella, que es la experiencia de soledad y de muerte. Refiere su molestia con respecto al trato que recibe de otras personas.

**Contexto:** el autor es un estudiante de 15 años de edad, quien tiene epilepsia focal desde los 4 años de edad. Lleva 14 meses sin crisis. Es buen estudiante y cursa actualmente una técnica. Ha tenido episodios de depresión tratados satisfactoriamente.

**Síntesis:** La sensación de vulnerabilidad, incluso con riesgo de muerte, así como la soledad se plasman en este dibujo. El trascender después de la muerte y de una crisis epiléptica es otro concepto que vincula la epilepsia con la creencia religiosa de una vida posterior a la muerte. Las palabras reflejan aislamiento, exclusión y estigmatización por la enfermedad. Desde el punto de vista neurológico se trata de episodios de crisis epilépticas en diferentes estados de consciencia, sin llegar a la inconsciencia; con una sensación de temor, muerte y trascendencia, que ubican el foco epiléptico en la parte mesial lóbulo temporal y en la corteza parietal si se documenta el fenómeno de autoscopía.

### Imagen 84



**Descripción:** la imagen está compuesta por siete caras y cuatro figuras humanas. La figura facial de mayor tamaño, en la parte superior izquierda, tiene los párpados cerrados, la comisura bucal invertida y dos lágrimas azules. Al lado derecho de esta figura se encuentra otra cara de menor tamaño con una mitad de la cara con la comisura bucal hacia arriba, párpados abiertos, pupila centrada, pómulos coloreados de rojo, y la otra mitad con la comisura bucal invertida, párpado abierto con pupila hacia abajo, ceja invertida y una lágrima. Al extremo derecho se encuentra una figura facial discretamente inclinada con los ojos abiertos con pupilas simétricas, ceño fruncido y comisura bucal ondulante.

En la mitad inferior se observan cuatro figuras humanas, que respectivamente a cada lado derecho, presentan caras en diferentes características: la primera con la boca abierta, visualización de la lengua, ojos abiertos con pupilas centradas y manos también abiertas. Una línea ondulante que sale de la boca da la sensación de hablar, cantar o gritar. La segunda figura con pupilas inclinadas, lágrimas, comisura bucal invertida; la cara al lado tiene una mayor cantidad de lágrimas y los párpados están cerrados. La tercera figura humana tiene las manos empuñadas, rubicundez facial, expresión de la dentadura cerrada, cejas y comisura palpebral inclinadas, las pupilas miran hacia abajo y la coloración negra es más intensa. La última figura a la derecha es la más grande y expone una crisis epiléptica con manos empuñadas, retroversión

ocular y boca inexpresiva cerrada. La correspondiente figura facial demuestra una versión ocular a la derecha con cierre forzado de la boca con inversión de la comisura labial y visualización de la dentadura.

**Interpretación:**

**De Gestalt:** el mayor tamaño y la ubicación superior de las tres expresiones faciales cobran mayor relevancia frente a las figuras en la parte inferior. La más grande es la de tristeza en la parte superior izquierda, le sigue la de la cara escindida y luego en el extremo derecho, y separado por la oración una facie reflexiva. Las cuatro figuras humanas con las respectivas expresiones faciales denotan alegría (parece estar cantando o gritando), tristeza con llanto, rabia con manos empuñadas y rubicundez y, por último, una crisis epiléptica. Las figuras inferiores tienen el mismo tamaño, con excepción de la crisis epiléptica, que se sale del dibujo en sus piernas, otorgándole más relevancia por el peso.

**Semiótica:** las emociones se simbolizan con las expresiones faciales. La tristeza con lágrimas debajo de párpados cerrados y comisura bucal invertida; la dualidad con mitad de la cara con expresión triste (ojo con lágrima, pupila hacia abajo, labio y ceja invertidos) y felicidad (párpados abiertos, pupila centrada, ceja y comisura bucal evertidas); reflexión con ojos almendrados, mirada al frente y comisura bucal horizontal e irregular; alegría con boca, ojos y manos abiertos; rabia, que se visualiza con rubicundez facial, dentadura cerrada, cejas fruncidas y manos empuñadas. La crisis se manifiesta con manos empuñadas, desviación de los ojos a la derecha y dentadura cerrada.

**Palabra e imagen:** el título expuesto por el autor es de “Mis sentimientos” y escribe entre las figuras las frases “Me estoy reconstruyendo. Soy uno por fuera y otro por dentro”. Las crisis provocan la sucesión de estas emociones con tanta fuerza que generan una dualidad o escisión de la percepción de su identidad, que se está transformando. La expresión “Soy uno por fuera y otro por dentro” demuestra una actitud reflexiva de autoconocimiento, demostrando la dualidad de sentir internamente algunas cosas que no transmite al exterior.

**Contexto:** el autor es un estudiante de 15 años de edad, quien tiene epilepsia focal desde los 4 años de edad. Lleva 14 meses sin crisis. Es buen estudiante y cursa actualmente una técnica. Ha tenido episodios de depresión tratados satisfactoriamente.

**Síntesis:** la imagen en general expresa los diferentes estados de ánimo que presenta esta persona en relación a su enfermedad: tristeza, rabia y una actitud reflexiva. Se debate en la diversidad de las emociones, la escisión de la tristeza y felicidad, y en la dualidad de develar o no lo que siente.

### **Serie de Imágenes 85,86,87 y 88**

**Descripción:** la imagen 85 ilustra un río con rocas en un ambiente de dos nubes y tres pájaros volando. En el extremo izquierdo hay una figura de una mujer, sentada o de pie, con un libro en las manos.



**Interpretación:**

**Por Gestalt:** la figura central es la de la mujer en el extremo izquierdo de la imagen, resaltada por el color rojo y su tamaño, en especial el de su cara y cabellera. En una mano lleva un libro rojo abierto. Su expresión facial lateral mira al horizonte con un ojo abierto y una sonrisa. El ambiente parece tranquilo con un fluir del río sin percances, y unas nubes y pájaros que no parecen amenazantes.

**Semiótica:** la interpretación semiótica abre dos espacios. El primero, el de un ícono: simplemente el disfrute de la vida sentada sobre una piedra en un río, con los pies en el agua, leyendo y contemplando la naturaleza. El segundo, el de un símbolo: la estudiante que salta entusiasta de piedra en piedra para evitar caerse al río; la persona con epilepsia que logra sobreponerse a las barreras impuestas por la enfermedad y la sociedad, para sacar adelante su estudio. El río simbolizaría la amenaza, las piedras los logros o puntos seguros, el libro el estudio, la mirada al horizonte con la sonrisa y el ambiente tranquilo de nubes y pájaros, reflejarían la esperanza.

**Contexto para las figuras 85 a la 88:** la autora de 39 años de edad presenta epilepsia no controlada, que inició hace 27 años. A pesar de la persistencia de las crisis epilépticas, los efectos secundarios de la medicación y algunas barreras impuestas por la sociedad, terminó el colegio y el estudio de derecho. Actualmente dirige una asociación de familias con personas con epilepsia y es activista de la lucha contra la enfermedad en redes sociales, radio y múltiple tipo de eventos.

**Síntesis:** Se puede disfrutar y luchar por los propósitos de vida a pesar de la enfermedad.

**Imagen 86**

**Descripción:** en la parte izquierda se encuentran dos figuras femeninas tomadas de la mano, una de mayor tamaño que la otra. Estas figuras con diversidad de colores, están rodeadas de múltiples corazones. Encima de ellas alumbró un sol. De la parte inferior de la figura infantil parte una escalera rodeada de muchos signos de interrogación y que sobrepasa la superficie de una mesa, sobre la que se observa un martillo, un libro y una balanza. En el extremo derecho se observa un caduceo. Entre este objeto y la balanza hay una flecha bidireccional en color morado. Debajo de la mesa y del caduceo se encuentran múltiples figuras oscuras de contorno irregular. En la parte superior se aprecian dos nubes azules y al lado izquierdo, el sol.

**Interpretación:**

**De Gestalt:** la mitad izquierda posee la mayor fuerza del dibujo manifestada principalmente por el tamaño y colorido de la figura materna, quien, representada de frente y con una enorme cabeza, imprime seguridad y firmeza. Estos valores se enmarcan con el cariño y amor que otorgan los corazones y la claridad de un sol radiante sobre ambas figuras. La figura de la niña, de significativo menor tamaño, se deja orientar por su madre en el camino incierto del estudio, que se representa con

una escalera, signos de interrogación y una lágrima. La mitad derecha representa el estudio del derecho y su vínculo con la medicina. El tamaño de las figuras en esta parte es menor que al lado izquierdo y denota una consecuencia de la primera mitad.

**Semiótica:** la imagen expone dos ciclos de la vida que parte de la infancia a la vida adulta como profesional. Las figuras femeninas son íconos de una madre y su hija tomadas de la mano, que rodeadas de corazones, simbolizan la filiación maternal. El sol radiante imprime seguridad y tranquilidad. La escalera simbolizaría la maduración desde la infancia hasta su vida universitaria. Esa maduración se ve interrumpida y cuestionada por la enfermedad con la aparición de las crisis epilépticas (escalera que sobrepasa la mesa, signos de interrogación). El martillo, el libro y la balanza simbolizan el estudio del derecho. El hecho de que la balanza se encuentre al borde de la mesa, tanto que la gravedad la tiraría al piso, puede representar que el logro de este objetivo, estuvo en riesgo inminente de fracasar. La flecha bidireccional entre la balanza y el caduceo representa la relación entre el derecho y la medicina, en especial con las leyes que deben proteger a las personas afectadas (el color morado de la flecha se emplea también en la cinta de la epilepsia y en el día conmemorativo de la epilepsia llamado “día púrpura”). Múltiples piedras o papeles en el piso demuestran el esfuerzo que ha tenido que realizar la autora para llegar a estas metas. En el cielo ya no se observa el sol, sino unas nubes, que dan la impresión de un panorama en la vida estudiantil y laboral un poco más oscuro.

**Síntesis:** El acompañamiento y empoderamiento familiar otorgan las bases para enfrentar las incertidumbres del estudio y ejercicio de una profesión. El estudio y ejercicio profesionales se logran con bastante esfuerzo. La vinculación con la medicina no solo demuestra idoneidad para ejercer su profesión, sino una postura de abogacía por las personas con la enfermedad.

**Imagen 87**

**Descripción:** la imagen 15 expone una mariposa y una larva conversando alrededor de una mesa tomando una copa de vino.

**Interpretación:**

**De Gestalt y semiótica:** el centro de la imagen lo establecen las dos figuras animales, la larva a la izquierda y la mariposa a la derecha. Ambas figuras comparten una copa de vino alrededor de una mesa: la larva mira de izquierda a derecha, mientras que la mariposa con el despliegue de sus alas, mira de derecha a izquierda. Tanto la ubicación de la larva como la orientación de la mirada indican una visión futurista; mientras que la posición de la mariposa desarrollada y su mirada a la izquierda, indican una reflexión o visión hacia el pasado. Tanto la larva como la mariposa simbolizan un proceso de maduración personal con la enfermedad, aunque también puede significar una etapa de conversación intergeneracional: la mariposa instruye gentilmente a la larva sobre su condición.

**Palabra e imagen:** las palabras “HOLA” refuerzan el concepto de que las figuras están dialogando y compartiendo.

**Síntesis:** es necesario un proceso evolutivo para comprender y empoderarse de la enfermedad, para lograr entenderse a sí mismo y poder orientar a los demás en circunstancias similares. A pesar de la epilepsia se pueden disfrutar de las satisfacciones de la vida diaria.

### Imagen 88



**Descripción:** la imagen 16 expone una figura femenina en postura con piernas cruzadas y brazos flexionados en abducción. La figura se encuentra encima del símbolo del yin-yang y debajo de un arco amarillo y azul. Al lado derecho de estas figuras se observa una pila de piedras y una planta. Al extremo derecho una pareja de hombre y mujer con un niño. El cielo lo componen dos nubes y el sol.

### Interpretación:

**De Gestalt:** el peso del dibujo se sitúa en la mitad derecha por el tamaño, colorido y completitud de las figuras. El mensaje dado por el arco, la figura humana en postura de loto, el símbolo de yin-yang, la pila de piedras azules y de la materia con una planta es la de armonía y equilibrio. Por la firmeza de los trazos, la regularidad de los contornos y el llenado de las figuras da la impresión de seguridad y realidad. Al

contrario, en la mitad derecha de la imagen se observa una composición de tres figuras humanas de trazo suave e incompleto, con ausencia de detalles corporales y sin mayor colorido a excepción del negro y amarillo. Esas características indican un proyecto, un anhelo, algo no realizado. No obstante, se visualiza el panorama con optimismo: el sol irradia encima de la familia.

**Semiótica:** la posición de loto (padmasana en yoga) indica un estado de meditación en búsqueda del equilibrio emocional. El signo del ying-yang simboliza en el taoísmo la interconexión justa de dos fuerzas opuestas, aunque complementarias. El deseo de un mejor porvenir se simboliza con la pila de piedras en equilibrio (doltap o rock balancing).

**Síntesis:** la meditación, el equilibrio emocional, los buenos deseos y la contemplación de la naturaleza son importantes para sobrellevar la enfermedad, que puede ser un impedimento para desarrollar anhelos como el de la constitución de una familia.

## **6. Contrastación de resultados**

Dos autores dibujaron en tres oportunidades la experiencia misma de la crisis epiléptica (figura 80,83,84). En un caso se trata de una crisis en la casa viendo televisión en ausencia de los familiares denotando la soledad y vulnerabilidad del episodio (Imagen 80). En el segundo caso se trata de la sensación de muerte, vacío y trascendencia llegando al encuentro con San Pedro (Imagen 83). El mismo autor expone una crisis epiléptica focal con desviación de la mirada, bruxismo y manos empuñadas, que pasa a un componente motor tónico bilateral. (Imagen 84). En el estudio de dibujos sobre la autoimagen de Stafstrom y Havlena, se describen sensaciones similares de soledad, vulnerabilidad y muerte durante una crisis epiléptica, que fueron útiles para la intervención terapéutica. (Imágenes 89,90) (Stafstrom & Havlena, 2003)



**Imágenes 89 y 90.** B. Niño de 10 años con crisis focales complejas, quien se representa a sí mismo dentro de un ataúd, gritando: "¡Déjenme salir!". Las líneas en zig-zag significan temblores en las extremidades. Cerca de su cabeza, dibuja una rata y un escorpión. F. Niña de 17 años con crisis del lóbulo frontal derecho. Al comienzo de la convulsión (arriba), la vulnerabilidad se indica por la transparencia de su ropa; durante la crisis, su cuerpo se “transforma” en “una criatura diferente” con ojos, extremidades y corazón distorsionados.

Otros dos autores exponen el quiebre en su vida de lo que significó la aparición de la primera crisis epiléptica; se trata del antes y después de la crisis. (Imágenes 78,81). La línea ascendente de la vida sufre una caída con la aparición de la primera crisis, cuya intensidad cambia en la severidad de las siguientes caídas de la línea. La declinación leve de la línea basal (imaginaria) significa que no hay una recuperación total del estado de normalidad. (Imagen 81). En el segundo dibujo el autor escribe en su dibujo “Aparición Crisis” y las subsecuentes preguntas de “¿Por qué?”, “¿Qué es eso?”, “Causas”, “Antecedentes familiares” y “Mitos”. Luego aparece una seguidilla de señales “Pare” y “Vía libre”, que han marcado su vida. (Imagen 78)

La mayoría de los dibujos reflejan las percepciones subjetivas frente a la enfermedad, que se pueden clasificar en aquellas de índole de percepción íntima o personal, frente aquellas vinculadas al relacionamiento con el entorno. En las imágenes de percepción propia iniciaría con la Imagen 84, que alude a la construcción de su identidad o personalidad con las frases de “Me estoy reconstruyendo. Soy uno por fuera y otro por dentro”. En ese sentido, similar a la pregunta del por qué, orientan

a un cambio importante en la identidad en que “ya no se es el mismo, se es otro”. Los autores refieren que ese cambio no es súbito, sino un proceso reflexivo entorno a lo experimentado. En el estudio de Jim Chambliss denominado *Epilepsy Perception, Imagination and Change*, aparece este tema en la imagen de la artista Marea Breisch (Imagen 91); así como lo reporta el mismo Chambliss en su obra “Sombras del pasado” (ver imagen 59) (Chambliss et al., n.d., p. 112; Schachter, 2003, p. 13)



**Imagen 91.** El “Desnudo naranja” representa mi lucha por recrear mi vida después de una horrible caída en unas escaleras. Fui, antes de eso, una exitosa profesora de pintura e historia, artista, madre y deportista. Tuve que empezar de nuevo. quería hablar y no pude. Quería conducir y no podía. Quería pintar y no podía.

El final de esa reflexión y construcción termina con la expresión de otredad manifestada como dualidad o escisión y una emotividad negativa. La escisión se manifiesta con una cara con mitades de expresión antagónica (Imágenes 74,84), un camino sin retorno o con múltiples paradas (Imágenes 77,78), la presencia y

contrastación de las nubes y del sol, y con líneas divisorias del estado feliz de frente a los demás estados emocionales. (Imágenes 73,74,85,86,87). La emotividad negativa se expresa con melancolía mediante caras tristes y lágrimas (Imágenes 74,76,77,84); con soledad y vulnerabilidad con la niña sola en la inmensidad de su cuarto, con la imagen de la marioneta o la expresión de "... me siento muerto, solo, muy solo con un vacío por dentro." (Imágenes 76,80,83), o con preocupación, agobio o incertidumbre con imágenes con expresiones faciales correspondientes, mano en el cuello, signos de interrogación o la línea de los altibajos (Imágenes 1,5, 9, 10,14). La imagen de la marioneta no sólo aporta a la tristeza, sino fundamentalmente a la pérdida de la autonomía y la sensación de subordinación (Imagen 76). La imagen del camino sin retorno orienta a una sensación de predestinación invariable con escasos momentos de felicidad. (Imagen 77) La emotividad positiva con felicidad y plenitud está presente, aunque con menor frecuencia en las expresiones faciales de alegría (Imágenes 73,84) o con las señales de "Vía libre". (Imagen 84) Varios artistas han expuesto el tema de la dualidad o escisión por la epilepsia en sus obras, así como el de la comorbilidad psiquiátrica. Se exponen los ejemplos de David Sharp (Imagen 92) y el de Jude Rosslin (Imagen 93). (Chambliss et al., n.d.p.148; Schachter, 2016)



**Imágenes 92 y 93.** Izquierda. David Sharp “Autorretrato”, cita a una amiga conocida “. . . con la epilepsia tienes una elección, miedo o fascinación.” —Sra. Sue Davies, ex Gerente de la Asociación de Epilepsia de Australia Occidental. Derecha: Jude Rouslin “Cara abstracta”, depresión y ansiedad entre las crisis epilépticas.

En cuanto a la subjetividad en el contexto del relacionamiento con los demás y el entorno, le cabe también la reflexión de que se trata de un proceso que parte de la transformación propia interna hasta llegar a un relacionamiento social externo. Este concepto se expone con la evolución de la larva hacia una mariposa, que en la imagen se sientan a conversar y tomar un vino. (Imagen 87) El entorno se percibe tanto de manera hostil, como también de forma favorable. La hostilidad se expone de múltiples formas: las nubes - en especial las oscuras- la lluvia y los rayos simbolizan un tipo de interferencia para lograr los propósitos (Imágenes 73,74); la señal de prohibido y la palabra “NO” recalcan las restricciones en la vida diaria (Imágenes 74,75,78); una hoja de vida con un sello de rechazo, las siluetas gritando o la frase “No me controlo con los que me tratan mal”, representan la estigmatización y exclusión (Imágenes 74, 83), y la imagen de la marioneta recalca que es otro el que tiene el poder sobre su autonomía. (Imagen 76) Una obra que exalta la estigmatización, señalamiento y exclusión, es la de “Autorretrato” de Jessica Reef. (Schachter, 2016b)



**Imagen 94. Jessica Reef, “Autorretrato”**

Los autores demuestran en sus dibujos que logran paliar ese ambiente hostil mediante deporte (Imagen 73), esparcimiento (Imágenes 74,77), contemplación y cuidado de la naturaleza (Imágenes 74,77), estudio (Imágenes 76,85,86), trabajo (Imágenes 74,78,86), música (Imágenes 74,77,79), relaciones personales íntimas y familiares (Imágenes 74,87), contemplación reflexiva (Imágenes 74,88) o consumo de sustancias psicoactivas como el alcohol (Imagen 73). La magnitud de estas medidas para contrarrestar el ambiente hostil tienen un impacto variable: para algunas personas representa una actividad central y representativa manifestada por el tamaño, colorido y ubicación de las figuras en la imagen como en el caso de la música o el estudio del derecho (Imágenes 79, 86), mientras que para otros se trata de algo periférico y no tan importante como en el dibujo del camino de la vida, donde el grado académico es algo pequeño en la vida y las medidas de esparcimiento algo periférico. (Imagen 77) Varios de los artistas mencionados por el trabajo de Chambliss, informan, no solo que el pintar ha sido una forma de enfrentar epilepsia, sino que la enfermedad ha desarrollado en ellos algunas habilidades creativas. (Imágenes 95,96) (Chambliss et al., n.d. p. 106,110)

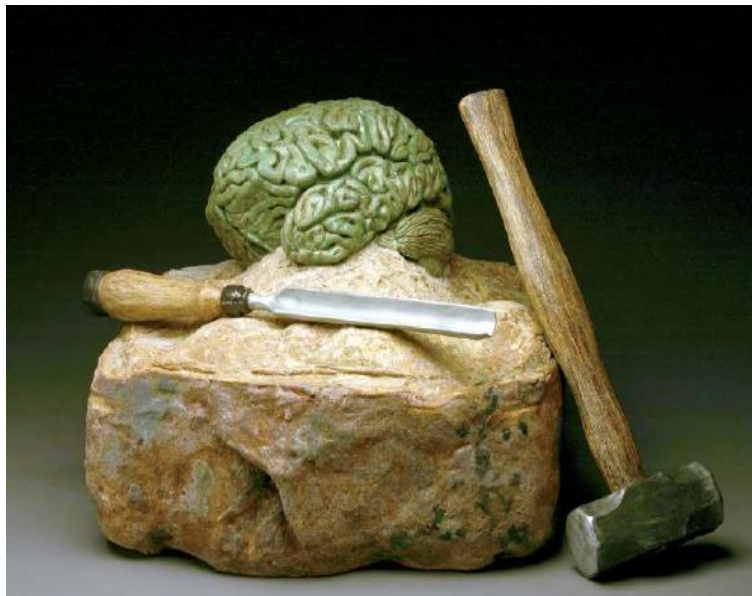


**Imágenes 95 y 96.** Izquierda: Sharon Anderson – “Creo que en un nivel subconsciente mi obra puede mostrar una influencia de la epilepsia, particularmente con “Mente creada”. Mirando estas obras de arte ahora, veo que el uso de colores fuertes y temas de fantasía, se relacionan con el tipo de epilepsia que tengo (lóbulo temporal). No pienso en esto cuando estoy realmente en el proceso de crear arte, pero luego me pregunto qué está pasando realmente en mi subconsciente creativo. Derecha: Maggie Keegan, “Zona temporal 1”, es un intento de mostrar lo que veo, literalmente, cuando tengo actividad convulsiva. No es una vista de un caso particular, sino una amalgama de varias "escenas"... La mayor parte de mi arte está influenciado por la epilepsia.”

La relación con la medicina aparece en varios dibujos, ya sea en forma de estetoscopios, tabletas, cerebros, signos de Esculapio y palabras como “exámenes, tratamiento, seguimiento”. La ausencia de control de crisis y la aparición de efectos secundarios estarían representados en el lado negativo de la epilepsia en la imagen 74, mientras que el cerebro y un estetoscopio representarían el aspecto positivo de la atención especializada en el mismo dibujo (Imagen 74). Las pastillas y el estetoscopio también aparecen en la figura del camino invariable de la vida sin retorno, constituyendo parte de la centralidad del concepto de irreversibilidad. (Imagen 77) El vocabulario médico se representa en la imagen del camino que tiene paradas y vías libres, configurando parte importante en la aparición de estos hitos, junto con la

reaparición de las crisis. (Imagen 78) La flecha bidireccional entre los símbolos del derecho (la balanza) y el caduceo representan el papel del derecho en la expedición de leyes y el cuidado de los derechos, que tienen las personas con epilepsia. Y en este caso especial, la actividad profesional de la autora quien aboga por el cumplimiento de dichas normas. (Imagen 86) Jim Chambliss asume en la relación médico – paciente una postura crítica realizando el llamado de atención con su escultura “Descubriendo la fuente” (Imagen 97). El artista expresa que

Mi concepción y producción artística, junto con mi escritura, fueron excesivamente detalladas y circunstanciales, que más tarde aprendí, eran consistentes con los cambios de comportamiento interictal, que nunca fueron mencionados o explorados por mis neurólogos iniciales. Mis experiencias con la epilepsia y los cambios psicosociales asociados con ella, habrían sido menos dañinos si estos médicos hubieran estado capacitados para reconocer el valor diagnóstico del arte creativo y la escritura. (Chambliss et al., n.d. p.116)



**Imagen 97. Jim Chambliss, “Descubriendo la fuente”**

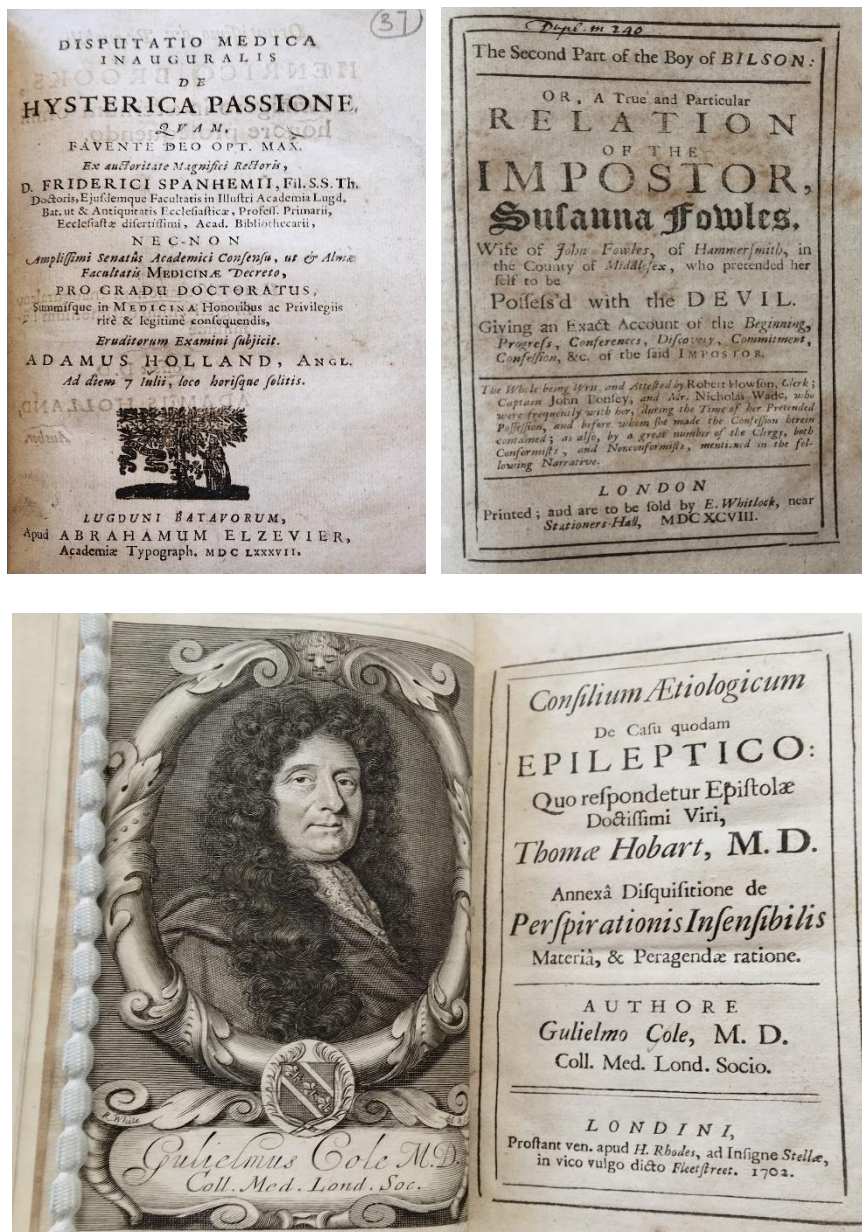
En conclusión, se puede afirmar que la interpretación de las imágenes de las personas con epilepsia, permite explorar su experiencia durante una crisis e indagar sobre la construcción de la subjetividad entendida como el conocimiento de sí mismo y su relacionamiento con el entorno. Se logran identificar algunas barreras que impone la epilepsia en esa construcción de subjetividad, así como los mecanismos empleados para paliar las mismas barreras. El abordaje en contexto, apoyado con la teoría psicológica de la Gestalt, de la semiótica y del papel de la palabra en la imagen, son muy útiles en este tipo de abordaje hermenéutico.

Los autores imprimen en sus dibujos fundamentalmente los conceptos vivenciales y sociales de la epilepsia, que los sociólogos Conrad y Schneider denominan *illness* y *sickness*, respectivamente. Si bien el campo médico se ocupa del concepto biomédico, *disease*, se observa en los dibujos un llamado al abordaje psicológico y social del impacto de la epilepsia en la vida de los afectados. El aspecto vivencial o psicológico (*illness*), se aborda en nuestro medio por los servicios de atención en salud mental, infortunadamente de manera irregular.

En cuanto al abordaje de los aspectos del impacto social de la enfermedad (*sickness*), se puede afirmar, que no existe un doliente oficial, sino que cada persona afectada se “labra su camino”. Es posible que este espacio se pudiera abordar de manera más dirigida y efectiva en los grupos de apoyo de personas y familias con epilepsia. Un abordaje integral con una comunicación asertiva entre los diferentes actores, debe ofrecer herramientas para el afrontamiento de las barreras vivenciales y sociales de la enfermedad, promoviendo en consecuencia una mejor calidad de vida para los afectados y sus allegados.

## CAPÍTULO V

## Narrativas de las personas con epilepsia



Disertaciones médicas “Pasión histérica”, “Impostor por posesión demoniaca” y “Perspirationis Insensibilis”<sup>52</sup>

<sup>52</sup> Discurso médico inaugural sobre la pasión histérica. bajo la autoridad del gran rector Federico Freinhemius. Adam Holland se somete al examen de los eruditos, 1687. La segunda parte del niño de Bilson, o una relatoría verdadera y particular de la impostora Susana Fowles, esposa de John

## 1. Percepciones sobre su enfermedad

La epilepsia es una enfermedad neurológica, crónica y recurrente, cuyas manifestaciones clínicas se deben a descargas eléctricas hipersincrónicas de la corteza cerebral. Se trata de una prioridad de salud pública, debido a su alta prevalencia, posibilidad de prevención y control mediante medicamentos. (Beghi, 2020; Fisher et al., 2014)

La impredecibilidad de las crisis epilépticas, así como la pérdida de control sobre sí mismo, generan cambios cognitivos, emocionales y comportamentales en las personas afectadas. (Ertan et al., 2021; Newsom-Davis et al., 1998) Se trata por lo tanto de la experiencia personal de vivir con la enfermedad (illness): se es otro diferente al que existía antes de la primera crisis epiléptica. (Lopes Scatolini et al., 2017) El reconocimiento de otredad puede impregnar la identidad, así como decidir diferencialmente la forma de actuar en los detalles la vida diaria o en los planes de vida a largo plazo como lo son la profesión a ejercer, la conveniencia de casarse o la de constituir una familia. (Kilinç & Campbell, 2009; Kilinç et al., 2018b; Michaelis et al., 2017, 2018)

A lo largo de la historia se ha tenido en las sociedades una apreciación divergente frente a la epilepsia, ya fuera otorgándole connotaciones divinas como en el caso de la “enfermedad sagrada”, o en la mayoría de los casos, atributos negativos como “morbus daemoniacus”. Desde Hipócrates (460-370 AC) se ha procurado darle a la epilepsia una explicación natural; sin embargo, concurren a esta explicación, múltiples conceptos sobrenaturales, que en la mayoría de los casos ha generado estigmatización, exclusión y pérdida de los derechos ciudadanos. (Temkin, 1994) Se trata entonces del peso social de la enfermedad (sickness), que a pesar de tener la enfermedad bajo control, sin evidencia pública y explícita de las manifestaciones

---

Fowles, de Hammersmith, del condado de Middlesex, quien se presentó a sí misma como poseída por el diablo, 1698. Un plan etiológico relativo a cierto caso epiléptico: en respuesta a la carta del erudito Sir Thomas Hobart Md. Anexo a la discusión sobre el material y el procedimiento de la Transpiración Insensible de Arthur William Cole, Md. Londres, 1702. (con autorización del Real Colegio Británico de Médicos)

clínicas, se subvalora a los afectados en sus capacidades y se les restringen sus posibilidades de desarrollo. (Chakraborty et al., 2020; Jacoby, 2002)

El énfasis biomédico sobre la enfermedad (disease) permite que el galeno desarrolle su experticia mediante la anamnesis y el examen físico; se apoya además en la electroencefalografía y las neuroimágenes, para obtener un diagnóstico específico, instaurar un tratamiento y establecer un pronóstico. La vivencia de la enfermedad y su connotación social, suelen pasar desapercibidas en la consulta médica, a no ser que alguna psicopatología o un rechazo social evidente, abruma al afectado. El paciente puede que no exponga sus elucubraciones vivenciales y sociales en la consulta médica por considerar que no tienen relevancia en un contexto médico, por pena o vergüenza, o por considerarlas de su esfera muy íntima. (Katz & Shotter, 1996; Louis-Courvoisier & Mauron, 2002; Schouten & Meeuwesen, 2006)

En esta etapa del estudio se pretende exponer cómo los conceptos narrativos de enfermedad (disease), experiencial (illness) y social (sickness), confluyen en las personas afectadas, que previamente aportaron los dibujos estudiados en el capítulo anterior.

Para el diseño de la entrevista se tomó como referente el trabajo “Having Epilepsy The Experience and Control of Illness” realizado por los sociólogos Joseph W. Schneider y Peter Conrad en la década de 1980. (Schneider & Conrad, 1983b) La motivación en la selección de esta referencia recae en la experticia investigativa de los sociólogos en el ámbito médico, la realización del estudio sociológico en epilepsia más amplio hasta la fecha con la participación 80 pacientes, y el empleo de una entrevista estructurada, cuyo ordenamiento sigue siendo vigente y se adapta a esta investigación. Dicho ordenamiento parte de la percepción de que algo anormal está ocurriendo; la consulta con el entorno cercano hasta llegar al diagnóstico profesional; el impacto del diagnóstico; la actitud frente al tratamiento y las indicaciones médicas; la relación con el médico tratante; la concepción de si mismo como persona con epilepsia y la relación con la sociedad. Con ese enfoque se conservan las premisas de investigación sobre los conceptos de *disease*, *illness* y *sickness*. (Conrad, 2007; Conrad & Schneider, 1992; *SOCIOLOGY OF HEALTH AND ILLNESS Critical Perspectives.*, 2023)

A los participantes se les invitó a tomar parte en una entrevista semiestructurada. Dicha entrevista se componía de los siguientes apartados (Ver suplemento 2):

1. Información relevante sobre los contenidos de los dibujos
2. La experiencia inicial hasta el diagnóstico
3. La experiencia de la crisis epiléptica
4. La relación con el médico, los controles y el tratamiento
5. El impacto personal
6. Las relaciones con el otro

Las entrevistas fueron realizadas entre junio de 2021 a marzo de 2022 en ambientes no hospitalarios. El espacio de encuentro fue concertado entre el investigador y el participante de tal manera que tuviese el tiempo disponible para la actividad, y le diese tranquilidad en sus respuestas. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas a documentos en Word 93. La duración de las mismas osciló entre 45 a 75 minutos. (Ver suplemento 2)

En el análisis cualitativo se empleó el método de la teoría fundamentada por las características propias que requieren salir al campo en búsqueda de los datos; la fundamentación en los datos para la acción social; la comprensión de la complejidad de la acción habitual de las personas y diferencial ante problemas específicos (epilepsia); la intención definida por la interacción entre personas y conceptos; el reconocimiento de la naturaleza evolutiva y cambiante de los acontecimientos o procesos; la constancia entre las condiciones (estructura), la acción y las consecuencias; así como la contrastación permanente de los datos. (Strauss & Corbin, 2016, pp. 10–16) Se pasa por las etapas de codificación abierta con la identificación de categorías conceptuales en los datos, codificación axial con la identificación de asociaciones entre categorías y selectiva con identificación de categorías centrales. (De La Espriella & Restrepo, 2018; Strauss & Corbin, 2002) Los códigos y las categorías fueron catalogados en las dimensiones de *disease*, *illness* y *sickness*, exponiéndolos en una secuencia cronológica a saber: la experiencia de las crisis, la consulta

profesional, la relación con el tratamiento farmacológico y las medidas no farmacológicas, la vivencia de la enfermedad entre las crisis y el impacto social. Las citas se catalogaron en aquellas cuya descripción era explícita o directa, frente a aquellas que empleaba una figuración metafórica de expresión de realidades o conceptos diferentes sobre una misma situación. Se tomaron como referentes para el estudio metafórico las reflexiones sobre los textos de “La metáfora viva” de Paul Ricoeur, “La enfermedad y sus metáforas – El SIDA y sus metáforas” de Susan Sontag, y “Metáforas de la vida cotidiana”. (Begué, n.d.; Lakoff & Johnson, 2021; Sontag, 2008) Se empleó el programa ATLAS.ti 23 para la categorización, codificación y el establecimiento de asociaciones. (De La Espriella & Restrepo, 2018; Strauss & Corbin, 2002)

Las citas se catalogaron en aquellas cuya descripción era explícita o directa, frente a aquellas que empleaba una figuración metafórica de expresión de realidades o conceptos diferentes sobre una misma situación.

## **2. Narrativas sobre las crisis epilépticas y funcionales**

La crisis epiléptica es el síntoma clínico que rompe la dinámica de la normalidad. Su irrupción puede marcar el punto de inflexión de la vida cotidiana hacia el de la alteridad. La descripción espontánea de las crisis puede dar la connotación inicial de la anormalidad vivida durante los episodios. Nueve de los participantes expusieron de manera libre su experiencia de la crisis epiléptica. Las personas afectadas describen de manera explícita la vivencia real de la crisis epiléptica, que permite su respectiva clasificación clínica. (Suplemento 3, Tabla 1)

La descripción de las crisis permite su clasificación clínica en focales con preservación inicial de la consciencia, que tienen componentes motores, autonómicos, sensitivos, emocionales y cognitivos. La descripción real (no metafórica) de las crisis epilépticas no acude a las referencias comparativas de experiencias previas. La siguiente citación es un ejemplo de una crisis focal con preservación de la consciencia de inicio motor, que puede pasar a tónico-clónica bilateral: “Normalmente arranca en la mano derecha, me empieza a temblar como la

mano derecha, y empiezan a subirme por todo el brazo, cogiéndome todo el hombro, ... muchas veces se logra mover todo el cuerpo.”

Una segunda crisis focal con preservación de la consciencia inicial, sensorial, autonómica y con parada comportamental, y posterior pérdida de la consciencia, es la siguiente:

... yo empecé a sentirme muy extraño. Yo físicamente me veía, pero llegó un momento que empecé a ver como si estuviera en tercera persona; o sea fue como si mi mente sencillamente se desatara, como si como yo ya no la controlara. Acto seguido, yo empecé a sentir, a sudar, sudar y sudar, ... no era capaz de mandar las manos a quitarme (el buzo), ... yo ya sabía que iba hacer, pero no era capaz de mandar las manos al teclado, ... “Pao ayúdame, Pao me siento raro, Pao, Pao”, y gritaba y gritaba, pero fue después de un momento, que yo me di cuenta, que yo realmente si la miré, pero que yo ni siquiera estaba moviendo los labios ... cuando menos pensé, abrí los ojos y estaba en una camilla

Entre las crisis generalizadas se describen las ausencias y las crisis tónico clónico. Un ejemplo de las segundas es el siguiente:

En las primeras crisis yo nunca sentía nada: yo estaba conversando normalmente con las personas, y de pronto despertaba al rato con el dolor muscular, por el esfuerzo que hacía en la convulsión era mucho, las contracciones musculares todo eso ...

La persona en realidad no vivencia la caída, la postura rígida de todo el cuerpo, seguida de los movimientos rítmicos y fásicos de las extremidades. Tiene al recuperarse la noción de que perdió el conocimiento, y por el dolor muscular, las

posibles lesiones físicas, y las referencias de los acudientes, de que presentó una crisis motora intensa.

Ocho participantes recurrieron al uso de metáforas para explicar su experiencia de la crisis epiléptica, que también permitió la clasificación clínica. (Ver tabla 5 y suplemento 3, Tabla 2) Se identificaron 14 expresiones metafóricas, que se analizarán en el numeral 5.2.4.

El tiempo de recuperación después de una crisis epiléptica hacia la situación de normalidad se denomina estado postictal. Con frecuencia suele durar mucho más tiempo que el mismo ictus, desde minutos a semanas. El estado postictal se puede manifestar entre otros con síntomas físicos (vómito, cefalea, dolor muscular), emocionales (ansiedad, depresión, psicosis), autonómicos (palidez, baja presión arterial), cognitivos (alteraciones en memoria, desorientación, lentitud psicomotora), fatiga o somnolencia. (Pottkämper et al., 2020; Widdess-Walsh & Devinsky, 2010) Algunas personas no le temen tanto a la crisis epiléptica sino al malestar vivenciado durante el estado postictal. Constituye el estado postictal una parte importante en la conceptualización de la experiencia de la enfermedad. (Ver Tabla 5 y Suplemento 3, Tabla 3) Las personas afectadas recurren a la descripción detallada de lo vivenciado en esta etapa, así como al recurso metafórico del daño mecánico de un motor, borrar el casete, carga o peso, guayabo o resaca, lesión articular para caminar o el de filosofar por lentitud psicomotora. (Ver numeral 5.2.4) Algunos ejemplos de estado postictal no metafórico son los siguientes:

a. Estado postictal autonómico:

... después de la crisis casi siempre vomito. O sea, me puedo quedar vomitando mucho tiempo; incluso es tanto el vómito que se me puede repetir la crisis, porque seguramente hay una deshidratación mortal. Ya no me da hambre, el estómago se me queda sensible todo el día, no soy capaz como de comer nada... o sea, el cuerpo me queda muy sensible, solamente quiero dormir, descansar y el cerebro me queda muy sensible

- b. Estado postictal cognitivo con disfunción cognitiva en la velocidad del procesamiento de la información

Para mí los sentimientos son muchos más fuertes que incluso los mismos golpes, los mismos dolores. ... La vez que me dio más duro, duré más o menos un mes atontado, con un pensamiento muy lento. En estas épocas, es como si sencillamente no razonara, a veces es como si sencillamente no hubiera razón durante mucho tiempo

Cuatro de los participantes traen a colación su reacción a la sospecha por parte de los médicos de crisis funcionales. Las crisis funcionales son aquellas que no tienen un origen epiléptico, ni que se explican por otras causas de origen cardiaco, endocrino, metabólico etc. Las crisis funcionales pueden concurrir con las crisis epilépticas en el mismo paciente y han tenido a lo largo de la historia varias denominaciones como crisis disociativas, conversivas o pseudocrisis. (Asadi-Pooya et al., 2020; Valente et al., n.d.) Se mencionan las crisis funcionales en este estudio, dado que por su alta aparición constituyen un aspecto importante en la construcción y vivencia del concepto de enfermedad y del relacionamiento con los demás. Los participantes relacionaron sus crisis funcionales con conceptos de incredulidad, ofensa, invención, ficción, irrealidad, compasión ganancia secundaria, menosprecio, rabia, evasión y estrés. (ver Tabla 5 y Suplemento3, Tabla 4)

Una de las participantes relata su experiencia de la siguiente forma:

... según todos los neurólogos yo me hacía. Solamente lo hacía por llamar la atención, que yo no tenía nada, que yo estaba bien. Y obviamente pues ellos llegaron a pesar que era real cuando digamos que en un momento de rabia yo les dije “pues si yo quisiera hacerme y llamar la atención, pues hago otra cosa de la cual no me lastime. Y si me voy a lastimar, pues me lastimo de manera

que no me duela tanto a mí”. Porque, pues obviamente me aporreaba la cara, el cuerpo, la lengua. Entonces me daba mucha rabia con los neurólogos y con todo el mundo, porque “no, ella se está haciendo, ella se está haciendo, ella se está haciendo.

### **3.La relación paciente – personal de la salud**

La persona con epilepsia percibe en si mismo un evento que le resulta extraño, diferente a su diario vivir como por ejemplo la serie de sobresaltos al poco tiempo de despertarse o la sensación que ya ha vivido ese momento en el que se encuentra. El afectado decide con frecuencia cotejar esa experiencia extraña con el círculo más cercano de familiares y conocidos, quienes validan su extrañeza como algo normal o como una aberración. En ambas circunstancias tienen peso la experiencia y el conocimiento que tengan el afectado y el consultado. La validación de normalidad posterga la consulta médica: se convive con la repetición del fenómeno hasta que su perturbación en la vida diaria promueve la opinión de un profesional de la salud. El reconocimiento de anormalidad ratificado por sí mismo o por los del entorno cercano, induce la consulta médica. (Schneider & Conrad, 1983<sup>a</sup>) Por lo general la descripción detallada de lo experimentado durante el evento orientan el diagnóstico del médico. La efectividad de ese diálogo dependerá de muchos factores como la actitud de escucha, la experticia del médico o del tipo y forma de compartir la información con el paciente, así como de la angustia y la precisión descriptiva que aporte el paciente. Ese encuentro no está desprovisto de una carga emotiva, donde cada uno está esperando el reconocimiento del otro. (Schneider & Conrad, 1983j)

Las apreciaciones de los entrevistados frente a esta relación médico paciente se dividen en positivas y negativas. (Suplemento 3, Tabla 5) Entre los aspectos positivos se encuentran: apoyo, comprensión, empatía, enseñanza, gratitud, información, profesionalismo, sabiduría y tranquilidad.

Al principio, la verdad, cuando yo fui, era una neuróloga, la verdad yo creo que tenía como tres años más que yo en ese momento. Entonces, obviamente yo decía, “si están diciendo doctores ya con canas, arrugados, y que toda la vida se han dedicado a esto, que yo no tengo nada, ¿qué esperanza tengo yo con esta, que está, como de la misma edad mía?” Entonces, literal, yo era como muy aburrida, hasta que ella fue la que indagó, mejor dicho, todo absolutamente, me volvió a mandar a hacer todos los exámenes. Cuando fue ella justamente la que descubrió, pues dijo “si, tiene esto, pasa esto, en el cerebro de ella pasa esto, tan, tan, tan”. Todo lo especificó muy bien. Entonces, en parte digamos que sentí como una como un frasquito, porque por fin se descubrió que era.

Aparecen en el análisis de las encuestas, aspectos negativos en la relación médico-paciente como: afán, desinformación, egoísmo, fastidio, falta de profesionalismo, indolencia, impersonalidad, desinterés, injusticia, incredulidad, insensibilidad, incertidumbre, martirio, malgenio y ofensa.

Yo pienso que ellos necesitan ser un poco más sensibles con los pacientes. Yo digo que, con todos, porque hay personas que tenemos de pronto un grado de educación un poco más alto y podemos entender ciertas terminologías; que no sean como tan, tan técnicos, porque en la medicina como en otras profesiones se manejan términos muy técnicos, y de pronto, no todos tenemos esa capacidad de entender. Pienso que tienen que ser más sensibles, porque esta es una condición que maneja muchas emociones.

Varios de los participantes consultaron otros profesionales como psicólogos o bioenergéticos, con los que encontraron empoderamiento, comodidad, ayuda, apoyo, empatía, seguridad e interés.

La psicóloga del colegio fue la que se encargó ... de esa parte de empoderamiento ... digamos, cuando me daban las crisis en público, o sea en el salón de clase, entonces ella fue la que manejó como esa parte de “si te da en público no importa, tú te vas a parar, vas a estar tranquila, si te preguntan pues obviamente lo vas a explicar, pero ya con más naturalidad.

Con esos profesionales, psicólogos y bioenergéticos, también se encontraron con incredulidad y desesperanza:

La psiquiatra me mando a psicología, pero me dio hasta risa, porque (yo) tenía las uñas muy comidas, ... porque estaba nerviosa. Entonces, ¿por qué me mandaba a psicología?, ¿qué me dijera lo mismo? Y lo mejor fue, que llegue donde el psicólogo, y tenía las uñas comidas él también, ¿entonces aquí que vamos hacer?

Ay no, yo de allá (bioenergético) salí muy aburrida, porque eso me dijeron que estaba sufriendo de todo, que la tiroides, del azúcar, que no, ¿que no me dijeron? me echaron todo, me dijeron que tenía de todo.

### **3. El tratamiento y las recomendaciones no farmacológicas**

De la consulta médica suelen salir los pacientes con una prescripción terapéutica que deben cumplir. Esa prescripción debe incorporarse a la rutina del día a día con medicamentos que tienen dosis y dosificaciones particulares. Se busca el control total

de las crisis epilépticas, en lo posible sin la aparición de efectos secundarios. (ver Tabla 5 y Suplemento 3, Tabla 6)

Los encuestados demostraron satisfacción y frustración con el tratamiento farmacológico recibido: “Es un antiepiléptico y tiene poquitos efectos adversos, y de los mejores medicamentos que he tomado, porque no me dan ni sueño, ... el mejor medicamento que he tomado hasta ahora”, “... pero a mí, hay veces, yo si me frustraba mucho cuando me decían “ay, con eso te vas a controlar” y mmh ... nada”. Varios reportaron los efectos secundarios padecidos de tipo autonómico, cognitivo, emocional, físico, sexual entre otros. Uno de ellos describió la perplejidad por la incoherencia o contradicción, que experimentó al recibir la recomendación sobre consumir el medicamento al tiempo con el aguardiente:

... si estás tomando trago, pásala con un aguardiente.” A mí me llamó mucho la atención eso, y he consultado y me dicen “no, a vos erróneamente te dijeron eso, como vas a tomar un Epamin con un aguardiente.” A mí me pareció, muy, muy, digamos que muy erróneo, dentro de la parte científica, pero bueno, yo respeté ese concepto.

El tratamiento farmacológico fue empleado metafóricamente con conceptos de dependencia, farmacodependencia, uso ilícito y estar bajo el dominio de la medicación.

El encuentro con el médico tratante, además de la prescripción de un tratamiento medicamentoso, suele orientarse sobre algunos cambios de hábitos de la vida diaria como lo son, entre otros, el traspasar, la participación en algunos deportes, la restricción (temporal o definitiva) en conducción o en el consumo de alcohol. (Brna et al., 2017; Capovilla et al., 2016; Willems et al., 2019) La apropiación de dichas recomendaciones es variable, iniciando con una aceptación incuestionable, pasando por una etapa de negociación intermedia o terminando en una oposición rotunda a las mismas. (ver Tabla 5 y Suplemento 3, Tabla 7)

El traspasar, la falta de horas de sueño y el sueño excesivo, pueden ser inductores de crisis epilépticas. La recomendación es la de tener una rutina e higiene del sueño adecuadas con un número determinado de horas de sueño cada noche acorde a la edad. Los participantes y sus cuidadores asumen esta recomendación como una restricción a las actividades propias de su edad o como una medida de sobreprotección con pérdida de la autonomía e intimidad: “El traspasar también me afectaba. De pronto, esa vida social no es igual, ¿cierto? No es igual, porque no es igual uno salir y me quede tres días rumbeando, a que yo no lo puedo hacer” y “Normalita, yo duermo con mi mamá, tampoco me deja dormir sola.” (Persona de 23 años de edad). La inflexibilidad entre esas recomendaciones del sueño y los horarios universitarios conllevaron a la pérdida de oportunidades de estudio en una participante:

Si, de pronto tengo la frustración de que yo quería hacer maestría y doctorado, pero yo no fui capaz, porque hasta la misma especialización me dio muy duro. Porque los horarios eran muy temprano, eran a las seis de la mañana y mi cerebro a las seis de la mañana, no, yo no soy capaz. El neurólogo me dijo “no, clases de seis definitivamente no.” Entonces me quedé como con esa sensación de haber querido estudiar más.

Con respecto al baño se les indica que preventivamente no cierren la puerta con seguro, para que, en caso de una crisis epiléptica, se pueda ofrecer los primeros auxilios de manera oportuna. Los participantes toman medidas adicionales como la instalación de barras de apoyo y de tapetes antideslizantes en la ducha. En dos personas las medidas se tornaban de mayor sobreprotección por sus allegados con pérdida de la intimidad:

... para estar segura de que yo estaba bien, es que (mi familiar) me ponía a cantar. Entonces cuando yo me estoy bañando ... me tocaba

cantar para que la gente sepa que sí, que estoy bien, que no pasa nada. Y lo mismo pasa ... cuando se dan cuenta de que yo estoy muy callada, también es lo mismo como “quiubo, ¿usted qué?”

Con respecto a la actividad física y al deporte, se promueve que las personas con epilepsia los realicen. No obstante, se debe tener precaución con los deportes acuáticos y extremos, que se deben ejercer con determinadas restricciones. En algunos casos, la recomendación se tornó en una prohibición absoluta a realizar actividades como patinar, montar bicicleta o incluso, bailar. En una persona, por la prohibición de tomar parte en cualquier actividad deportiva, lo llevan al encierro por sus padres, lo que es comparado y magnificado con el cuento de los hermanos Grimm “Rapunzel”: “Entonces, (después de la consulta), yo duré mucho tiempo encerrado, y era como esa historia de Rapunzel: encerrado en una torre, encerrado solo. Entonces, así fue mucho tiempo de mi infancia...” Esa misma prohibición y el encierro por cerca de ocho años terminan en una frustración, aún latente:

Yo estaba destinado al tema de ser un futbolista profesional, pero el solo recuerdo de lo que estaba pasando en esa infancia, y de que antes (de la crisis), decir “vamos a Cali” (al campeonato), ocurre esto, y ahí fue el primer cambio que sucede en mi vida, aparte de la crisis.

Colombia tiene una legislación estricta sobre el otorgamiento de licencias de conducción para las personas con epilepsia. (Ministerio de Transporte Resolución 0012336 Del 12 de diciembre de 2012, n.d.) Acorde a las características de las crisis epilépticas, su control y el tiempo libre de crisis, se otorgan las licencias sobre la conducción de carros y motos. La mayoría de los entrevistados acogen estas recomendaciones, no sin demostrar su frustración sobre la dependencia de otros para su desplazamiento o del transporte público. Dos participantes cuestionan y desafían

la recomendación, asumiendo incluso el riesgo personal de accidente y muerte, bajo la premisa de que es un placer de la vida no negociable:

Un día cualquiera decidí irme. Dije, “no le voy a contar a nadie.” Todo se me dio: ya llegué yo aquí con la moto, y al que le guste, bien, y al que no también. ... era algo, porque digamos, que yo también me dejaba llenar mucho de miedo por lo mismo, porque ellos son”no no no no no no.”

Yo les dije, “si yo me llego a morir manejando por culpa de una crisis, yo me voy a morir feliz, porque a mí me encanta la adrenalina, me fascina.” ... por mí me tirarían de un puente, de un avión ... Si en algún momento me doy un totazo mal dado en la cabeza y hasta ahí, llegué. No pude hacer, no pude manejar moto, no pude tirarme de *bungee*, no pude tirarme de paracaídas, al que le guste, bien.

La restricción en el consumo de bebidas alcohólicas se debe a la interferencia que puede tener con los medicamentos anticrisis epilépticas, restándoles su eficacia; a la posibilidad de inducir crisis epilépticas, incluyendo el estado epiléptico; a la asociación entre el consumo de sustancias psicoactivas y la muerte súbita inesperada por epilepsia, y también a que pueden aparecer o magnificarse los efectos secundarios o reacciones indeseables mediante el uso concomitante de ambas sustancias. (Guo et al., 2021; Leach et al., 2012; Samokhvalov et al., 2010; Samsonsen et al., 2018)

Los entrevistados acogen esa recomendación mediante el consumo moderado de trago. La restricción de tomar alcohol se torna en una característica de anormalidad, de otredad: “... obviamente yo no podía tomar (alcohol) como toman ellas, o sea como toma una persona normal.” Una persona destacó, que no es una medida fácil de adaptar al inicio, más aún en la etapa de la adolescencia y de adulto joven.

... porque en esa época, yo era una persona digamos muy indisciplinada; y si, por cuestiones de la juventud, yo mantenía en fiestas, en rumbas, y a pesar de que me decían que no podía tomar trago, yo lo hacía porque yo sentía bueno. Si voy a convulsionar - la irresponsabilidad estaba por delante- yo me aguanto, pero yo paso esta noche bien sabroso, y si mañana convulsiono y me da la crisis, no importa.

Si las crisis no están controladas, la persona debe abstenerse de cocinar o de estar cerca al fuego, con el propósito de evitar quemaduras. En caso de epilepsia controlada, se deben tomar las medidas de precaución respectivas, o preferir en cualquier circunstancia, que otra persona realice esos oficios. En situaciones de epilepsias no controladas, se recomienda estar acompañado en actividades de la vía pública, para evitar accidentes o poder ayudar oportunamente en caso de una crisis: “Compré el medicamento y en esas me dio. Me pasé la calle y un carro, como no me daba cuenta que hacía, ya perdí la consciencia, seguí caminando y un carro me levantó...”, o “Yo tenía ya como 13 años, ... y yo me fui para la cocina. Estaba un dulce de guayaba haciendo como sus burbujitas, que ya casi estaba (listo), y me dio la convulsión en la cocina, con el mismo codo me eché todo eso encima. Por eso es esta cicatriz ...”

En personas con epilepsias sensibles a la estimulación lumínica intermitente o fotosensible, se les realiza la recomendación, si van a discotecas, de usar lentes oscuros o de taparse un ojo. Una entrevistada relaciona la aparición de una crisis epiléptica por la estimulación lumínica, y por referencia de su médico tratante, con la locura, o con el proceso de enloquecerse.

El neurólogo que me atiende, él dice que el hecho de estar cerca de esos lugares ... como tipo discotecas, que son como luces así, él me decía que yo tengo que evitarlas lo más que pueda, porque eso puede

ser un motivo para que mi cerebro enloquezca, por llamarlo de alguna manera, y le dé una crisis.

Tanto en las concepciones populares como en algunos textos médicos se ha tratado de asociar la enfermedad mental con la epilepsia. Si bien existe una relación bidireccional entre depresión y epilepsia, no se debe generalizar esta situación a todas las enfermedades mentales, ni a todos los tipos de epilepsia. (Bølling-Ladegaard et al., 2023; Gruenbaum et al., 2021) El término de locura es muy amplio y poco específico para poderse adjudicar a todas las enfermedades mentales; de hecho, su uso en el lenguaje médico y de la psicología se ha difuminado progresivamente por definiciones más precisas. (Campbell et al., 2011) Foucault detalla la teoría de la enfermedad mental como un constructo social, que obedece a los intereses vigentes en determinadas sociedades, lo cual se constata también en el análisis histórico realizado por Porter. (Foucault, 2021; R. Porter, 2002) La participación de médicos vinculados a la industria farmacéutica en las definiciones y en las guías diagnósticas y terapéuticas de las enfermedades mentales, le dan la razón al filósofo francés. (Cosgrove et al., 2006, 2009; Foucault, 2021) La epilepsia logra diferenciarse de las enfermedades mentales por las características recurrentes y estereotípicas de las crisis epilépticas, cuyo marcador biotécnico es el registro de la descarga eléctrica anormal en el electroencefalograma, que puede correlacionarse con una lesión anatómica cerebral y en la actualidad con algunos marcadores genéticos. (Fisher, Boas, et al., 2005; Symonds et al., 2017)

Un cerebro *enloquecido* se asocia a una perturbación de las funciones mentales o a una función irracional, imprudente, irreflexiva o temeraria. A lo largo de la historia se vincula la epilepsia con los conceptos de discapacidad cognitiva; personalidad epiléptica o antisocial, tendencia criminal y agresividad. (Eisenschenk et al., 2014; Granieri & Fazio, 2012; Gyimesi, 2022; Parente & Giovagnoli, 2022; Schneider & Conrad, 1983c, pp. 33–42) La personalidad, la mente, la enfermedad mental y la epilepsia tienen su asiento en el cerebro, y por lo tanto, una asociación entre ellas es plausible, pero no definitiva e inequívoca. Tanto en la epilepsia, como en algunas enfermedades

mentales, no se tiene un control consciente sobre sí mismo, dándoles el carácter de similitud y lo que popularmente se puede equiparar a la locura. La generalización puede inducir a creencias de que efectivamente se está en ausencia de control permanente, de que se actúa de manera impulsiva y desorientada, de que no se logra un control sobre un adecuado funcionamiento para la convivencia social; en definitiva, se genera un concepto de otredad.

Algunas personas adoptan medidas adicionales, que no necesariamente fueron indicadas por el médico tratante. Entran, por ejemplo, la reubicación de objetos en sus habitaciones para evitar la aparición de crisis, causar un menor impacto lesional en caso de un evento, o la de tener la oportunidad de una reacción oportuna. Una entrevistada saca los aparatos electrónicos en su pieza, incluyendo el televisor, para evitar que los estímulos lumínicos induzcan las crisis; dado que sus episodios cursan con mucha sensación de calor, tiene un ventilador y la ventana abiertas; la cama está contra la pared para evitar lesionarse por la caída de la cama durante una crisis, y emplea un botón de emergencia para avisarle a otras personas, que hay en curso una crisis epiléptica:

... el televisor en mi cuarto no está; ... yo trato de no tener muchas cosas electrónicas ... en mi habitación; ... tener un ventilador, que de pronto el cuarto que este más fresco o que la ventana este más cerca; ... la cama si la coloco de una manera que esté, como más hacia una pared, o que yo no me vaya a caer porque si me dan dormida, pues la posibilidad de caerme si es más, como más alta; trato de dormir mucho en la mitad de la cama; tengo un timbre, si, tengo un timbre que mi mamá compró, porque como muchas me dan en la noche, yo toco el timbre para que ella pueda llegar.

Las recomendaciones indicadas por el profesional de la salud, fueron asumidas como restricciones y prohibiciones en la mayoría de los encuestados. La respuesta de

los encuestados fue la de: a) aceptación de las mismas – “obligatoriamente tuve que cambiarlos (los estilos de vida) por mejorar mi condición de epilepsia”; b) encuentro de oportunidades compensatorias a las restricciones – “Yo no puedo hacer como los mimos. Ahí fue, de pronto, yo amo leer, para mí los libros son un refugio y bueno, yo amo los libros” o “... yo tuve que dejar de bailar (por la epilepsia), entonces ... empecé a descubrir que tenía otro talento, que era cantar”; c) aplicación de las recomendaciones a un plan de vida exitoso:

... me cambió; me afectó mucho. Fue ese cambio de vida. Y si yo no lo hubiera cambiado, seguro que tampoco hubiera manejado yo el matrimonio o la familia en lo que es hoy; porque yo definitivamente no creo que hubiera enderezado mi camino con respecto a esos estilos, que yo llevaba antes ...

d) un rechazo a las recomendaciones aceptando el devenir sin restricciones y evitando el señalamiento de otredad por diferente, limitado y dependiente:

... es que en un inicio los doctores si recomendaban a la persona: no debe cocinar, si no hay alguien pendiente; si la persona se va a duchar, no debe cerrar la puerta; la persona, si se va a dormir, no debe cerrar la puerta, es más, no le pongan puerta. El cambio surge, no a diario, sino al inicio. Esa necesidad de ... rechazar la idea de sentirme diferente; entonces inicia ese tema de "no"; es que el doctor me dijo esto, pero yo no quiero sentirme que soy un discapacitado o que soy un limitado ..., o que tengo que depender de alguien. Entonces el verdadero cambio fue hacer todo eso, así no haya nadie: cerrar la puerta con llave sin temor de algo, si me dio una crisis, va a tocar hacer algo para abrir la puerta, pero cerrarla sin importar lo que pase;

manipular el fuego de la cocina sin importar, si me da una crisis y caigo encima de él, ... ese fue como el verdadero cambio ...

En esta circunstancia pareciera actuar la idea de Michel Foucault sobre la “comprensión de la consciencia enferma y reconstrucción de su universo patológico”, en la que el enfermo no logra comprender la enfermedad como un proceso objetivo, tal como lo hace el médico, sino como un fenómeno que “se desarrolla en él, pero sin él.”. Refiere el filósofo, que el enfermo mantiene el proceso en el campo del cuerpo, negando la vivencia psicológica y probablemente social de la enfermedad. (Foucault, 2021, p. 68,69) La persona afectada no desea ser tildada de enfermo, ni reconoce el impacto psicológico y social, que esta acarrea la epilepsia.

Los cambios en los estilos de vida en otra persona participante, le enderezaron la vida. La vida derecha es pulcra, correcta, firme, honesta; tiene una connotación religiosa de rectitud, de pureza y devoción. (*Proverbios 16:9*, n.d.) Las tentaciones, los placeres y el derroche tuercen la vida; en la misma connotación religiosa se asocia a pecado y a consecuencias como el castigo o el desprecio. El afectado refiere que su vida lujuriosa lo iba a enfermar y de pronto a matar; los cambios en los estilos de vida provocados por la epilepsia, lo distanciaron de esos hábitos. Aduce que, si no fuera por dichos cambios, no hubiera podido desempeñarse de manera adecuada como esposo y padre de familia. Da finalmente gracias a Dios por ese enderezamiento de vida. Es de las escasas oportunidades, en que sobre la epilepsia se tenga el concepto positivo, de una nueva oportunidad en la vida.

## **5. Conceptos experienciales y sociales sobre la epilepsia**

La recurrencia de las crisis, la actitud asumida por la persona frente a esa experiencia y la información recibida por los demás, van construyendo la experiencia propia o íntima sobre la enfermedad. Las personas afectadas refirieron al menos 15 conceptos experienciales relacionados con su propia epilepsia, que de alguna manera han afectado su diario vivir. Entre estos conceptos se enumeran los siguientes: aislamiento, culpa, discapacidad, discontinuidad, inferioridad, incomprensión,

lentitud, minusvalía, otredad (consigo mismo y con los demás), ocultamiento (secreto), pérdida, perjuicio, rechazo (de la enfermedad y por los demás) y singularidad. (ver Tabla 5 y Suplemento 3, Tabla 8)

Al recibir el diagnóstico por parte de un médico experto aparece un cuestionamiento sobre el sí mismo, los comportamientos en el día a día y en la interacción con el entorno, que redefine la experiencia pasada, presente y futura. No solo es diagnóstico que recae en la persona, sino que incita a pensarse y a actuar de manera diferente acorde a la realidad social en que se vive. (Schneider & Conrad, 1983b, pp. 69–76) Por una parte se es otro con respecto a si mismo: la epilepsia marca un antes y un después en la identidad y en el actuar de la persona afectada. Margiad Evans lo describe como el “otro lado de la ola”. (Evans, 2021, p. 95) Por otra parte la otredad surge en relación con el comportamiento propio con respecto a los demás y de la sociedad frente a la persona afectada. (M. Chen et al., 2015; Lee, 2021b; Schneider & Conrad, 1983h, 1983f, 1983g; Shi et al., 2021)

... me veía diferente ante mis hermanas, cierto?, obviamente porque a ellas no les daba nada y yo tenía que tomar medicamentos, yo tenía que estar pendiente de un horario para las pastillas, mientras ellas podían llevar una vida normal, a mí era a la que le daban las crisis y a ellas no...

Realmente trato ... como de estar en la casa o de hacer cosas que no sean muy pesadas para mí, para yo sentir mi cuerpo como “otra vez soy yo”, y poder salir con tranquilidad, ¿cierto?

Culpa: “Yo siempre les eche la culpa a mis papas. Yo les decía “ustedes hicieron algo mal, porque yo no podía salir así.”

... yo no quiero ser la causante de extenderla, ... pero por mi parte directamente, no quiero ser culpable de que un nieto salga ... con la

enfermedad; porque se dice, no sé qué verdad será, que casi nunca los hijos, sino ya los nietos o bisnietos ... viene saliendo otra vez. Entonces, dije yo: “no quiero ser responsable de eso, porque para mí ha sido demasiado doloroso, se siente uno rechazado

Minusvalía, pedida, inferioridad:

Yo me sentía muy disminuido, menor que los demás, cuando los otros salían y yo me quedaba ... pues decía “¿por qué yo tuve que haber sufrido esto? y los otros están bien”, ... tenía ese concepto de que, que era, porque yo me sentía inferior a los demás en ese sentido: en los cambios de estilos de vida, sin importarme la intensidad, ni la frecuencia ni la duración de la crisis, sino únicamente el haber cambiado mi vida a la que yo llevaba anteriormente.

En al menos diez conceptos sobre la epilepsia, diferentes a los mencionados previamente, recurren los participantes del estudio a las metáforas de amenaza, depreciación, deterioro, dominio por la enfermedad y el tratamiento, desintegración del ser, limitación de acción, poder no controlable (tempestad, demonio) y la personificación de la epilepsia. (Ver numeral 5.2.4)

En cinco oportunidades aparecieron, de manera al menos parcial, los conceptos positivos frente a la enfermedad. Estos son: a) la normalización y diversidad como en “El tema podemos verlo como una discapacidad, pero creo que realmente es algo más: otra forma más de ver y vivir la vida.”; b) idoneidad laboral, “Estuve trabajado en universidades y todo, como docente, y me daba pues hasta risa: mirando todos mis estudiantes, y estos pobres que no saben que es lo que tienen aquí parado, es una epiléptica con atrofia cerebelosa. (risas)”; c) perseverancia y resiliencia, “Me ha hecho hasta fuerte, me he hecho fuerte, porque gente que lo rechazaba a uno decían que uno se hacía... ya se dieron cuenta que, si era verdad; que fui muy fuerte al

tenerla; porque los ánimos se bajan, las fuerzas se bajan, se le quitan a uno las ganas...” y d) aprendizaje, sentido y testimonio,

Ya la veo como un aprendizaje, como algo que yo vine a vivir porque estoy convencida, que ella apareció en mi vida para algo; ya la veo como que es un aprendizaje en mi vida y que por medio de ella puede ser testimonio para otras personas de que se puede convivir con ella.

Los conceptos pueden ir asociados a emociones de ansiedad, depresión, ironía, rabia, soledad y vergüenza: “Me daba vergüenza, ... o sea la inseguridad también, y me daba mucha pena, mucha pena. No me gustaba que supieran que tenía epilepsia.”  
o,

Lo más difícil se lo digo con sinceridad, ... ahora tengo 75, entonces para mí en esa época, cambiar mi estilo de vida: una persona soltera, una persona que era amante de toda la vida libre, y las parrandas, y los licores, para mí significó mucho ... la depresión y la ansiedad que yo sentía, no por el hecho de que convulsionara, sino por el hecho de que no podía vivir la vida que yo llevaba antes, eso significó mucho para mí, la verdad.

Las personas con epilepsia van recibiendo información de múltiples fuentes que, junto a la experiencia personal, va constituyendo la subjetividad frente a la enfermedad. Algunas de esas actitudes ocurren en la misma casa y otras por fuera de la misma. (ver Tabla 5 y suplemento 3, Tabla 9) La pérdida de autonomía con la sobreprotección inician en el hogar de la persona afectada:

La niña no va a aprender a nadar, porque es que de pronto le da un ataque y de pronto le pasa yo no sé qué. Entonces, lo tenían a uno como demasiado sobreprotegido. Entonces yo ya aprendí a nadar fue después de vieja, digámoslo así, como de unos 45 años.

En las diferentes sociedades se ha compartido una explicación sobrenatural de la epilepsia a lo largo de la historia, que incluye a las divinidades y los demonios. (Carrizosa-Moog, 2022; Chirchiglia & Chirchiglia, 2020; Henrique & Kickhöfel, 2019; L. D. Ladino & Francisco Téllez-Zenteno, 2016; Uta Mameniškienė et al., 2022) La creencia en poderes sobrenaturales como fuerzas causantes y curativas de la epilepsia persiste en las sociedades contemporáneas, tanto en países desarrollados como aquellos en desarrollo. (Adewumi et al., 2020; Espínola-Nadurille et al., 2014; Mayor et al., 2022; Sarudiansky et al., 2021; Sonecha et al., 2015; Tran et al., 2007) Algunas personas con epilepsia, cuyas manifestaciones ictales tienen sensaciones de armonía o éxtasis, ilusiones postictales de contenido religioso, o una preocupación interictal sobre temas filosóficos y religiosos, tienden a darle a la enfermedad y a su vida un sentido religioso. Otras personas buscan en la espiritualidad un alivio a su padecimiento y logran con ello una mejoría en la calidad de vida. (Åsheim Hansen & Brodtkorb, 2003; Devinsky, 2003; Devinsky & Lai, 2008b; C. Y. Lin et al., 2018; Nakken & Brodtkorb, 2011; G. Tedrus et al., 2015; G. M. A. S. Tedrus et al., 2013) Dependiendo del contexto cultural, así como del acceso a los diferentes tipos de atención en salud, se acudirá en primera instancia o de manera complementaria, a los médicos tradicionales, chamanes, sacerdotes o al médico clínico. (Antimov et al., 2020; Emilie et al., 2018; Farmer et al., 1992; Gugssa & Haidar, 2020a, 2020b; Ismail et al., 2005; Kissani et al., 2020; Vancini et al., 2016)

Se encontró en este estudio, que el concepto sobrenatural de la enfermedad se comparte con el ambiente externo al hogar, induciendo la visita a sacerdotes, sitios de peregrinación, brujos y chamanes. En esas consultas se mencionan como causas de la epilepsia el pecado de ver pornografía o masturbarse, la posesión, el maleficio o el mal de ojo “Un sacerdote, me dijo: "No, eso tenés que venir aquí; con agua

bendita - échate; eso es un maleficio, quien sabe que te hicieron." Entonces ese fue el primer padre en mi vida ...”

Entonces, él (el sacerdote) decía que yo no estaba enfermo, sino que era un pecador, y era que se me metía el demonio. Cosas como esa, para mí fue una perdedera de tiempo. Lo que él (el sacerdote) hizo, fue coger mi mano, ... leer mi mano, mirarme fijamente, decirme “esos videos que usted ve, lo están afectando”, decirme,” lo que usted hace a solas, lo está afectando”, yo no entendía un carajo, pero como todo buen niño, si me asustaba.

Pero si fuimos una vez donde el brujo de Caldas. No me acuerdo bien como se llamaba, era un señor que trataba allá también. Ahh, incluso en esa época había también una niñita que, en Piendamó, hacia milagros y no sé qué cosas. Entonces yo estuve tentado (a ir) ...

En el círculo cercano de amigos empieza a evidenciarse la exclusión en actividades colectivas: “... cuando van hacer paseos y todo eso, con lo que he dicho de la bicicleta y la moto, y todo eso, que no, que no puedo hacer eso “no, no vaya con nosotros”, o

... he tenido amistades que más bien se alejan, ... pues si uno, por ejemplo: “ve salgamos”, ya son como “otro día es que tengo algo que hacer.” Entonces, como que ya se pegan de eso, y gente que ni me vuelve hablar, porque les da miedo salir conmigo.

Varios participantes expusieron su percepción de sentirse señalados mediante denominaciones como “el epiléptico”, “el discapacitado” o “el desmayado”. Un joven describió el paso entre señalamiento y apoyo en dos grupos de estudio diferentes:

(El día siguiente de la crisis en el colegio) Al entrar, de a uno en uno, fueron volteando hacia atrás, mirando hacia atrás, y de a uno en uno fueron abriéndose, dando paso, yo quede literalmente en la mitad. ... y luego salir, todas las miradas estaban enfocadas en mí, una persona muy introvertida.

La siguiente ocasión, fui a estudiar a ese curso, porque yo empecé a recibir mensajes (de apoyo) de todos ... no fue como aquella ocasión en el colegio, donde los compañeros miraban a un extraño, a alguien exageradamente diferente que pareciera como que, si no se quisieran topar con él, como con “el rechazado” por así decirlo.

Los entrevistados exponen que han sido rechazados tanto en el plano afectivo, como también en los propósitos laborales o de ocio. Con ello señalan que hay un prejuicio frecuente por desconocimiento y miedo sobre la epilepsia, que incluye a la propia familia: “... de pronto en el campo emocional, en el amor, digámoslo así, sí me sentí rechazada”, “(él dijo que no se casó conmigo) ... no ... porque no me quisiera, ... sino que, porque era epiléptica Entonces, él después me estuvo rogando...” y “se iba a casar conmigo ... pero la familia se metió, se metió hasta que lo convencieron a él, y el jamás volvió a la casa ...”

... yo tengo como un tipo de meta, pero siempre hay muchos, muchos obstáculos, que lo van a prohibir siempre, porque a la gente le da mucho, mucho miedo de estar cerca de una persona que tiene epilepsia, y que digamos, viene rodeada de tantos problemas, porque así lo ven, problemas.

El ocultamiento surge en la preponderancia de la característica de enfermo sobre la dignidad humana: “... ya lo miran a uno es como “el epiléptico”, no como la persona, sino como “el epiléptico.” Entonces, por eso, a mí, no me gusta contar.” El ocultamiento ocurre en el ámbito laboral, so pena de perder el trabajo:

... en la parte laboral, que no los pueden despedir..., pero como ahora son contratos y contratos y contratos (cortos); entonces no dicen que, usted va a salir por epiléptica, sino porque se le terminó el contrato. Entonces, por eso nunca, laboralmente nunca, llegue decir eso, ni en esa forma.

Algunas personas afectadas se sienten subvaloradas e incomprendidas por la dureza de la enfermedad que daña los planes de vida: “Daño de vida, a ver, porque hay gente, creen que es muy fácil la vida con eso; es muy difícil la vida con epilepsia, creen que no, que es muy fácil vivir con ella, pero no.”

## **6. Las metáforas en la narrativa de las personas con epilepsia**

El juego metafórico en las narrativas de las personas con epilepsia abarca la experiencia de la crisis, el estado postictal, la relación con la enfermedad, el médico y el tratamiento, así como la concepción que se le da a la enfermedad por la sociedad. En las metáforas se evidencia tanto la similitud de la que parten como las tensiones de sus diferencias, lo que genera esa nueva realidad, que incita un cambio en la sensibilidad hacia lo padecido. Algunas de ellas pueden ser de uso cotidiano, que ya no generan una novedad; no obstante, se debe ser cauteloso, porque la novedad no necesariamente es generalizable a todas las audiencias. En la tabla 5 se exponen los temas metafóricos empleados por las personas con epilepsia sobre las diferentes circunstancias como la crisis epiléptica, el estado postictal o la vivencia de la enfermedad.

**Tabla 5. Metáforas en diferentes circunstancias de la experiencia de la epilepsia**

Crisis epiléptica		
No	Metáfora	Observaciones
1	<p>Viaje:</p> <p>“... es como sentir que vas como en un viaje. Vos vas tranquilo, vas en el auto ..., pero de la nada te sale un muro de concreto muy fuerte, que te choca, que te frena, que no sabes cómo continuar, que sencillamente, solamente abres los ojos, y ya todo el accidente pasó. Todo el choque sucedió, y ya no va a ser un viaje, estas de pie pensado y “¿ahora qué?, ¿cómo continuó, que pasó, de dónde salió ese muro?”</p> <p>“... me siento como ... si estuviera aterrizando, como en otro mundo, como a la vez aterrizando y yéndome ...”</p>	<p>La crisis se describe como un viaje: ir a otra parte, tener un accidente súbito y traumático. Hay perplejidad y suspensión inesperada de la acción en ambas situaciones.</p> <p>El aterrizaje de un vuelo por la crisis epiléptica.</p>
2	<p>Bastardo:</p> <p>“Entonces esa sensación para mí fue como, perdóneme la expresión, pero para mí, fue como muy bastarda. Ese hecho de sentirme ... era como si yo me viera al lado mío. No sé, me daba mucho miedo, porque literalmente me veía como en tercera persona. Era como si mi mente me recreara de otra forma. Eso, así es que eran esas sensaciones.”</p>	<p>La pureza y originalidad de la persona y de la circunstancia se pierde por el ictus.</p>
3	<p>Cambio de espacio:</p> <p>“... como si me cuerpo vibrara, como si quisiera salirse, ...”</p>	<p>Lo refieren las personas con verbos: la crisis entra, sale, se va, vuelve, se está elevado. El miedo</p>

	<p>“... que en el baile a mí me regañaban muchísimo por eso porque me decían que yo era una elevada; pero yo le decía “Ma es que yo siento esto y es muy raro, yo no sé por qué”. Dizque, “ay no ... es que usted es muy elevada”, y yo como que “juemadre” y a mí nadie me creía, me decían que yo era elevada.”</p> <p>“... pasaban unos segundos y simplemente como que me iba y nadie se daba cuenta ni hacia nada.”</p> <p>“... a la médica yo le expliqué que era lo que me daba. Yo le dije “no, es que me voy y no me doy cuenta de nada más.”</p>	<p>lo siente en el estómago. Puede ser en primera persona “Me iba”.</p>
4	<p>Escisión:</p> <p>“como si el alma y el cuerpo, como si lo físico y lo mental quisieran separase, ...”</p> <p>“... es como un perdimiento de conocimiento y de razón; como si se fuera uno como pa otro mundo, que se siente ya fuera del cuerpo y todo ...”</p>	<p>La mente y el cuerpo se dividen, pierden su unidad y función coordinada.</p> <p>La escisión puede conducir a la irracionalidad y a la sensación de muerte (pa otro mundo)</p>
5	<p>Amenaza:</p> <p>“Más que todo adentro, como que un miedo adentro (señala el estómago), como que está algo que no me agradaba, como que venía algo, como que una defensa, “viene algo que</p>	<p>La crisis es algo de lo que hay que protegerse, atenta contra la integridad de una persona.</p>

	le va a afectar”, entonces el miedo yo lo sentía aquí.”	
6	<p>Pérdida de continuidad:</p> <p>“¿Qué me iba?, que ya me desconectaba y no sabía quién estaba aquí, o dónde estaba yo, ni quien era yo ...”</p>	Se emplean para ello términos de la física y electricidad como desconectarse, desenchufarse
7	<p>Experiencia paranormal:</p> <p>“... pasa algo y como que siente uno como que, si ya lo hubiera vivido, como que eso hubiera pasado, uno no sabe cuándo, pero que, si uno hubiera tenido otras vidas y que ya lo hubiera vivido, y uno se pone a pensar ¿cuándo fue eso, cuando fue eso?”</p> <p>“El otro cambio más drástico, las mismas crisis en sí, el solo hecho de estar sentado por ejemplo, de pie, el solo hecho de estar tranquilo, el solo hecho de estar independientemente de lo que sea, el solo hecho de estar y de la nada, ya no estar, eso para mí también es representa un cambio muy drástico en mi vida, porque ya es como estuve aquí, respiré, hice las cosas que cualquier persona haría, pero yo no me acuerdo de nada, hay un vacío, no estuve realmente, físicamente mi cuerpo estuvo mi mente no, ese fue otro cambio.</p>	Sensación de vida vivida previamente, sensación de vacío, irse para otro mundo, escisión.
8	<p>Insertarse en la escena de una película:</p> <p>“¿Qué me iba?, que ya me desconectaba y no sabía quién estaba aquí, o dónde estaba yo, ni quien era yo, sino que me perdía en</p>	El personaje entra y sale en las escenas de una película, y no se entera de lo ocurrido en las otras escenas.

	una película. Me metía en una película. Si, en una escena que yo misma me, que aquí misma se me hacía, entonces en esa escena me iba yo...”	
9	Mente en blanco: “Es como si tuviera la mente en blanco.”	La mente no tiene colores, y en blanco significa vacío, ausente, sin contenido (posible metáfora muerta).
10	Sueño: “Sentía como si ya me hubiera pasado algo, que lo hubiera sentido en un sueño. Como que estaba presentado la misma situación de un sueño, que ya había tenido durmiendo, y empezaba como a marearme ...”	La experiencia de un sueño, del cual se tienen recuerdos totales o parciales.
11	Aura: “... empecé a sentir lo que llamamos pues el aura, que uno empieza como a irse y vuelve, ausencias, se iba y vuelve y arrastrar la voz, una palabra, la última palabra como muy larga, muy seguida, entonces yo ya sabía que me iba a dar.”	La brisa se equipara a la instauración lenta y progresiva de la crisis. Metáfora muerta para el médico, viva para muchos pacientes.
12	Diablo: “Me daba miedo, si, me daba mucho miedo. Desagradable, un miedo como que, si me fuera, me fuese a pasar algo como que si estuviera el diablo ahí.”	Temor como si el diablo o un demonio estuvieran presentes.
13	Fuerza externa: “No me doy cuenta la verdad, o sea me coge muy desprevenida por así decirlo, y puedo estar haciendo cualquier cosa y de la nada ya	Personificación de una fuerza externa, que la coge en el momento en que está inatenta de que aparezca.

	me caí, ya cuando medio logro abrir los ojos es que ya veo a la gente ahí encima.”	
<b>Estado postictal</b>		
No	Metáfora	Observaciones
1	<p>Motor dañado:</p> <p>“... quedo como muy atontado, es como como si la mente no funcionara, como si fuera sencillamente un motor enorme que por algún motivo no quiere no quiere funcionar de la forma correcta. Entonces sientes como sus parte se pegan. Aunque no las veas, sientes como si hicieran esfuerzo, pero no avanzan normal.”</p>	<p>Metáfora de un daño mecánico por lentitud cognitiva. El motor está por la función cerebral, donde sus partes funcionan de manera fluida. El aumento de la viscosidad de un aceite, la grasa, la mugre u otra sustancia, atan las partes del motor, limitando la fluidez de su funcionamiento; así como lo ejercen los cambios eléctricos y bioquímicos de un estado postictal en la fisiología neuronal y cerebral.</p>
2	<p>Carga:</p> <p>“Para mí eso es muy incómodo, y lastimosamente ahí si me siento una carga, porque ... quedo tan, tan mal...”</p>	<p>Sensación de pesadez en el estado postictal, que limita el movimiento armónico</p>
3	<p>Guayabo:</p> <p>“...como dicen vulgarmente como si tuviera el guayabo de la vida, que ahí si necesito de alguien para que me ayude, hasta para pararme, porque es mucha la debilidad con la que quedo, mucha.”</p>	<p>Sensación temporal de malestar intenso, físico y emocional por ingesta de alcohol</p>
4	<p>Borrar el casete:</p> <p>“Entonces, literalmente se me borra el casete por así decirlo, de una media hora o 40 minutos más o menos.”</p>	<p>Metáfora de borrar el casete por la pérdida de la memoria</p>

5	<p>Luxación o fractura:</p> <p>“...como cuando sencillamente tienes alguna especie de dolor físico; como cuando te duele el pie, que tratas de caminar; pero sabes que los pasos no los das bien, porque hay algo que está fallando con la rodilla, con la pierna, con lo que sea, pero está fallando ...”</p>	<p>Alteración física que impide el movimiento coordinado</p>
6	<p>Filosofar:</p> <p>“El dolor se quita como en una semana, pero es como si el cerebro siguiera haciendo lo posible como por tratar de funcionar, y no le da. Es como si no le diera, es como si me hablaran y me tomara tiempo incluso pensar, ... pero una pregunta tan sencilla como cuál es tu nombre, tener la idea, pero no conectarla con tu boca ... eso genera un sentimiento muy frustrante, y ya no es un tema de estoy filosofando, estoy pensando, no; es que no se están conectando. Ahí es más jodido, es más, y la gran mayoría, en todas, realmente sucede eso.”</p>	<p>La lentitud cognitiva y motora, generados después de una crisis epiléptica, la asimila al proceso de filosofar; no se trata del contenido del proceso de pensar.</p>

### Relación con el tratamiento farmacológico

No.	Metáfora	Observaciones
1	<p>Dependencia, adicción:</p> <p>“Dicen que soy una persona dependiente a un medicamento para poder llevar una vida normal, porque si no es por el medicamento yo no puedo estar bien. ... no es porque yo quiera ser drogada, ni porque me los esté tomando porque “uy, que felicidad estar</p>	<p>La subordinación al poder del medicamento remite a la pérdida de autonomía, como ocurre con los conceptos de farmacodependencia o de “ser drogada”.</p>

	tomando medicamento todo el día”, sino porque pues es una cuestión de salud.”	
2	Aprovechamiento: “Sacá el permiso vos para que la policía no te coja que, “al lado del enfermo, come el alentado”, dijo así; y yo no la captaba, no la captaba, ... ”	Acceso a las sustancias psicoactivas de uso restringido (cannabis, benzodiazepinas) sin trámites, ni requisitos legales, para uso recreativo de los afectados y sus allegados.
3	Señal de tránsito “PARE”: “Muchas veces ni siquiera tomaba el medicamento porque se me olvidaba. Entonces, claro, volvió otro “PARE” dentro de mi evolución en esa carretera o autopista que yo describí.”	El “PARE” como señal de tránsito, está por la no adherencia al tratamiento en la autopista que representa la vida con la enfermedad
4	Dominación: “Tomando medicamentos vivimos es como dominados por eso, porque ellos traen sus efectos adversos que es el sueño, no podemos ni caminar. porque creemos que estamos es volando, que, pues es una vida dura con epilepsia, muy dura.”	El tratamiento con poder sobre la persona (dominación), cambia la voluntad, se es esclavo del tratamiento, puede aparecer compromiso de la consciencia (volando por obnubilación)
<b>Cambios en los estilos de vida</b>		
<b>No</b>	<b>Metáfora</b>	<b>Observaciones</b>
1	Refugio: “Yo no puedo hacer como los mimo. Ahí fue, de pronto, yo amo leer, para mí los libros son un refugio y bueno, yo amo los libros.”	El refugio de la lectura está en compensación a las otras actividades que no puede realizar porque la epilepsia amenaza esas actividades.
2	Personificación de la crisis: “... no cierro la puerta con seguro, porque me han dado bañándome. O sea, cuando yo	La crisis epiléptica no aparece, ni siquiera “me aparece” o “me llega”, como si estuviera en su

	<p>me estoy bañando yo he sentido que llega la crisis ...”</p>	<p>interior, en su cuerpo. La crisis <i>llega</i>, en este caso, cuando se está bañando. Si no fuera por la afirmación previa de “me han dado bañándome”, que alude a las crisis como algo propio, se puede ver llegar la crisis al baño; la crisis entra al baño y afecta a la persona.</p>
3	<p>Sentirse diferente:  “... es que en un inicio los doctores si recomendaban a la persona: no debe cocinar si no hay alguien pendiente; si la persona se va a duchar, no debe cerrar la puerta; la persona, si se va a dormir, no debe cerrar la puerta, es más, no le pongan puerta. El cambio surge, no a diario, sino al inicio. Esa necesidad de ... rechazar la idea de sentirme diferente; entonces inicia ese tema de "no"; es que el doctor me dijo esto, pero yo no quiero sentirme que soy un discapacitado o que soy un limitado ..., o que tengo que depender de alguien. Entonces el verdadero cambio fue hacer todo eso, así no haya nadie: cerrar la puerta con llave sin temor de algo, si me dio una crisis, va a tocar hacer algo para abrir la puerta, pero cerrarla sin importar lo que pase; manipular el fuego de la cocina sin importar, si me da una crisis y caigo encima de él, ... ese fue como el verdadero cambio ...”</p>	<p>Por los cambios en los estilos de vida se sienten diferentes: “el raro”, “el diferente”, “el desmayado”, “el discapacitado”, “el dependiente”</p>

4	<p>Enderezamiento de la vida:</p> <p>“... si me cambio, me afectó mucho. Fue ese cambio de vida. Y si yo no lo hubiera cambiado, seguro que tampoco hubiera manejado yo el matrimonio o la familia en lo que es hoy; porque yo definitivamente no creo que hubiera enderezado mi camino con respecto a esos estilos, que yo llevaba antes y que, obligatoriamente tuve que cambiarlos por mejorar mi condición de epilepsia.”</p>	<p>Enderezar el camino está por tomar las decisiones orientadas a restaurar el plan de vida y la salud.</p>
5	<p>Enloquecer:</p> <p>“El neurólogo que me atiende, él dice que el hecho de estar cerca de esos lugares ... como tipo discotecas, que son como luces así, él me decía que yo tengo que evitarlas lo más que pueda, porque eso puede ser un motivo para que mi cerebro enloquezca, por llamarlo de alguna manera, y le dé una crisis.”</p>	<p>La estimulación fótica puede desencadenar crisis epilépticas, lo que se manifestó como perder el control sobre si mismo. Se asocia la idea a enfermedad mental.</p>
6	<p>Encierro de Rapunzel:</p> <p>“Entonces, (después de la consulta), yo duré mucho tiempo encerrado, y era como esa historia de Rapunzel: encerrado en una torre, encerrado solo. Entonces, así fue mucho tiempo de mi infancia...”</p>	<p>La restricción de la actividad física y la sobreprotección por varios años, llevaron al simil del cuento de los hermanos Grimm.</p>
<b>Aspecto vivencial de la epilepsia - <i>illness</i></b>		
No.	Metáfora	Observación
1	<p>Demonio:</p> <p>“el demonio que le habla a uno de hacer cosas malas”</p>	<p>El demonio por minusvalía e ideación suicida.</p>

2	<p>Personificación:</p> <p>“... y que a pesar pues de todo, o sea ya para bien o para mal, es algo que va a ir conmigo.”</p>	<p>Personificación: vive con la persona y hace parte de ella, constituye un aspecto de identidad.</p>
3	<p>Caer:</p> <p>“Chiquito, cuando uno cae en la enfermedad ... yo decía ... ¿porque me dio esta enfermedad?”</p>	<p>Pérdida de posición (status) por la caída en la epilepsia. Depreciación como persona.</p>
4	<p>Enemiga:</p> <p>“Yo ya no veo la epilepsia como la veía antes, que era mi enemiga, que era esa esa patología que siempre estaba ahí, molestándome...”</p>	<p>La epilepsia personificada como condición de amenaza y fastidio: enemiga</p>
5	<p>Ahorcamiento, limitación:</p> <p>“... es como simulando una especie de ahorcamiento con mi propia mano, pero es justamente eso: sentir que soy yo mismo, mi propio cuerpo el que me está limitando, el que me está frenando en ciertos aspectos...”</p>	<p>Epilepsia como limitación severa a los propósitos personales.</p>
6	<p>Dictadura:</p> <p>La epilepsia sencillamente es algo como eso, ... como más dictatorial: así como "vamos a vivir la vida de esta forma, sino te voy a recordar que aquí estoy."</p>	<p>Dictadura por invariabilidad y superioridad de la enfermedad, inductora de sometimiento, represión y sumisión.</p>
7	<p>Bajones:</p> <p>“... por la epilepsia tuve muchos bajones.”</p>	<p>Bajón por pérdida de posición (status) y de oportunidades por la enfermedad.</p>
8	<p>Deterioro, envejecimiento:</p> <p>“Me siento raro como por tomar medicación; como si ya fuera un niño que ya no fuera normal, como si fuera un viejito;</p>	<p>Epilepsia como deterioro físico (vejez) y expiración vital. Anormalidad, deterioro, terminación.</p>

	como ya que tomo medicación y todo, como que ya se está yendo la vida y todo así en un instante ...”	
9	<p>Personificación:</p> <p>“Ya la veo como un aprendizaje, como algo que yo vine a vivir porque estoy convencida que ella apareció en mi vida para algo; ya la veo como que es un aprendizaje en mi vida y que por medio de ella puede ser testimonio para otras personas de que se puede convivir con ella.”</p>	<p>Personificación: atribución de carácter humano de que la epilepsia enseña y el afectado aprende, y se comparte un espacio de tiempo y lugar – se convive con <i>ella</i>.</p>
10	<p>Dominio:</p> <p>“... la epilepsia me dominaba, me dominaba. Yo dependía si me daba hoy, si me daba mañana, porque estaba emocionalmente por ella, me dominaba.”</p>	<p>Epilepsia como ente de poder que domina a la persona.</p>
11	<p>Dominio:</p> <p>“Tomando medicamentos vivimos es como dominados por eso, porque ellos traen sus efectos adversos, que es el sueño, no podemos ni caminar; porque creemos que estamos es volando ...”</p>	<p>Tratamiento como ente de poder que domina a la persona. Volar por obnubilación como un efecto secundario del tratamiento.</p>
12	<p>Fuerza sobrenatural:</p> <p>“... porque todo va de la mano de Dios y con la fe. Hay que creer mucho que vamos a estar bien, la epilepsia también tiene algo en la biblia, dice que era un demonio, que era un demonio, pero todas las enfermedades son un demonio.”</p>	<p>Epilepsia como juego de fuerzas de poder sobrenatural entre Dios y el demonio. Subordinación de la persona afectada.</p>
13	<p>Tempestad:</p>	<p>Epilepsia como sucesión climática de tormenta y apaciguamiento.</p>

	“La vi (la epilepsia) como ... “ay no, está lloviendo, una cosa y tal otra”, después de tanta tempestad, viene como un tipo de calma.”	Fuerza natural no dominable por el ser humano.
14	Desintegración: “El problema para quizás ser aceptada (la epilepsia), es que a veces, o sea uno se puede mostrar muy fuerte, pero cuando uno está bajo un techo, y encerrado en cuatro paredes, es ahí cuando uno se desbarata por completo.”	Epilepsia como poder de desintegración de la persona (se desbarata).
<b>Aspecto vivencial de la epilepsia - <i>illness</i></b>		
<b>No.</b>	<b>Metáfora</b>	<b>Observación</b>
1	Mente cerrada: “Toda la vida me voy a encontrar con gente que ... va a seguir con su mente cerrada que no, que no soy la única.”	Mente cerrada por inflexibilidad cognitiva e incompreensión por los demás.
2	Rayado: “... me miraban como rayado, y yo decía “¿estos por qué son así? ... y una señora un tiempo me dijo “usted es raro...” y yo “¿y por qué?, dizque “porque yo lo vi un tiempo, pues como usted convulsiona, ... usted es una persona rara”.	Rayado por enfermedad mental, que es reiterativo e inflexible en su pensamiento, como el disco de vinilo rayado.
3	Estigma físico: “Ay, pero no parece, pero no tienes cara, pero tú te ves super normal... Sin embargo, como la epilepsia no es algo que se vea, entonces ellos “ay, pero tú te ves super normal, pero te ves super bien” y yo, “si, pues, es que no se ve, es algo adentro”.	Epilepsia como condición que debería tener un estigma físico (la ausencia de estigma físico causa asombro). Las personas con epilepsia se diferencian por algún rasgo particular.

4	<p>Singularidad:</p> <p>“El tema de estudiar en una escuela muy pequeña, tener la epilepsia, ser el raro, no del salón sino de toda la escuela da muy, fue muy complicado para mí.”</p>	Epilepsia como peculiaridad, rareza.
5	<p>Desmayado:</p> <p>“Pues, que “el desmayado”, cosas así, no sé cómo expresarlo bien y todo eso. Pero lo podrían hacer quedar a uno mal, qué dirán “ay, no, no este con ese pelao, que le da un patatus de eso y que miedo”</p>	Epilepsia como condición (desmayado, patatús) generadora de desprestigio (quedar mal) y miedo. Se resalta el atributo por encima de la persona.
6	<p>Peso, carga social:</p> <p>“Entonces ya le van a decir, es que usted es muy lenta, es que es perezosa, ... entonces que me estoy aprovechando de la enfermedad para para ser un peso, cierto, porque eso muchas veces también ocurre.”</p>	Epilepsia como condición generadora de lentitud cognitiva, pereza, ganancia secundaria, carga social.
7	<p>Discapacidad cognitiva:</p> <p>“... de pronto lo quieren mirar a uno con el caso de epiléptico a bobo, y una cosa es epiléptico y otra cosa es ser uno bobo, y de boba no tengo nada.”</p>	Epilepsia como condición equivalente a discapacidad cognitiva.
8	<p>Maleficio:</p> <p>“Un sacerdote, me dijo: "No, eso tenés que venir aquí; con agua bendita - échate; eso es un maleficio, quien sabe que te hicieron." Entonces ese fue el primer padre en mi vida. ...”</p>	Epilepsia como condición sobrenatural (maleficio)
9	<p>Pecado, poder sobrenatural:</p> <p>“Entonces, él (el sacerdote) decía que yo no estaba enfermo, sino que era un pecador y</p>	Epilepsia como resultado de un acto indebido (pecado, ver pornografía, masturbarse); se trata

	era que se me metía el demonio. Cosas como esa, para mí fue una perdedera de tiempo... Lo que él (el sacerdote) hizo, fue coger mi mano, ... leer mi mano, mirarme fijamente, decirme “esos videos que usted, ve lo están afectando”, decirme ”lo que usted hace a solas, lo está afectando”, yo no entendía un carajo, pero como todo buen niño si me asustaba.”	de un poder sobrenatural (sacerdote lee la mano)
10	“Porque creían, como saben poco de epilepsia, entonces “vea a esta que le pasa” o “¿esta qué demonios tiene, que le pasa?”, saben muy poquito de la epilepsia.”	¿Qué demonios tiene?, por un comportamiento inesperado e indebido, como si estuviera poseída. (puede tratarse de una metáfora muerta)
11	Brujería: “Hay gente que cree que estamos es con una brujería o que quién sabe qué. Que estamos tomando (algo) ... que, todavía se sabe muy poquito de la epilepsia, se sabe poquito.”	Epilepsia relacionada con poder sobrenatural (brujería, bebedizo)

De las metáforas expuestas, se evidencia la persistencia de un tratamiento de la epilepsia como un fenómeno sobrenatural sobre el que la persona afectada tiene poca injerencia. Aparecen aquí las figuras del diablo, demonio o Dios, así como las acciones de la brujería, el maleficio o la experiencia paranormal de haber vivido otras vidas. La explicación biomédica no basta para despejar el tratamiento sobrenatural de la epilepsia en su experiencia clínica, así como en la psicológica y social. Lo encontrado en este estudio sobre lo sobrenatural, coincide con los hallazgos en otros países desarrollados y en desarrollo. (Carod, 1998; Carrazana et al., 1999; Devinsky, 2003; Eadie & Bladin, 2001c; Greyson et al., 2015; Ismail et al., 2005; Jilek-Aall, 1999; Tayeb, 2019) A varias de las experiencias paranormales y religiosas de las crisis epilépticas se les ha tratado de dar una explicación científica con áreas cerebrales afectadas en su

función. (Arias, 2019a; Nooraine et al., 2013; M. A. Persinger, 1993) En otras metáforas se describe una fuerza externa, que no es sobrenatural, pero sobre la cual tampoco se tiene un control; es el caso de la tempestad, el aura o la de la personificación tanto de la crisis epiléptica, como de la misma epilepsia. La crisis epiléptica entra al baño, llega, penetra y sale del cuerpo, tiene las cualidades de enseñar y se convive con *ella*.

Otras metáforas entran al campo de la depreciación y subordinación: se cae en la enfermedad, casi como una trampa; se pierde la originalidad, es una experiencia bastarda; se vive a veces como un motor dañado o como con una fractura o luxación; se está bajo el dominio de la enfermedad y de la medicación, y en el caso extremo, bajo una dictadura; se experimentan bajones emocionales y decepciones sociales; y se es viejo, enfermo y con limitaciones, a pesar de que en realidad, se trata de una persona joven.

Un tercer grupo de tratamiento metafórico es el del cambio o la interrupción del espacio temporal y geográfico como en un viaje, “irse pa otro mundo”, accidente o aterrizaje. Otros ejemplos son los de la inserción o desaparición en determinadas escenas de una película; la pérdida de continuidad al desconectarse o desenchufarse de una corriente eléctrica o de una red virtual; la sensación intermitente de vacío, mente en blanco, ausencia; o, la pérdida de la memoria de un evento en el símil de borrar el casete.

Los términos de enemiga, amenaza, escisión, desintegración, oportunismo, encierro y refugio, se asimilan al lenguaje de un conflicto bélico. Incluso se puede adicionar la metáfora relativa a la dictadura en esta categoría militar.

Finalmente, una última categoría anuncia el señalamiento, la otredad y la estigmatización. Se es, “el rayado”, “el discapacitado”, “el dependiente”, “el desmayado” y “el epiléptico”, en quien el atributo suplanta la integridad de la persona. Se enuncia la sorpresa de carecer de estigmas físicos “no tienes cara” al tener epilepsia, que refuerza ese prejuicio de alteridad. Se vive en el mundo del “raro”, del singular y peculiar, que corre el riesgo de enloquecer. Se es lento, perezoso y oportunista por tener la epilepsia. Se es una carga para la sociedad.

## 7. Discusión sobre los resultados

El análisis de las encuestas de las personas con epilepsia refleja las percepciones sobre la vivencia de las crisis epilépticas, la consulta con diferentes profesionales para confirmar el diagnóstico y realizar un tratamiento, su actitud frente a la terapéutica farmacológica y no farmacológica, la reflexión sobre sí mismos como seres con la enfermedad y la percepción de la manera cómo los percibe la sociedad. Se cubrieron por lo tanto los aspectos de enfermedad biomédica (disease), la vivencia de la epilepsia (illness) y su conceptualización social (illness).

Las descripciones de las características en los diversos estados de la enfermedad, se detallaron de manera literal y metafórica. La referencia metafórica inicia desde la descripción del síntoma clínico: la crisis epiléptica. En vez de una descripción pormenorizada de los síntomas y signos, recurren las personas a fuentes descriptivas, entre otras de: viaje, accidente, degeneración, irracionalidad, sueño, amenaza, fuerzas externas, vidas previas o vacío. La fuente de estas descripciones es diferente a la propia crisis, y los narradores recurren a ellas por su semejanza y evocación de su experiencia personal. Se traslada el concepto del mundo clínico de los síntomas y signos, al mundo de los sueños, de las fuerzas externas, de la dualidad, del tránsito etc. Esas nuevas realidades sobre las crisis epilépticas sirven de partida en la construcción de otredad. Es una alteridad que parte de sí mismo y que va más allá de la mera crisis epiléptica. Surgen las tensiones entre la primera fuente de la crisis epiléptica, y aquella segunda, que no tiene que ver con el mundo biomédico. La semejanza de ambos fenómenos acerca dos ideas, pero que no son idénticas, ni logran una completa sustitución entre ellas. La diferencia entre las ideas genera esa tensión, que abre la posibilidad de nuevas formas de explicación de un evento para el cual las palabras precisas y atingentes son insuficientes. Con la nueva idea se corre el riesgo de reforzar el trato de otredad, que en algunos casos se reviste de valoración negativa (degeneración, fuerzas sobrenaturales, amenaza); en otra puede tener una ponderación neutra por ser común a todos como en la sensación de sueño, y en muchas conmueve la sensibilidad del acudiente (accidente o la misma fuerza sobrenatural).

Esa primera noción de diferencia, se refuerza con descripciones metafóricas del estado postictal, como las de daño mecánico, guayabo, borrar casete, luxación articular, entre otras. La persona afectada se siente diferente, no exclusivamente por vivir la crisis epiléptica, sino principalmente por la significación adicional que le atribuye a esas crisis. Foucault menciona sobre la consciencia de la enfermedad el término de *Eigenwelt* (el mundo propio), al referir que las personas con enfermedad mental pueden ir vaciando de contenido esa *Eigenwelt*. Alude al neuropsiquiatra suizo Otto Ludwig Binswanger (1852-1929) que describía como una de sus pacientes desbarataba sus formas de inserción en el mundo. (Foucault, 2021, p. 79) A diferencia de la fragmentación progresiva que puede ocurrir en la enfermedad mental, en la epilepsia se vive una recurrencia de deconstrucción durante la crisis y una reconstrucción durante el estado postictal del mundo de su propia corporalidad, entendiéndose la *Eigenwelt* como unidad de mente y cuerpo. El fenómeno recurrente de deconstrucción – reconstrucción de la unidad mente-cuerpo, puede poner en entredicho la configuración del sí mismo, del quién soy yo, de mi centro de control sobre mí mismo. (Cassady & Baslet, 2023; Golding et al., 2020; Medford, 2014)

Esa salida de lo normal, lleva a consultar a la persona o a sus acudientes. En el encuentro con el médico se logra establecer en mayor medida el diagnóstico; no obstante, la incertidumbre diagnóstica en algunos casos incrementa la sospecha de una mayor alteridad: “es otra cosa; usted se está haciendo; lo hace por pereza, por ganancia secundaria.” No siempre se consulta al galeno; ante la duda, incredulidad e insatisfacción, se acude a sacerdotes, chamanes y brujos. Aparecen aquí los conceptos de pecado, maleficio, mal de ojo o embrujado. Se traslada el fenómeno de la esfera biomédica a la sobrenatural, donde los consultados son unos intermediarios. Ya la posibilidad de control y recuperación no solamente recae en la persona, sino que el poder extranatural es fundamental en ese proceso. Por la pérdida de autonomía, la sumisión a un poder no tangible, se es entonces aún más diferente, que los demás. Muchos de estos conceptos se podrían resolver en la consulta médica, aunque varios encuestados refieren que la relación médico-paciente no es fluida, ni sencilla. Esa situación puede facilitar la permanencia de las concepciones alternas, que no siempre

hacen bien en lograr el equilibrio de la persona afectada, consigo misma, ni con su entorno.

Al objetivo terapéutico es el control de las crisis, en lo posible con la mínima aparición de efectos secundarios. Al tratamiento farmacológico se le adicionan conceptos expresados por los afectados como la asociación con las adicciones, el sentirse dominado por el medicamento con la respectiva pérdida de la autenticidad, el empleo ilícito y recreativo de algunas sustancias, la ausencia de efectividad asociada a un “PARE” de tránsito, o a su vez, la efectividad con la respectiva señal de “VÍA LIBRE”, o la descripción de efectos secundarios con términos como por ejemplo “estar volando, cabeza embombada, borracho”. Los atributos negativos de esos enfoques prestados pueden reforzar la sensación de alteridad. Algo similar ocurre con la aplicación en mayor o menor medida de las recomendaciones en los cambios de vida saludable. En algunos casos fueron considerados como prohibiciones absolutas como la de no realizar actividad física y permanecer encerrado por varios años, o la de no bailar. Acorde al contexto social de esas personas y de su edad, la restricción de esas actividades, condujo a sentirse y ser señalados como diferentes.

La reflexión sobre la enfermedad que se está viviendo, va más allá del ámbito médico y psicológico. Una revisión sistemática reciente describe que la percepción sobre la epilepsia de las personas afectadas, es la de amenaza de la vida con una menor calidad de vida y precarias estrategias de adaptación, en aquellos con crisis no controladas. (Williams et al., 2023) En este estudio, los términos como demonio, dictadura, enemigo, tempestad, pérdida de posición, o desintegración, dan cuenta de la magnitud y diversidad de conceptos con los que la persona vincula su epilepsia. El abordaje de ellos requeriría una aproximación desde la sociología, antropología y el trabajo social. El impacto experiencial de estos conceptos es lo suficientemente significativo como para manifestarlo de manera verbal y pictórica. En algunas personas puede ser tan intenso, que define el curso y plan de vida: tipo de carrera u oficio, negarse al matrimonio, a la familia, a tener hijos. (Barut et al., 2023; Kaur et al., 2019; Singh et al., 2018) El impacto también influye en las actividades de la vida diaria como bañarse, cocinar, conducir, el tipo de actividad física y de ocio a realizar,

o el planear la disposición de los objetos en un espacio para evitar lesiones en caso de una crisis. (Brna et al., 2017; Oude Engberink et al., 2021; Smith, 2012; Willems et al., 2019) Un estudio irlandés describe que las personas con epilepsia le atribuyen a la enfermedad las sensaciones de pérdida y duelo constantes por las restricciones y oportunidades perdidas, la necesidad de querer pertenecer a un grupo por la percepción de exclusión, y la búsqueda de reconocimiento y comprensión al solicitar que “se pongan en los zapatos del otro”. (Sherlock et al., 2023)

Para contrarrestar este tipo de adversidades se recurre a actividades que si pueden realizarse a pesar de tener la enfermedad. Ese logro es una especie de descubrimiento y de conquista. La música y la lectura, ya no tienen solo la función de esparcimiento e ilustración, sino que se abre la nueva función de salvaguardia; es el espacio, que no ha sido invadido por la epilepsia. A diferencia de los hábitos conquistados por la epilepsia como el sueño, la actividad física, el consumo de alcohol, el disfrute en las discotecas o el manejar un vehículo, la música y la lectura permanecen invictas, son el refugio incólume.

La trabajadora social Julieta de Castaño de la Liga Central contra la Epilepsia de Bogotá, ideó la definición social de la epilepsia como “fenómeno biológico que interrumpe el normal desarrollo de los actos sociales, involucrando el entorno de desempeño de manera sutil o importante” (comunicación personal). En la revisión de la literatura no se encontró una definición social de la epilepsia, salvo que la enfermedad tiene un impacto social en la definición oficial de epilepsia. (Fisher, Boas, et al., 2005; Fisher et al., 2014; *The 2014 Definition of Epilepsy: A Perspective for Patients and Caregivers // International League Against Epilepsy*, n.d.) Los actos sociales normales de los entrevistados se vieron afectados de manera sutil como la inasistencia a un día de colegio, o de manera significativa como en el caso que por recomendación de la familia, un novio decide retractarse del matrimonio con una mujer con epilepsia. A pesar de la estrategia de “Sacar la epilepsia de las sombras” lanzada hace más de 20 años por la OMS, IBE e ILAE, persisten conductas sociales que restringen los derechos de las personas afectadas. (Kale, 1997; *WHO | Global Campaign against Epilepsy: Out of the Shadows*, n.d.) La persistencia de conceptos sobrenaturales

vinculados a la epilepsia (pecado, maleficio, brujería); la percepción de singularidad, rareza, peculiaridad en una prioridad de salud pública; la asociación con estigmas físicos y mentales como locura, discapacidad cognitiva, ganancia secundaria o lentitud psicomotora (“no tiene cara, es lenta, se hace, rayado, la boba”) y la ignorancia y falta de información sobre la epilepsia, le atribuyen conceptos de otredad a las personas entrevistadas. (*WHO | Epilepsy: A Public Health Imperative*, n.d.) Foucault señala que el impacto de la enfermedad mental se manifiesta, no solo en el medio espacial y temporal de la persona afectada (Umwelt), sino también en sus congéneres (Mitwelt). Lo mencionado con las enfermedades mentales, también es aplicable a la epilepsia. Por medio de los mecanismos de la experiencia propia de la enfermedad y las actitudes asumidas por la misma persona y la sociedad frente a la epilepsia, pierde el afectado su realidad de *socius*, y se “transforma en el Extraño.” (Foucault, 2021, p. 76,77) Los conceptos en la comunidad de diferencia, limitación y discapacidad, van ligados con la epilepsia. Algunos entrevistados asumen estos conceptos como ciertos y absolutos; tan es así que, en ausencia de estigmas físicos, ni de compromiso cognitivo, rechaza de plano dichos conceptos, actuando como una persona sin la enfermedad. Como se mencionó previamente, algunas personas afectadas mantienen el proceso de la enfermedad en el campo del cuerpo, sin entrar a considerar su impacto psicológico adaptativo, ni el social. El 70% de las personas afectadas logran controlar las crisis epilépticas con tratamiento farmacológico, haciendo prácticamente imperceptibles a la sociedad los conceptos mencionados. La paradoja consiste entonces, en que es el prejuicio social sobre la epilepsia, el que vincula adicionalmente la enfermedad con otredad. En la mayoría de los casos, la diferencia existe en los breves momentos de las crisis epilépticas; no debería existir esa diferencia entre los periodos intercríticos; las recomendaciones en los estilos de vida no deberían ni superar el sentido común, ni ser una limitación para el desarrollo de las potencialidades de la persona afectada; y la discapacidad solo está presente cuando existe una pérdida funcional física o cognitiva, que no corresponde a la mayoría de las personas con epilepsia.

Los conceptos de alteridad en diversas manifestaciones metafóricas fueron descritos en diferentes apartados de las obras de “El Idiota” de Fiodor Dostoievsky,

“A Ray of Darkness” y “A Nightingale Silenced” de Margiad Evans y la “Piel del miedo” de Javier Vásconez. Muchas descripciones literales y otras metafóricas coinciden con las descripciones realizadas por los entrevistados en este estudio. Los conceptos vinculados a fuerzas sobrenaturales, discapacidad cognitiva, heredabilidad, escisión, dependencia, vergüenza, otro dentro de sí, son algunos ejemplos, que se pueden consultar en el primer capítulo de este estudio. Es posible que la libertad de expresión de los autores mencionados, así como el conocimiento íntimo de la propia epilepsia, les otorgue el espacio para describir sin tapujos la vivencia de la enfermedad. Los autores han develado algo que para las personas afectadas y sus cuidadores persiste aún oculto, limitando tanto sus oportunidades como sus derechos. Las obras develan una realidad sobre lo indecible en muchos contextos, inclusive los actuales en el área Metropolitana de Medellín. Se recomienda precaución ante la posibilidad del uso de la epilepsia como una ficción, como en el caso de clarividencia o de leer la mente en la obra de Vásconez, o las crisis placenteras y orgásmicas en “El Idiota”, que son una excepción entre los tipos de crisis epilépticas.

No se puede afirmar que los dibujos hayan resaltado algo diferente a lo encontrado en las entrevistas, o que una fuera mejor que la otra. El ejercicio del dibujo permitió, según los participantes, hacer una reflexión más pormenorizada de lo que se deseaba plasmar, lo que conllevó en varios de ellos a borrar y complementar reiterativamente lo iniciado. El dibujo pudo ser una forma de sensibilización al tema, de contrastarse a sí mismo frente a un papel, y a estar más dispuestos y orientados en la entrevista. Varias de las metáforas y descripciones literales fueron plasmadas en los dibujos como los conceptos de prohibición o de subordinación. Algunos aspectos tomaron mayor relevancia o impacto con los dibujos como el tema de la dualidad y escisión. Tanto dibujos como metáforas describen nuevas realidades, que mueven las emociones, induciendo a una nueva acción.

## Conclusiones y recomendaciones



“El que llama”, escultura de Gerhard Marcks (1888 – 1981) ubicada anteriormente de frente al Muro de Berlín cerca a la Puerta de Brandemburgo. Homenaje al poeta Francesco Petrarca (1304-1374); en el pedestal se lee “Yo voy por el mundo y grito ‘paz, paz, paz’”

## Conclusiones

Al evocar el poema de Petrarca y la escultura de Marcks se desea resaltar el personaje del andariego, que va por el mundo descubriendo, indagando, conociendo. Tan es así, que vislumbró la discordia, las disputas y las guerras. Su asombro es tan grande y sensible, que persiste en su marcha, llamando en tres oportunidades a la concordia, a la paz.

En este peregrinaje por el mundo de la epilepsia se reconoció, que la enfermedad ha impresionado de manera perturbadora y preocupante a literatos, artistas y médicos a través de la historia. La perturbación, conmoción y curiosidad, que genera la aparición de la crisis epiléptica, sigue siendo un asunto irresuelto, y tema de trabajo, para múltiples profesiones, además de las mencionadas.

La causa última, su explicación fisiopatológica, la experimentación terapéutica o su comportamiento a largo plazo, así como su heredabilidad, siguen siendo temas de primerísimo orden, en procura de lograr reestablecer el equilibrio perdido desde la medicina y sus disciplinas afines. Se ha logrado mucho, incluso bastante, cuando hoy se afirma, que cerca del 70% de las personas con epilepsia obtienen un adecuado control con la medicación disponible. Sin embargo, nos queda un preocupante 30% que se debate en opciones quirúrgicas, cirugías paliativas, dietas cetogénicas y otras alternativas terapéuticas en estudio.

Lo que se logró demostrar con este estudio, es que, con el abordaje convencional de la medicina, no es suficiente. En el camino al control de las crisis epilépticas – e incluso, con el control total de las crisis – se construye la identidad de otredad, que impone barreras para el desarrollo de las potencialidades y de los deseos de cada persona afectada. La alteridad en epilepsia, no es un fenómeno solo explicable desde la psicopatología o desde la comorbilidad. Juegan en esa construcción y vivencia aspectos de adaptación, percepción de si mismo como persona con epilepsia, influencia del entorno cercano con la familia, amigos y compañeros de estudio y trabajo, y por supuesto, la concepción social y cultural, que se tenga sobre la enfermedad.

Tanto en los dibujos, como en las entrevistas, se palpó de manera evidente, cómo las personas afectadas luchan por liberarse de ese padecimiento en procura de lograr

el equilibrio perdido, como si hubieran leído a Gadamer,

La enfermedad no constituye, en primer lugar, esa comprobación que la ciencia médica reconoce como enfermedad. Es, ante todo, una experiencia del paciente, por medio de la cual éste procura librarse de esa perturbación, así como lo haría respecto de cualquier otra.”(Gadamer, 2017a, p. 69).

Gadamer es ambicioso al enunciar que “... todo médico pensante reconocerá como su misión esencial: lograr no sólo que el paciente se recupere, sino también devolverle la unidad consigo mismo al reintegrarlo a su capacidad de hacer y a su ser.” (Gadamer, 2017a, pp. 103–104). Con el estudio realizado queda claro que la medicina no logra la reintegración a la capacidad de hacer, y mucho menos, la reintegración a su ser. Se requieren aquí el concurso del conocimiento de otras áreas disciplinares y la misma experiencia de las personas con epilepsia.

Luego de estas reflexiones generales de este peregrinaje por la epilepsia, se enumeran las siguientes conclusiones:

- 1. El peso de la historia.** La epilepsia ha tenido dos connotaciones a lo largo de la historia: la sociocultural y la biomédica. Si bien existen descripciones clínicas sobre la enfermedad desde la civilización babilónica, es Hipócrates quien le otorga una explicación natural. El estudio médico de la epilepsia concurre en las diferentes épocas con los conceptos sociales, cuyas causalidades y manifestaciones se atribuyen a poderes externos a las personas afectadas. Las características de dichas atribuciones suelen ser negativas, contribuyendo a la construcción de alteridad mediante el señalamiento, la exclusión, el rechazo y la estigmatización. A pesar del desarrollo de la ciencia y la tecnología, así como el mayor acceso a la información, la connotación negativa sociocultural persiste en nuestro tiempo, afectando el desarrollo de las potencialidades y deseos de las personas con epilepsia.

- 2. El aporte de la literatura.** Los escritores Fiódor Mijáilovich Dostoievsky, Margiad Evans y Javier Váscosnes divulgan la experiencia de la crisis epiléptica, el impacto que tiene la enfermedad en la personalidad de sus personajes, la forma diferencial de comportamiento con su entorno, así como la disparidad en el trato por la sociedad hacia las personas afectadas. Los autores asumen la vocería de las personas con epilepsia y exponen en sus obras, de manera abierta y sin tapujos, lo que en otros ambientes sociales permanece oculto. Los escritores tienen la libertad de escapar a la censura social, que otras personas con la enfermedad no pueden realizar, so pena de ser señalados, rechazados y estigmatizados. Ellos describen la experiencia biomédica (enfermedad), la concepción íntima psicológica frente a la enfermedad y su construcción identitaria (*illness*), así como la vivencia social por tener epilepsia (*sickness*). Algunos estudios han abordado estos aspectos de *disease*, *illness* y *sickness* desde las áreas disciplinares de la sociología, filosofía y medicina, cuya audiencia suele ser específica, a diferencia del mundo de la literatura, cuya audiencia es global. No obstante, ha de tenerse cuidado y ser crítico frente a las obras literarias, ya que no siempre se describe la realidad, sino la ficción que diferencia y caracteriza a los personajes, y alimenta la imaginación y los conceptos, que sobre la epilepsia puede tener el autor y el lector.
- 3. La contribución de las imágenes.** Los artistas con epilepsia han expuesto en sus pinturas y esculturas la experiencia de la crisis epiléptica, su comorbilidad, el impacto psicosocial y su capacidad creativa en temas diversos ajenos a la enfermedad. Las imágenes pueden ser una herramienta facilitadora para expresar lo indescriptible en palabras, como lo son los diferentes estados de consciencia durante el transcurso de una crisis epiléptica.

Existen muy pocos estudios sobre el dibujo de personas con epilepsia, que se hayan empleado en el ámbito clínico. Esos estudios son prometedores en cuanto a la información que arrojan con respecto al tipo de crisis padecida, el

diagnóstico diferencial con crisis neurológicas funcionales, la cuantificación y cualificación de la ansiedad, los diversos estados de consciencia, el desarrollo cognitivo y el relacionamiento social, incluyendo el entorno familiar. Las herramientas pictóricas han sido subutilizadas en el ejercicio clínico habitual, a pesar de su fácil disponibilidad y la riqueza informativa que proveen. El escaso empleo de estas pruebas puede deberse a que las artes no han sido una estrategia ortodoxa en el proceso formativo, diagnóstico o terapéutico en medicina, que suele requerir además la replicación para establecer su validación en dichas acciones. Las pruebas pictóricas pueden ser especialmente útiles en personas que presentan dificultades en la expresión verbal como por ejemplo la población pediátrica, la presencia de ansiedad o depresión, la discapacidad cognitiva, o en aquellos donde el lenguaje no da abasto para expresar lo vivenciado.

La expresión pictórica por integrantes del área de la salud, expone su interés en los aspectos fisiopatológicos, técnicos y diagnósticos de la epilepsia. Se evidencia una orientación disciplinar de su motivación profesional, ya sea ésta la de la investigación en ciencias básicas o la del ejercicio clínico. No escapa en la expresión pictórica la experiencia de la crisis epiléptica, la vivencia de escisión y dualidad como experiencia psicológica y los aspectos sociales de limitaciones y estigmatización. También aparecieron en estas imágenes aquella pulsión por saber y conocer más sobre la epilepsia, frente a esa frustración de no ofrecer lo suficiente en algunos pacientes para su restauración del equilibrio.

- 4. Los dilemas hermenéuticos y el mundo de las metáforas.** El primer dilema hermenéutico inicia con la identificación de una sensación de la cual no se tiene memoria previa, y que se debe expresar en palabras (prefiguración). La interpretación acertada de esa verbalización conllevará a una clasificación, un diagnóstico y un tratamiento apropiados. En la historia clínica no suele registrarse lo verbalizado por el paciente, y mucho menos su apreciación personal y social de lo acontecido o vivenciado por la epilepsia (figuración).

El consultante recibiría como devolución una explicación verbal de lo acontecido, en lo posible en términos comprensibles para el paciente, y una historia clínica con terminología médica sin la explicación lega. En el campo de la refiguración se abren muchas posibilidades: el consultante sigue con la misma verbalización de lo experimentado; el consultante asume el lenguaje técnico en vez del propio (“tengo crisis parciales complejas”); el médico tratante se aferra a la historia clínica y dependiendo de su memoria, utiliza lo verbalizado en la consulta como interpretación de lo expuesto por el paciente y lo explicado como profesional consultado; los diversos lectores de la historia clínica (familiares, conocidos, otros médicos), pueden dilucidar aspectos diferentes a lo sentido por el paciente, verbalizado por el mismo paciente, interpretado por el médico y lo escrito en la historia clínica. Muchos de estos dilemas hermenéuticos se solucionan con una sensible actitud de escucha, un preciso entrenamiento interpretativo entre lo verbalizado por el paciente y el canon diagnóstico vigente, y la priorización de la angustia del consultante sobre el interés disciplinar del médico.

A los dilemas hermenéuticos se agrega que la nueva clasificación de las crisis epilépticas resta precisión a lo experimentado por el paciente; de 14 categorías vivenciables por el paciente en la clasificación de 1981 se pasan a seis en la clasificación de 2017.

Al vasto empleo de metáforas en el lenguaje cotidiano, no escapa su apropiación en el contexto de la enfermedad, y en este caso de la epilepsia. Se abre un nuevo espacio para comparar, explicar, explorar, magnificar, guiar y sensibilizar sobre lo vivido en una crisis o por la enfermedad. La metáfora asombra y conmueve; aunque de la misma forma como puede ilustrar, también puede desorientar. Una cosa es “sentirse poseído por una fuerza sobrenatural” y consultar a un profesional del área de la salud, y otra tener el convencimiento de posesión y actuar de manera correspondiente con un sacerdote o chamán. Las metáforas alimentan todas las esferas de la enfermedad: los aspectos biomédicos, experienciales y sociales de la epilepsia.

**5. La expresión pictórica de las personas con epilepsia.** La estrategia del dibujo libre orientado por la pregunta ¿Cómo ha sido vivir con epilepsia? arrojó resultados interesantes sobre las áreas biomédicas, vivenciales y sociales de la enfermedad. Se requirió para ello un tiempo prudencial de ocho a quince días de reflexión para realizar el dibujo, y un ejercicio analítico bajo los conceptos de la teoría de la Gestalt, la semiótica, la relación palabra-imagen, y el contexto. En tres dibujos aparece la experiencia de la crisis epiléptica; dos en una situación de la crisis tónico-clónica generalizada y una en una sensación de trascendencia, de salirse de su propio cuerpo. Entre los aspectos experienciales (illness) se encontraron las sensaciones de escisión, dualidad, predestinación, vulnerabilidad, subordinación, depresión, ansiedad, sometimiento a poderes externos y otredad. De los conceptos sociales relacionados con la vivencia de la enfermedad de la epilepsia se vislumbraron prejuicio, aislamiento, exclusión y estigmatización. La enfermedad se establece como una barrera psicológica y social para desarrollar las potencialidades y los deseos de las personas afectadas. Se encontró que, ante el tratamiento y las recomendaciones impartidas por los médicos, las personas toman al menos tres decisiones al respecto:

- a. acogen el tratamiento y las recomendaciones realizando un juicio de valor sobre las ganancias y pérdidas en sus actividades de la vida diaria y en sus planes de vida,
- b. se rehúsan en adherirse al tratamiento y a las recomendaciones como resistencia a no sentirse y ser catalogados como diferentes, y
- c. reconocen que se trata de un proceso evolutivo de ganancias y pérdidas, que conduce a un empoderamiento de su ser y una forma diferente e incluyente de ver la vida.

Los autores expusieron también las formas de cómo subvertir la adversidad por medio de un acompañamiento familiar o de amistades y diversas actividades de ocio. El empoderamiento llega al punto de ejercer la abogacía

por las personas en condiciones similares, y en el reconocimiento de que se puede, a pesar de la epilepsia, llevar a cabo un plan de vida propicio.

Si bien los resultados son interesantes y un aliciente para considerar útil la estrategia pictórica empleada, se deben considerar algunos puntos débiles: el muestreo es heterogéneo y no demuestra las posibles diferencias por edades, género, perfil profesional, estrato socio-económico, entre otras variables; el bajo número de participantes no permite determinar si los resultados son generalizables a toda la población; no se pudo determinar, por el número de participantes, si el ejercicio tuviera un efecto nocivo en la salud mental de las personas, que al menos hubiera requerido algún tipo de consulta profesional.

- 6. La expresión narrativa de las personas con epilepsia.** El análisis inductivo de las entrevistas semiestructuradas permite dilucidar la construcción de otredad de las personas con epilepsia. La vivencia de la crisis epiléptica y su respectiva descripción literal y metafórica, le dan un carácter de anormalidad inicial; esa primera crisis suele marcar un antes y después en el desarrollo y actuar de las personas. Después de la experiencia de unas cuantas crisis epilépticas, se es consciente de que se es diferente durante la crisis, se es otra persona después de la crisis, y otra diferente entre los periodos entre crisis. Durante la crisis se experimenta la desconexión, el tiempo fuera, la escisión, la autoscopia entre muchas otras vivencias. Después de la crisis puede aparecer la reconstrucción del ser, el reencuentro consigo mismo, y la reorientación en persona, lugar y tiempo, todo ello bajo sensación de malestar, confusión, dolor y somnolencia de minutos a días de duración. En los periodos intercrisis se llega a un estado de equilibrio similar al periodo antes de la primera crisis epiléptica, solo que con la noción de que se es una persona con epilepsia. La adherencia o no al tratamiento, el cambio de estilos de vida por indicación médica, la rutina de consultas médicas de control, así como la toma repetitiva de exámenes, se convierten en un refuerzo de otredad, se es una persona con epilepsia que, para lograr controlar la enfermedad, debe comportarse diferente a las personas sin epilepsia. Incluso aquellos, que se resisten a seguir las

indicaciones médicas, lo hacen, no como negación a la enfermedad, sino por antipatía a sentirse y ser tratados como diferentes. La alteridad se refuerza aún más con las actitudes y acciones que ejercen familiares, conocidos y la sociedad en general. Emergen ahí el señalamiento, la exclusión y la estigmatización como una barrera adicional para desarrollar las potencialidades propias y el ejercicio pleno de los derechos civiles.

El afrontamiento de dicha alteridad tiene varias opciones:

- a. Se convive con ella padeciendo de manera permanente los efectos del señalamiento, la exclusión y la estigmatización. Esa postura altera el quehacer diario, los planes de vida, en una actitud de sometimiento a la enfermedad.
- b. Se asume la identidad de alteridad (se es persona con epilepsia) acogiendo las indicaciones médicas con respectivas adecuaciones individualizadas, logrando llevar una vida diaria y un plan de vida sin mayores perturbaciones.
- c. Se asume la identidad de otredad como un proceso de maduración, resiliencia, aprendizaje, oportunidad y empoderamiento, llegando incluso a ser considerado testimonio ejemplarizante para otros, o a ejercer la abogacía por personas en condiciones similares. La epilepsia es otra forma de asumir la vida, de reconocimiento de la diversidad y de experimentación exitosa de nuevas alternativas de desarrollo personal como la demostración social de la idoneidad laboral, vocacional o del rol de esposo o padre de familia.
- d. Se reconoce que se tiene la enfermedad, pero no se asume la alteridad – no se desea ser tratado como diferente, tampoco se actúa como diferente al no seguir las indicaciones médicas. Se asume por lo tanto los riesgos físicos, mentales y sociales, al no seguir las instrucciones del profesional del área de la salud.

**7. Sobre el dibujo y la entrevista.** Las estrategias complementarias del dibujo y la entrevista semiestructurada demuestran que son útiles en expresar lo

vivenciado durante una crisis epiléptica, pero su mayor frecuencia expresiva estuvo en la emergencia de los temas relacionados con la experiencia de la enfermedad (illness) y de los aspectos relativos con el comportamiento con y de la sociedad (sickness). Estos últimos dos aspectos, no suelen preguntarse en consultas habituales o de “rutina”, y por lo tanto pasan desapercibidos para el médico. Su formación e interés disciplinar enfocada en lo estrictamente clínico, sin mayores destrezas para abordar asuntos de carácter psicológico y social, limitan el abordaje integral de la persona afectada. Se debe reconocer que el padecimiento no solo es físico, sino que los aspectos psicológicos y sociales también hacen su aporte, y a veces más que su contraparte biomédica. Al no identificar los aspectos psicológicos y sociales del padecimiento, no se contribuye a restaurar el equilibrio bio-psico-social de la salud.

La estrategia demuestra su utilidad en develar y clasificar los asuntos clínicos, experienciales y sociales que presentan las personas con epilepsia. Su implementación requeriría la validación de estas herramientas, la capacitación del personal interesado, la flexibilidad administrativa de citas médicas más seguidas, y la flexibilidad disciplinar de modificar la rutina de solo verificar el control de crisis, la aparición de efectos secundarios y la prescripción de exámenes y medicamentos, para incorporar de manera escalonada y complementaria este tipo de estrategias.

Una vez identificado el problema relacionado con los aspectos psicológicos y sociales derivados de la epilepsia, queda el asunto de su resolución. Se considera que el abordaje pudiera ser idealmente realizado por un equipo interdisciplinario con experticia y conocimiento en epilepsia y constituido por profesiones como enfermería, trabajo social, psicología, arte-terapia, derecho y sociología. Otro enfoque de intervención sería el de la asesoría dirigida por algún profesional experto en epilepsia en grupos de apoyo. El interés y voluntad de los implicados, así como la apertura administrativa, podrían ser viables este tipo de intervención en un mediano y largo plazo.

**8. De la apreciación de la literatura y de la pintura.** Los escritores y los artistas con interés en epilepsia, ya habían expuesto los aspectos biológicos, psicológicos y sociales que padecen las personas con epilepsia. Lo han hecho de manera libre y con antelación o concurrentes al surgimiento de las definiciones, clasificaciones y terapias médicas sobre la epilepsia. Incluso expusieron las crisis, las implicaciones emocionales y los aspectos sociales, antes que se describieran los términos incorporados por los sociólogos de *disease, illness* y *sickness*, o antes de que se definieran los términos de comorbilidad o el de una definición social de la epilepsia. Los escritores y artistas con interés en epilepsia están alzando la voz por aquellos que no tienen voz en consulta, ni en su casa, ni con los amigos, ni con sus empleadores, ni con la sociedad. Los artistas y los escritores hacen una denuncia del sufrimiento que va más allá de la crisis epiléptica, y reivindican un espacio igualitario ante la sociedad. Muchos de los resultados encontrados en los dibujos y las entrevistas, ya se habían aludido en los textos y pinturas de los escritores y artistas. Su llamado de atención surgió efecto para elucubrar las particularidades de lo que ellos habían expuesto, en un grupo de personas de la Fundación RenaSer con Amor en Medellín, Colombia. Lo encontrado ya estaba dicho y expuesto en textos y pinturas, con las especificidades de cada autor; solo que era menester aterrizarlo a nuestro ambiente, y permitir la emergencia de nuestra realidad particular.

### **Recomendaciones**

Retomando el poema de Petrarca y la escultura de Marcks, ya se identificó lo vivenciado, lo identificado, lo reconocido en el peregrinaje. Se identificaron los aspectos relacionados con la experiencia de la crisis epiléptica, su vivencia psicológica y social. Emergieron los puntos de encuentro y las tensiones relativas al padecimiento y a la construcción de otredad, que provienen de fuentes biológicas, psicológicas y sociales. Es el momento del llamado, del anhelo, de la restauración del equilibrio, que en el poema se refleja en la intención de “Paz, paz, paz”.

- 1. La validación.** El primer aspecto es el del proceso de validación de la estrategia del dibujo y la entrevista semiestructurada para la aplicación en un contexto clínico. Se requiere para ello entrenamiento de personal en la interpretación de las imágenes y en el proceso de aplicación de las entrevistas semiestructuradas. Es posible que surjan herramientas que sin perder la finalidad puedan ser de menor duración. No necesariamente ha de abordarse todo en una sola cita médica, sino ir construyendo por etapas la parte de la elaboración del dibujo, su interpretación y la fragmentación escalonada de la entrevista.
- 2. Los equipos interdisciplinarios.** La constitución de equipos interdisciplinarios resulta importante para abordar los temas relacionados con los aspectos experienciales y sociales de la enfermedad. El médico tratante puede servir de orientador y guía para una derivación a profesionales como enfermería, psicología, trabajo social y diferentes especialistas en terapias. En algunos casos se requerirá de la asistencia de derecho y de la sociología, que permitan un abordaje acorde a los requerimientos del contexto.
- 3. Los grupos de apoyo.** La constitución de grupos de apoyo tanto en ámbitos clínicos o externos como en la misma Fundación RenaSer con Amor, puede con asesoría profesional guiar y dar solución en varios aspectos relativos al impacto psicológico y social de la epilepsia. La variada experticia profesional de personas co epilepsia, así como la experiencia adquirida en determinadas circunstancias, pueden ser orientadores para aquellas personas que se encuentran en una situación personal o social conflictiva debida a su enfermedad. A veces se aprende más del que ha vivido y resuelto un problema específico, que del profesional que ejerce el deber ser teórico, pero que nunca ha experimentado la situación de manera personal.
- 4. Del profesionalismo médico.** Si bien las personas afectadas sienten admiración y agradecimiento a sus médicos tratantes, también claman por un trato más empático. Solicitan un trato más cordial y sensible, una mayor actitud

de escucha, la explicación de la enfermedad y sus posibles riesgos, la justificación del tratamiento y de las medidas no farmacológicas, la indagación sobre los aspectos psicológicos y sociales de su epilepsia, y la orientación en decisiones del día a día o en los proyectos de vida. Requieren de un acompañamiento que vaya más allá de la confirmación diagnóstica y de la rutinaria instauración y seguimiento de la terapéutica, para entrar en la vivencia psicológica y social de reconocerse y ser reconocido como una persona con epilepsia. Ello significa ir más allá del concepto de paciente concebido primordialmente en un ámbito clínico, para reconocerlo como una persona con epilepsia en un contexto social, que también tiene el derecho estudiar, trabajar, desplazarse, distraerse, socializar, enamorarse, amar y ser amado, tener hijos y vivir plenamente. Si bien muchas de las acciones mencionadas se dan por garantizadas para todo ciudadano, la verdad demostrada es que las personas con epilepsia se ven en la necesidad, no solo de luchar y reclamar esas oportunidades, sino que muchas veces se les colocan barreras o pierden las opciones de desarrollo de sus deseos y potencialidades. Algunos médicos argumentarán que lo mencionado escapa del contexto clínico, lo cual resulta en una contradicción con el tradicional abordaje integral bio-psico-social impartido teóricamente en la formación médica. Posiblemente sea necesario un refuerzo en el desarrollo de las competencias psicológicas y sociales, que presentan en especial las enfermedades mentales y la epilepsia.

- 5. El empoderamiento.** Las personas con epilepsia requieren empoderarse de su propia enfermedad. Eso significa, entre muchas otras, conocer en sus palabras de qué se trata, cómo se maneja, cuáles son sus riesgos, qué puede realizar y qué le queda restringido, cuál es su pronóstico, a qué tiene derecho, qué no se les debe restringir o prohibir, qué riesgos y responsabilidades asumen las personas del entorno mediato, cuál es su proyecto de vida, qué tiene que negociar en el día a día, a dónde acude en caso de crisis o de cualquier otra necesidad. El empoderamiento consiste en ser un actor activo en la toma de decisiones sobre sí mismo teniendo el conocimiento de su propia enfermedad.

Con ello se disminuyen los riesgos de comorbilidad emocional, de complicaciones, la vulneración de derechos y oportunidades y la dependencia. Con el empoderamiento se incentiva la autonomía, la autoestima, la toma de decisiones concertada con diferentes profesionales, así como la posibilidad de disfrutar una vida plena, a pesar de la enfermedad.

- 6. La educación.** Muchos de los padecimientos de los participantes en este estudio se hubieran podido solucionar mediante una adecuada comunicación y educación sobre la enfermedad. Se parte entonces de la educación al afectado, así como a sus cuidadores y entorno cercano. Es importante la realización de las campañas educativas a la comunidad en general, partiendo en el colegio, los lugares de esparcimiento, el ambiente laboral y la sociedad en general. La Ley 1414 sobre epilepsia establece en sus artículos la importancia de desarrollar actividades educativas en búsqueda de la inclusión y no estigmatización de las personas afectadas. Dado que la consulta a otro tipo de consejeros es frecuente, se considera que se debe realizar una labor educativa con psicólogos, bioenergéticos, sacerdotes y chamanes. El propósito no conduce a su exclusión y valoración de su quehacer, aunque si en la alerta de una remisión oportuna, una reducción de los mitos que generen la estigmatización y la carga psicológica.
- 7. La literatura y la pintura.** Es evidente que escritores y pintores han abordado los temas clínicos, psicológicos y sociales de la epilepsia de manera previa y concomitante al desarrollo médico y tecnológico en el área. Algunas apreciaciones serán reales, mientras otras caen en el campo de la ficción. No obstante, se exponen tanto las realidades, como los mitos entorno a la enfermedad y a las personas que la padecen. Su riqueza consiste en la libertad de expresión, donde nadie les está colocando algún tipo de censura. Con el desarrollo de la tecnología de la información, redes sociales, inteligencia artificial, metaverso o incorporación de chips cerebrales (cyborgs), es posible que emerjan nuevas y diversas formas de entender la epilepsia. Se debe estar atento al surgimiento de nuevos desarrollos para diagnosticar y tratar la

enfermedad, de entender la realidad vista desde un cerebro con epilepsia, de comprender los diferentes niveles de consciencia o de poder activar las redes cerebrales para contrarrestar la comorbilidad o activar las funciones suprimidas. Por otra parte, ya está apareciendo el *cyberbullying* contra personas con epilepsia, y sin duda aparecerán otras formas de señalamiento y discriminación mediante las mismas tecnologías de la información. De ello es muy probable, que lo estén manifestando los escritores y artistas en sus obras; surgirán nuevos conceptos y metáforas, que han de nutrir para bien o para mal el campo de la epilepsia. La invitación es a leer y observar, porque es probable que los artistas y escritores, estén antecediendo la constatación clínica y el mismo desarrollo tecnológico en la epilepsia.

- 8. Nuevas investigaciones.** Se dio un primer paso en este estudio que procura integrar las humanidades (historia, literatura, arte, hermenéutica y sociología) con la medicina. Se abre una infinidad de posibilidades de estudio que comparta esas fronteras disciplinares. Algunos ejemplos serían: un ejercicio similar con cuidadores, profesores y empleadores; el ambiente universitario frente a la enfermedad mental y la epilepsia; el dibujo y la sensibilización social frente a la epilepsia; los mecanismos y características creativos de las personas con epilepsia; las metáforas de la epilepsia en el contexto clínico y social contemporáneos; contribución de la experiencia subjetiva a la actualización de las crisis epilépticas; valoración de la medicina narrativa en epilepsia; justicia, injusticia y humildad epistémicas en la atención de personas con epilepsia y enfermedad mental, creación artística y empoderamiento en epilepsia; alteridad vs neurodiversidad en epilepsia.

## Referencias

- (18) (PDF) *EPILEPSY SYNDROMES* \*. (n.d.). Retrieved September 9, 2022, from [https://www.researchgate.net/publication/322974037\\_EPILEPSY\\_SYNDROMES/figures?lo=1](https://www.researchgate.net/publication/322974037_EPILEPSY_SYNDROMES/figures?lo=1)
- Abushouk, A. I., & Duc, N. M. (2016). Curing neurophobia in medical schools: evidence-based strategies. *Medical Education Online*, 21(1). <https://doi.org/10.3402/MEO.V21.32476>
- Acuña Mora, M., Luyckx, K., Sparud-Lundin, C., Peeters, M., van Staa, A., Sattoe, J., Bratt, E.-L., & Moons, P. (2018). Patient empowerment in young persons with chronic conditions: Psychometric properties of the Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES). *PLOS ONE*, 13(7), e0201007. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201007>
- Adewumi, T., Oladipo, E., & Adewuya, A. O. (2020). *Public perception and attitude towards people living with epilepsy in Nigeria*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107033>
- Aguado, D. M. C. y A. (1818). *Aforismos de Hipócrates Traducidos, ilustrados y puestos en verso castellano* (Primera). Imprenta de Repullés.
- Agüera y Arcas, B., & Fairhall, A. L. (2003). What causes a neuron to spike? *Neural Computation*, 15(8), 1789–1807. <https://doi.org/10.1162/08997660360675044>
- Ahmad, M. (2011). Epilepsy: Stigma and Management. *Current Research in Neuroscience*, 1(1), 1–14. <https://doi.org/10.3923/crn.2011.1.14>
- Akgül, S., Öksüz-Kanbur, N., & Turanlı, G. (2013). Persistent déjà vu associated with temporal lobe epilepsy in an adolescent. *Turkish Journal of Pediatrics*, 55(5), 552–554.
- Alamri, S., & Al Thobaiti, A. (2019). Teachers and epilepsy: What they know, do not know, and need to know: A cross-sectional study of Taif City. *Epilepsy and Behavior*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.07.030>
- Aldenkamp, A. P., De Krom, M., & Reijs, R. (2003). Newer antiepileptic drugs and cognitive issues. *Epilepsia*, 44(SUPPL. 4), 21–29. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.44.s4.3.x>
- Alkhaifi, M., Clayton, A., Kangasjarvi, E., Kishibe, T., & Simpson, J. S. (2022). Visual art-based training in undergraduate medical education: A systematic review. *Medical Teacher*, 44(5), 500–509. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2021.2004304>
- Anschel, D. J., Dolce, S., Schwartzman, A., & Fisher, R. S. (2005). A blinded pilot study of artwork in a comprehensive epilepsy center population. *Epilepsy & Behavior*, 6(2), 196–202. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2004.12.004>
- Antimov, P., Tournev, I., Zhelyazkova, S., & Sander, J. W. (2020). Traditional practices and perceptions of epilepsy among people in Roma communities in Bulgaria. *Epilepsy & Behavior*, 108, 107086. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107086>
- Archivo:Dance at Molenbeek.jpg - Wikipedia, la enciclopedia libre. (n.d.). Retrieved April 21, 2022, from [https://es.wikipedia.org/wiki/Archivo:Dance\\_at\\_Molenbeek.jpg#filelinks](https://es.wikipedia.org/wiki/Archivo:Dance_at_Molenbeek.jpg#filelinks)

- Arcot Jayagopal, L., Samson, K. K., & Taraschenko, O. (2018). Driving with drug-resistant and controlled seizures from a patient's perspective: Assessment of attitudes and practices. *Epilepsy and Behavior, 81*, 101–106. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.01.023>
- Arias, M. (2019a). Neurology of ecstatic religious and similar experiences: Ecstatic, orgasmic, and musicogenic seizures. Stendhal syndrome and autoscopic phenomena. In *Neurología* (Vol. 34, Issue 1, pp. 55–61). Spanish Society of Neurology. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.04.010>
- Arias, M. (2019b). Neurology of ecstatic religious and similar experiences: Ecstatic, orgasmic, and musicogenic seizures. Stendhal syndrome and autoscopic phenomena. *Neurología (Barcelona, Spain)*, *34*(1), 55–61. <https://doi.org/10.1016/J.NRL.2016.04.010>
- Arias, M. (2019c). Neurology of ecstatic religious and similar experiences: ecstatic, orgasmic, and musicogenic seizures. Stendhal syndrome and autoscopic phenomena. *Neurología (English Edition)*, *34*(1), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.04.012>
- Arida, R. M., Scorza, F. A., de Albuquerque, M., Monterazzo Cysneiros, R., de Oliveira, R. J., & Abrão Cavalheiro, E. (2003). Evaluation of physical exercise habits Brazilian patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 4*(5), 507–510. [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(03\)00184-7](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(03)00184-7)
- Arif, H., Buchsbaum, R., Weintraub, D., Pierro, J., Resor, S. R., & Hirsch, L. J. (2009). Patient-reported cognitive side effects of antiepileptic drugs: Predictors and comparison of all commonly used antiepileptic drugs. *Epilepsy and Behavior, 14*(1), 202–209. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.10.017>
- Arnheim, R. (1954a). Balance. In *Art and Visual Perception A Psychology of the Creative Eye* (Primera Ed, pp. 10–41). University of California Press.
- Arnheim, R. (1954b). Form. In *Art and Visual Perception A Psychology of the Creative Eye* (Primera Ed, pp. 96–161). University of California Press.
- Arnheim, R. (1954c). Shape. In University of California Press (Ed.), *Art and Visual Perception A Psychology of the Creative Eye* (Primera Ed, pp. 42–95).
- Asadi-Pooya, A. A., Brigo, F., Lattanzi, S., Karakis, I., Asadollahi, M., Trinka, E., Talaat El Ghoneimy, L., Pretorius, C., Contreras, G., Daza-Restrepo, A., Valente, K., D'Alessio, L., Turuspekova, S. T., Aljandeel, G., Khachatryan, S., Ashkanani, A., Tomson, T., Kutlubae, M., Guekht, A., ... Jusupova, A. (2021). Complementary and alternative medicine in epilepsy: A global survey of physicians' opinions. *Epilepsy & Behavior : E&B, 117*. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2021.107835>
- Asadi-Pooya, A. A., Brigo, F., Mildon, B., & Nicholson, T. R. (2020). *Terminology for psychogenic nonepileptic seizures: Making the case for "functional seizures."* <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106895>
- Åsheim Hansen, B., & Brodtkorb, E. (2003). Partial epilepsy with "ecstatic" seizures. *Epilepsy and Behavior, 4*(6), 667–673. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2003.09.009>
- Austin, J. K., Harezlak, J., Dunn, D. W., Huster, G. A., Rose, D. F., & Ambrosius, W. T. (2001). Behavior Problems in Children Before First Recognized Seizures. *Pediatrics, 107*(1), 115–122. <https://doi.org/doi.org/10.1542/peds.107.1.115>

- Austin, J., Shafer, P., & Deering, J. (2002). Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma. Report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behaviour*, 3, 368–375. [https://doi.org/10.1016/s1525-5050\(02\)00042-2](https://doi.org/10.1016/s1525-5050(02)00042-2)
- Barut, S., Bahçecioğlu Turan, G., Özer, Z., & Aytaçç, E. (2023). Investigation of illness perception and pregnancy avoidance in sexually active women with epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 147. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2023.109399>
- Baxendale, S. (2008). The intriguing case of Christina the Astonishing. *Neurology*, 70(24), 2004–2007. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000312574.85253.c0>.
- Baxendale, S. (2016). Epilepsy on the silver screen in the 21st century. *Epilepsy and Behavior*, 57, 270–274. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2015.12.044>
- Baxendale, S., & O'Toole, A. (2007). Epilepsy myths: alive and foaming in the 21st century. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 11(2), 192–196. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2007.04.019>
- Beauchard, P. (2009). *Epiléptico La Ascención del Gran Mal* (Sin Sentid). Drogowiec.
- Beghi, E. (2019). Social functions and socioeconomic vulnerability in epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 100. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2019.05.051>
- Beghi, E. (2020). The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54, 185–191. <https://doi.org/10.1159/000503831>
- Begué, M.-F. (n.d.). *La metáfora viva de Paul Ricoeur comentada*. Retrieved August 14, 2023, from file:///C:/Users/JCarrizosa25/Downloads/Dialnet-TheRuleOfMetaphorCommented-5363354.pdf
- Benbadis, S. R., Chang, S., Hunter, J., & Wang, W. (2004). The influence of the full moon on seizure frequency: Myth or reality? *Epilepsy and Behavior*, 5(4), 596–597. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2004.04.001>
- Benedetti, G. (1999). Gibt es eine Verbindung zwischen kreativem Prozess und psychischer Verfassung? In H.-O. Thomashoff & Dieter. Naber (Eds.), *Psyche & Kunst Psychiatrisch-kunsthistorische Antologie* (pp. 49–56). Schattauer.
- Bennett, L., Bergin, M., & Wells, J. S. G. (2020). Exploring Dimensions of Empowerment from the Patients' Perspective in One Specialist Epilepsy Service in Ireland. *J Patient Exp*, 7(6), 1189–1196. <https://doi.org/10.1177/2374373520948405>
- Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. (2015a). “I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me”: Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. *Epilepsy Behaviour*, 53. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2015.09.026>
- Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015b). “I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me”: Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. *Epilepsy and Behavior*, 53, 83–91. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2015.09.026>

- Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015a). To tell or not to tell: A systematic review of the disclosure practices of children living with epilepsy and their parents. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 51, pp. 73–95). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.013>
- Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015b). To tell or not to tell: A systematic review of the disclosure practices of children living with epilepsy and their parents. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 51, pp. 73–95). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.013>
- Berkovic, S. F., McIntosh, A., Anne Howell, R., Mitchell, A., Sheffield, L. J., & Hopper, J. L. (1996). Familial temporal lobe epilepsy: A common disorder identified in twins. *Annals of Neurology*, *40*(2), 227–235. <https://doi.org/10.1002/ana.410400214>
- Bernard, F., Lemée, J. M., Ter Minassian, A., & Menei, P. (2018). Right Hemisphere Cognitive Functions: From Clinical and Anatomic Bases to Brain Mapping During Awake Craniotomy Part I: Clinical and Functional Anatomy. *World Neurosurgery*, *118*, 348–359. <https://doi.org/10.1016/J.WNEU.2018.05.024>
- Bernier, R. A., & Hillary, F. G. (2019). Traumatic brain injury and frontal lobe plasticity. *Handbook of Clinical Neurology*, *163*, 411–431. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804281-6.00022-7>
- Besag, F. M. C., & Vasey, M. J. (2021). Neurocognitive Effects of Antiseizure Medications in Children and Adolescents with Epilepsy. *Paediatric Drugs*, *23*(3), 253–286. <https://doi.org/10.1007/S40272-021-00448-0>
- Biberon, J., de Liège, A., de Toffol, B., Limousin, N., El-Hage, W., Florence, A. M., & Duwicquet, C. (2020). Differentiating PNES from epileptic seizures using conversational analysis on French patients: A prospective blinded study. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *111*. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107239>
- Binguen, S. H. De. (2013). *Libro de las causas y remedios de las enfermedades*.
- Bishop, M. L., & Allen, C. (2001). Employment Concerns of People with Epilepsy and the Question of Disclosure: Report of a Survey of the Epilepsy Foundation. *Epilepsy and Behavior*, *2*(5), 490–495. <https://doi.org/10.1006/ebeh.2001.0241>
- Blumenfeld, H., & Meador, K. J. (2014). Consciousness as a useful concept in epilepsy classification. *Epilepsia*, *55*(8), 1145–1150. <https://doi.org/10.1111/EPI.12588>
- Bølling-Ladegaard, E., Werenberg Dreier, J., Vedel Kessing, L., Budtz-Jørgensen, E., Lolk, K., Christensen, J., & Neurology, D. (2023). Directionality of the Association Between Epilepsy and Depression A Nationwide Register-Based Cohort Study. *100*, 932–942. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000201542>
- Bone, I. (2020a). Epilepsy in print, online, and social media. In I. Bone (Ed.), *Sacred Lives An account of the history, cultural associations and social impact of epilepsy* (Primera Ed, pp. 179–199).
- Bone, I. (2020b). Epilepsy, laws, and officialdom. In I. Bone (Ed.), *Sacred Lives An account of the history, cultural associations and social impact of epilepsy* (Primera ed, pp. 221–240).

- Bone, I. (2020c). Epilepsy on the moving screen. In I. Bone (Ed.), *Sacred Lives An account of the history, cultural associations and social impact of epilepsy* (Primera Ed, pp. 121–152).
- Bone, I. (2020d). Stigmatization, discrimination, and social isolation. In I. Bone (Ed.), *Sacred Lives An account of the history, cultural associations and social impact of epilepsy* (Primera ed, p. 269).
- Bone, I. (2020e). Stigmatization, discrimination, and social isolation. In I. Bone (Ed.), *Sacred Lives An account of the history, cultural associations and social impact of epilepsy* (p. 276).
- Bonnet, P. (2013). *Lo que no tiene nombre* (Alfaguara, Ed.). Alfaguara.
- Bora, I., Demir, A. B., & Ceylan, D. (2021). The evaluation of psychogenic non-epileptic seizures (PNES) cases with saline injection method in video-EEG monitorization unit. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *79*(11), 957–962. <https://doi.org/10.1590/0004-282X-ANP-2020-0546>
- Boyd, K. M. (2000). Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: Exploring some elusive concepts. *Medical Humanities*, *26*(1), 9–17. <https://doi.org/10.1136/mh.26.1.9>
- Bradley, K. L., Goetz, T., & Viswanathan, S. (2018). Toward a contemporary definition of health. *Military Medicine*, *183*, 204–207. <https://doi.org/10.1093/milmed/usy213>
- Brashear, A., & Vickrey, B. G. (2018). Burnout in neurology extinguishing the embers and rekindling the joy in practice. *Neurology*, *91*(20), 907–908. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000006520>
- Breggin, P., & Breggin, P. (1993). Psychiatry's Role in the Holocaust. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*, *4*(2), 133–148. <https://doi.org/10.3233/JRS-1993-4204>
- Brenner, R. P., & Donald, F. (2015). *Drawing-Induced*. 87108.
- Breton, A. (2001). Manifiestos del surrealismo. In *Editorial Argonauta* (Segunda Ed).
- Brigo, F., Trinka, E., Brigo, B., Bragazzi, N. L., Ragnedda, G., Nardone, R., & Martini, M. (2018). Epilepsy in Hildegard of Bingen's writings: A comprehensive overview. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 80, pp. 135–143). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.10.002>
- Brna, P. M., Gordon, K. E., Woolridge, E., Dooley, J. M., & Wood, E. (2017). Perceived need for restrictions on activity for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *73*, 236–239. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2017.05.012>
- Brorson, J., & Landsborough, D. (1984). St Paul and temporal lobe epilepsy. *Family Practice*, *1*(4), 253–255. <https://doi.org/10.1093/fampra/1.4.253>
- Brown, R. J., & Reuber, M. (2016). Psychological and psychiatric aspects of psychogenic non-epileptic seizures (PNES): A systematic review. *Clinical Psychology Review*, *45*, 157–182. <https://doi.org/10.1016/J.CPR.2016.01.003>
- Brown, S. E., Shella, T., & Pestana-Knight, E. (2018). Development and use of the art therapy seizure assessment sculpture on an inpatient epilepsy monitoring unit. *Epilepsy and Behavior Case Reports*, *9*, 6–9. <https://doi.org/10.1016/j.ebcr.2017.11.003>
- Budrys, V. (2007). Neurology in Holy Scripture. *European Journal of Neurology*, *14*(7), 1–6. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2007.01766.x>

- Burleigh, M., & Burleigh, M. (2008). Between Enthusiasm, Compliance and Protest: The Churches, Eugenics and the Nazi "Euthanasia" Programme. *Contemporary European History*, 3(3), 253–264. <https://doi.org/10.1017/S0960777300000886>
- Campbell, J., Stickley, T., & Crosbie, B. (2011). Madness, mystery, reality and illusion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(10), 924–929. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2850.2011.01817.X>
- Capovilla, G., Kaufman, K. R., Perucca, E., Moshé, S. L., & Arida, R. M. (2016). Epilepsy, seizures, physical exercise, and sports: A report from the ILAE Task Force on Sports and Epilepsy. *Epilepsia*, 57(1), 6–12. <https://doi.org/10.1111/epi.13261>
- Card, E. B., Mauch, J. T., & Lin, I. C. (2021). Learner Drawing and Sculpting in Surgical Education: A Systematic Review. *The Journal of Surgical Research*, 267, 577–585. <https://doi.org/10.1016/J.JSS.2021.05.036>
- Carel, H., & Györfy, G. (2014). The art of medicine Seen but not heard : children and epistemic injustice. *The Lancet*, 384. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 529–540. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Carod, F. J. (1998). Witchcraft and epilepsy in traditional indigenous medicine. *Revista de Neurologia*, 26(154), 1064–1068. <https://doi.org/10.33588/rn.26154.98049>
- Carod-Artal, F. J., & Vázquez-Cabrera, C. B. (2007). An anthropological study about epilepsy in native tribes from central and south America. *Epilepsia*, 48(5), 886–893. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2007.01016.X>
- Carrazana, E., & Cheng, J. (2011). St Theresa's dart and a case of religious ecstatic epilepsy. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 24(3), 152–155. <https://doi.org/10.1097/WNN.0b013e318230b1db>
- Carrazana, E., DeToledo, J., Tatum, W., Rivas-Vasquez, R., Rey, G., & Wheeler, S. (1999). Epilepsy and religious experiences: Voodoo possession. *Epilepsia*, 40(2), 239–241. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb02081.x>
- Carrizosa, J. (2017). La piel del miedo: la epilepsia en la novela del escritor ecuatoriano Javier Vásquez. *Neurosciences and History*, 5(4), 136–141. [https://nah.sen.es/vmfiles/abstract/NAHV5N42017136\\_141ES.pdf](https://nah.sen.es/vmfiles/abstract/NAHV5N42017136_141ES.pdf)
- Carrizosa Moog, J. (2014). Eugenesia y discriminación en Colombia: el papel de la medicina y la psiquiatría en la política inmigratoria a principios del siglo XX. *Rev. Colomb Psiquiat*, 43(1), 58–63. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v43n1/v43n1a10.pdf>
- Carrizosa-Moog, J. (2009a). An anthropological study about epilepsy in native tribes from central and south America. *IATREIA*, 22(3), 246–254. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01016.x>
- Carrizosa-Moog, J. (2009b). Epilepsy and its treatment in the ancient cultures of America. *IATREIA*, 22(3), 246–254. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb00815.x>
- Carrizosa-Moog, J. (2009c). Estigma en epilepsia. *IATREIA*, 22(3), 246–254.

- Carrizosa-Moog, J. (2022). *Historical review of the cultural concepts around the denominations of epilepsy*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108979>
- Carrizosa-Moog, J., Ladino, L. D., Benjumea-Cuartas, V., Orozco-Hernández, J. P., Castrillón-Velilla, D. M., Rizvi, S., & Téllez-Zenteno, J. F. (2018). Epilepsy, Physical Activity and Sports: A Narrative Review. In *Canadian Journal of Neurological Sciences* (Vol. 45, Issue 6, pp. 624–632). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cjn.2018.340>
- Cassady, M., & Baslet, G. (2023). Dissociation in patients with epilepsy and functional seizures: A narrative review of the literature. *Seizure - European Journal of Epilepsy*, *110*, 220–230. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2023.06.020>
- Cerezo, P. G., Juvé-Udina, M. E., & Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: A comprehensive review. In *Revista da Escola de Enfermagem* (Vol. 50, Issue 4, pp. 664–671). Escola de Enfermagem de Universidade de Sao Paulo. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>
- Chakraborty, P., Sanchez, N. A., Kaddumukasa, M., Kajumba, M., Kakooza-Mwesige, A., Van Noord, M., Kaddumukasa, M. N., Nakasujja, N., Haglund, M. M., Koltai, D. C., & Koltai, D. C. (2020). *Stigma reduction interventions for epilepsy: A systematized literature review*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107381>
- Chambliss, J., Cook, M., & Healy, J. (n.d.). *Perception, imagination and change Epilepsy*. Retrieved June 17, 2023, from <http://museum.medicine.unimelb.edu.au>.
- Chen, H., & Koubeissi, M. Z. (2019). Electroencephalography in Epilepsy Evaluation. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, *25*(2), 431–453. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000705>
- Chen, M., Wo, M., Lim, S., Choo, W. Y., & Tan, C. T. (2015). Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Research*, *116*, 67–78. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2015.06.016>
- Chin-Yee, B., Diaz, P., Bryden, P., Soklaridis, S., & Kuper, A. (2019). From hermeneutics to heteroglossia: The Patient's View' revisited. *Medical Humanities*, 1–10. <https://doi.org/10.1136/medhum-2019-011724>
- Chirchiglia, D., & Chirchiglia, P. (2020). Epilepsy over the centuries: a disease survived at the time. *Neurological Sciences*, *41*(5), 1309–1313. <https://doi.org/10.1007/S10072-019-04214-6/METRICS>
- Chong, D. J., & Dugan, P. (2016). Ictal fear: Associations with age, gender, and other experiential phenomena. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *62*, 153–158. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2016.05.017>
- Choudhary, A., Gulati, S., Sagar, R., Kabra, M., & Sapra, S. (2014). Behavioral comorbidity in children and adolescents with epilepsy. *Journal of Clinical Neuroscience*, *21*(8), 1337–1340. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2013.11.023>
- Chowdhury, F. A., Nashef, L., & Elwes, R. D. C. (2008). Misdiagnosis in epilepsy: a review and recognition of diagnostic uncertainty. *European Journal of Neurology*, *15*(10), 1034–1042. <https://doi.org/10.1111/J.1468-1331.2008.02260.X>

- Cirignotta, F., Todesco, C. V., & Lugaresi, E. (1980). Temporal lobe epilepsy with ecstatic seizures (so-called Dostoevsky epilepsy). *Epilepsia*, *21*(6), 705–710. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1980.TB04324.X>
- Clegg, S., Sirois, F., & Reuber, M. (2019). Self-compassion and adjustment in epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *100*(Pt A). <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2019.106490>
- Clift, S., Brandoff, R., King, J. L., Xu, J., Hu, J., Zhang, J., Hu, L., & Yu, H. (2021). *Art Therapy: A Complementary Treatment for Mental Disorders*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.686005>
- Coleman, H., McIntosh, A., & Wilson, S. J. (2022). “Do I still have epilepsy?” Epilepsy identity 15–20 years after anterior temporal lobectomy. *Epilepsia*, *63*(2), 402–413. <https://doi.org/10.1111/EPI.17143>
- Committee on the Integrating Higher Education in the Arts, Humanities, Sciences, Engineering, and M. (2018). *The Integration of the Humanities and Arts with Sciences, Engineering and Medicine in Higher Education* (1st ed). The National Academies Press. <https://doi.org/978-0-309-47061-2>
- Condrau, F. (2007). The patient’s view meets the clinical gaze. *Social History of Medicine*, *20*(3), 525–540. <https://doi.org/10.1093/shm/hkm076>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society : on the transformation of human conditions into treatable disorders*. 204.
- Conrad, P., & Schneider, J. (1992). *Deviance and Medicalization From Badness to Sickness* (Primera Ed). Temple University Press.
- Cosgrove, L., Bursztajn, H. J., Krinsky, S., Anaya, M., & Walker, J. (2009). Conflicts of Interest and Disclosure in the American Psychiatric Association’s Clinical Practice Guidelines. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *78*(4), 228–232. <https://doi.org/10.1159/000214444>
- Cosgrove, L., Krinsky, S., Vijayaraghavan, M., & Schneider, L. (2006). Financial ties between DSM-IV panel members and the pharmaceutical industry. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *75*(3), 154–160. <https://doi.org/10.1159/000091772>
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych Bulletin*, *41*(2), 65–70. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.050682>
- Crompton, D. E., Scheffer, I. E., Taylor, I., Cook, M. J., McKelvie, P. A., Vears, D. F., Lawrence, K. M., McMahon, J. M., Grinton, B. E., McIntosh, A. M., & Berkovic, S. F. (2010). Familial mesial temporal lobe epilepsy: a benign epilepsy syndrome showing complex inheritance. *Brain : A Journal of Neurology*, *133*(11), 3221–3231. <https://doi.org/10.1093/BRAIN/AWQ251>
- Cruz De Souza, L., & Gurgel Mendes, M. F. S. (2004). Prince Liev Nikoláievitch Míchkin (“The Idiot”, Fiódor Dostoevsky) and the interictal personality syndrome of temporal lobe epilepsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *62*(2 B), 558–564. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2004000300036>
- Damasio, A. (2019). Despertar. In Ediciones Culturales PAIDÓS (Ed.), *Y el cerebro creó al hombre* (Primera Ed, pp. 19–22).

- Daniel, S. L. (1986). The patient as text: A model of clinical hermeneutics. *Theor Med Bioeth*, 7, 195–210. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/BF00489230>.
- Dantas, F. G., Cariri, G. A., Cariri, G. A., & Vaz Ribeiro Filho, A. R. (2001). Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(3 B), 712–716. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000500011>
- De La Espriella, R., & Restrepo, C. G. (2018). *Metodología de investigación y lectura crítica de estudios Teoría fundamentada*. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2018.08.002>
- De Souza, J. L., Faiola, A. S., Miziara, C. S. M. G., & De Manreza, M. L. G. (2018). The Perceived Social Stigma of People with Epilepsy with regard to the Question of Employability. *Neurology Research International*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/4140508>
- “Deafening silence” from social media companies over epilepsy cyber attacks, says society chief. (n.d.). Retrieved March 14, 2021, from <https://www.telegraph.co.uk/technology/2019/12/20/deafening-silence-social-media-companies-epilepsy-cyber-attacks/>
- Devinsky, O. (2003). Religious experiences and epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 4(1), 76–77. [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(02\)00680-7](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(02)00680-7)
- Devinsky, O., Feldmann, E., Bromfield, S., Emoto, S., & Raubertas, E. (1991). Structured Interview for Partial Seizures : Clinical Phenomenology and Diagnosis. *J Epilepsy*, 4(2), 107–116.
- Devinsky, O., & Lai, G. (2008a). Spirituality and religion in epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 12(4), 636–643. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2007.11.011>
- Devinsky, O., & Lai, G. (2008b). *Spirituality and Religion in Epilepsy*. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2007.11.011>
- Devinsky, O., Westbrook, L., Cramer, J., Glassman, M., Perrine, K., & Camfield, C. (1999). Risk Factors for Poor Health-Related Quality of Life in Adolescents with Epilepsy. *Epilepsia*, 40(12), 1715–1720. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb01588.x>
- Dewhurst, K., & Beard, A. W. (2003). Sudden religious conversions in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 4(1), 78–87. [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(02\)00688-1](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(02)00688-1)
- Diana, A. :, & Señor, T. (2017). *ESTUDIO SOBRE LA CONCEPTUALIZACIÓN, EL CONOCIMIENTO Y EL ESTIGMA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN ALUMNADO UNIVERSITARIO*.
- Didi-Huberman, G. (2007). *La invención de la histeria. Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière* (Primera Ed). Ediciones Cátedra.
- Diehl, B., & Lüders, H. O. (2000). Temporal lobe epilepsy: When are invasive recordings needed? *Epilepsia*, 41(SUPPL. 3). <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb01536.x>
- disease | Etymology, origin and meaning of disease by etymonline. (n.d.). Retrieved July 5, 2023, from <https://www.etymonline.com/word/disease>
- Disease Definition & Meaning - Merriam-Webster. (n.d.). Retrieved July 5, 2023, from <https://www.merriam-webster.com/dictionary/disease#medicalDictionary>

- Dixon-woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., Hsu, R., Katbamna, S., Olsen, R., Smith, L., Riley, R., & Sutton, A. J. (2006). Methodology Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Med Res Methodol*, *6*(35), 1–13. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-35>
- Dostoyevsky, F. M. (2010). *El Idiota* (Editorial SKLA, Ed.; Primera Ed).
- Eadie, M. J., & Bladin, P. F. (2001a). *A disease once sacred : a history of the medical understanding of epilepsy*. John Libbey.
- Eadie, M. J., & Bladin, P. F. (2001b). Biologically Based Measures: 19th Century and Later. In John Libbey & Company (Ed.), *A Disease Once Sacred A History of the Medical Understanding of Epilepsy* (Primera Ed, pp. 194–210).
- Eadie, M. J., & Bladin, P. F. (2001c). Supernatural Interpretations. In M. J. Eadie & P. F. Bladin (Eds.), *A Disease Once Sacred A History of the Medical Understanding of Epilepsy* (First Edit, pp. 83–91). John Libbey.
- Egesa, I. J., Newton, C. R. J. C., & Kariuki, S. M. (2022). Evaluation of the International League Against Epilepsy 1981, 1989, and 2017 classifications of seizure semiology and etiology in a population-based cohort of children and adults with epilepsy. *Epilepsia Open*, *7*(1), 98. <https://doi.org/10.1002/EPI4.12562>
- Eisenschenk, S., Krop, H., & Devinsky, O. (2014). Homicide during postictal psychosis. *Epilepsy and Behavior Case Reports*, *2*(1), 118–120. <https://doi.org/10.1016/J.EBCR.2014.04.001>
- El libro de la vida - Capitulo 29 - Santa Teresa de Jesús - AlbaLearning Audiolibros y Libros Gratis*. (n.d.). Retrieved April 2, 2022, from <https://albalearning.com/audiolibros/steresa/lv-29.html>
- “El teatro de las locas”: el oscuro experimento de los inicios de la psiquiatría en el hospital más grande de París - BBC News Mundo*. (n.d.). Retrieved August 5, 2022, from <https://www.bbc.com/mundo/noticias-57160451>
- Elferink, J. G. R. (1999). Epilepsy and its treatment in the ancient cultures of America. *Epilepsia*, *40*(7), 1041–1046. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1999.TB00815.X>
- Emilie, A., Maria, M. L., Geneviève, B., Mandy, N., Jérémy, J., Voa, R., Pierre-Marie, P., & Farid, B. (2018). Herbal medicine uses to treat people with epilepsy: A survey in rural communities of northern Peru. *Journal of Ethnopharmacology*, *215*, 184–190. <https://doi.org/10.1016/J.JEP.2018.01.003>
- EPILEPSIA*. (n.d.-a). Retrieved November 23, 2020, from <http://etimologias.dechile.net/?epilepsia>
- EPILEPSIA*. (n.d.-b). Retrieved April 1, 2022, from <http://etimologias.dechile.net/?epilepsia>
- epilepsia | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE*. (n.d.). Retrieved November 23, 2020, from <https://dle.rae.es/epilepsia>
- EPILEPSY A public health imperative International League Against Epilepsy*. (2019).
- Eriksen, T. E., & Risør, M. B. (2014). What is called symptom? *Medicine, Health Care and Philosophy*, *17*(1), 89–102. <https://doi.org/10.1007/s11019-013-9501-5>

- Ertan, D., Hubert-Jacquot, C., Maillard, L., Sanchez, S., Jansen, C., Fracomme, L., Schwan, R., Hopes, L., Javelot, H., Tyvaert, L., Vignal, J.-P., El-Hage, W., & Hingray, C. (2021). Anticipatory anxiety of epileptic seizures: An overlooked dimension linked to trauma history. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, *85*, 1059–1311. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.12.006>
- Espínola-Nadurille, M., Crail-Melendez, D., & Sánchez-Guzmán, M. A. (2014). Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers. *Epilepsy & Behavior*, *32*, 162–169. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.12.007>
- Eugster, M., & Abellin, B. M. (2013). *Los Sirvientes de los Epilépticos*.
- Evans, M. (2020). *A Nightingale Silenced* (Primera Ed). Honno Press.
- Evans, M. (2021). *A Ray of Darkness* (Primera Ed). Honno Press.
- Exorcism: Vatican course opens doors to 250 priests - BBC News*. (n.d.). Retrieved January 13, 2021, from <https://www.bbc.com/news/world-europe-43697573>
- Farmer, P. J., Placencia, M., Jumbo, L., Sander, J. W. A. S., & Shorvon, S. D. (1992). Help-seeking strategies for epilepsy by previously untreated patients in northern Ecuador. *Epilepsy Research*, *11*(3), 205–213. [https://doi.org/10.1016/0920-1211\(92\)90100-8](https://doi.org/10.1016/0920-1211(92)90100-8)
- Fatovic, S., & Ph, D. (2001). *The Sacred Disease and Its Patron Saint RELIGION / CHRISTIANITY AND HEALING : BACK TO THE*. *373*, 370–373. <https://doi.org/10.1006/ebch.2001.0199>
- Fatovic-Ferencic, S., & Dürriegl, M. A. (2001). The Sacred Disease and Its Patron Saint. *Epilepsy and Behavior*, *2*(4), 370–373. <https://doi.org/10.1006/ebch.2001.0199>
- Featherstone, V., Campion, P., & Sandfield, A. (2015). Could Neuro-Phenomenology Deepen an Interpretative Phenomenological Analysis of Seizure Consciousness Drawings. *The Qualitative Report*, *September 2014*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2013.1424>
- Feinsod, M. (2010). Neurology in the Bible and the Talmud. In *Handbook of Clinical Neurology* (pp. 37–47).
- Ferlisi, M., & Shorvon, S. (2014). Seizure precipitants (triggering factors) in patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *33*, 101–105. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.02.019>
- Fernandes, P. T., De Barros, N. F., & Li, L. M. (2009). Stop saying epileptic. *Epilepsia*, *50*(5), 1280–1283. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2008.01899.x>
- Figuroa-Duarte, A. S., & Campbell-Araujo, O. A. (2015a). La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. In *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* (Vol. 32, Issue 2).
- Figuroa-Duarte, A. S., & Campbell-Araujo, O. A. (2015b). La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. In *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* (Vol. 32, Issue 2).
- Finn, G. M. (2018). Current perspectives on the role of body painting in medical education. *Advances in Medical Education and Practice*, *9*, 701. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S142212>
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Helen Cross, J., Elger, C. E., Engel Jr, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B., Mathern, G. W., Mosh, S. L., Perucca, E.,

- Scheffer, I. E., Tomson, orn, Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, *55*(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Fisher, R. S., Boas, W. van E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*(4), 470–472. <https://doi.org/10.1111/J.0013-9580.2005.66104.X>
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, *58*(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/epi.13670>
- Fisher, R. S., Helen Cross, J., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Mosh, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, *58*(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/epi.13670>
- Fisher, R. S., Van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). In *Epilepsia* (Vol. 46, Issue 4, pp. 470–472). <https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x>
- Fjellstad, K., Isaksen, T. O., & Frich, J. C. (2003). [Art in undergraduate medical education]. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening : Tidsskrift for Praktisk Medicin, Ny Raekke*, *123*(16), 2316–2318.
- Foucault, M. (2019). *El nacimiento de la clínica* (Siglo XXI, Ed.; Segunda Ed). Stampere Printer.
- Forcén, C. E., & Forcén, F. E. (2014). Demonic possessions and mental illness: Discussion of selected cases in late medieval hagiographical literature. *Early Science and Medicine*, *19*(3), 258–279. <https://doi.org/10.1163/15733823-00193p03>
- Fordington, S., & Manford, M. (2020). A review of seizures and epilepsy following traumatic brain injury. *Journal of Neurology*, *267*(10), 3105–3111. <https://doi.org/10.1007/S00415-020-09926-W>
- Foucault, M. (1976). *Yo, Pierre Rivière habiendo degollado a mi madre, mi hermana y mi hermano...* Tusquets.
- Foucault, M. (1980). *El nacimiento de la clínica : una arqueología de la mirada médica*.
- Foucault, M. (1988). E L SUJETO Y EL PODER Michel Foucault Edición electrónica de. *Philosophia*, 1–21.
- Foucault, M. (2021). *Enfermedad mental y psicología* (Segunda Ed.). Editorial Planeta.
- Friedlaender, G. E., & Friedlaender, L. K. (2013). Art in science: enhancing observational skills. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, *471*(7), 2065–2067. <https://doi.org/10.1007/s11999-013-3000-0>
- Friedrich, L., Sruk, A., & Bielen, I. (2019). Labels and epilepsy — An online survey of patients and those close to them. *Epilepsy and Behavior*, *92*, 253–255. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.015>

- From The Storm: Artists with Temporal Lobe Epilepsy*. (n.d.). Retrieved August 25, 2022, from <http://www.dowhile.org/physical/overview/presentations/asci/storm.html>
- Furió, V. (2014). *Ideas y formas en la representación pictórica* (Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona, Ed.; Cuarta Ed).
- Gadamer, H. (2017a). *El estado oculto de la salud* (Gedisa S.A., Ed.; Primera Ed). Ulzama.
- Gadamer, H. (2017b). Experiencia y objetivación del cuerpo. In *El estado oculto de la salud* (Primera Ed, pp. 87–100). Gedisa.cult.
- Galasinski, D. (2008). Constructions of the self in interaction with the Beck Depression Inventory. *Health*, 515–533. <https://doi.org/10.1177/1363459308094423>
- García-Albea, E. (2003). The ecstatic epilepsy of Teresa of Jesus. In *Revista de Neurologia* (Vol. 37, Issue 9, pp. 879–887). Revista de Neurologia. <https://doi.org/10.33588/rn.3709.2003291>
- Giovagnoli, A. R., Meneses, R. F., & Silva, A. M. da. (2006). The contribution of spirituality to quality of life in focal epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 9(1), 133–139. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.04.002>
- Glaser, G. (1978). Epilepsy Hysteria Possession.pdf. *J Nerv Ment Dis*, 268–274.
- Goffman, E. (2006). Estigma e identidad social. In Amorrortu (Ed.), *Estigma La identidad deteriorada* (Décima rei, pp. 13–15).
- Golding, J., Valente, K. D., Wolf, P., Lin, K., Mameniškienė, R., & Walz, R. (2020). *Does Epilepsy Have an Impact on Locus of Control?* <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02251>
- Gombrich, E. H. (2008). *Arte e ilusión. Estudio sobre la psicología de la representación pictórica* (Primera Ed). Phaidon Press.
- Gomes Correia, A. (2000). Dibujo de la familia y diseño del hombre: estudio comparativo entre un grupo de niños con epilepsia y un grupo control. *Revista de Neurología*, 31(05), 401. <https://doi.org/10.33588/rn.3105.2000046>
- Gomes, M. da M. (2006). História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12(3), 161–167. <https://doi.org/10.1590/s1676-26492006000500009>
- Granés, C. (2011). La revolución primero y siempre: la revolución surrealista y las raíces del tercermundismo 1924-1941. Paris, Ciudad de México. In Taurus (Ed.), *El puño invisible - arte, revolución y un siglo de cambio cultural* (Primera Ed, pp. 77–91). Santillana Ediciones Generales SA.
- Granieri, E., & Fazio, P. (2012). The lombrosian prejudice in medicine. The case of epilepsy. Epileptic psychosis. Epilepsy and aggressiveness. *Neurological Sciences*, 33(1), 173–192. <https://doi.org/10.1007/S10072-011-0568-6>

- Greyson, B., Broshek, D. K., Derr, L. L., & Nathan, B. (2015). Mystical experiences associated with seizures. *Religion, Brain & Behavior*, 5(June 2015), 37–41. <https://doi.org/10.1080/2153599X.2014.895775>
- Grodin, M., Miller, E., & Kelly, J. (2018). The Nazi Physicians as Leaders in Eugenics and “Euthanasia”: Lessons for Today. *AJPH*, 108(1), 53–57. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.304120>
- Grosso, S., Galimberti, D., Vezzosi, P., Farnetani, M., Di Bartolo, R. M., Bazzotti, S., Morgese, G., & Balestri, P. (2005). Childhood absence epilepsy: evolution and prognostic factors. *Epilepsia*, 46(11), 1796–1801. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2005.00277.X>
- Gruenbaum, B. F., Sandhu, M. R. S., Bertasi, R. A. O., Bertasi, T. G. O., Schonwald, A., Kurup, A., Gruenbaum, S. E., Freedman, I. G., Funaro, M. C., Blumenfeld, H., & Sanacora, G. (2021). Absence seizures and their relationship to depression and anxiety: Evidence for bidirectionality. *Epilepsia*, 62(5), 1041–1056. <https://doi.org/10.1111/EPI.16862>
- Gruner, O. C., & Avicenna, O. F. (1931). The Canon of Medicine of Avicenna. In *Canadian Medical Association Journal* (Vol. 24, Issue 6).
- Gugssa, S. A., & Haidar, J. (2020a). Knowledge, attitude, and practice towards epilepsy among religious cleric and traditional healers of Addis Ababa, Ethiopia. *Seizure*, 78, 57–62. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2020.03.006>
- Gugssa, S. A., & Haidar, J. (2020b). Knowledge, attitude, and practice towards epilepsy among religious cleric and traditional healers of Addis Ababa, Ethiopia. *Seizure*, 78, 57–62. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2020.03.006>
- Guo, Y., Du, P., Guo, L., Lin, X., He, B., & Yu, L. (2021). Alcohol use among patients with epilepsy in western China. A hospital-based study. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 124. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2021.108302>
- Gyimesi, J. (2022). Epilepsy, violence, and crime. A historical analysis. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 58(1), 42–58. <https://doi.org/10.1002/JHBS.22117>
- Hamama, L., & Alshech, M. (2020). Children with epilepsy: assessing state anxiety through drawings and a self-report questionnaire. *Arts and Health*, 12(2), 139–153. <https://doi.org/10.1080/17533015.2018.1534250>
- Han, K., Choi-Kwon, S., & Lee, S. K. (2011). Leisure time physical activity in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. *Epilepsy and Behavior*, 20(2), 321–325. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.11.018>
- Hansen, A., & Brodtkorb, E. (2003). Partial epilepsy with “ecstatic” seizures. *Epilepsy & Behavior*, 4, 667–673. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2003.09.009>
- Hansen, J. T. (2006). Frank H. Netter, M.D. (1906-1991): the artist and his legacy. *Clinical Anatomy (New York, N.Y.)*, 19(6), 481–486. <https://doi.org/10.1002/CA.20358>

- Haque, O. S., De Freitas, J., Viani, I., Niederschulte, B., & Bursztajn, H. J. (2012). Why did so many German doctors join the Nazi Party early? *International Journal of Law and Psychiatry*, 35(5–6), 473–479. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2012.09.022>
- Hasan, T. F., Turnbull, M. T., Vatz, K. A., Robinson, M. T., Mauricio, E. A., & Freeman, W. D. (2019). Burnout and attrition: Expanding the gender gap in neurology? *Neurology*, 93(23), 1002–1008. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008583>
- Hay, M. C. (2008). Reading Sensations: Understanding the Process of Distinguishing ‘Fine’ from ‘Sick.’ *Transcultural Psychiatry*, 45(2), 198–229. <https://doi.org/10.1177/1363461508089765>
- Hede, K. (2008). Chemobrain Is Real but May Need New Name. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 100(3), 162–164. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/jnci/djn007>
- Henrique, E., & Kickhöfel, P. (2019). *Renaissance natural philosophy, brain, and epilepsy (and some ideas about science)*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106593>
- HENRY TONKS (1862-1937). (2016). *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(1), 127. <https://doi.org/10.1016/J.RMCLC.2016.01.017>
- Herrmann, L. K., Welter, E., Berg, A. T., Perzynski, A. T., Van Doren, J. R., & Sajatovic, M. (2016). Epilepsy misconceptions and stigma reduction: Current status in Western countries. *Epilepsy & Behavior*, 60, 165–173. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.003>
- Hilberink, S. R., van Ool, M., van der Stege, H. A., van Vliet, M. C., van Heijningen – Tousain, H. J. M., de Louw, A. J. A., & van Staa, A. L. (2018). Skills for Growing Up-Epilepsy: An exploratory mixed methods study into a communication tool to promote autonomy and empowerment of youth with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 86, 116–123. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.040>
- Ho, A. (2009). “ ‘ They just don ’ t get it ! ” When family disagrees with expert opinion. *J Med Ethics*, 35(8), 497–501. <https://doi.org/10.1136/jme.2008.028555>
- Ho, A. (2011). TRUSTING EXPERTS AND EPISTEMIC. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.2979/intjfemappbio.4.2.102>
- Hobdell, E. F., Grant, M. L., Valencia, I., Mare, J., Kothare, S. V., Legido, A., & Khurana, D. S. (2007). Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 39(2), 76–82. <https://doi.org/10.1097/01376517-200704000-00003>
- Hofmann, B. (2001). The technological invention of disease. *Medical Humanities*, 27(1), 10–19. <https://doi.org/10.1136/mh.27.1.10>
- Hofmann, B. (2002). On the triad disease, illness and sickness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 27(6), 651–673. <https://doi.org/10.1076/JMEP.27.6.651.13793>
- Hofmann, B. (2016). Disease, Illness, and Sickness. *The Routledge Companion to Hermeneutics*. <https://doi.org/10.4324/9781315720739.CH2>

- Hosseini, N., Sharif, F., Ahmadi, F., & Zare, M. (2013). Patients' perception of epilepsy and threat to self-identity: a qualitative approach. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 29(1), 228–233. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2013.06.003>
- Huber, M., André Knottnerus, J., Green, L., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., Van Der Meer, J. W. M., Schnabel, P., Smith, R., Van Weel, C., & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ (Online)*, 343(7817), 1–3. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Ijff, D. M., & Aldenkamp, A. P. (2013). Cognitive side-effects of antiepileptic drugs in children. *Handbook of Clinical Neurology*, 111, 707–718. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52891-9.00073-7>
- Illness* | Search Online Etymology Dictionary. (n.d.). Retrieved July 5, 2023, from <https://www.etymonline.com/search?q=illness>
- Iniesta, I. (2008). On the good use of epilepsy by Fyodor Dostoevsky. *Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians of London*, 8(3), 338–339. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.8-3-338>
- Iosifescu, D. V. (2012). The relation between mood, cognition and psychosocial functioning in psychiatric disorders. *European Neuropsychopharmacology*, 22(SUPPL3). <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2012.08.002>
- Isaza-Jaramillo, S., Salazar-Velásquez, L. V., Portillo-Benjumea, M., & Carrizosa-Moog, J. (2020). The abbreviation “PWE” may carry a negative connotation compared with the labels “person with epilepsy” and “epileptic.” *Seizure*, 76(February), 167–172. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.02.010>
- Ismail, H., Wright, J., Rhodes, P., & Small, N. (2005). Religious beliefs about causes and treatment of epilepsy. *The British Journal of General Practice*, 55(510), 26. [/pmc/articles/PMC1266239/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1266239/)
- Jacoby, A. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 3(6), 10–20. [https://doi.org/10.1016/s1525-5050\(02\)00545-0](https://doi.org/10.1016/s1525-5050(02)00545-0)
- Jacoby, A., Gorry, J., Gamble, C., & Baker, G. A. (2004a). Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia*, 45(11), 1405–1415. <https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2004.02904.x>
- Jacoby, A., Gorry, J., Gamble, C., & Baker, G. A. (2004b). Public Knowledge, Private Grief: A Study of Public Attitudes to Epilepsy in the United Kingdom and Implications for Stigma. *Epilepsia*, 45(11), 1405–1415. <https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2004.02904.x>
- Jacoby A, Snape D, Baker GA. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005; 4: 171-178. *Lancet Neurol* 2005; 4: 171-178, 4(3), 171–178. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)01014-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)01014-8)
- Jadad, A. R., & O'Grady, L. (2008). How should health be defined? In *BMJ* (Vol. 337, Issue 7683, pp. 1363–1364). <https://doi.org/10.1136/bmj.a2900>

- Jakobsen, A. V., & Elklit, A. (2021). *Self-control and coping responses are mediating factors between child behavior difficulties and parental stress and family impact in caregivers of children with severe epilepsy*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108224>
- Janszky, J., Ebner, A., Szupera, Z., Schulz, R., Hollo, A., Szücs, A., & Clemens, B. (2004). Orgasmic aura - A report of seven cases. *Seizure*, *13*(6), 441–444. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2003.09.005>
- Janz, D. (1986). Epilepsy, Viewed Metaphysically: An Interpretation of the Biblical Story of the Epileptic Boy and of Raphael's Transfiguration. *Epilepsia*, *27*(4), 316–322. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1986.tb03548.x>
- Jilek-Aall, L. (1999). Morbus sacer in Africa: some religious aspects of epilepsy in traditional cultures. *Epilepsia*, *40*(3), 382–386. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1999.TB00723.X>
- Johannah Keikelame, M., & Swartz, L. (2018). *"I wonder if I did not mess up....": Shame and resistance among women with epilepsy in Cape Town, South Africa*. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.07.021>
- Kale, R. (1997). Bringing epilepsy out of the shadows. In *British Medical Journal* (Vol. 315, Issue 7099, pp. 2–3). BMJ Publishing Group. <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7099.2>
- Kate Collins, T. B., Camfield, P. R., Camfield, C. S., & Lee, K. (2007). People with epilepsy are often perceived as violent. *Epilepsy and Behavior*, *10*(1), 69–76. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.10.008>
- Katz, A. M., & Shotter, J. (1996). Hearing the patient's "voice": Toward a social poetics in diagnostic interviews. *Social Science and Medicine*, *43*(6), 919–931. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00442-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00442-4)
- Kaur, J., Paul, B. S., Goel, P., & Singh, G. (2019). Educational achievement, employment, marriage, and driving in adults with childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *97*, 149–153. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2019.05.019>
- Keezer, M. R., Sisodiya, S. M., & Sander, J. W. (2016). Comorbidities of epilepsy: Current concepts and future perspectives. In *The Lancet Neurology* (Vol. 15, Issue 1, pp. 106–115). Lancet Publishing Group. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00225-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00225-2)
- Kelley, N. (2011). The punishment of the devil was apparent in the torment of the human body: Epilepsy in Ancient Christianity. *Disabil. Stud. Biblic. Lit.*, 205–219.
- Kerson, J. F., Kerson, T. S., & Kerson, L. A. (1999). The depiction of seizures in film. *Epilepsia*, *40*(8), 1163–1167. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb00836.x>
- Kho, K. H., Bergh, W. M. Van Den, Spetgens, W. P. J., & Leijten, F. S. S. (2006). *Brief Communications Figuring out drawing-induced epilepsy*. 723–726.
- Khosravi, M. (2021). Djinnati syndrome and temporal lobe epilepsy Djinnati syndrome as the first manifestation of temporal lobe epilepsy: A case report. *Eur J Transl Myol*, *31*(4), 2021. <https://doi.org/10.4081/ejtm.2021.10052>

- Kidd, I. A. N. J., & Carel, H. (2017). Epistemic Injustice and Illness. *Journal of Applied Philosophy* ., 34, 172–190. <https://doi.org/10.1111/japp.12172>
- Kılınc, S., & Campbell, C. (2009). “It shouldn’t be something that’s evil, it should be talked about”: a phenomenological approach to epilepsy and stigma. *Seizure*, 18(10), 665–671. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2009.09.001>
- Kissani, N., Moro, M., & Arib, S. (2020). *Knowledge, attitude and traditional practices towards epilepsy among relatives of PWE (patients with epilepsy) in Marrakesh, Morocco*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107257>
- Kılınc, S., Campbell, C., Guy, A., & van Wersch, A. (2018a). Epilepsy, identity, and the experience of the body. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 89, 42–47. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2018.10.003>
- Kılınc, S., Campbell, C., Guy, A., & van Wersch, A. (2018b). Epilepsy, identity, and the experience of the body. *Epilepsy and Behavior*, 89, 42–47. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.10.003>
- Kluge, S. (2013). EROTIC DESIRE, SPIRITUAL YEARNING, NARRATIVE DRIVE: THE VIDA OF ST TERESA OF ÁVILA. In A. Cullhed, C. Franzén, A. Hallengren, & M. Malm (Eds.), *Pangs of Love and Longing: Configurations of Desire in Premodern Literature* (pp. 267–280). Cambridge Scholars Publishing.
- Kluger, G., & Kudernatsch, V. (2009). St. Valentíne-patron saint of epilepsy: Illustrating the semiology of seizures over the course of six centuries. *Epilepsy and Behavior*, 14(1), 219–225. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.09.032>
- Korczyń, A. D., Schachter, SC., Amlerova, J., Bialer, M., van Emde Boas, W., Brázdil, M., Brodtkorb, E., Engel, J., Gotman, J., Komárek, V., Leppik, I. E., Marusic, P., Meletti, S., Metternich, B., Moulin, C. J. A., Muhlert, N., Mula, M., Nakken, K. O., Picard, F., ... Rektor, I. (2015). Third International Congress on Epilepsy, Brain and Mind: Part 1. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 50, 116. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2015.06.044>
- Krauss, G. L., Gondek, S., Krumholz, A., Paul, S., & Shen, F. (2000). “The Scarlet E”: The presentation of epilepsy in the English language print media. *Neurology*, 54(10), 1894–1898. <https://doi.org/10.1212/WNL.54.10.1894>
- Krumholz, A., Hopp, J. L., & Sanchez, A. M. (2016a). Counseling Epilepsy Patients on Driving and Employment. In *Neurologic Clinics* (Vol. 34, Issue 2, pp. 427–442). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2015.11.005>
- Krumholz, A., Hopp, J. L., & Sanchez, A. M. (2016b). Counseling Epilepsy Patients on Driving and Employment. *Neurologic Clinics*, 34(2), 427–442. <https://doi.org/10.1016/J.NCL.2015.11.005>
- Kulisevsky, J., Pagonabarraga, J., & Martínez-Corral, M. (2009). Changes in artistic style and behaviour in Parkinson’s disease: Dopamine and creativity. *Journal of Neurology*, 256(5), 816–819. <https://doi.org/10.1007/S00415-009-5001-1>
- Kwan, P., Arzimanoglou, A., Berg, A. T., Brodie, M. J., Hauser, W. A., Mathern, G., Moshé, S. L., Perucca, E., Wiebe, S., & French, J. (2010). Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, 51(6), 1069–1077. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2009.02397.X>

- Kwon, C. S., Jacoby, A., Ali, A., Austin, J., Birbeck, G. L., Braga, P., Cross, J. H., de Boer, H., Dua, T., Fernandes, P. T., Fiest, K. M., Goldstein, J., Haut, S., Lorenzetti, D., Mifsud, J., Moshe, S., Parko, K. L., Tripathi, M., Wiebe, S., & Jette, N. (2022). Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy— Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*, 63(3), 573–597. <https://doi.org/10.1111/EPI.17135>
- La extraña plaga de la danza que cobró miles de vidas en la Europa del siglo XVI - BBC News Mundo.* (n.d.). Retrieved April 3, 2022, from <https://www.bbc.com/mundo/noticias-42641299>
- Lachake, A. V., Desai, N., & Udani, V. (2021). ‘To reveal or to conceal’- Disclosure strategies in parents of children with epilepsy in India. *Seizure*, 91(May), 507–512. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.07.026>
- Ladino, L. D., Benjumea-Cuartas, V., Calle-López, Y., Orozco-Hernández, J. P., Castrillón-Velilla, D. M., López-González, R., Daza-Restrepo, A., Genel Castillo, M. A., Reuber, M., Denton, A., & Tellez-Zenteno, J. F. (2021). Psychogenic nonepileptic seizures in Latin America: A survey describing current practices. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 114(Pt A). <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107150>
- Ladino, L. D., & Francisco Téllez-Zenteno, J. (2016). *Tlazolteotl, the Aztec goddess of epilepsy*. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2016.01.020>
- Ladino, L. D., Rizvi, S., & Téllez-Zenteno, J. F. (2016). Epilepsy through the ages: An artistic point of view. In *Epilepsy & Behavior* (Vol. 57, pp. 255–264). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2015.12.033>
- Ladino, L., & Tellez Zenteno, F. (2016). Tlazolteotl, the Aztec goddess of epilepsy. *Epilepsy Behav*, 57, 60,68. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2016.01.020>
- Lafaver, K., Miyasaki, J. M., Keran, C. M., Rheaume, C., Gulya, L., Levin, K. H., Jones, E. C., Schwarz, H. B., Molano, J. R., Hessler, A., Singhal, D., Shanafelt, T. D., Sloan, J. A., Novotny, P. J., Cascino, T. L., & Busis, N. A. (2018). Age and sex differences in burnout, career satisfaction, and well-being in US neurologists. *Neurology*, 91(20), E1928–E1941. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000006497>
- Lakeman, R. (2010). Epistemic injustice and the mental health service user. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19, 151–153. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00680.x>
- Lakoff, G., & Johnson, M. (2021). *Metáforas de la vida cotidiana* (Octava Ed.). Colección Teorema.
- Lambert, V., Gallagher, P., O’Toole, S., & Benson, A. (2014). Stigmatising feelings and disclosure apprehension among children with epilepsy. *Nursing Children and Young People*, 26(6), 22–26. <https://doi.org/10.7748/ncyp.26.6.22.e440>
- Landborough, D. (1988). St Paul and temporal lobe epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 51(6), 886–887. <https://doi.org/10.1136/jnnp.51.6.886>
- Landsborough, D. (1987). Saint Paul and temporal lobe epilepsy. *JNNP*, 50, 659–644.

- Landtblom, A. M. (2004). Did St Birgitta suffer from epilepsy? A neuropathography. *Seizure*, *13*(3), 161–167. [https://doi.org/10.1016/S1059-1311\(03\)00160-2](https://doi.org/10.1016/S1059-1311(03)00160-2)
- Larner, A. (2006). Dostoevsky and Epilepsy. *Adv Clin Neurosc Rehab*, *6*(1), 26.
- Leach, J. P., Mohanraj, R., & Borland, W. (2012). Alcohol and drugs in epilepsy: Pathophysiology, presentation, possibilities, and prevention. *Epilepsia*, *53*(SUPPL. 4), 48–57. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2012.03613.X>
- Leary, M. R., Diebels, K. J., Davisson, E. K., Jongman-sereno, K. P., Isherwood, J. C., Raimi, K. T., Deffler, S. A., & Hoyle, R. H. (2017). Cognitive and Interpersonal Features of Intellectual Humility. *Pers Soc Psychol Bull*, *43*, 793–813. <https://doi.org/10.1177/0146167217697695>
- Leder, D. (1990). Clinical interpretation: The hermeneutics of medicine. *Theoretical Medicine*, *11*(1), 9–24. <https://doi.org/10.1007/BF00489234>
- Lee, S. A. (2021a). Felt stigma in seizure-free persons with epilepsy: Associated factors and its impact on health-related quality of life. *Epilepsy and Behavior*, *122*, 108186. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108186>
- Lee, S. A. (2021b). Felt stigma in seizure-free persons with epilepsy: Associated factors and its impact on health-related quality of life. *Epilepsy & Behavior*, *122*, 108186. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2021.108186>
- Lee, S. A., Ryu, H. U., Choi, E. J., Ko, M. A., Jeon, J. Y., Han, S. H., Lee, G. H., Lee, M. K., & Jo, K. D. (2017). Associations between religiosity and anxiety, depressive symptoms, and well-being in Korean adults living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *75*, 246–251. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2017.06.005>
- Legislación en Salud Argentina*. (n.d.). Retrieved October 20, 2020, from <http://test.e-legis-ar.msar.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=14404>
- Lemée, J. M., Bernard, F., Ter Minassian, A., & Menei, P. (2018). Right Hemisphere Cognitive Functions: From Clinical and Anatomical Bases to Brain Mapping During Awake Craniotomy. Part II: Neuropsychological Tasks and Brain Mapping. *World Neurosurgery*, *118*, 360–367. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.07.099>
- Lennox, W. G., & Markman, C. H. (1953). The Sociopsychological Treatment of Epilepsy. *JAMA*, *152*(14), 1690–1694.
- Leo Kanner. M. D. (2016). *THE NAMES OF THE FALLING SICKNESS . AN INTRODUCTION TO THE STUDY OF THE FOLKLORE AND CULTURAL HISTORY OF EPILEPSY* Author ( s ): LEO KANNER Published by : Wayne State University Press Stable URL : <http://www.jstor.org/stable/41447022> Accessed : 05-06-2016. *2*(1), 109–127.
- Lima, A. F. R., & Gallian, D. M. C. (2010). Dostoyevsky and epilepsy: Between science and mystique. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *68*(1), 140–142. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2010000100031>

- Lin, C. Y., Saffari, M., Koenig, H. G., & Pakpour, A. H. (2018). Effects of religiosity and religious coping on medication adherence and quality of life among people with epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 78*, 45–51. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.10.008>
- Lin, K., Marx, C., Caboclo, L. O. S. F., Centeno, R. S., Sakamoto, A. C., & Yacubian, E. M. T. (2009). Sign of the Cross (Signum Crucis): Observation of an uncommon ictal manifestation of mesial temporal lobe epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 14*(2), 400–403. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.11.002>
- Longrigg, J. (2000). Epilepsy in ancient Greek medicine - The vital step. *Seizure, 9*(1), 12–21. <https://doi.org/10.1053/seiz.1999.0332>
- Lopes Scatolini, F., Piccin Zanni, K., & Iara Pfeifer, L. (2017). *The influence of epilepsy on children's perception of self-concept*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.11.026>
- Louis-Courvoisier, M., & Mauron, A. (2002). “He found me very well; for me, I was still feeling sick”: The strange worlds of physicians and patients in the 18th and 21st centuries. *Medical Humanities, 28*(1), 9–13. <https://doi.org/10.1136/mh.28.1.9>
- Luiz, I., Lindell, A. K., & Ekuni, R. (2020). Neurophilia is stronger for educators than students in Brazil. *Trends in Neuroscience and Education, 20*. <https://doi.org/10.1016/J.TINE.2020.100136>
- Magiorkinis, E., Sidiropoulou, K., & Diamantis, A. (2010). Hallmarks in the history of epilepsy: Epilepsy in antiquity. *Epilepsy and Behavior, 17*(1), 103–108. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.10.023>
- Maillard, L., Vignal, J. P., Anxionnat, R., Taillandier, L., & Vespignani, H. (2004). Semiologic Value of Ictal Autoscopy. *Epilepsia, 45*(4), 391–394. <https://doi.org/10.1111/J.0013-9580.2004.39103.X>
- Malpass, A., McGuire, C., & Macnaughton, J. (2021). ‘The body says it’: the difficulty of measuring and communicating sensations of breathlessness. *Medical Humanities, 1–13*. <https://doi.org/10.1136/medhum-2019-011816>
- Manford, M., & Shorvon, S. D. (1992). Prolonged sensory or visceral symptoms: an under-diagnosed form of non-convulsive focal (simple partial) status epilepticus. *Neurosurgery, and Psychiatry, 55*, 714–716.
- Mann, M. W. (2012). The epileptic seizure and the myth of Hyakinthos. *Seizure, 21*(8), 595–596. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2012.06.006>
- Margaret George. (1998). *Memorias de Cleopatra* (1.a). LIPERDÚPLEX S.L.
- Mayor, R., Gunn, S., Reuber, M., & Simpson, J. (2022). Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure, 94*, 142–160. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2021.11.021>
- McCrae, N., & Whitley, R. (2014). Exaltation in Temporal Lobe Epilepsy: Neuropsychiatric Symptom or Portal to the Divine? *Journal of Medical Humanities, 35*(3), 241–255. <https://doi.org/10.1007/s10912-014-9294-4>
- Medford, N. (2014). Dissociative symptoms and epilepsy. *Epilepsy Behav, 30*, 10–13. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.09.038>

- Melo, H. M., Guarnieri, R., Vascounto, H. D., Formolo, D. A., de Carvalho, C. R., Campos, W. K., Sousa, D. S., Dionisio, S., Wolf, P., Lin, K., & Walz, R. (2021). Ictal fear is associated with anxiety symptoms and interictal dysphoric disorder in drug-resistant mesial temporal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 115. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107548>
- Mesraoua, B., Deleu, D., Hassan, A. H., Gayane, M., Lubna, A., Ali, M. A., Tomson, T., Khalil, B. A., Cross, J. H., & Asadi-Pooya, A. A. (2020). Dramatic outcomes in epilepsy: depression, suicide, injuries, and mortality. *https://Doi.Org/10.1080/03007995.2020.1776234*, 36(9), 1473–1480. <https://doi.org/10.1080/03007995.2020.1776234>
- Mesraoua, B., Kissani, N., Deleu, D., Elsheikh, L., Ali, M., Melikyan, G., Hail, H. Al, Wiebe, S., & Asadi-Pooya, A. A. (2021). Complementary and alternative medicine (CAM) for epilepsy treatment in the Middle East and North Africa (MENA) region. *Epilepsy Research*, 170. <https://doi.org/10.1016/J.EPLEPSYRES.2020.106538>
- Mesulam, M. M. (1981). Dissociative States With Abnormal Temporal Lobe EEG: Multiple Personality and the Illusion of Possession. *Archives of Neurology*, 38(3), 176–181. <https://doi.org/10.1001/ARCHNEUR.1981.00510030070010>
- Michaelis, R., Niedermann, C., & Berger, B. (2017). How Can We Enhance the Sense of Self-Efficacy in Epilepsy Individual Responses from 2 Qualitative Case Reports. *Complementary Medicine Research*, 24(4), 215–224. <https://doi.org/10.1159/000468986>
- Michaelis, R., Niedermann, C., Reuber, M., Kuthe, M., & Berger, B. (2018). “Seizures have become a means of somehow learning things about myself” - A qualitative study of the development of self-efficacy and mastery during a psychotherapeutic intervention for people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 84, 152–161. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2018.04.019>
- Ministerio de Transporte. (2012). *Resolución 12336 del 28 de diciembre de 2012*.
- Ministerio de Transporte Resolución 0012336 del 12 de Diciembre de 2012.
- Ley 1414 de 2010, (2010).
- Mollaoglu, M., & Bolayir, E. (2013). Injuries in Patients with Epilepsy and Some Factors Associated with Injury. *Noro Psikiyatri Arsivi*, 50(3), 269–273. <https://doi.org/10.4274/NPA.Y6632>
- Moncrief, G. G., Aita, S. L., Tyson, B. T., Abecassis, M., Roth, R. M., Caller, T. A., Schmidt, S. S., & Jobst, B. C. (2021). Self-rated executive dysfunction in adults with epilepsy and effects of a cognitive-behavioral intervention (HOBSCOTCH). *Epilepsy & Behavior : E&B*, 121(Pt A). <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2021.108042>
- Monin, J., Pruvost-Robieux, E., Huiban, N., Marchi, A., Crepon, B., Dubourdiou, D., Perrier, E., & Gavaret, M. (2018). Prevalence of benign epileptiform variants during initial EEG examination in French military aircrew. *Neurophysiologie Clinique = Clinical Neurophysiology*, 48(3), 171–179. <https://doi.org/10.1016/J.NEUCLI.2018.04.001>
- Moog, J. C. (2009). Estigma en epilepsia. *IATREIA*, 22(3), 246–255.

- Morneau, D. M., Macdonald, D. A., Holland, C. J., & Holland, D. C. (1996). *peak experiences and paranormal beliefs*. 627–630.
- Murphy, E. L. (1959a). The saints of epilepsy. *Medical History*, 3(4), 303–311. <https://doi.org/10.1017/S0025727300024807>
- Murphy, E. L. (1959b). The saints of epilepsy. *Medical History*, 3(4), 303–311. <https://doi.org/10.1017/S0025727300024807>
- Muzur, A., & Sepcic, J. (1997). HILDEGARD OF BINGEN - A TEMPORAL-LOBE EPILEPTIC, AN INGENIOUS WOMAN, OR BOTH? *Acta Fac Med Flum*, 22(1), 31–35.
- Nakken, K. O., & Brodtkorb, E. (2011). [Epilepsy and religion]. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening : Tidsskrift for Praktisk Medicin, Ny Raekke*, 131(13–14), 1294–1297. <https://doi.org/10.4045/TIDSSKR.10.1049>
- Netter, F. M., & Friedlaender, G. E. (2014). Frank H. Netter MD and a brief history of medical illustration. In *Clinical Orthopaedics and Related Research* (Vol. 472, Issue 3, pp. 812–819). Springer New York LLC. <https://doi.org/10.1007/s11999-013-3459-8>
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill': Towards a sociology of medically unexplained symptoms. 62, 1167–1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>
- Newsom-Davis, I., Goldstein T\$, L. H., & Fitzpatrick\$, D. (1998). Fear of seizures: an investigation and treatment\*. *Seizure*, 7, 101–106.
- Nicastro, N., & Picard, F. (2016). Joan of Arc: Sanctity, witchcraft or epilepsy? In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 57, pp. 247–250). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.043>
- Noble, A. J., Robinson, A., & Marson, A. G. (2017). A disease, disorder, illness or condition: How to label epilepsy? *Acta Neurologica Scandinavica*, 136(5), 536. <https://doi.org/10.1111/ANE.12757>
- Nooraine, J., Jayaraman, A., Reddy, S., Iyer, R. B., & Raghavendra, S. (2013). Ictal sign of cross-Does it have any religious annotations at all? *Seizure*, 22(7), 584–585. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2013.04.011>
- O'Donnel, D. (1961). Epilapsy in Canon 984 and Modern Medical Therapy. *Theol Stud*, 22, 209–227. <https://doi.org/doi.org/10.1177/004056396102200202>.
- Obeid, T., Abulaban, A., Al-Ghatani, F., Al-Malki, A. R., & Al-Ghamdi, A. (2012). *Possession by "Jinn" as a cause of epilepsy (Saraa): A study from Saudi Arabia*. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2012.01.001>
- Ohry, A. (2003). Physicians as painters. *Isr Med Assoc J*, 5(9), 681–684.
- Orr, A. R., Moghbeli, N., Swain, A., Bassett, B., Niepold, S., Rizzo, A., & Delisser, H. M. (2019). *The Fostering Resilience through Art in Medical Education (FRAME) workshop: a partnership with the Philadelphia Museum of Art*. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S194575>
- Oto, M. (Meritxell). (2017). The misdiagnosis of epilepsy: Appraising risks and managing uncertainty. *Seizure*, 44, 143–146. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2016.11.029>

- Oude Engberink, A., Faucanié, M., Boulais, M., Nègre-Pages, L., Bourrel, G., Jausent, A., Crespel, A., Carbonnel, F., & Picot, M. C. (2021). Recommendations for risk management and better living with epilepsy. Phenomenological study of the experience of patients, relatives, and bereaved families. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *125*. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2021.108412>
- Owczarek, K., & Jedrzejczak, J. (2013). Chrześcijaństwo i padaczka. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, *47*(3), 271–277. <https://doi.org/10.5114/ninp.2013.35485>
- oxímoron | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved September 8, 2022, from <https://dle.rae.es/oxímoron>
- Painter, E., Rausch, J. R., & Modi, A. C. (2014). Changes in daily activity patterns of caregivers of children with newly diagnosed epilepsy: A case-controlled design. *Epilepsy and Behavior*, *31*, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2013.11.001>
- Palacios-Sánchez, L., María Díaz-Galindo, L., & Sebastián Botero-Meneses, J. (2017). Repertorio de Medicina y Cirugía A history of medicine Saint Valentiné: Patron of lovers and epilepsy. *Revista Repertorio de Medicina y Cirugía*, *26*(4), 253–255. <https://doi.org/10.1016/j.reper.2017.08.004>
- Pandian, J., Santosh, D., Kumar, P., & Radhakrishnan, K. (2006). High school students' knowledge, attitude, and practice with respect to epilepsy in Kerala, southern India. *Epilepsy Behaviour*, *6*, 492–497. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2006.07.009>
- Panico, A., Parmegriani, A., & Trimble, M. R. (1996). Compulsive painting: a variant of hypergraphia? *Behavioural Neurology*, *9*(3–4), 177–180. <https://doi.org/10.3233/BEN-1996-93-410>
- Papp, A., & Onton., J. A. (2018). Brain Zaps: An Underappreciated Symptom of Antidepressant Discontinuation. *Prim Care Companion*, *20*(6). <https://doi.org/10.4088/PC.18m02311>. PCC.18m02311.
- Parente, A., & Giovagnoli, A. R. (2022). *Brief Communication Profile of personality in frontal and temporal lobe epilepsy: A study using the Millon Clinical Multiaxial Inventory-III*. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2022.108660>
- Pašić, M. B., Velić, E. H., Fotak, L., Pašić, H., Imširagić, A. S., Milat, D., Šarac, H., Bjedov, S., & Gadže, Ž. P. (2018). Many Faces of Déjà Vu: a Narrative Review. *Psychiatria Danubina*, *30*(1), 21–25. <https://doi.org/10.24869/PSYD.2018.21>
- Pauletto, G., Guarracino, I., Nilo, A., Ius, T., Maieron, M., Verriello, L., Skrap, M., Luigi Gigli, G., & Tomasino, B. (2021). What's behind drawing for an artist with left temporal lobe epilepsy? A multimodal neurophysiological study. *Epilepsy and Behavior Reports*, *16*. <https://doi.org/10.1016/j.ebr.2020.100418>
- Paulus Papa V. (1617). *Rituale Romanum Pauli V.P.M iuffu editorum*. Ex Typographia Camera Apostolica.
- Peirce, C. S. (1974). División de los signos. In E. N. Visión (Ed.), *La Ciencia de la Semiótica - Colección de semiología y epistemología* (Primera Ed, pp. 21–44).

- Pellegrino, E. D. (2001). The Internal Morality of Clinical Medicine : A Paradigm for the Ethics of the Helping and Healing Professions. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 26(6), 559–579.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1076/jmep.26.6.559.2998>.
- Pembroke, S., Higgins, A., Pender, N., & Elliott, N. (2017). Becoming comfortable with “my” epilepsy: Strategies that patients use in the journey from diagnosis to acceptance and disclosure. *Epilepsy and Behavior*, 70, 217–223. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.02.001>
- Pérez Álvarez, C., Bosqued Molina, L., Nebot Macías, M., Guilabert Vidal, M., Pérez Zaera, J., & Ángel Quintanilla López, M. (2015). Esquizofrenia en la prensa: ¿el estigma continúa? Schizophrenia in the press: does social stigma continue? *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 35(128), 721–730.  
<https://doi.org/10.4321/S0211-57352015000400002>
- Persinger, A. (1985). *POPULATION : A REPLICATION*. 903–909.
- Persinger, M. A. (1993). Paranormal and religious beliefs may be mediated differentially by subcortical and cortical phenomenological processes of the temporal (limbic) lobes. *Perceptual and Motor Skills*, 76(1), 247–251. <https://doi.org/10.2466/PMS.1993.76.1.247>
- Persinger, M. A., & Valliant, P. M. (1985). Temporal lobe signs and reports of subjective paranormal experiences in a normal population: a replication. *Perceptual and Motor Skills*, 60(3), 903–909.  
<https://doi.org/10.2466/PMS.1985.60.3.903>
- Petitmengin, C. (2006). Describing one ’ s subjective experience in the second person : An interview method for the science of consciousness. *Phenom Cogn Sci*, 5, 229–269.  
<https://doi.org/10.1007/s11097-006-9022-2>
- Petitmengin, C., Baulac, M., & Navarro, V. (2006). Seizure anticipation : Are neurophenomenological approaches able to detect preictal symptoms ? *Epilepsy & Behavior*, 9, 298–306.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.05.013>
- Petitmengin, C., Navarro, V., & Quyen, M. L. Van. (2007). Anticipating seizure : Pre-reflective experience at the center of neuro-phenomenology. *Consciousness and Cognition*, 16, 746–764.  
<https://doi.org/10.1016/j.concog.2007.05.006>
- Pevy, N., Christensen, H., Walker, T., & Reuber, M. (2021). Feasibility of using an automated analysis of formulation effort in patients ’ spoken seizure descriptions in the differential diagnosis of epileptic and nonepileptic seizures. *Seizure : European Journal of Epilepsy*, 91(March), 141–145.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.06.009>.
- Pfäfflin, M. (2016). Der Anfall in der Malerei: Unterschiede zwischen Künstlern mit und ohne Epilepsie. *Zeitschrift Fur Epileptologie*, 29(4), 202–207. <https://doi.org/10.1007/s10309-016-0066-1>
- Pierce, C. S. (1974). Icono, Indice y Símbolo. In Ediciones Nueva Visión (Ed.), *La Ciencia de la Semiótica - Colección de semiología y epistemología* (Primera Ed, pp. 45–62).
- Pitman, R. M. (1984). The versatile synapse. *The Journal of Experimental Biology*, 112, 199–224.  
<https://doi.org/10.1242/JEB.112.1.199>

- Polychronopoulos, P., Argyriou, A. A., Sirrou, V., Huliara, V., Aplada, M., Gourzis, P., Economou, A., Terzis, E., & Chroni, E. (2006). Lunar phases and seizure occurrence: Just an ancient legend? *Neurology*, *66*(9), 1442–1443. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000210482.75864.e8>
- Porter, R. (1985). The Patient's View: Doing Medical History from below. In *Source: Theory and Society* (Vol. 14, Issue 2).
- Porter, R. (2002). *Breve historia de la locura* (F. de C. Económica, Ed.; Primera Ed). Turner Publicaciones.
- Porter, T., & Schumann, K. (2017). Self and Identity Intellectual humility and openness to the opposing view. *Self and Identity*, *17*, 139–162. <https://doi.org/10.1080/15298868.2017.1361861>
- Pottkämper, J. C. M., Hofmeijer, J., van Waarde, J. A., & van Putten, M. J. A. M. (2020). The postictal state — What do we know? *Epilepsia*, *61*(6), 1045–1061. <https://doi.org/10.1111/epi.16519>
- Preguntas más frecuentes*. (n.d.). Retrieved May 20, 2022, from <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
- Proverbios 16:9*. (n.d.). Retrieved August 31, 2023, from <https://www.biblegateway.com/verse/es/Proverbios%2016%3A9>
- Querol Pascual, M. R. (2007). Temporal lobe epilepsy: clinical semiology and neurophysiological studies. *Seminars in Ultrasound, CT, and MR*, *28*(6), 416–423. <https://doi.org/10.1053/J.SULT.2007.09.004>
- Rae, W. A. (1991). Analyzing drawings of children who are physically ill and hospitalized, using the ipsative method. *Children's Health Care : Journal of the Association for the Care of Children's Health*, *20*(4), 198–207. [https://doi.org/10.1207/S15326888CHC2004\\_2](https://doi.org/10.1207/S15326888CHC2004_2)
- Rafnsson, V., Ólafsson, E., Hauser, W. A., & Gudmundsson, G. (2001). Cause-specific mortality in adults with unprovoked seizures: A population-based incidence cohort study. *Neuroepidemiology*, *20*(4), 232–236. <https://doi.org/10.1159/000054795>
- Rathore, C., Prakash, S., Rana, K., & Makwana, P. (2021). Prevalence of benign epileptiform variants from an EEG laboratory in India and frequency of their misinterpretation. *Epilepsy Research*, *170*. <https://doi.org/10.1016/J.EPLEPSYRES.2020.106539>
- Reilly, C., Atkinson, P., Das, K. B., Chin, R. F. M. C., Aylett, S. E., Burch, V., Gillberg, C., Scott, R. C., & Neville, B. G. R. (2014). Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study. *Pediatrics*, *133*(6), e1586-93. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3787>
- Rektor, I., Schachter, S., Arzy, S., Baloyannis, S. J., Bazil, C., Brázdil, M., Engel, J., Helmstaedter, G., Hesdorffer, D. C., Jones-Gotman, M., Kesner, L., Komárek, V., Krämer, G., Leppik, I. E., Mann, M. W., Mula, M., Risse, G. L., Stoker, G. W., Kasteleijn-Nolst Trenité, D. G. A., ... Korczyn, A. D. (2013). Epilepsy, behavior, and art (Epilepsy, Brain, and Mind, part 1). *Epilepsy & Behavior*, *28*(2), 261–282. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.03.011>
- Restrepo, L. (2014). *Dulce compañía* (P. R. H. G. Editorial, Ed.). Penguin Random House Grupo Editorial.
- Reuber, M., Chen, M., Jamnadas-khoda, J., Broadhurst, M., Wall, M., Grünewald, R. A., Howell, S. J., Koeppe, M., Parry, S., Walker, M., & Hesdorffer, D. (2016). Value of patient-reported symptoms in

the diagnosis of transient loss of consciousness. *Neurology*, 87(6), 625–634.  
<https://doi.org/10.1080/13803395.2013.875519>

Reynolds, E. H. (1990). Translation and analysis of a cuneiform text forming part of a babylonian treatise on epilepsy. *Medical History*, 34(2), 185–198. <https://doi.org/10.1017/S0025727300050651>

Reynolds, E. H., & Kinnier Wilson, J. V. (2008). Psychoses of epilepsy in Babylon: the oldest account of the disorder. *Epilepsia*, 49(9), 1488–1490. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2008.01614.x>

Reynolds, E. H., & Kinnier Wilson, J. V. (2014). Neurology and psychiatry in Babylon. *Brain*, 137(9), 2611–2619. <https://doi.org/10.1093/brain/awu192>

Ricoeur, P. (2004). *Tiempo y Narración* (Siglo XXI, Ed.; Quinta Ed).

Ricoeur, P. (2006). *TEORÍA DE LA INTERPRETACIÓN Discurso y excedente de sentido* (S. XXI, Ed.; Sexta Ed.).

Riggs, A. J., & Riggs, J. E. (2005). Epilepsy's role in the historical differentiation of religion, magic, and science. *Epilepsia*, 46(3), 452–453. <https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.55405.x>

Rigon, I. B., Calado, G. de A., Linhares, L. S., Cantu, P. L. M., Moritz, J. L. W., Wolf, P., & Lin, K. (2019). Religiosity and spirituality in patients with epilepsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 77(5), 335–340. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20190055>

Riney, K., Bogacz, A., Somerville, E., Hirsch, E., Nabbout, R., Scheffer, I. E., Zuberi, S. M., Alsaadi, T., Jain, S., French, J., Specchio, N., Trinka, E., Wiebe, S., Auvin, S., Cabral-Lim, L., Naidoo, A., Perucca, E., Moshé, S. L., Wirrell, E. C., & Tinuper, P. (2022). International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset at a variable age: position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*, 63(6), 1443–1474. <https://doi.org/10.1111/epi.17240>

Riva, M. A., Tremolizzo, L., Spicci, M., Ferrarese, C., De Vito, G., Cesana, G. C., & Sironi, V. A. (2011). The disease of the moon: The linguistic and pathological evolution of the English term lunatic. *Journal of the History of the Neurosciences*, 20(1), 65–73. <https://doi.org/10.1080/0964704X.2010.481101>

Robinson, K. A., Cheng, M. R., Hansen, P. D., & Gray, R. J. (2017). Religious and Spiritual Beliefs of Physicians. *Journal of Religion and Health*, 56(1), 205–225. <https://doi.org/10.1007/S10943-016-0233-8>

Rochester, E. (2009). *Prophetic Ministry in Jeremiah and Ezekiel*. Durham University.

Rosic, T., Avery, L., Streiner, D. L., Ferro, M. A., Rosenbaum, P., Cunningham, C., & Ronen, G. M. (2020). Longitudinal trajectories of depression symptoms in children with epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 62(5), 593–599. <https://doi.org/10.1111/DMCN.14387>

Ross, J. M. (1978). Epilepsy in the Bible. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 20(5), 677–678. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1978.tb15291.x>

Roushdy, T., Wahid El Din, M., Abdel Monem Mohamed, A., Ibrahim, H. K., Bedros, R. Y., & Hamid, E. (2021). Concepts behind epilepsy among Egyptian patients. Is it a disease or a possession?! *Epilepsy Research*, 177, 106760. <https://doi.org/10.1016/J.EPLEPSYRES.2021.106760>

- Ruis, C., Berg, E. Van Den, Stralen, H. E. Van, Huenges, I. M. C., Biessels, G. J., Kappelle, L. J., Postma, A., & Van, M. J. E. (2014). Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology Symptom Checklist 90 – Revised in neurological outpatients Symptom Checklist 90 – Revised in neurological outpatients. *J Clin Exp Neuropsychol*, *36*(2), 37–41. <https://doi.org/10.1080/13803395.2013.875519>
- Sadler, R. M., & Rahey, S. (2004). Prescience as an aura of temporal lobe epilepsy. *Epilepsia*, *45*(8), 982–984. <https://doi.org/10.1111/J.0013-9580.2004.68603.X>
- Safiri, S., Ayubi, E., & Mansori, K. (2018). Comments on associations between religiosity and anxiety, depressive symptoms, and well-being in Korean adults living with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *80*, 373. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.10.029>
- Salmon, P. (2000). Patients who present physical symptoms in the absence of physical pathology : a challenge to existing models of doctor – patient interaction. *Patient Education and Counseling*, *39*, 105–113. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00095-6](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00095-6).
- Samokhvalov, A. V., Irving, H., Mohapatra, S., & Rehm, J. (2010). Alcohol consumption, unprovoked seizures, and epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsia*, *51*(7), 1177–1184. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2009.02426.X>
- Samsensen, C., Myklebust, H., Strindler, T., Bråthen, G., Helde, G., & Brodtkorb, E. (2018). The seizure precipitating effect of alcohol: A prospective observational cross-over study. *Epilepsy Research*, *143*, 82–89. <https://doi.org/10.1016/J.EPLEPSYRES.2018.04.007>
- Sanchez-Davies, J. (2019). Epilepsy, literature and linguistics: Spotlighting subjective symptoms. *Medical Humanities*, *45*(4), 372–381. <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011460>
- San-Juan, D., & Rodríguez-Méndez, D. A. (2020). Epilepsy as a disease affecting neural networks: A neurophysiological perspective. *Neurologia (Barcelona, Spain)*. <https://doi.org/10.1016/J.NRL.2020.06.010>
- Sarudiansky, M., Lanzillotti, A. I., Oddo, S., Kochen, S., D’Alessio, L., & Pablo Korman, G. (2021). Patients’ Explanatory Models about drug-resistant epilepsy in Argentina. A thematic analysis. *Seizure*, *91*, 409–416. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2021.07.008>
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*, *8*(1), 26–43. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11346455>
- Schachter, S. (1996). Epilepsy and art. *The Medical Journal of Australia*, *164*(4), 245–248. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8604200>
- Schachter, S. (2003). *Visions artists Living with Epilepsy* (Elsevier, Ed.). Academic Press.
- Schachter, S. (2006). The Visual Art of Contemporary Artists With Epilepsy. *International Review of Neurobiology*, *74*(06), 119–131. [https://doi.org/10.1016/S0074-7742\(06\)74010-7](https://doi.org/10.1016/S0074-7742(06)74010-7)
- Schachter, S. (2009). The visions of artists with epilepsy: implications for neuroscientists. *Epilepsy & Behavior : E&B*, *14 Suppl 1*(1 SUPPL. 1), 12–14. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.09.018>
- Schachter, S. (2016a). Epilepsy and art: Windows into complexity and comorbidities. *Epilepsy & Behavior*, *57*(Pt B), 265–269. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.024>

- Schachter, S. (2016b). Epilepsy and art: Windows into complexity and comorbidities. *Epilepsy & Behavior, 57*, 265–269. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.024>
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983a). Discovery. In *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed, pp. 53–76). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983b). *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983c). Having Epilepsy: the Experience and Control of Illness - Illness, Social Meanings, and Identity. In *Having Epilepsy: the Experience and Control of Illness* (Primera Ed, p. 220). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983d). Seizures and Self. In *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed, pp. 101–123). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983e). The Meaning of Medications. In *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed, pp. 181–203). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983f). The Other Side of Care: Parents and Family Life. In *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed, pp. 77–102). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983g). The Other Side of Care: Parents and Family Life. In *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed, pp. 77–102). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983h). The Problem of Stigma: Managing Information. In *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed, pp. 147–163). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983i). The Sociology of Illness. In *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (Primera Ed, pp. 4–15). Temple University Press.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983j). Ties That Bind and Free: The Paradox of Medical Care. In T. U. Press (Ed.), *Having Epilepsy The Experience and Control of Illness* (pp. 168–170).
- Schoekel, L. (2006). *La Biblia de Nuestro Pueblo* (Ediciones).
- Schouten, B. C., & Meeuwesen, L. (2006). Cultural differences in medical communication: A review of the literature. *Patient Education and Counseling, 64*(1–3), 21–34. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.11.014>
- Schubert-Bast, S., Hofstetter, P., Kieslich, M., & Strzelczyk, A. (2018). EEG bei Epilepsien im Kindesalter. *Das Neurophysiologie-Labor, 40*(4), 231–246. <https://doi.org/10.1016/J.NEULAB.2018.06.001>
- Schwabe, M., Howell, S., & Reuber, M. (2007). Differential diagnosis of seizure disorders : A conversation analytic approach. *Social Science & Medicine, 65*, 712–724. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.045>
- Schwabe, M., Reuber, M., Schöndienst, M., & Gülich, E. (2008). Listening to people with seizures: how can linguistic analysis help in the differential diagnosis of seizure disorders? *Commun Med, 5*(1), 59–72. <https://doi.org/doi:10.1558/cam.v5i1.59>. PMID: 19363880.

Search Results for "sickness" | *Open Education Sociology Dictionary*. (n.d.). Retrieved July 5, 2023, from <https://sociologydictionary.org/?s=sickness>

Sepeta, L. N., Casaletto, K. B., Terwilliger, V., Facella-Ervolini, J., Sady, M., Mayo, J., Gaillard, W. D., & Berl, M. M. (2017). The role of executive functioning in memory performance in pediatric focal epilepsy. *Epilepsia*, *58*(2), 300–310. <https://doi.org/10.1111/epi.13637>

Shah, A. H., Madhavan, K., Heros, D., Raper, D. M. S., Iorgulescu, J. B., Lally, B. E., & Komotar, R. J. (2011). The management of incidental low-grade gliomas using magnetic resonance imaging: Systematic review and optimal treatment paradigm. *Neurosurgical Focus*, *31*(6). <https://doi.org/10.3171/2011.9.FOCUS11219>

Sheridan, A. J., Drennan, J., Coughlan, B., O'keeffe, D., Frazer, K., Kemple, M., Alexander, D., Howlin, F., Fahy, A., Kow, V., & O'Callaghan, E. (2015). Improving social functioning and reducing social isolation and loneliness among people with enduring mental illness: Report of a randomised controlled trial of supported socialisation. *International Journal of Social Psychiatry*, *61*(3), 241–250. <https://doi.org/10.1177/0020764014540150>

Sherlock, C., Linehan, C., Madigan, C., & Downes, M. (2023). 'A rollercoaster of emotions': Reflections on growing up with epilepsy in Ireland. *Seizure*, *108*, 60–65. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2023.04.007>

Shi, Y., Liu, S., Wang, J., Li, C., & Zhang, J. (2021). *Stigma experienced by patients with epilepsy: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107926>

Shiels, L., Majmundar, P., Zywoot, A., Sobotka, J., Lau, C. S. M., & Jalonen, T. O. (2017). Medical student attitudes and educational interventions to prevent neurophobia: A longitudinal study. *BMC Medical Education*, *17*(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-017-1055-4>

Shivakumar, N., Hammad, A. Y., & Gamblin, T. C. (2016). Frank netter: A man of art and science. *American Surgeon*, *82*(5), 377–379. <https://doi.org/10.1177/000313481608200508>

Shorvon, S. D. (2011). The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*, *52*(6), 1052–1057. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2011.03041.X>

sickness | *Search Online Etymology Dictionary*. (n.d.). Retrieved July 5, 2023, from <https://www.etymonline.com/search?q=sickness>

Sillanpää, M., Besag, F., Aldenkamp, A., Caplan, R., Dunn, D., & Gobbi, G. (2016). Psychiatric and Behavioural Disorders in Children with Epilepsy (ILAE Task Force Report): Epidemiology of psychiatric/behavioural disorder in children with epilepsy. *Epileptic Disorders*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1684/epd.2016.0810>

Singh, G., K. Ganguly, K., Banerji, M., Addlakha, R., Shah, U., Tripathi, M., Saxena, V., Vohra, H., Wakankar, Y., Sharma, M., & Radhakrishnan, K. (2018). Marriage in people with epilepsy: A compelling theme for psycho-behavioral research. *Seizure*, *62*, 127–130. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2018.08.005>

- Singh, G., Pauranik, A., Menon, B., Paul, B. S., Selai, C., Chowdhury, D., Goel, D., Srinivas, H. V., Vohra, H., Duncan, J., Khona, K., Modi, M., Mehndiratta, M. M., Kharbanda, P., Goel, P., Shah, P., Bansal, R., Addlakha, R., Thomas, S., ... Wakankar, Y. (2016). The dilemma of arranged marriages in people with epilepsy. An expert group appraisal. *Epilepsy and Behavior*, *61*, 242–247. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.05.034>
- Smeets, V. M. J., Lierop, B. A. G. Van, Vanhoutvin, J. P. G., Aldenkamp, A. P., & Nijhuis, F. J. N. (2007). Epilepsy and employment : Literature review. *Epilepsy Behavior*, *10*, 354–362. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.02.006>
- Smith, N. (2012). Embodying brainstorms: The experiential geographies of living with epilepsy. *Social and Cultural Geography*, *13*(4), 339–359. <https://doi.org/10.1080/14649365.2012.683806>
- Smyre, C. L., Tak, H. J., Dang, A. P., Curlin, F. A., & Yoon, J. D. (2018). Physicians' Opinions on Engaging Patients' Religious and Spiritual Concerns: A National Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*(3), 897–905. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2017.10.015>
- Snape, D. A. (2015). *The differences in being different: a narrative analysis of the nature of epilepsy in adults and its problems* (Issue January) [University of Liverpool]. [https://livrepository.liverpool.ac.uk/2013040/1/SnapeDar\\_Jan2015\\_Thesis %232013040.pdf](https://livrepository.liverpool.ac.uk/2013040/1/SnapeDar_Jan2015_Thesis%232013040.pdf)
- Sneddon, A. (2016). Medicine, belief, witchcraft and demonic possession in late seventeenth-century Ulster. *Medical Humanities*, *42*(2), 81–86. <https://doi.org/10.1136/medhum-2015-010830>
- SOCIOLOGY OF HEALTH AND ILLNESS critical perspectives*. (2023).
- Soleman, J., Kozyrev, D. A., Ben-Sira, L., Constantini, S., & Roth, J. (2020). Management of incidental brain tumors in children: a systematic review. *Child's Nervous System : ChNS : Official Journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery*, *36*(8), 1607–1619. <https://doi.org/10.1007/S00381-020-04658-8>
- Sommerfeldt, J. M., Mccoul, E. D., Fischer, J. L., Morrison, D. A., Riley, C. A., & Tolisano, A. M. (2020). A Dizzying Complaint : Investigating the Intended Meaning of Dizziness Among Patients and Providers. *The Laryngoscope*, 1–7. <https://doi.org/10.1002/lary.29271>
- Sonecha, S., Noble, A. J., Morgan, M., & Ridsdale, L. (2015). Perceptions and experiences of epilepsy among patients from black ethnic groups in South London. *Primary Health Care Research & Development*, *16*(5), 450–460. <https://doi.org/10.1017/S1463423614000437>
- Sontag, S. (n.d.). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*.
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas El SIDA y sus metáforas*. Debolsillo.
- Stafstrom, C. E. (2019). Using artwork to understand and address the psychosocial challenges facing children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *101*(Pt A), 106572. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106572>
- Stafstrom, C. E., & Havlena, J. (2003). Seizure drawings: insight into the self-image of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *4*(1), 43–56. [https://doi.org/10.1016/s1525-5050\(02\)00684-4](https://doi.org/10.1016/s1525-5050(02)00684-4)

- Stafstrom, C. E., Havlena, J., & Krezinski, A. J. (2012). Art therapy focus groups for children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 24*(2), 227–233. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.03.030>
- Stafstrom, C. E., Rostasy, K., & Minster, A. (2002). The usefulness of children's drawings in the diagnosis of headache. *Pediatrics, 109*(3), 460–472. <https://doi.org/10.1542/peds.109.3.460>
- Starck, C., Nevalainen, O., Auvinen, A., & Eriksson, K. (2019). Fertility and marital status in adults with childhood onset epilepsy: A population-based cohort study. *Epilepsia, 60*(7), 1438–1444. <https://doi.org/10.1111/EPI.16018>
- Steinhoff, B. J., Neusüss, K., Thegeder, H., & Reimers, C. D. (1996). Leisure time activity and physical fitness in patients with epilepsy. *Epilepsia, 37*(12), 1221–1227. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00557.x>
- Stol, Marten. (1993). *Epilepsy in Babylonia*. STYX Publications.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). Consideraciones prácticas. In Editorial Universidad de Antioquia (Ed.), *Bases de la investigación cualitativa Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* (Primera ed, pp. 39–60). Imprenta Universidad de Antioquia.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2016). *Bases de la investigación cualitativa Bases y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* (Editorial Universidad de Antioquia, Ed.; Segunda ed.). Editorial Universidad de Antioquia.
- Strohbehm, G. W., Hoffman, S. J. K., Tokaz, M., Houchens, N., Slavin, R., Winter, S., Quinn, M., Ratz, D., Saint, S., Chopra, V., & Howell, J. D. (2020). Visual arts in the clinical clerkship: a pilot cluster-randomized, controlled trial. *BMC Medical Education, 20*(1). <https://doi.org/10.1186/S12909-020-02386-W>
- Susser, M. (1990). Disease, illness, sickness; impairment, disability and handicap. *Psychological Medicine, 20*(3), 471–473. <https://doi.org/10.1017/S0033291700016974>
- Suurmeijer, T. P. B. M., Reuvekamp, M. F., & Aldenkamp, B. P. (2001). Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia, 42*(9), 1160–1168. <https://doi.org/10.1046/J.1528-1157.2001.37000.X>
- Symonds, J. D., Zuberi, S. M., & Johnson, M. R. (2017). Advances in epilepsy gene discovery and implications for epilepsy diagnosis and treatment. *Current Opinion in Neurology, 30*(2), 193–199. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000433>
- Szaflarski, M., Szaflarski, J. P., Privitera, M. D., Ficker, D. M., & Horner, R. D. (2006). Racial/ethnic disparities in the treatment of epilepsy: What do we know? What do we need to know? In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 9, Issue 2, pp. 243–264). <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.05.011>
- Tajima-Pozo, K., Zambrano-Enriquez, D., De Anta, L., Moron, M. D., Carrasco, J. L., Lopez-Ibor, J. J., & Diaz-Marsá, M. (2011). Practicing exorcism in schizophrenia. *BMJ Case Reports, 2009–2011*. <https://doi.org/10.1136/bcr.10.2009.2350>

- Tayeb, H. O. (2019). *Epilepsy stigma in Saudi Arabia: The roles of mind-body dualism, supernatural beliefs, and religiosity*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.04.022>
- Tedrus, G., Corrêa, L., De Pietro Magri, F., & Mendes, P. H. M. (2013). Spiritual/religious coping in patients with epilepsy: Relationship with sociodemographic and clinical aspects and quality of life. *Epilepsy and Behavior, 28*(3), 386–390. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.011>
- Tedrus, G., Fonseca, L. C., & Höehr, G. C. (2014). Spirituality aspects in patients with epilepsy. *Seizure, 23*(1), 25–28. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2013.09.005>
- Tedrus, G. M. A. S., Fonseca, L. C., De Pietro Magri, F., & Mendes, P. H. M. (2013). Spiritual/religious coping in patients with epilepsy: Relationship with sociodemographic and clinical aspects and quality of life. *Epilepsy & Behavior, 28*(3), 386–390. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2013.05.011>
- Tedrus, G., Mariani, T., & da Silva, G. L. (2015). Religiosity aspects in patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 50*, 67–70. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.06.003>
- Tedrus, G., & Pereira, J. (2020). Epilepsy characteristics and cognitive, social, and mood functions in relation to intrinsic religiosity. *Epilepsy and Behavior, 111*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107326>
- Temkin, O. (1994). *The Falling Sickness: A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology* (Revised ed). Johns Hopkins University Press.
- Tempkin, O. (1994). Epilepsy: The Sacred Disease. In The Johns Hopkins University Press (Ed.), *The Falling Sickness A history of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology* (Second Edi, pp. 3–27). The Johns Hopkins University Press Ltd.
- Thabit, M. N., Sayed, M. A., & Ali, M. M. (2018). Evaluation of knowledge about epilepsy and attitudes towards patients with epilepsy among university students in Upper Egypt. *Epilepsy Research, 144*(March), 30–33. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2018.05.003>
- The 2014 Definition of Epilepsy: A perspective for patients and caregivers // International League Against Epilepsy*. (n.d.). Retrieved October 18, 2020, from <https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/the-2014-definition-of-epilepsy-a-perspective-for-patients-and-caregivers>
- Thompson, K., Tak, H. J., El-Din, M., Madani, S., Brauer, S. G., & Yoon, J. D. (2019). Physicians' Religious Characteristics and Their Perceptions of the Psychological Impact of Patient Prayer and Beliefs at the End of Life: A National Survey. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 36*(2), 116–122. <https://doi.org/10.1177/1049909118792871>
- Tielsch, A. H., & Allen, P. J. (2005). Listen to them draw: screening children in primary care through the use of human figure drawings. *Pediatric Nursing, 31*(4), 320–327.
- Tjosvold, D., Johnson, D., & Fabrey, L. (1980). Effects of Controversy and Defensiveness on Cognitive Perspective- Taking. *Psychol Rep 47*: 1043–1053. <https://doi.org/10.2466/ pr0.1980.47.3f.1043>. *Psychol Rep, 47*, 1043–1053. <https://doi.org/https://doi.org/10.2466/ pr0.1980.47.3f.1043>.

- Torrey, E. F., & Yolken, R. H. (2010). Psychiatric Genocide: Nazi Attempts to Eradicate Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 26–32. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbp097>
- Tran, D.-S., Odermatt, P., Singphuangphet, S., Druet-Cabanac, M., Preux, P.-M., Strobel, M., & Barennes, H. (2007). *Epilepsy in Laos: Knowledge, attitudes, and practices in the community*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.02.018>
- Tribute to Professor Andrew Christian Twaddle - Peace Studies*. (n.d.). Retrieved July 14, 2023, from <https://peacestudies.missouri.edu/tribute-professor-andrew-christian-twaddle>
- Tse, E., Hamiwka, L., Sherman, E. M. S., & Wirrell, E. (2007). Social skills problems in children with epilepsy: prevalence, nature and predictors. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 11(4), 499–505. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2007.08.008>
- Tuft, M., Nakken, K. O., & Kverndokk, K. (2017). Traditional folk beliefs on epilepsy in Norway and Sweden. *Epilepsy and Behavior*, 71, 104–107. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.03.032>
- Una lección de Charcot en La Salpêtrière cuadro de André Brouillet (1857-1914)*. (2012). <http://baillement.com/lettres/charcot-brouillet.html>
- Uta Mameniškiene, R., Puteikis, K., & Carrizosa-Moog, J. (2022). *Saints, demons, and faith-A review of the historical interaction between Christianity and epilepsy*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108870>
- Valente, K. D., Alessi, R., Vincentiis, S., Dos, B., Msc, S., & Rzezak Phd, P. (n.d.). *Risk Factors for Diagnostic Delay in Psychogenic Nonepileptic Seizures Among Children and Adolescents*. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2016.10.021>
- Vancini, R. L., Lira, C. A. B. de, Vancini-Campanharo, C. R., Barbosa, D. A., & Arida, R. M. (2016). The Spiritism as therapy in the health care in the epilepsy. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(4), 804–810. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.20166904251>
- Varga, A. K. (2000). Criterios para describir las relaciones entre palabra e imagen. In *Literatura y Pintura* (pp. 109–138).
- Vásconez, J. (2010). *La piel del miedo* (V. S. Editorial, Ed.). Viento Sur Editorial.
- Verhey, L. H., Kulik, D. M., Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Lach, L., & Streiner, D. L. (2009). Quality of life in childhood epilepsy: what is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy & Behavior : E&B*, 14(2), 407–410. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2008.12.008>
- Vida indigna de ser vivida - Wikipedia, la enciclopedia libre*. (n.d.). Retrieved August 5, 2022, from [https://es.wikipedia.org/wiki/Vida\\_indigna\\_de\\_ser\\_vivida](https://es.wikipedia.org/wiki/Vida_indigna_de_ser_vivida)
- von Storch, T. V. (1930). An Essay on the History of Epilepsy. *Ann Med Hist*, II, 214–251.
- Wagner, J. L., Smith, G., Ferguson, P. L., Horton, S., & Wilson, E. (2009). A hopelessness model of depressive symptoms in youth with epilepsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 89–96. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSN052>

- Waller, F., & Waller, H. D. (2004). Literarische Gesichter der "Heiligen Krankheit." In *Gesichter der Heiligen Krankheit* (pp. 15–29). Klöpfer und Meyer.
- Waller, F., Waller, H. D., & Marckmann, G. (2004). *Die Epilepsie in der Literatur Gesichter der Heiligen Krankheit* (Primera Ed). Klöpfer und Meyer.
- Walsh, S., Levita, L., & Reuber, M. (2018). Comorbid depression and associated factors in PNES versus epilepsy: Systematic review and meta-analysis. *Seizure, 60*, 44–56. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2018.05.014>
- Walusinski, O. (2012). Louise Augustine Gleizes (1861- ?). *Médecin de Famille, 1–14*.
- Wardrope, A. (2015). Medicalization and epistemic injustice. *Med Health Care and Philos, 18*, 341–352. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9608-3>
- Wardrope, A. (2017). Commentary Mistaking the Map for the Territory : What Society Does With Medicine. *Int J Health Policy Manag, 6*(10), 605–607. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2017.20>
- Wardrope, A., & Reuber, M. (2022). The hermeneutics of symptoms. *Med Health Care and Philos*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11019-022-10086-z>
- Webster, C. (1995). Paracelsus confronts the saints: Miracles, healing and the secularization of magic. *Social History of Medicine, 8*(3), 403–421. <https://doi.org/10.1093/shm/8.3.403>
- Weiner, M. F., & Russell Silver, J. (2017). The doctor as an artist. *Journal of Medical Biography, 25*(2), 80–90. <https://doi.org/10.1177/0967772015619303>
- Weiss, A., Canetti, L., David, S. Ben, Reuveni, I., & Ekstein, D. (2022). Seizure phobia: A distinct psychiatric disorder among people with epilepsy. *Seizure, 95*, 26–32. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2021.12.009>
- Welcome to the International League Against Epilepsy. (n.d.). Retrieved September 9, 2022, from <https://www.ilae.org/>
- Wennberg, R., McAndrews, M. P., Zumsteg, D., & Velazquez, J. L. P. (2009). The sign of the cross as a learned ictal automatism? *Epilepsy and Behavior, 15*(3), 394–398. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2009.04.017>
- WHO | Epilepsy: a public health imperative. (n.d.). Retrieved April 11, 2020, from [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/report\\_2019/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en/)
- WHO | Global Campaign against Epilepsy: Out of the Shadows. (n.d.). Retrieved April 11, 2020, from [https://www.who.int/mental\\_health/management/globalepilepsycampaign/en/](https://www.who.int/mental_health/management/globalepilepsycampaign/en/)
- Widdess-Walsh, P., & Devinsky, O. (2010). Historical perspectives and definitions of the postictal state. *Epilepsy and Behavior, 19*(2), 96–99. <https://doi.org/10.1016/j.yebh.2010.06.037>
- Willems, L. M., Reif, P. S., Knake, S., Hamer, H. M., Willems, C., Krämer, G., Rosenow, F., & Strzelczyk, A. (2019). Noncompliance of patients with driving restrictions due to uncontrolled epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B, 91*, 86–89. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2018.04.008>

- Williams, I. A., Morris, P. G., McCowat, M., & Gillespie, D. (2023). Factors associated with illness representations in adults with epileptic and functional seizures: A systematic review. *Seizure, 106*, 39–49. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2023.01.016>
- Wirrell, E. C., Camfield, C. S., Camfield, P. R., Dooley, J. M., Gordon, K. E., & Smith, B. (1997). Long-term psychosocial outcome in typical absence epilepsy: Sometimes a wolf in sheeps' clothing. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 151*(2), 152–158. <https://doi.org/10.1001/ARCHPEDI.1997.02170390042008>
- Wo, S. W., Ong, L. C., Low, W. Y., & Lai, P. S. M. (2017). The impact of epilepsy on academic achievement in children with normal intelligence and without major comorbidities: A systematic review. *Epilepsy Research, 136*, 35–45. <https://doi.org/10.1016/J.EPLEPSYRES.2017.07.009>
- Wolf, P. (2013). The epileptic aura in literature: Aesthetic and philosophical dimensions. An essay. *Epilepsia, 54*(3), 415–424. <https://doi.org/10.1111/epi.12051>
- Wolf, P. (2014). Zur Kulturgeschichte der Epilepsie. *Epileptologie, 31*, 108–118.
- Wolf, P. (2016). Epilepsy and metaphors in literature. *Epilepsy and Behavior, 57*, 243–246. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.029>
- Wolf, P. (2021a). The inside experience of epilepsy : An essay about the importance of subjectivity. *Seizure, November 2020*, 10–12. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.01.006>
- Wolf, P. (2021b). The inside experience of epilepsy: An essay about the importance of subjectivity. *Seizure, 90*, 172–174. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2021.01.006>
- Wolf, P., Lin, K., Mameniškienė, R., & Walz, R. (2020). Does Epilepsy Have an Impact on Locus of Control? *Frontiers in Psychology, 11*(September), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02251>
- Wolff, A. M., Taylor, S. A., McCabe, J. F., & Journal, M. (2004). Using checklists and reminders in clinical pathways to improve hospital inpatient care. *Med J Aust, 181*(8). <https://doi.org/https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2004.tb06366.x>
- Yang, L., Ji, J., Lu, Q., Tang, P., Jiang, Y., Yang, H., & Tang, W. (2023). Caregivers' experiences in the management of children with epilepsy: A Systematic synthesis of qualitative studies. *Seizure, 106*, 117–128. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2023.02.004>
- Yessios, I. C., & Pantelidou, O. (2007). Malleus Maleficarum. *The International Journal of the Arts in Society: Annual Review, 2*(1), 97–104. <https://doi.org/10.18848/1833-1866/cgp/v02i01/35347>
- Yıldırım, Z., Ertem, D. H., Ceyhan Dirican, A., & Baybaş, S. (2018). Stigma accounts for depression in patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior, 78*, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.10.030>
- Youssef, F. F. (2009). Neurophobia and its implications: Evidence from a Caribbean medical school. *BMC Medical Education, 9*(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6920-9-39>
- Yu, L., & Blumenfeld, H. (2009). Theories of Impaired Consciousness in Epilepsy. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1157*(1), 48–60. <https://doi.org/10.1111/J.1749-6632.2009.04472.X>

- Zanni, K. P., Matsukura, T. S., & Maia Filho, H. de S. (2012). Beliefs and Attitudes about Childhood Epilepsy among School Teachers in Two Cities of Southeast Brazil. *Epilepsy Research and Treatment*, 2012, 1–13. <https://doi.org/10.1155/2012/819859>
- Zeidman, L. A. (2012). RE: Neuroscience in nazi europe part I: Eugenics, human experimentation, and mass murder. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 39(3), 400. <https://doi.org/10.1017/s0317167100022216>
- Zeno. (n.d.). *Literatur im Volltext: Johann Wolfgang von Goethe: Berliner Ausgabe. Kunsttheoretische Schriften ...*
- Zhao, Y., Liu, X., & Xiao, Z. (2021). Effects of perceived stigma, unemployment and depression on suicidal risk in people with epilepsy. *Seizure*, 91(March), 34–39. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.04.021>
- Zola, I. K. (1982a). *Missing Pieces A Chronicle of Living with a Disability* (Primera Ed). Temple University Press.
- Zola, I. K. (1982b). On the Problem of Sharing Power and Love. In *Missing Pieces A Chronicle of Living With a Disability* (Primera Ed, pp. 134–151). Temple University Press.
- Zubkov, S., & Friedman, D. (2016). Epilepsy treatment and creativity. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 57(Pt B), 230–233. <https://doi.org/10.1016/j.YEBEH.2015.12.048>

## TABLA DE IMÁGENES

No. Imagen	Título	Página
1 A y B	Une leçon clinique à la Salpêtrière	11,12
2 A y B	La diosa azteca Tlazolteotl	22
3	San Valentín – Dios reza por nosotros en Ruffach	26
4	Fresco del Monasterio Filanthropinon, Ioanina, Grecia, 1540: “Curación del endemoniado de Gerasa”	26
5	Pieter Brueghel el joven (1564-1638)	40
6	Grabado de Hendrick Hondius (1642)	41
7	Test del dibujo de la figura humana	95
8,9,10,11	Tarea de dibujo de convulsiones (TDC)	96,97
12,13	Test de persona cogiendo una manzana de un árbol	98
14,15	Dibujo libre	98
16, 17,18,19	Dibujo de la figura humana con formato base preestablecido	99
20	Crisis epiléptica	100
21,22	Comorbilidad	101

23,24,25	Aspectos psicosociales	102
26,27	Tarea de dibujo de convulsiones (TDC)	102,103
28	Análisis Fenomenológico Interpretativo con ayuda del dibujo	104
29,30	Escultura de la cara y cabeza	105
31,32	Dibujo de la figura humana antes izquierda) y después de la enfermedad (derecha)	105
33	Pre y posoperatorio facial de un herido de guerra	110
34	Louise Augustine Gleizes (1861- ?), paciente con histeria	112
35	Ilustración de la revista “Neues Volk” (Nuevo Pueblo), 1937	113
36 A	Epilepsia: dos caras de la enfermedad	116
36 B	Area Tempestas	117
37	Prisionero	119
38	Lucy en el bosque	120
39	Marioneta de un colapso momentáneo	121
40	Not again, not again	122
41	Syntaxis	124
42	¿Dónde está la luz?	125
43	Mandala del foco epiléptico	126
44	Actividad coordinada: daño y reparación	127
45	NO MAS ESTIGMATIZACION	128
46	Rompiendo el muro	130
47	I am strong	131
48	En construcción	132
49	Conectoma	138
50	Un balance muy fino	145
51	Tormenta Cerebral # 20	147
52	Postictal	149
53	Trascendiendo	151
54	Caras en Círculo	152
55	Descarga eléctrica hipsincrónica	155
56	Estatua de la Libertad	160
57	Cara Abstracta	161
58	Separado	162
59	Sombras del Pasado	168
60	Repensando un Deseo	170
61	Señalando el Pasado	171
62	Interrupciones	172
63	Cita con el Viento	174
64	San Valentín	175
65	Amarrado de por Vida	177

66	Sardinas	185
67	World Trade Center	186
68	Estelas de Estrellas en el Escarpe Mogollón	186
69	Simplemente besa un marrano	188
70, 71	Grafoelemento de punta onda lenta	190
72	Caricatura de Cem	193
73	Sin título (Entrenado Deportivo)	237
74	Sin título (Dualidad)	240
75	Prohibido	243
76	Sin título (Marioneta)	245
77	Sin título (Camino sin retorno)	247
78	Sin título (Autopista)	249
79	Sin título (Clave de do)	251
80	Sin título (Niña en crisis en la casa)	252
81	Sin título (Altibajos)	253
82	Sin título (Ahogado)	254
83	Sin título (Trascender)	255
84	Sin título (Mis sentimientos)	258
85	Sin título (Niña en un río)	260
86	Sin título (Madre e hija, estudio derecho)	262
87	Sin título (Larva y mariposa)	264
88	Sin título (Equilibrio y familia)	266
89	Crisis focales complejas	267
90	Crisis del lóbulo frontal derecho	267
91	Desnudo naranja	268
92	Autorretrato	269
93	Cara abstracta	269
94	Autorretrato	271
95	Mente creada	272
96	Zona temporal 1	272
97	Descubriendo la fuente	273

### Tabla de tablas y figuras

#### Tablas

Título	Página
Tabla 1. Santos, protectores e invocaciones marianas de la epilepsia	28
Tabla 2. Dibujo en personas con epilepsia: características de los estudios clínicos	91

Tabla 3. Diferencias entre las clasificaciones de las crisis epilépticas de 1981 y 2017	198
Tabla 4. Perspectivas diferenciales de la enfermedad – conceptos de <i>disease</i> , <i>illness</i> y <i>sickness</i> con la epilepsia como ejemplo	214
Tabla 5. Metáforas en diferentes circunstancias de la experiencia de la epilepsia	302

## Figuras

Figura	Página
Figura 1. Dilemas hermenéuticos en el acto médico	208
Figura 2. Relación de los tres conceptos de <i>disease</i> , <i>illness</i> y <i>sickness</i>	216
Figura 3. Relación hipotética entre los conceptos de <i>sickness</i> , <i>disease</i> e <i>illness</i>	220
Figura 4. Relación entre <i>illness</i> , <i>disease</i> y <i>sickness</i> en población empleada de Suecia	221

## PRODUCTOS DERIVADOS DE LA TESIS

### A. Publicaciones

#### Capítulo de libro

1. Carrizosa, J. (2022). Vida buena: ruptura con las definiciones de la salud y de la creatividad en la enfermedad mental. En J. Pino-Posada & A. Vélez-Posada (Eds.), *La vida buena, sus técnicas y sus figuraciones* (Primera Ed, pp. 101–120). Editorial EAFIT. <https://doi.org/https://doi.org/10.17230/9789587207873ch5>.
2. Carrizosa, J. (2022) El arte, los artistas y la expresión visual de la pandemia del COVID-19 - Una antología. En "Antologías de pestes y pandemias. (Primera Ed.). Editorial EAFIT. (En prensa)

#### Artículos de revista

3. Mameniškienė, R., Puteikis, K., & Carrizosa-Moog, J. (2022). Saints, demons, and faith – A review of the historical interaction between Christianity and epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 135. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108870>

4. Carrizosa-Moog J. Historical review of the cultural concepts around the denominations of epilepsy. (2022) *Epilepsy & Behavior*;137(Pt A):108979. doi: 10.1016/j.yebeh.2022.108979. Epub ahead of print. PMID: 36379188.
5. Ramirez-Valencia, C, Carrizosa-Moog,J. (2023) Impact of the educational activities of the Renaser with Love Foundation in Medellín –Colombia. *Epilepsy & Behavior*. 143  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525505023001439>
6. Conceptualización médica y social sobre la epilepsia expresada a través de la pintura y escultura en la historia de la cultura occidental Boletín de Humanidades Médicas, ISSN 2718-6547, Córdoba Argentina, 2023
7. Carrizosa, J. Perceptions and metaphors of patients about epileptic seizures and postictal state in Medellín-Colombia: A qualitative study. Sometido a *Epilepsy & Behavior* (Noviembre 2023)
8. Carrizosa, J. Patients' perceptions of the physician-patient relationship, pharmacological treatment and lifestyle changes in Medellín-Colombia: A qualitative study. Sometido a *Epilepsy & Behavior* (Noviembre 2023)
9. Carrizosa, J. Illness and sickness perception in PWE in Medellín, Colombia: A qualitative study. Sometido a *Epilepsy & Behavior Reports* (Noviembre 2023)

## **B. Presentaciones**

### **En congresos**

#### **Congreso Latinoamericano de Epilepsia, Medellín - 1 a 4 de octubre de 2022 (modalidad poster)**

- Los nombres de la epilepsia en la construcción de la subjetividad
- Aportes literarios y subjetivos de Dostoievsky, Evans y Vásconez a la epilepsia
- Explicación cristiana de la epilepsia: una concurrencia de devoción y medicina

#### **Décimo Coloquio en Diseño y Creación - 28 - 30 de septiembre de 2023 (ponencia)**

- Expresión pictórica de los conceptos de *disease*, *illness* y *sickness* de personas con epilepsia y personal médico

### **En la Academia Nacional de Medicina**

- Revisión histórica de los conceptos culturales alrededor de las denominaciones de la epilepsia, 27 de octubre de 2022, [https://www.youtube.com/watch?v=nPLQC\\_g7keA](https://www.youtube.com/watch?v=nPLQC_g7keA)

### **En la Escuela Latinoamericana de Epilepsia - LASSE**

- 15th Latin American Summer School on Epilepsy LASSE XV (Webinar 28th June 2022) The subjective side of epilepsy (Patricia Braga, Jaime Carrizosa, Markus Reuber, Jayne Acraman)
- 16th Latin American Summer School on Epilepsy LASSE XVI Sao Paulo - Brazil (23th February - 3rd March) Uncertainties in Epilepsy: Patients subjectivity in epilepsy: a neglected aspect in medical care
- 16th Latin American Summer School on Epilepsy LASSE XVI Sao Paulo - Brazil (23th February - 3rd March) Historical review of the cultural concepts around the denominations of epilepsy (2nd February)

### **C. Jurado de tesis de investigación en Maestría de Historia del Arte**

- La locura como categoría social en la historia del arte: imaginarios, alegorías, individuación y tratamiento psiquiátrico. **Estudiante** Isabel Cobo Duque, Directora profesora Luz Análida Aguirre Restrepo. 21 de junio de 2022, Universidad de Antioquia

### **D. Talleres**

- Taller de Análisis Conversacional con el profesor Markus Reuber de la Universidad de Sheffield, Reino Unido, durante la XVI Escuela Latinoamericana de Verano en Epilepsia LASSE, febrero 27 a marzo 1 de 2023
- Taller de expresión pictórica "Impacto de la epilepsia en la identidad" durante la XVI Escuela Latinoamericana de Verano en Epilepsia LASSE, febrero 24 a marzo 3 de 2023

