

Bajo la sombra del estigma: reconfiguración de la interacción social como consecuencia de un diagnóstico de epilepsia

Under the Shadow of Stigma: Reconfiguring Social Interaction as a Consequence of an Epilepsy Diagnosis

Ma. Stefania Robledo Segoviano¹, Alondra Berenice Rico Moreno¹, Eloy Mosqueda Tapia²

¹ Estudiante de la licenciatura en Sociología, División de Ciencias Sociales y Humanidades, Campus León, Universidad de Guanajuato.

² Doctor en Ciencias Sociales con Especialidad en Sociología. Profesor de Tiempo Completo de la División de Ciencias Sociales y Humanidades, Campus León, Universidad de Guanajuato.

ms.robledosegoviano@ugto.mx, ab.ricomoreno@ugto.mx, e.mosquedat@ugto.mx

Resumen

La persona que padece epilepsia (PPE) enfrenta múltiples cambios después del diagnóstico, como aquel donde varían las acciones y cuidados de las personas que le rodean: sobreprotección y vigilancia, provocando que la interacción social se vea modificada. La sentencia de un tratamiento médico de por vida, que afecta instantáneamente la economía de la familia y en ocasiones causa efectos secundarios. Posteriormente, la propia persona que padece epilepsia pone en tela de juicio lo que es, como sujeto perteneciente a la sociedad: alguien sano y normal. Esto se debe al estigma impuesto sobre la epilepsia, en base a ideologías y significados subjetivos que carecen de fundamento científico. En donde se categoriza a la persona que padece epilepsia como alguien que tiene limitaciones y que, por lo tanto, no puede desempeñarse como alguien "normal", por lo que se procede a encubrir lo que ante los ojos de la sociedad está mal. El objetivo de esta investigación es identificar si hay un cambio en el comportamiento social alrededor de la persona epiléptica, y conocer a qué limitaciones se enfrenta después del diagnóstico de epilepsia.

Palabras clave: Epilepsia, Estigma, Identidad, reconfiguración social y Tratamiento

Introducción

La interacción social es base en la sociedad, pues gracias a esta se llevan a cabo dinámicas sociales donde intervienen múltiples individuos y donde se articulan vínculos sociales entre dos o más personas a lo largo de nuestra vida. Esta misma interacción, provoca que los sujetos empiecen a crear y reproducir múltiples signos e ideologías sobre diversos objetos¹. Una de las ideologías que hemos producido, es la que se ejerce sobre la enfermedad de la epilepsia, ya que, a lo largo de distintas épocas, este padecimiento ha sido manejado con un hermetismo y estigma, respecto a lo que la sociedad considera que implica padecer esta enfermedad. Estas mismas ideologías han sido transmitidas de generación en generación, logrando legitimar aquellas declaraciones que afirman a la epilepsia, como una enfermedad sagrada o maligna.

Mientras que en lo que respecta a la epilepsia y su diagnóstico, al ser revelado a otras personas que no se encuentran en el contexto familiar, puede provocar una reconfiguración en la interacción social del sujeto con distintos grupos sociales. Poniendo en conflicto la autopercepción del propio sujeto y la percepción que tienen otros, sobre su identidad social.

Por reconfiguración, se entiende todo aquel cambio en el comportamiento por parte del entorno social, ya sea la familia, el grupo de amigos, la escuela e incluso la iglesia; a partir del conocimiento del diagnóstico de epilepsia en algún familiar o conocido, esta puede repercutir dentro de la dinámica social de la que es parte, y de ser así, el sujeto modifica la realización de sus actividades y la forma en la que desenvuelve socialmente a partir de ser consciente de que otras personas saben que es una Persona que Padece Epilepsia (PPE).

¹ Tómesese de referencia el concepto de "objetos": como todo aquello que aprecia el individuo, en el espacio y contexto en el que se encuentra, los cuáles asociamos a significados y signos.

Además, el acompañamiento de la familia es fundamental para la PPE, ya que es la primera instancia en donde se plantea que se da el fenómeno de la reconfiguración.

Es importante profundizar en la reconfiguración de la interacción social, ya que la persona con epilepsia debe asimilar una nueva identidad en su vida cotidiana al ser etiquetada con limitaciones o considerada de manera negativa por algunos: como un sujeto desacreditable, que se explica más adelante. Ya que al enfrentarse al fenómeno de la reconfiguración la PPE también se enfrenta a cambios en su salud física y emocional tanto de forma interna como externa, es decir se no solo se enfrenta a cambios físicos y emocionales, sino que además se enfrenta a dilemas psicosociales.

La visibilidad y sensibilización sobre la epilepsia, es fundamental para poder entender la realidad que enfrentan las PPE, como consecuencia del estigma acerca del propio padecimiento. Pues todo comienza en el trasfondo del contexto social en el que se encuentra la persona y el entorno en el que se desarrolla. Además de que el dictamen de epilepsia marca una modificación en la vida cotidiana de la persona, ya que atraviesa por un cambio en su rutina al estar bajo una ingesta de medicamentos a diario e incluso las relaciones sociales se pueden ver afectadas, debido a las posibles limitaciones que se le asignan por parte de las personas “normales”, como lo menciona Goffman, por ejemplo, su identidad se puede ver fraccionada por el sentido (nuevo) de pertenencia que se le asigna en su entorno social. O como lo menciona la Secretaría de Salud México: “La epilepsia está rodeada de prejuicios y estigmas, por lo que se considera a la persona con este problema como diferente, rara y peligrosa y que está limitada para muchas cosas” (2015).

Qué representa la epilepsia para el sujeto: preguntas, hipótesis y objetivos

La intención de esta investigación es responder, cómo es que se reconfigura la interacción y dinámica social a partir del detonante de epilepsia dentro del círculo social de la persona que padece epilepsia; así como, de qué forma el estigma social afecta el desarrollo de la vida cotidiana de la persona con epilepsia; y en qué contextos sociales se manifiesta el estigma, por ejemplo, en el contexto laboral, educativo, etc.

Las anteriores interrogantes nacen a partir de cómo es que se concibe el diagnóstico de la PPE, una vez revelado a las personas que se encuentran en su mismo entorno social, abriendo paso a un cambio en el papel que desarrolla el individuo dentro de la dinámica e interacción social, pues como tal su identidad se ve fragmentada por una nueva categorización que le pueden asignar los sujetos con los que interactúa, ya que pasa de considerarse como alguien “normal”, a conocerse como un individuo con limitaciones en comparación a aquellos que si cumplen con la expectativa, originando así un notable posicionamiento de inferioridad hacia la PPE.

Esta situación, se plantea como hipótesis que la PPE puede concebirse como una alguien inferior, posiblemente esto se de a que la epilepsia, como tal, ha sido una enfermedad invisibilizada y que se suele mantener bajo la sombra por la estigmatización que conlleva, es decir, es una enfermedad que no está dentro del conocimiento común, al contrario de enfermedades más comunes como la diabetes. Además de que la dignidad de PPE se puede ver afectada gracias a los prejuicios sobre la enfermedad.

El objetivo de esta investigación es identificar si hay un cambio en el comportamiento social alrededor de la persona epiléptica, y conocer a qué limitaciones se enfrenta después del diagnóstico de epilepsia. También se busca encontrar aquellos mecanismos de categorización por los que se considera a la persona epiléptica como un sujeto no “normal”, tomando en cuenta que físicamente parece gozar de una “buena salud”, hasta que pasa por una crisis convulsiva. Por último, se pretende conocer cómo lleva a cabo sus actividades dentro de su entorno social.

Interacción social y estigma

El paradigma social propuesto por Goffman ha sido una de las propuestas sociológicas contemporáneas más destacadas. Una de sus principales aportaciones, en el campo de la sociología son sus estudios sobre la interacción social, concepto clave de esta investigación. Por ello, el conocimiento de la identidad social toma importancia, al distinguir entre el sujeto desacreditado y el desacreditable. El desacreditado, es aquel del cual no se posee suficiente información, mientras que el desacreditable es aquel que, una vez examinado con cuidadosa indiferencia, revela lo que podría ser su estigma (Goffman, 2006, p. 56).

Y, por otro lado, el encubrimiento, es otro de los conceptos clave en esta investigación. En general, el sujeto que vive con un estigma aprende a encubrirlo, desarrollando un proceso de aprendizaje que surge tanto de su autopercepción, como de la percepción que los demás tienen sobre él. En lo que respecta al encubrimiento —es decir, el acto de ocultar el estigma—, también puede presentarse una forma de chantaje ejercido por parte de quien conoce dicho secreto. Por ejemplo, quien conoce el secreto es capaz de imponer limitaciones a la persona; desde no salir a la calle, hasta llegar a la conclusión de que la persona no puede ir a la escuela (Goffman, 2006, pp. 91-103).

Según Goffman (2006), la identidad del individuo se forma a partir de la interacción con otros individuos. Así, plantea la existencia de una identidad social virtual, que es asignada por el constructo social en el que se desenvuelve el sujeto. Como él lo menciona: “lo hacemos con una mirada retrospectiva, donde realizamos una especie de caracterización del individuo” (p. 12). Y la identidad social real, es aquella que comprende lo que es en esencia el propio individuo, es decir, aquellos que son sus atributos, básicamente este contiene todo aquello que se aprehende como suyo, como lo son sus valores y su moral.

Por otro lado, Goffman menciona: “el término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador” (2006, p. 15). En el caso de esta investigación, el estigma abordado es el relacionado al que atraviesan las personas que padecen la enfermedad de la epilepsia. Y propone tres tipos de estigmas: el primero, las abominaciones del cuerpo; el segundo, los defectos del carácter, vinculados con la ética, los valores y la moral del individuo; y el tercero, los estigmas tribales que son transmitidos a largo de la vida social de los sujetos, (Goffman, 2006, p. 14).

En el caso de la epilepsia, de acuerdo con los tipos de estigmas anteriormente descritos, el estigma referente a la epilepsia es aquel en el que implica una abominación del cuerpo. Aunque no siempre es visible, ya que se trata de un padecimiento de origen neurológico y no exclusivamente físico, durante una crisis epiléptica se manifiestan acciones físicas involuntarias que suelen ser percibidas por los sujetos “normales” como comportamientos anómalos o perturbadores. Además, en términos de los estudios sociológicos sobre las personas estigmatizadas, Goffman (2006) señala que existe un interés particular en la forma en que estas personas participan en la vida colectiva y en las dinámicas grupales (p. 34). Esto se relaciona directamente con la hipótesis planteada en esta investigación, que busca comprender cómo dicho estigma impacta en la interacción social del sujeto.

Otra de las cuestiones relevantes para Goffman es la conformación de la identidad personal, la cual se construye a partir de las diferencias individuales, pero también se entrelaza con los hechos sociales. De este modo, el sujeto desempeña un “rol estructurado, rutinario y estandarizado en la organización social” (Goffman, 2006, p. 73). Sin embargo, una de las preguntas que orientan esta investigación es: ¿qué implicaciones tiene la epilepsia dentro del rol estructurado que ya tenía asignado la persona? Y destaca que, si bien los estigmas son difíciles de eliminar, en ocasiones pueden ser percibidos por quienes son “normales” como una ventaja o curiosidad a la que se le puede sacar provecho. Sin embargo, para las personas que portan dicho estigma, estos atributos representan exactamente lo contrario: una fuente de discriminación, exclusión y conflicto con su identidad social.

La epilepsia

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la International League Against Epilepsy (ILAE), la epilepsia se define como “una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes, debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas), asociadas eventualmente a diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas”. La epilepsia se trata de un padecimiento crónico, es decir, una enfermedad que puede ser tratada, pero no curada por completo. Presenta una alta morbilidad (tasa de personas enfermas) y una baja mortalidad, por lo que no representa un riesgo alto para la población (Rubio, 2016).

Sobre la estadística la OMS estima que “en el mundo la epilepsia afecta a 50 millones de personas, mientras que en México existen alrededor de 2 millones con este padecimiento” (Secretaría de Salud, 2015), que sufren alguna de las formas de crisis epilépticas en una población de 121 millones (INEGI, 2015). Mientras que en 2001 la OMS aceptó que la epilepsia implica un problema de salud pública por su magnitud, trascendencia y vulnerabilidad, (Rubio, 2016, p. 36).

Para que se considere que un sujeto es propenso a padecer epilepsia, de acuerdo con la ILAE, este debe de haber sufrido al menos dos crisis convulsivas. Además, no podemos referirnos de una forma singular y general a la epilepsia, mejor dicho, es una enfermedad que dependiendo de las características y síntomas que se presentan en cada sujeto forma parte de un espectro, es decir, que hay distintos tipos de epilepsia.

De acuerdo con la ILAE la epilepsia se puede categorizar de la siguiente forma: generalizada, generalizada y focal, focal y desconocida (Barajas-Hernández *et al.*, 2025; Reséndiz & Gutiérrez, 2016, p.40). Existen distintos grupos de patologías que pueden manifestarse mediante crisis epilépticas. El origen de la epilepsia puede deberse a tumores cerebrales, infecciones, lesiones, entre otros factores, mientras que en otras ocasiones pueden originarse desde el nacimiento, como en el caso de malformaciones cerebrales (León, 2014, p. 3-4).

Por último, es importante destacar la relación que hay entre la epilepsia y el factor social, pues de acuerdo con Rubio (2016) y León (2014), la epilepsia ha estado históricamente sujeta a estigmas, los cuales varían dependiendo del contexto cultural y social en que se encuentre el sujeto. En algunas culturas, la epilepsia se considera un estigma negativo, al atribuirse su causa a fuerzas malignas o espirituales. En cambio, en otras puede verse como un estigma positivo, al asociarse a un vínculo con lo divino, considerándola incluso como una enfermedad sagrada o espiritual.

Percepción de la persona que padece epilepsia: metodología

Para avanzar en el conocimiento del posible estigma social de las PPE, se llevó a cabo una investigación exploratoria, descriptiva, cualitativa, en base a una entrevista semiestructurada a tres informantes mujeres mayores de edad. Se llevaron a cabo de forma virtual y presencial, dependiendo de la preferencia de la informante, con una duración aproximada de entre 45 minutos a 1 hora. La entrevista estuvo compuesta por un total de 31 preguntas abiertas y distribuidas en tres apartados: datos básicos, cambios en su rutina diaria y, por último, afectación de los prejuicios sociales hacia la PPE.

Se propusieron preguntas sencillas, que a lo largo de la entrevista otorgaran confianza a la persona entrevistada, favoreciendo la apertura al diálogo, así como el conocimiento de las principales ideas que se tienen sobre la epilepsia y su influencia en la identidad del sujeto.

En cuanto al perfil del informante, son sujetos que padecen o han padecido epilepsia (en el sentido de que la frecuencia de crisis convulsivas ya no es tan recurrente), y la intención de esta investigación parte de que la epilepsia haya sido diagnosticada entre los 12 a los 18 años, por lo que al momento de realizar la entrevista su edad es más adelantada.

Es importante mencionar que el propósito de entrevistar a personas con esas características es que actualmente cuentan con una interacción social ya establecida; es decir, tienen ya delimitados los entornos sociales en los que se desenvuelven. Esto les permite identificar con mayor claridad el punto de inflexión que representó el diagnóstico de epilepsia, al comparar cómo era su vida antes y después del padecimiento. Y para complementar se recurrió a realizar investigación documental principalmente sobre el tema del tratamiento y los efectos secundarios que puede tener en la PPE, así como revisar cuál es el costo de padecer epilepsia.

Resultados

A partir de lo expresado por nuestras informantes, notaremos que cada una de ellas tiene un tipo de epilepsia distinta. En cuanto a la edad, dos de ellas coinciden en el momento en que se les diagnosticó la epilepsia, mientras que otra informante recibió el diagnóstico siendo un poco mayor.

A continuación, se presentan los datos generales, para posteriormente examinar cada caso y, finalmente, poder identificar si existen elementos en común que nos permitan apreciar el grado de estigma que existe en torno a la epilepsia.

Tabla 1. Datos básicos de informantes.

Informante	Edad actual	Edad en la que se diagnosticó la epilepsia
A	46	Entre los 17-18 años
B	23	12
C	22	12

Fuente. Elaboración propia, con datos propios.

Informante A

Nuestra informante A, fue diagnosticada con epilepsia “del gran mal”, que se caracteriza por convulsiones tónico-clónicas en las que se presenta un descontrol sobre su propio cuerpo, pérdida de la conciencia y sacudidas musculares rítmicas. La lesión se localiza específicamente en el lóbulo occipital izquierdo. Su último grado escolar ha sido un doctorado. Ella es originaria de San Luis Potosí, pero actualmente radica en León, Guanajuato, y se encuentra soltera. El proceso para llegar a su diagnóstico implicó someterse a numerosos estudios médicos².

Las acciones que llevaron a cabo en el hogar después del diagnóstico fue seguir el tratamiento médico anticonvulsivo, se omitieron ciertos alimentos que excitaban el sistema nervioso, como chocolate o refresco de cola o estar expuesta a luces estroboscópicas y se cambió la alimentación por una más saludable, además de que debía estar bajo una buena higiene de sueño, es decir, tenía que dormir las horas adecuadas, no podía desvelarse.

Mientras que, en lo que respecta a las reacciones tanto del contexto familiar como del externo, ella mencionó que, por parte de sus padres, principalmente mostraron temor hacia el padecimiento. A partir de eso sus padres comenzaron a informarse; mientras que sus amigos y vecinos, reaccionaron de forma empática y comprensiva. Sin embargo, a pesar de estas reacciones, las personas mayores —como sus tíos, por ejemplo— mantenían una vigilancia constante sobre ella, y se mantenían a la expectativa de una nueva crisis convulsiva.

Sobre el costo y los efectos secundarios del tratamiento mencionó que sí afectó al bolsillo familiar porque no solo se invertía en medicamentos sino también en visitas al especialista, y no contaba con seguro público. Mientras que, como efectos secundarios, señaló que el medicamento puede afectar al hígado, por lo que también se tiene que hacer estudios de hígado de manera regular para descartar un posible daño que recibe este órgano a causa de la medicación. Además, mencionó que el tratamiento provoca inhibición del sistema nervioso, lo que la hacía sentirse deprimida, nerviosa y aletargada.

Respecto al discurso que se desarrolla socialmente sobre la epilepsia, mencionó que este no es acertado, ya que se basa en la desinformación y suele relacionarse con trastornos mentales. Expresiones como “está loco”, “está poseída” o “está histérica” son comentarios que ha escuchado directamente de personas que, probablemente, desconocen por completo qué es la epilepsia. A causa de esto, desde que fue diagnosticada, su familia le aconsejó: “nunca digas que tienes epilepsia”, pues ella reconoce que para quienes viven con esta enfermedad es complicado abrirse camino en diferentes ámbitos, como el educativo, el laboral e incluso en el tema de relaciones interpersonales. No obstante, también reflexiona que el hecho de no compartir su diagnóstico puede generar consecuencias, ya que, si llegara a experimentar una crisis convulsiva, las personas a su alrededor no sabrían cómo reaccionar, lo que podría derivar en una situación de mayor riesgo.

² La informante menciona que tuvo que someterse de 2 a 3 electroencefalogramas, estudio por el que se registra la actividad eléctrica del cerebro. Y a una resonancia magnética, en la que se capturan imágenes del cerebro para poder dictaminar en donde se encuentra la lesión, y como lo definió la informante - “te ponen un método de contraste”.

Informante B

La informante B, por su parte fue diagnosticada con epilepsia mioclónica juvenil, que se caracteriza por movimientos involuntarios, espasmos en las extremidades, producir sonidos vocales, por ejemplo, murmullos y se llegan a presentar lapsos de ausencia³. Actualmente está a punto de finalizar la licenciatura en ingeniería biomédica, es originaria de Pachuca, Hidalgo, es soltera y vive con su mamá. Pero por observaciones y comentarios de personas cercanas y externas acerca de la epilepsia, descartó la opción de estudiar la carrera que ella quería: medicina. Esto fue debido a que las personas aseguraban que iba a estar en un constante estrés, por eso descartó su primera opción de estudio y optó por la ingeniería ya señalada.

De acuerdo con sus primeros síntomas fueron dolores de cabeza, seguidos de migrañas persistentes, y solo después comenzaron a aparecer movimientos involuntarios. Ella junto a su mamá acudieron a un médico general, quien inicialmente diagnosticó una posible deshidratación. El primer diagnóstico no las convenció del todo, por lo que decidieron acudir con un médico especialista, una neuróloga, quien al final les dio el diagnóstico de epilepsia mioclónica juvenil. Además de la epilepsia, padece migraña y considera que ésta la afecta más que la epilepsia, por eso considera que la gravedad de su epilepsia es leve en comparación con otras personas que también padecen esta enfermedad.

La reacción de su familia, en primer lugar, fue preocuparse por la epilepsia, pues no es un diagnóstico fácil de comprender al instante, pero con las recomendaciones hechas por la neuróloga, su familia comenzó a tranquilizarse. Sin embargo, internamente necesitaban tener certeza de su bienestar, y mencionó que por ello su mamá en ocasiones la espiaba; a pesar de las recomendaciones, vigilaban todo lo que estuviera asociado a las recomendaciones, como el uso excesivo del celular y dormir las horas adecuadas. En cambio, por parte de personas externas como sus amigos, por poner un ejemplo, mostraron apertura a la situación, preguntándole cómo es que deberían reaccionar y qué era lo que tenían que hacer, es decir, no mostraron indiferencia ante la situación, al contrario, reaccionaron con empatía y apertura al tema de la epilepsia.

Respecto al costo de la epilepsia mencionó que sí era alto, ya que cada dos meses acudía a chequeos con la neuróloga, y cada tres meses por el medicamento, además de los estudios clínicos. El costo sí era elevado y se solventaba del bolsillo propio de su mamá. Y la migraña en algunas ocasiones implica un costo extra cuando no se controla con medicamentos y tiene que recurrir a medicina intravenosa.

Dejó el tratamiento por los efectos secundarios, como subir de peso y caída de cabello, se sentía como “dopada” (drogada). Se sentía como una “zombi” por todos los medicamentos y dosis que tenía que ingerir. Mencionó que aprendió a vivir con el padecimiento, tanto que “ya es parte de mi vida” y no hay necesidad de recurrir a los medicamentos, basta con conocerse a sí misma, conocer cómo es que se presenta el padecimiento de la epilepsia en ella.

Socialmente no se ha enfrentado a prejuicios ni al estigma que hay sobre la epilepsia, muestra entereza sobre su propia identidad, es decir, ha aprendido a vivir con ello, que ya es como un hábito que lleva consigo. Pero, a la par, reconoce que hay prejuicios sobre la epilepsia; sin embargo, ella no se ha enfrentado a este tipo de situaciones o comentarios debido a que se ha reservado la información sobre su enfermedad. Igualmente, la informante B reconoce que hace falta educación acerca de la epilepsia, pues incluso para ella es sorprendente que su propio cuerpo reaccione de forma involuntaria; cuánto más para personas que no saben sobre la epilepsia.

³ La informante B, menciona que son crisis de ausencia o disociación de unos cuantos segundos. Incluso la informante A mencionaba que una de las características antes de una crisis convulsiva era que comenzaba a balbucear. – “previo a las crisis las personas que me observaban mencionan que comenzaba como a girar o balbucear, pero yo ya no sentía nada, estaba inconsciente”. A esto se le conoce como Auras, que son aquellos síntomas previos a una crisis convulsiva. Cada sujeto lo experimenta de manera diferente, como lo menciono la informante A, mientras que la informante C, menciona que previo a una crisis convulsiva, lanza un grito o de disocia de la realidad. Para más información acerca de esta característica e información de la epilepsia, consultar: <https://youtu.be/NNguNSVJlak?si=GdKNUCnErVWtpKUE>

Informante C

La informante C padece epilepsia focal frontal, cuya principal característica es, que la convulsión se origina en una parte específica del cerebro, en lugar de afectarlo todo. A diferencia de las informantes A y B, no continuó con sus estudios, señaló que solo terminó la secundaria. Su familia está compuesta de una hermana, un hermano y su mamá, pero por ahora solo vive con su mamá y hermano menor, ella es la hermana mediana. Es originaria de Silao, Guanajuato y actualmente se encuentra soltera.

En cuanto a cómo fue diagnosticada, ella y su madre relataron que el 17 de septiembre de 2015, ocurrió su primera crisis epiléptica, mientras se preparaba para ir a la escuela. Inmediatamente acudieron a urgencias del Hospital del Seguro Social en Silao, y posteriormente fue trasladada al Hospital Regional de Alta Especialidad, ubicado en León, Guanajuato⁴.

Inicialmente, la mayoría de la familia no aceptaba que la informante estuviera enferma de epilepsia. Por ejemplo, su mamá y su hermana mayor entraron en conflicto por la atribución de culpas. En cuanto a la reacción de personas externas, ambas comentaron que la mayoría ha sido empática al saber que padece epilepsia. La informante C mantiene pocas relaciones sociales, limitándose principalmente a sus vínculos familiares y a los lazos establecidos en la iglesia que frecuenta, y actualmente se dedica a labores del hogar.

La epilepsia implicó cambios importantes en sus cuidados, como evitar desvelarse, no estresarse ni alterarse, y abstenerse de consumir alimentos como el chocolate o bebidas con cafeína. También debe evitar la exposición a luces estroboscópicas, como lo mencionó la informante A. Además, el tratamiento requiere una ingesta diaria de medicamentos en dosis elevadas, lo cual dificulta que la informante C realice sus actividades cotidianas de una forma regular, trayendo efectos secundarios. Su madre expresó: "yo no le puedo exigir que haga mucho en casa, porque el medicamento causa mucho sueño". Tal como lo señalaron las otras informantes, el medicamento —más que la epilepsia en sí— genera una somnolencia intensa, que puede ser interpretada por otros como pereza, aunque en realidad se trata de un efecto secundario. Entre otros efectos secundarios que ha experimentado, se encuentran la caída del cabello —también reportada por la informante B— y la inestabilidad emocional.

El tratamiento ha sido solventado principalmente con el salario de su mamá, aunado al Seguro Social (Seguro del Bienestar), el cual les proporciona el medicamento de forma gratuita. Al inicio del diagnóstico, sin embargo, el gasto médico ascendía a un costo de al menos \$1,500 pesos cada 15 días.

Socialmente no ha tenido muchas oportunidades para establecer relaciones interpersonales, ella relata que, poco después de recibir el diagnóstico, vivió una experiencia difícil en la secundaria. Según comentó, se sintió juzgada cuando una persona la llamó "loca", aunque asegura que fue en un contexto de bromas, - "nos estábamos llevando", señaló. Sin embargo, este episodio pudo haber contribuido a la inestabilidad emocional, por la que ya atravesaba la persona y a que comenzara a cuestionarse si su situación médica era realmente grave. Por otro lado, su madre informó que en la comunidad ya existían antecedentes de personas con epilepsia, e incluso recordó que una de ellas falleció, aunque no conoce la causa exacta. Esto le hace pensar que la comunidad ya tiene cierta experiencia con la enfermedad.

⁴ Entre los estudios clínicos que se realizaron fueron una tomografía, que consiste en, por medio de rayos X, crear una imagen del interior del cuerpo en este caso, del cerebro; y un electroencefalograma.

Análisis

En este apartado analizaremos las similitudes, contrastes y particularidades que emergen de sus relatos, relacionándolos con elementos teóricos relevantes, así como con las implicaciones que estos contextos tienen en su calidad de vida y en el ejercicio de sus derechos. Para ello, se identifican los tres contextos sociales clave que atraviesan sus experiencias: el laboral, el educativo y el familiar, y, por otro lado, en el contexto del tratamiento y costo de la epilepsia se apreció que tienen situaciones en común. Estos ámbitos no solo influyen en la forma en que cada informante (en el caso de esta investigación son mujeres), vive y comprende su diagnóstico de epilepsia, sino también en las oportunidades y barreras que enfrentan para su desarrollo personal, social y profesional.

Ámbito laboral

Solo una de las informantes (la informante A), se desempeña laboralmente de manera formal, en cambio, la informante B realiza una actividad laboral parcial, ya que está cumpliendo con sus prácticas profesionales relacionadas a la ingeniería que estudia. Por su parte, la informante C ha descartado la posibilidad de incorporarse al mundo laboral debido al temor constante de que se presente una crisis convulsiva en cualquier momento. Sin embargo, las informantes A y B reconocen que la apertura a nuevas oportunidades laborales conlleva reservarse información sobre su diagnóstico de epilepsia, pues aseguran que al expresar que la padecen puede traer el riesgo de que, eventualmente, las personas en su entorno descubran su condición e inicie el prejuicio hacia ella.

Esta situación se presenta de esta forma porque, si se revela el diagnóstico al posible empleador, existe la posibilidad de ser descartada para la vacante, bajo la creencia de que una PPE está sujeta a limitaciones físicas y psicológicas por lo que no tendrá el mismo desempeño que una persona “normal” o sana. En otros casos, las personas con epilepsia terminan desempeñando trabajos de bajo rango dentro de la escala laboral⁵, lo que les priva de acceso a la oportunidad de crecimiento laboral (Bermejo *et al.*, 1983).

Mientras que Rodenas (2014), señala que la epilepsia, en la actualidad, representa un estigma que, aunque no siempre es visible, se manifiesta como un estigma físico, especialmente por las acciones involuntarias que ocurren durante una crisis convulsiva. Esto provoca rechazo en los entornos sociales y laborales, lo que lleva a muchas personas con epilepsia a ocultar su enfermedad por temor a la discriminación.

Ámbito educativo

En el caso de las informantes, no se presentó una sobreprotección por parte de sus padres durante la primera etapa de crecimiento, ya que su diagnóstico de epilepsia ocurrió entre los 12 y 15 años⁶. En cambio, el hecho de que la epilepsia no se haya manifestado en la infancia no significa que, tanto las personas cuidadoras como la PPE, no hayan estado expuestas a desarrollar actitudes de sobreprotección en etapas posteriores.

Durante la adolescencia, los sujetos comienzan a enfrentar sus propios problemas y complejos. Al respecto, Rodenas (2014) señala que: “La necesidad de independencia y de identidad entra en contradicción no solo con el control familiar, sino con restricciones que, necesariamente, la enfermedad impone: medicación sistemática, abstinencia ética, evitación de situaciones riesgosas, entre otras” (p. 288).

⁵ Fue el caso de un joven que padecía epilepsia y trabajaba en una tienda de ropa y tenía ya tres años trabajando y renunció por la nula oportunidad de crecimiento laboral.

⁶ Es importante recordar que esta investigación tuvo como intención partir del diagnóstico dado a personas que se encontraban en la etapa, donde ocurre la transición de niño a adolescente, es decir, personas que entre los 12 a 18 años hayan sido diagnosticados con epilepsia. Además de que la información del diagnóstico puede ser racionalizada, dependiendo del carácter del sujeto, es decir, este puede reaccionar positiva o negativamente al diagnóstico.

Por ejemplo, la informante A dijo que cuando asistía a una fiesta, ella ya sabía que no podía ingerir alcohol, ni tampoco podía estar por un tiempo tan prolongado en la reunión, debido a que tenía que dormir 8 horas correspondientes; al igual que las informantes B y C, quienes coinciden en que deben de tener una buena higiene de sueño; asimismo tampoco podía hacer, ni comer nada que “excitara” el cerebro.

Respecto a la respuesta de las informantes, sobre si la epilepsia había sido una limitante para continuar con sus estudios, la informante A aseguró que no fue una limitante severa en su trayectoria académica y profesional; sin embargo, la informante B señaló que tenía el interés de estudiar medicina, no obstante muchos familiares y conocidos le aconsejaron que por su situación era mejor que eligiera otra licenciatura, por lo que decidió estudiar ingeniería biomédica; mientras que la informante C, con dificultad, concluyó el nivel de secundaria, descartando la posibilidad de estudiar la preparatoria, debido a que asumió que estaría bajo mucho estrés y apenas estaba comprendiendo lo que era vivir con epilepsia. Esta actitud ante la enfermedad contrasta con la que mostró la informante B, quien dejó de tomar el medicamento, porque ella consideraba que su epilepsia no era tan grave, además de que esta informante racionalizó y aceptó llevar su vida con epilepsia, dejándola de ver como una limitante.

Esto nos permite observar que, al enfrentarse al contexto escolar, se presentan situaciones que pueden llegar a impactar negativamente en las personas con epilepsia, como fue el caso del a informante C. Debido a que las personas externas, no tienen ni siquiera el conocimiento de que la epilepsia existe, por ende, no saben cómo reaccionar ante un episodio de crisis convulsiva, algo que en cierta forma es decisivo para la construcción de la enfermedad y de los límites que la PPE se autoimpone. Siendo que, en algunos casos se asocie la enfermedad con algo negativo y que se percibe como algo no “normal”. Dando apertura a que las PPE pasen por situaciones que los vulneren y los pongan en riesgo incluso.

Ámbito familiar

La familia es una pieza fundamental en el desarrollo psicosocial de la PPE. En este contexto pueden presentarse dos tipos de reacciones comunes: por un lado, la sobreprotección hacia la persona diagnosticada —especialmente por parte de los padres— y, por otro, el rechazo ante las atenciones especiales a la PPE, como señala Núñez (2014), “es probable que los hermanos manifiesten el rechazo, ya que, si los padres le dan al paciente epiléptico un trato especial, automáticamente se sienten desplazados en el cariño o aprecio al que también tienen derecho”, incluso el rechazo se puede manifestar al observar las acciones o comportamientos que tiene una PPE durante una crisis convulsiva. Esta situación puede provocar que la PPE sea vista —y se perciba a sí misma— como alguien dependiente, incapaz de llevar una vida autónoma y de valerse por sí misma (p. 64).

En los casos de las informantes A y B, no se evidenció una sobreprotección severa por parte de sus padres. Es posible que durante los primeros años posteriores al diagnóstico sí existiera cierta protección y vigilancia excesiva, pero con el tiempo esta fue transformándose en una forma de acompañamiento y apoyo. Además, la oportunidad de continuar con sus estudios fue clave para que estas personas desarrollaran una percepción más positiva de su capacidad y autonomía.

En contraste, la informante C sí experimentó una fuerte sobreprotección desde el momento en que recibió el diagnóstico, situación que aún persiste. Esto incluso provocó un conflicto entre su madre y su hermana mayor, al buscar culpables del origen de la enfermedad. Como consecuencia, la informante interiorizó la idea de que su epilepsia la limitaba para realizar diversas actividades, cuando en realidad, con el tiempo comprendió que fue ella misma quien se autolimitó.

En ocasiones, la PPE percibe rápidamente que “algo no está bien” en su cerebro, influida por creencias, mismos prejuicios o temores propios. Estas ideas se refuerzan a través de las reacciones familiares, el uso constante de medicamentos, las visitas a especialistas y los comentarios de personas cercanas. Rodenas (2014) menciona, que este tipo de reafirmación puede marcar profundamente la autopercepción del sujeto (p. 286). En los casos de las informantes A y B no hubo una reafirmación tan marcada de que “algo estaba mal”, mientras que la informante C sí relató un cambio significativo en su autopercepción como persona “normal”, debido en gran parte a la desinformación que existía en su entorno sobre la epilepsia.

Para comprender por qué muchas personas con epilepsia deciden ocultar su condición, es necesario recordar que el estigma, según Goffman (2006), es un fenómeno social e histórico que etiqueta a quienes no se ajustan a los estándares considerados "normales", ya sea en términos físicos, mentales, éticos o morales. Ante esto, la persona con epilepsia puede aprender a "encubrirse", es decir, a ocultar su diagnóstico como mecanismo de autoprotección, influida por su autopercepción y por la opinión que los demás tienen de ella. En algunos casos, este ocultamiento puede derivar en situaciones de chantaje emocional, ejercido tanto por miembros de la familia como por la propia persona, que interioriza ese estigma.

La sobreprotección puede funcionar, en estos contextos, como una forma sutil de chantaje emocional, como se aprecia en los tres casos analizados. La informante A dijo que su madre siempre la sobreprotegió y tenía temor de que saliera sola, por el riesgo de una posible crisis. La informante B señaló que, durante los primeros meses después del diagnóstico, su familia la vigilaba constantemente para asegurarse de que cumpliera con las indicaciones médicas; incluso relató que su madre llegó a espiarla, según sus propias palabras. Finalmente, la informante C continúa enfrentándose a una fuerte sobreprotección, especialmente por parte de su madre, quien le insiste hasta la fecha en que no puede ingresar al ámbito laboral debido a su condición.

El tratamiento y sus efectos secundarios

Por último, otro de los aspectos que podemos rescatar a partir de las experiencias comentadas por las informantes es lo que trajo consigo la epilepsia: la medicación que tiene como propósito ayudar a que las crisis epilépticas sean lo menos frecuentes posible y que su bienestar se vea afectado en un menor grado.

A continuación, se presenta brevemente los medicamentos que consumen de forma diaria, permitiendo observar las similitudes y diferencias en ellos, así como los efectos secundarios que han experimentado:

Tabla 2. *Tipo de medicamentos recetados.*

Informante	Nombre del medicamento (S)	Dosis (mg)
A	Atemperator (valproato de magnesio)	300mg ¹⁰
	Topiramato	n/e dosis
	Carbamazepina	n/e dosis, pero producía dolor en la encía.
B	Valproato de magnesio	600 mg por el día y la noche
	Ibuprofeno	600 mg (para migraña)
	Ketorolaco	n/e dosis
C	Lacosamida	100 mg c/8 hrs.
	Levetiracetam	500 mg c/8 hrs.
	Valproato de magnesio	600 mg c/8 hrs.

Fuente. *Elaboración propia, con datos propios.*

Las informantes informaron que el tratamiento para sobrellevar la epilepsia implica costear el medicamento, estudios clínicos y visitas con especialistas. Y recordemos que las informantes mencionaron que el tratamiento se cubre económicamente del bolsillo familiar, a excepción de la informante C que después accedió al sistema público de salud, lo que ayuda a que la economía familiar no se vea tan afectada por ahora.

Por ejemplo, una investigación, en la que se encuestó a 466 personas, define que el costo de la epilepsia varía dependiendo del tipo de epilepsia y del nivel socioeconómico de la persona. El tratamiento de la epilepsia se podría considerar como costo directo, mientras que por otro lado está el costo indirecto que comprende todo aquel gasto que sale de los que ya se tienen previstos, principalmente se asocian a cuando la PPE o alguien de sus cuidadores no puede asistir al trabajo y hay una descompensación en la economía (Barajas-Hernández et al., 2025). Por ejemplo, en el caso de la Informante C, su cuidadora es quien solventa el tratamiento, ella se tenía que ausentar regularmente cada mes para acompañar al chequeo mensual a la PPE, pero para poder ausentarse del trabajo tenía que reponer las horas de esa ausencia.

Menciona Barajas-Hernández et al., (2025), sobre la atención médica, señaló que:

De acuerdo con el Diario Oficial de la Federación, el sistema de salud en México se divide en dos sectores separados: el público y el privado. El sector público está compuesto por instituciones financiadas por las contribuciones de los empleadores, del gobierno y de los trabajadores, el cual tiene a su cuidado a la población trabajadora; y de otras instituciones que proveen el servicio para el resto de la población. Mientras que las compañías de seguros y el autofinanciamiento individual constituyen el sector privado⁷.

Barajas-Hernández et al. (2025) realizaron un estudio con 466 personas encuestadas, de las cuales 240 (51.6%) eran personas con epilepsia y 225 personas (48.4%) eran cuidadores. Además, encontraron que la atención médica recibida por las personas con epilepsia: “noventa y nueve individuos (21.3%) carecían de acceso a atención médica. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) proporcionó atención primaria a 220 encuestados, lo que representa el 47.31% del total. Un significativo 84.9% de individuos con epilepsia (395 personas) recibió consulta de un neurólogo o neurólogo pediátrico”⁸.

Sin embargo, esto solo reafirma el gran gasto médico que atraviesan la PPE y su familia, pues a pesar de contar con seguridad médica, hay una dependencia a recurrir a servicios de salud privados en especial si se trata de algún análisis clínico especial.

Mientras que, por otro lado, el tema de los medicamentos y los efectos secundarios es otro factor en el que coinciden las informantes, es decir los medicamentos si ayudaron a reducir las crisis convulsivas, empero causaron que estuvieran en un estado de inhibición del sistema nervioso, lo que hace que se sientan deprimidas, aletargadas, con una subida de peso, caída de cabello, con sensación de dopaje y con una somnolencia intensa.

Consideremos que es importante apreciar si este tipo de medicamentos puede tener efectos secundarios, pero para que se comience con el tratamiento idóneo, se necesita conocer “el tipo de epilepsia que se padece el paciente, ventajas y desventajas que presente y la evidencia clínica” (Sarudianky, 2019). Por ejemplo, Senties *et al.* (2016) presenta los efectos adversos de los siguientes medicamentos: la lamotrigina causa efectos como “mareo, ataxia y visión borrosa; algunos pacientes han referido sensación de malestar y en los niños la hiperactividad es otro efecto adverso posible”. El topiramato puede causar efectos como: “hiporexia, pérdida de peso, cefalea, fatiga, mareo, náusea, dificultad para la velocidad de lenguaje, dificultad en la fluidez de lenguaje y disminución de la atención y de la velocidad mental” y por último el Levetiracetam causa efectos adversos como, “vértigo, fatiga, alteración cognitiva, cambio de actitud, exantema cutáneo, ataxia, cefalea, obsesión y depresión” (p. 163-35).

Mientras que la depresión puede presentarse como un efecto adverso del uso de fenobarbital, primidona, lacosamida y topiramato. El levetiracetam tiene efectos positivos y negativos en el humor, y la lamotrigina ha mostrado tener un efecto antidepresivo y estabilizador del estado del humor independiente de su efecto Antiepiléptico (Loy Gerala, 2016, p. 287).

Esto nos permite observar que las PPE no solo enfrentan la epilepsia, sino que también tienen que enfrentarse a los efectos secundarios que trae consigo el medicamento limitando o interfiriendo con el desarrollo de su vida y el establecimiento de relaciones sociales en general. Como se dijo en los párrafos anteriores, además del factor psicosocial y el costo de la epilepsia, arroja como resultado que la PPE atraviese tentativamente por una crisis de identidad.

⁷ Traducción libre de: “According to the Diario Oficial de la Federación. Mexico’s health system is divided into two separate sectors: public and private. The public sector involves institutions funded by contributions from employers, the government, and employees, which care to the employed population, and other institutions provide care for the remainder of the population. Insurance companies and self-financing individuals constitute the private sector”.

⁸ Traducción libre de: “Ninety-nine individuals (21.3%) lacked access to healthcare. The Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) provided primary healthcare to 220 respondents, for 47.31% of the total. A significant 84.9% of PWE (395 people) received consultation from a neurologist or pediatric neurologist”.

Conclusión

A partir de lo expuesto, podemos mencionar que el estigma en torno a la epilepsia, corroborado con los testimonios de las informantes, muestra cómo la interacción social cambia la manera en que se identifica a la persona dentro del entorno familiar y externo. Si bien las informantes mencionan que las personas reaccionan de forma empática, es evidente que hay un cambio en la forma de percibir su desarrollo cotidiano, ya que son constantemente vigiladas y protegidas, al ser vistas como personas con una “capacidad diferente”. Sin embargo, esto no debería ser así, pues una PPE, con un tratamiento adecuado, puede llevar a cabo actividades normales, siempre siguiendo las indicaciones médicas, como lo señalan las informantes A, B y C.

Esto nos lleva al siguiente punto: el tratamiento médico. Las informantes reconocen que suspender la medicación no es una opción, ya que puede traer consecuencias graves. Informantes A y B, por ejemplo, dijeron que deben cuidar su alimentación para no subir de peso, ya que esto implica un aumento en la dosis del medicamento. Por otro lado, estar bajo medicación constante también implica sentirse “atadas de por vida”, como menciona la informante A: “saber que vas a tomar medicamento de por vida, sí desanima”. Esta situación puede afectar su identidad, al dejar de verse como personas completamente sanas, ya que deben de seguir el tratamiento que se supone ayuda a que su calidad de vida se mantenga de manera considerable, pero por otro lado llega a modificar su rutina de vida.

También es importante resaltar que los comentarios limitantes y los adjetivos descalificativos sí afectan a las personas con epilepsia. Estos generan un fuerte cuestionamiento de identidad, ya que su entorno deja de verlas como iguales, debido a las limitaciones que se les atribuyen. Esto evidencia que el discurso del estigma en la epilepsia está legitimado por ideologías subjetivas, sin fundamentos que realmente lo avalen.

Por otro lado, la desinformación acerca de la epilepsia juega un papel importante a la hora de que la PPE interacciona con otros sujetos, ya que es un determinante en cómo es que los sujetos se conducirán hacia ella y acorde a la información que se tenga o no, se comienza a ejercer limitaciones hacia su desarrollo social, por lo que tanto su contexto social y la educación que este tenga suman a como se percibe la PPE.

Si bien el tipo de epilepsia que padece cada sujeto es distinto y se presentan con menor o mayor severidad y tiene una gran importancia en lo referente al ámbito médico, la construcción que se hace socialmente sobre este padecimiento, aporta también a que la PPE perciba la epilepsia como una enfermedad que limita o disminuye su calidad de vida, tanto al corto como a largo plazo. El caso de la informante C es ejemplar de cómo la epilepsia puede constituirse en un verdadero obstáculo para el desarrollo personal, educativo, social y laboral, cuando la enfermedad es construida en su entorno social inmediato como una limitante en todo momento y en todo lugar.

Gracias a esta investigación, se pudo observar que la epilepsia es un tema complejo, tanto para quien la padece como para sus cuidadores, debido a que el conocimiento y la difusión sobre esta enfermedad aún son muy limitados, lo cual también dificulta el acceso al tratamiento. Además, de apreciar cómo el entorno familiar se reorganiza a partir del diagnóstico, y de forma simbólica, cómo cada informante ha asimilado vivir con epilepsia.

Una de las dificultades de esta investigación fue encontrar personas dispuestas a hablar sobre su experiencia con la epilepsia, ya que no es un tema fácil de abordar ni de recordar; para muchas familias, representa un episodio difícil. Y cabe mencionar que este estudio es meramente exploratorio, es decir no se puede tomar como algo definitivo, pero sí invita a la reflexión de la importancia de la construcción social de la enfermedad como estigma.

Finalmente, la epilepsia es un tema con mucho potencial para investigar desde otros enfoques, como el de las políticas públicas en salud, ya que el costo del tratamiento es elevado. También sería interesante analizar la epilepsia desde una perspectiva de género, ya que en esta investigación se entrevistó solo a mujeres, esto fue una limitante porque no permite entender si el género influye en el proceso de estigmatización de quienes la padecen, al carecer de información brindada para el caso de hombres.

Bibliografía/Referencias

- Barajas-Hernández, L. R., Valencia, C. Y. C., Hernández-Vanegas, N. P., Moreno-Vargas, M. O., Jiménez, S. M., & Hernández-Vanegas, L. E. (2025). Direct and indirect costs of epilepsy in Mexico: economic and social implications. *Discover Public Health*, 22(1), 146. <https://doi.org/10.1186/s12982-025-00537-2>
- Bermejo, F., Varela, M., & Forteza, A. (1983). Problemas psicológicos y socio- laborales de las personas que sufren epilepsia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 3(7), España.
- Goffman, E. (2006). Estigma, la identidad deteriorada. Amorrortu/ editores.
- León Aldana, J. A. (2014). Definición de epilepsia, terminología utilizada y aspectos epidemiológicos. En *Clínicas de Neurociencias: Epilepsias, enfoque Multidisciplinario*, 1-10. 2ª Ed, Humana Editores, Guatemala.
- Loy Gerala, M. del C. (2016). Capítulo 16 Epilepsia, trastorno generalizado de ansiedad y depresión. En *Epilepsia (ed.)*. (pp. 269-273). Editorial Alfíl, S. A. de C. V. <https://elibro.net/es/lc/ugto/titulos/117514>
- Núñez, L. (2014). La epilepsia al alcance de todos. GADEP.
- Rodenas, S. G. (2014). Problemas psicosociales en la epilepsia. En *Clínicas de Neurociencias: Epilepsias, enfoque Multidisciplinario*, 285-296. 2ª Ed, Humana Editores, Guatemala.
- Sarudianky, M., (2019). Epilepsia y salud mental ¿existen tratamientos psicológicos específicos para pacientes con epilepsia? *Anuario de Investigaciones*, XXVI, 37-52.
- Secretaría de Salud. (2015). En México 2 millones de personas padecen epilepsia. gob.mx. Recuperado el 19 de julio de 2025, <http://www.gob.mx/salud/prensa/2095>.
- Sentíes Madrid, H., Reséndiz Aparicio, J. C. & Estañol Vidal, B. (2016). Capítulo 10 Tratamiento farmacológico de la epilepsia. En *Epilepsia (ed.)*. 127-167. Editorial Alfíl, S. A. de C. V. <https://elibro.net/es/lc/ugto/titulos/117514>