

**HILVANANDO LA RE-EXISTENCIA:
ACERCAMIENTO AUTOETNOGRÁFICO A
LA EPILEPSIA DESDE LA VIVENCIA
PERSONAL Y LA FORMACIÓN EN
TRABAJO SOCIAL.**

**Gabriela Alexandra
Gamarra Fonseca
ggamarra@universidadmayor.edu.co
201022121**

**Modalidad: Monografía Científica
Asesora: Patricia Duque Cajamarca**



**Universidad Colegio Mayor de
Cundinamarca
Facultad de Ciencias Sociales
Programa de Trabajo Social
Bogotá, D.C.**





**Hilvanando la Re-existencia: Acercamiento Autoetnográfico a la Epilepsia Desde la
Vivencia Personal y la Formación en Trabajo Social.**

Autora

Gabriela Alexandra Gamarra Fonseca

ggamarra@universidadmayor.edu.co

Modalidad de Trabajo de Grado Monografía Científica Según Acuerdo 098 del

2021 para Optar por el Título Trabajadora Social

Directora

Patricia Duque Cajamarca

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Facultad de Ciencias Sociales

Programa de Trabajo Social

Bogotá, D.C.

2025

Resumen

Esta monografía científica aborda la experiencia de vivir con epilepsia mioclónica desde una perspectiva situada del Trabajo Social, buscando enriquecer la escasa producción crítica que integre la subjetividad y el conocimiento encarnado frente a esta condición neurológica. El objetivo general es resignificar, mediante la autoetnografía, la relación entre la formación en Trabajo Social y la comprensión y abordaje de la epilepsia. Anclada en el paradigma fenomenológico y nutrida por una perspectiva feminista, la investigación emplea la autoetnografía como metodología central, utilizando un diario de campo (resignificado como autoentrevista), una cartografía corporal bordada y entrevistas no estructuradas a personas clave del círculo cercano. El análisis, estructurado metafóricamente como un bordado a través de las etapas psicosociales de Erikson, revela la epilepsia no como una mera condición clínica, sino como una compleja vivencia moldeada por factores sociales, culturales, emocionales y estructurales, evidenciando la tensión entre agencia personal y barreras sistémicas. Se establece la "cuerpa" como territorio central de sabiduría, memoria y resistencia micropolítica. Los hallazgos indican que la formación en Trabajo Social actúa como catalizador crítico para resignificar la experiencia, aunque persisten contradicciones institucionales. Emerge el concepto de "re-existencia" como un proceso político de autodefinición y resistencia activa frente a narrativas hegemónicas. Se concluye afirmando la potencia epistémica de la autoetnografía situada y feminista para Trabajo Social, instando a la disciplina a superar visiones reduccionistas, validar saberes experienciales, confrontar lógicas capacitistas internas y promover una praxis transformadora basada en la justicia social y epistémica.

Dedicatoria

A mí. Por mi capacidad de resistir, por cada lágrima vertida en el profundo anhelo de ser “normal”, por todas esas veces que sentí que no podría dar un paso más, por los momentos de desolación tras convulsionar, sintiéndome una carga... Me ha costado mucho amarme y aceptarme como soy; así que esto va dedicado, con todo mi ser, a la Gabriela pequeñita que conocía demasiado bien los hospitales, con esos cables siempre conectados a su cabecita; a esa niña que luchaba contra el sueño, sabiendo que los exámenes médicos al día siguiente enredarían su cabello. Va para la Gabriela adolescente, que llevaba en silencio el peso de una condición médica, temiendo el juicio ajeno. Va para la Gabriela cuyo corazón nunca aprendió a ser indiferente ante la injusticia, y por eso siempre alzó su voz. Gracias, Gabi, por enseñarme, día tras día, que los pasos hacia atrás solo son para tomar un impulso más firme y avanzar por ese camino que la sociedad, tantas veces, pareció negarme. Has sido mi propia y valiente insurgencia silenciosa.

Dicen que las mascotas tienen el don de sanar lo que no se ve, de aliviar los dolores que ni una palabra alcanza a nombrar. Por eso, también va dedicado al amor de 4 patitas, Lairita, quien fue mi abrigo y mi refugio tras cada tormenta. Durante 14 años me salvó la vida con su mirada llena de ternura, con su naricita mojada, y las orejitas más suaves y hermosas. Después de cada crisis, ahí estaba ella: lamiendo mis lágrimas y envolviéndome en besitos que hablaban de un amor que todo lo cura. Te amo y te extraño cada día, amorcita.

Va dedicado, con el corazón (des)bordado de memoria, a todas aquellas personas a las que les arrebataron brutalmente la vida, simplemente por atreverse a soñar con una educación pública, popular y de calidad; una educación que verdaderamente sea del pueblo y para el pueblo. Su sacrificio no fue en vano. Gracias inmensas por abrir el camino, para que hoy, yo, siendo mujer con una condición médica, pueda estar aquí, a punto de culminar mis estudios en una universidad pública que es también su legado. Gracias profundas por haber cuestionado con coraje esas dinámicas hegemónicas que en su momento parecían inamovibles y que hoy, gracias a su lucha, nos resultan imposibles aceptar. Su espíritu es fuego que no se apaga, seguimos en pie de lucha, con su memoria como bandera y su legado como fuerza

insurrecta, porque recuerden siempre: Venceremos, y cuando lo hagamos, será inmensamente hermoso.

Agradecimientos

No terminé esta tesis sola, es fruto de la lucha colectiva, de las redes que tejí en las calles, en las aulas y en la vida. Gracias a mis amigas o mis compas de lucha: **Stepha, Vale Lombana, Vale Toro, Esteban, Paulita, Gaitana, Marea, Lore, Sofi Lara** y todas aquellas personas a quienes estimo profundamente; y a quienes ya no están pero nos siguen incendiando el corazón: **Hannita**, gritaré tu nombre hasta que se haga justicia, y hasta que todas comprendan que los espacios de resistencia son una trinchera de afecto y ternura, lo aprendí de ti. Esta victoria también es suya, amoras. Porque sé que creemos en una educación digna, feminista y popular.

Al amor más grande de mi vida: **Nonita**. Eres la estrella que ilumina mi camino. Gracias, Cecilia, por ser un bordado intrincado de amor, risas y lágrimas, una obra que ahora reluce en la eternidad. Gracias por enseñarme qué es la revolución y qué son los gritos de liberación, con tu ayuda y tu ejemplo, invoco la lucha de mis ancestras; su resistencia, como la tuya, siempre habita en mí, tejida en mi ser. Mi propósito con todo lo que hago, con cada puntada de mi existencia, es sanarte y honrarte. Me dicen que soy la viva imagen de ti, me dicen "Cecilia chiquita" y qué orgullo siento al llevar en mi sangre y en mi alma las raíces santandereanas y campesinas más hermosas. Qué hermoso es reconocerte en tus dones, ser como tú: artesana, bordadora, tejedora, cocinera y esa "cositera" que todo lo transformaba en belleza. Prometo no dejar morir tu legado jamás... Un beso y un abrazo gigante, que atraviesen el velo del tiempo y el espacio, hasta donde sea que estés. Tu luz sigue bordando la eternidad, y tu memoria es el hilo más fuerte en la tela de mi existencia.

A mi segunda Nonita, **Tía Flor**, gracias por estar a mi lado en cada paso de este camino. Por hacerme reír incluso cuando no quiero saber de nada ni de nadie, y por ser siempre cómplice de mis locuras. Te admiro profundamente como persona, como mujer y como familia. Si hay un concepto que la defina por completo, es la berraquera.

A **Sofi**, tu llegada a mi vida lo cambió todo. Tu confianza, firme y sin condiciones, me dio el impulso para transformarme desde lo más profundo. Gracias por estar, por creer en mí incluso cuando yo dudaba, por celebrar mis logros como si fueran tuyos. Sin ti, nada de esto tendría el mismo sentido. Te cielo con el alma y siempre en el fervor de la lucha, mi cielo.

A **Lángara**, si me pidieran describir el amor, no dudaría ni un minuto en decir tu nombre, aún recuerdo con lágrimas en los ojos cuando te dije la condición que poseo y decidiste aprender todo sobre primeros auxilios para saber cómo reaccionar ante mis crisis, no hay nada más revolucionario que el cuidado colectivo, capitana mía; a tu lado descubrí que si bien no podemos cambiar el mundo entero, podemos transformar el pedacito que nos corresponde, gracias por enseñarme desde el amor, y la digna rabia.

Y por último, y más importante, a **Dany**, sé que ser la hermana mayor no ha sido fácil, y menos aún con mi diagnóstico. Pero cuando leas esto, quiero que sientas lo que yo sé con certeza: me das el amor más puro y bonito que existe. Aunque a veces lo dudes, estoy profundamente orgullosa de ti, siempre lo he estado y siempre lo estaré.

¿Qué sería de mí sin mi mayor cómplice? Sin esa persona que me anima con sus bailes espontáneos en medio del día, que me consiente cada capricho y que tiene el poder de hacerme sonreír incluso en los días más difíciles.

Así como a **Mamá y Papá**, gracias por la resiliencia que habita en ustedes desde el primer momento en que escucharon mi diagnóstico. Gracias por no creer en los pronósticos grises, por seguirme en cada locura, por tanto amor y por jamás soltarme la mano. Sé que intentaron patologizar mi existencia desde el comienzo, pero ustedes nunca lo permitieron.

Gracias por enseñarme que el amor no conoce límites, ni miedos. Sin ustedes tres, no sería absolutamente nada.

Índice

Introducción.....	13
Capítulo 1: Primera Puntada – “Hilvanando el comienzo”.....	17
Las Primeras Puntadas del Hilván: Situando el Origen y Planteamiento del Problema.....	18
Objetivo General.....	19
Objetivos Específicos.....	19
El Paradigma Crítico para Comprender las Dimensiones Sociopolíticas de la Epilepsia desde la Intersección del Trabajo Social y la Experiencia Vivida.....	19
La Autoetnografía, Basada en Principios del Etnometodo, Estableciendo Lineamientos Para Observar la Epilepsia Desde una Vivencia Personal.....	21
- Hilvanando el comienzo.....	24
- Raíz y ruptura.....	24
- Tejiendo el conocimiento.....	24
- (Des)bordando los hallazgos.....	25
Conceptos Clave que Orientan la Reflexión y la Reconfiguración de Saberes.....	25
Hilvanar.....	25
Bordado.....	26
Re-existencia.....	27
(Des)Tejer el Lenguaje.....	27
Nombrarnos para Existir: Posicionamiento Político y Epistemológico.....	28
Técnicas de Recolección de Información para Facilitar el Abordaje de la Condición.....	29
Diario de Campo.....	31
Cartografía Corporal.....	31
Entrevistas No Estructuradas.....	32
Capítulo 2: Segunda Puntada “Raíz y ruptura”.....	33
Justificación de la Presente Investigación.....	33
Honrar lo Caminao’ y Volver a la Raíz: Diario de Campo.....	35
Confianza vs. Desconfianza (0-1 año).....	36
Autonomía vs. Vergüenza y Duda (1-3 años).....	38
Iniciativa vs. Culpa (3-6 años).....	39
Industria vs. Inferioridad (6-12 años).....	42
Identidad vs. Confusión de Rol (12-18 años).....	44
Intimidación vs. Aislamiento (18-40 años).....	48
Mi Cuerpa Como Territorio a Recuperar: Cartografía Corporal para Entender la Incidencia de la Epilepsia en la Percepción Personal.....	55
Capítulo 3: Tercera Puntada “Tejiendo conocimiento”.....	65
Marco Legal que Posibilita Entender la Epilepsia Desde los Derechos.....	65

Entendiendo los Desarrollos Científicos en Epilepsia para Entender el Proceso de Formación en Trabajo Social.....	69
Significado de Epilepsia.....	69
Nivel Internacional.....	69
Nivel Nacional.....	71
Vivir con Epilepsia.....	71
Nivel Internacional.....	71
Nivel Nacional.....	73
Relación Mujer y Epilepsia.....	75
Nivel Internacional.....	75
Nivel Nacional.....	78
Percepción Social de la Epilepsia.....	81
Nivel Internacional.....	81
Perspectivas Teóricas para Profundizar en el Estudio.....	83
Tipos de Crisis Epilépticas.....	83
Tipos de Epilepsia.....	86
Epilepsia Focal.....	86
Epilepsia Generalizada.....	87
Epilepsia Combinada Generalizada y Focal.....	88
Epilepsia de Causa Desconocida.....	89
Epilepsia Mioclónica.....	89
Epilepsia Refractaria (o farmacorresistente).....	89
Síndromes Epilépticos.....	90
Síndrome de West.....	90
Síndrome de Lennox-Gastaut.....	91
Epilepsia Mioclónica Juvenil.....	92
Epilepsia Rolándica Benigna.....	92
Síndrome de Dravet.....	93
Métodos Diagnósticos para la Detección de la Epilepsia.....	94
Análisis de Sangre.....	95
Análisis del Líquido Cefalorraquídeo.....	96
Evaluación neuropsicológica.....	97
Tomografía por Emisión de Positrones.....	99
Electroencefalograma.....	100
Videotelemetría.....	101
Polisomnografía.....	102
Magnetoencefalografía.....	103
Resonancia magnética.....	105
Tratamientos para la Epilepsia.....	106

Medicación Antiepiléptica.....	107
Cirugía para la Epilepsia.....	108
Terapias de Estimulación.....	109
Dieta Cetogénica.....	110
Cambios en el Estilo de Vida.....	111
Estigmas.....	112
Estigma Público (o Social).....	113
Autoestigma (o Estigma Internalizado).....	113
Estigma Estructural (o Institucional).....	113
Estigma Tribal.....	114
Currículo.....	114
Modelo del desarrollo Psicosocial de Erikson.....	114
Confianza vs. Desconfianza (0-1 año).....	115
Autonomía vs. Vergüenza y Duda (1-3 años).....	116
Iniciativa vs. Culpa (3-6 años).....	117
Industria vs. Inferioridad (6-12 años).....	118
Identidad vs. Confusión de Rol (12-18 años).....	119
Intimidad vs. Aislamiento (18-40 años).....	119
Generatividad vs. Estancamiento (40-65 años).....	120
Integridad del Yo vs. Desesperación (65+ años).....	121
Formación en Trabajo Social.....	122
Hilando Historias-Entrevistas.....	127
Hilvanando Vínculos.....	128
Capítulo 4: Cuarta Puntada “(Des)Bordando los Hallazgos”.....	134
Narrativa Autoetnográfica.....	134
Honrar lo Caminao’ y Volver a la Raíz: Análisis del Diario de Campo.....	135
0-12 Años.....	136
Adolescencia.....	136
Adultez Joven.....	137
Mi Cuerpa como Territorio a Recuperar: Análisis de la Cartografía Corporal.....	138
Hilvanando la Identidad.....	140
Ideas Centrales de las Entrevistas.....	141
1. Valentina Poveda (Amiga y Colega):.....	142
2. Daniela Gamarra (Hermana):.....	144
3. Sandra Fonseca y Osvaldo Gamarra (Padres):.....	146
Reflexión Final de las Entrevistas.....	149
Comprensión de los Hallazgos desde la Literatura.....	152
Significado de Epilepsia.....	153
Vivir con Epilepsia.....	154

Relación Mujer y Epilepsia.....	154
Percepción Social de la Epilepsia.....	155
Formación en Trabajo Social.....	157
Conclusiones. Las Últimas Puntadas del Hilván: Resignificando la Experiencia y Transformando la Práctica.....	158
Recomendaciones: Puntadas para la Re-existencia y la Transformación en Trabajo Social..	161
Referencias.....	167
Anexos.....	178
Anexo A.....	178
Productos.....	178
Cartografía Corporal.....	178
Diario de campo.....	179
Guía para Entender la Epilepsia.....	179
Directorio sobre Recursos Adicionales y Redes de Apoyo.....	179
Manifiesto para Prácticas Anticapacitistas, Antipatriarcales y Anticoloniales....	179
Fanzine.....	180
Artículo.....	180
Anexo B.....	181
Transcripción y codificación de las entrevistas.....	181
Entrevista de Valentina Poveda Hernandez.....	181
Entrevista Daniela Alejandra Gamarra Fonseca.....	200
Entrevista Sandra Ibeth Fonseca Galeano y Osvaldo Gamarra Nontien.....	219
Anexo C.....	242
Consentimientos Informados.....	242

Introducción

La experiencia de vivir con una condición neurológica como la epilepsia va mucho más allá del diagnóstico clínico, constituyéndose como una vivencia compleja moldeada por factores sociales, culturales, emocionales y estructurales. No obstante, el abordaje de estas experiencias, especialmente en Trabajo Social como profesión disciplina, suele carecer de miradas que integren de manera crítica y profunda la subjetividad y el conocimiento situado de quienes atravesamos estas realidades.

Este estudio, titulado *“Hilvanando la re-existencia: primer acercamiento autoetnográfico de la epilepsia desde la perspectiva del Trabajo Social”*, se sitúa en la intersección entre la experiencia personal, la reflexión académica y el compromiso político, con el objetivo de enriquecer la escasa producción existente en torno a esta temática desde una perspectiva situada.

La presente investigación propone abordar y resignificar la vivencia de la epilepsia mioclónica a través de la autoetnografía, utilizando la experiencia personal de la autora como mujer y estudiante de Trabajo Social como punto de partida y eje articulador del análisis. Esta metodología, anclada en un paradigma fenomenológico y nutrida por una perspectiva feminista anarquista, permite no solo narrar la experiencia vivida, sino también examinar críticamente cómo las estructuras sociales, los imaginarios colectivos y las relaciones de poder configuran dicha experiencia, incluyendo los marcos disciplinares de formación profesional. Se sostiene aquí que la autoetnografía, entendida como un acto político y una herramienta de justicia social, constituye una vía potente para cuestionar narrativas

hegemónicas sobre la epilepsia, visibilizar resistencias cotidianas y vincular lo personal con lo estructural.

Comprender la epilepsia desde la perspectiva del Trabajo Social exige, entonces, un diálogo profundo entre la teoría crítica, la práctica reflexiva y el conocimiento encarnado. Conceptos como *hilvanar*, *bordado* y *re-existencia*, junto con la elección deliberada de un lenguaje en femenino como postura política, funcionan como herramientas simbólicas y conceptuales para tejer esta exploración. Estos elementos resaltan el carácter procesual, situado y transformador del conocimiento que aquí se busca construir.

La investigación se estructura en un recorrido que entrelaza la Fundamentación teórica conceptual y metodológica, con la exploración de la experiencia personal a través del diario de campo y la cartografía corporal, la contextualización teórica y normativa, y el diálogo con otras voces significativas. Esta monografía aspira no solo a ofrecer un análisis riguroso, sino también a contribuir a la formación en Trabajo Social desde enfoques más críticos, empáticos e inclusivos, reconociendo la re-existencia no como una excepción, sino como un derecho y una práctica política frente a las múltiples formas de exclusión y silenciamiento.

Por ello, la estructura de esta investigación se despliega en cuatro capítulos, concebidos metafóricamente como *puntadas*. Cada una de estas puntadas, tejida desde la metodología propuesta, aborda secuencialmente los núcleos centrales del estudio, construyendo paso a paso el entramado coherente de las reflexiones que aquí se presentan. A continuación, se detalla el contenido de cada uno de ellos:

Capítulo 1: Primera Puntada – “*Hilvanando el comienzo*”

Este primer capítulo, erige las bases conceptuales y metodológicas sobre las cuales se sustenta la totalidad del presente estudio. En resonancia con el título general, aquí se procede a "hilvanar el comienzo", articulando con rigor sistemático los componentes esenciales que delimitan el marco de esta investigación. Se inicia presentando el contexto introductorio y planteando con precisión el problema que motiva esta indagación, explicitando las tensiones y vacíos que busca abordar, particularmente la influencia de la formación en Trabajo Social en la comprensión de la epilepsia y la experiencia personal. Seguidamente, se clarifica el paradigma epistemológico (fenomenológico) y el enfoque autoetnográfico adoptado, justificando su pertinencia; se abordan los conceptos clave (como hilvanar, bordado, re-existencia y el posicionamiento feminista) necesarios para la comprensión situada del análisis; se precisan los objetivos generales y específicos; y se identifican las herramientas del Trabajo Social que se retoman. Más que una introducción, este capítulo representa las puntadas estructurales indispensables que sientan las bases críticas, conceptuales y operativas para la exploración que se despliega en las secciones subsiguientes.

Capítulo 2: Segunda Puntada – “Raíz y ruptura”

El segundo capítulo, denominado “Raíz y ruptura”, profundiza en los orígenes y las herramientas que permiten desentrañar la experiencia vivida. La "Raíz" se explora a través de la justificación del estudio, exponiendo los argumentos y motivaciones personales y académicas que fundamentan su necesidad y relevancia. La "Ruptura" se aborda mediante la presentación detallada de dos instrumentos metodológicos clave, concebidos para romper con silencios y visibilizar lo subjetivo: el diario de campo y la cartografía corporal. Se explica cómo el diario, resignificado aquí como una "autoentrevista", se convierte en un espacio para el registro sistemático y la reflexión personal interna sobre experiencias cotidianas y

percepciones emergentes. Asimismo, se describe la cartografía corporal como una potente técnica visual y reflexiva, utilizada para explorar, plasmar y analizar críticamente cómo la experiencia de vivir con epilepsia impacta y configura la construcción identitaria, la percepción de autonomía y la relación con el entorno. De este modo, se delinean las herramientas que permiten acceder y dar forma tangible a la comprensión de la vivencia subjetiva, núcleo fundamental de este trabajo.

Capítulo 3: Tercera Puntada – “Tejiendo conocimiento”

Bajo la metáfora de “Tejiendo conocimiento”, este tercer capítulo se dedica a entrelazar los diversos hilos conceptuales, normativos, contextuales y empíricos que enmarcan y enriquecen el análisis. El propósito es construir un entramado robusto que permita una comprensión multidimensional de la problemática, estructurándose en dos grandes apartados claramente diferenciados:

El primer apartado es el **Sustento Teórico, Contextual y Normativo**, allí se teje la base conceptual indispensable. Aquí se abordan los elementos teóricos esenciales sobre epilepsia y salud mental, explorando su relación con la perspectiva del Trabajo Social. Se examina el marco legal pertinente, detallando derechos y normativas que inciden en la experiencia social; se revisan antecedentes relevantes que sitúan histórica y socialmente el estudio; y se profundiza en las nociones conceptuales fundamentales que guían la interpretación de los datos, consolidando el andamiaje teórico requerido.

El segundo apartado es la **Aproximación al Trabajo de Campo**, se enfoca en el proceso de recolección de información que nutre este estudio. Se detalla la realización y el propósito de cuatro entrevistas efectuadas a personas del círculo cercano. La inclusión de

estos registros vivenciales y perspectivas externas busca contrastar la experiencia personal con miradas complementarias, generando una polifonía analítica y ampliando la comprensión del fenómeno desde ángulos diversos.

Capítulo 4: Cuarta puntada – “(Des)Bordando hallazgos”

Con esta última puntada, cierro el ciclo de la investigación, adentrándome en la fase culminante de “(Des)Bordar los hallazgos”. Este capítulo final transita desde la exposición analítica hacia la interpretación sintética y la proyección futura. El término ‘(Des)Bordar’ captura la esencia de este movimiento: primero, desplegar el bordado en su forma final, mostrando los resultados obtenidos con rigor y detalle; segundo, desentrañar sus hilos y significados, yendo más allá de la superficie descriptiva para extraer las Conclusiones esenciales que otorgan sentido global al proceso investigativo. La presentación sigue una secuencia lógica: se inicia con la exposición sistemática de los resultados que conforman el núcleo investigativo. Más adelante, se elaboran las conclusiones, integrando los hallazgos, dialogando con el marco teórico-conceptual y ofreciendo una visión comprensiva sobre los logros y limitaciones del estudio. Finalmente, se formulan las recomendaciones, apuntando hacia posibles desarrollos prácticos, teóricos o metodológicos que emergen del camino recorrido y del conocimiento generado, cerrando así la trama argumentativa de esta monografía.

Se da inicio al proyecto académico, que busca primordialmente explorar la epilepsia desde el Trabajo Social, pero para ello; se presentarán los pilares estructurales de esta investigación.

Capítulo 1: Primera Puntada – “*Hilvanando el comienzo*”

Como se ha indicado previamente, este primer capítulo se dedicará a establecer las bases conceptuales necesarias para tejer el entramado investigativo que aquí se propone. En consecuencia, y como punto de partida esencial para esta labor, se da paso al planteamiento del problema.

Las Primeras Puntadas del Hilván: Situando el Origen y Planteamiento del Problema

El Trabajo Social es una profesión disciplina profundamente comprometida con la transformación social, la defensa de los derechos humanos y la lucha contra las desigualdades estructurales. Dentro de los enfoques que se pueden encontrar, el crítico y emancipador, ayudan a reconocer que las problemáticas que atraviesan a individuos, familias y comunidades no pueden comprenderse de manera aislada, sino dentro de un entramado de relaciones sociales, políticas, económicas y culturales que las configuran. Más allá de la academia, el conocimiento se construye en la experiencia, en el diálogo con las luchas comunitarias y en la resistencia de quienes han sido históricamente silenciadas. Esta investigación se inscribe en ese horizonte de aprendizajes y cuestionamientos, asumiendo que el Trabajo Social no puede limitarse a una práctica asistencialista, sino que debe ser una profesión que beneficie la transformación. En este sentido, se retoma el papel de la educación como un acto político y emancipador para comprender cómo la formación en Trabajo Social influye en el abordaje de la epilepsia mioclónica (EM), una condición neurológica que, más allá de sus implicaciones médicas, enfrenta barreras sociales, educativas y emocionales impuestas por estructuras de exclusión.

Desde esta mirada, surge la pregunta: **¿Cómo la formación en Trabajo Social influye en la comprensión de la epilepsia y en mi experiencia como estudiante con Epilepsia Mioclónica?**

Objetivo General

Resignificar sobre cómo la formación en Trabajo Social se relaciona con la comprensión y el abordaje de la epilepsia mioclónica mediante el método autoetnográfico.

Objetivos Específicos

- Describir a partir de la experiencia personal como estudiante de Trabajo Social con epilepsia mioclónica la relación con algunas de las etapas del desarrollo de vida.
- Relacionar los conceptos clave sobre vivencias y comprensión de la epilepsia con la literatura existente, contextualizando las experiencias personales y realizando entrevistas para ampliar la perspectiva del estudio.
- Analizar los patrones comunes en las experiencias personales y los datos recopilados, mostrando cómo se relacionan con el contexto social más amplio, presentando resultados de manera clara mediante relatos que ilustren los hallazgos.
- Elaborar recomendaciones para la formación en Trabajo Social en relación con la epilepsia, basadas en los hallazgos del acercamiento autoetnográfico y los productos derivados de la investigación.

El Paradigma Crítico para Comprender las Dimensiones Sociopolíticas de la Epilepsia desde la Intersección del Trabajo Social y la Experiencia Viva.

La presente investigación se adscribe fundamentalmente al paradigma crítico, que trasciende la mera descripción o interpretación de la realidad social para comprometerse activamente

con su transformación. Tal como lo definen Kincheloe y McLaren (2005), el paradigma crítico se caracteriza por su intención de "desafiar las relaciones de poder y las ideologías dominantes que perpetúan la desigualdad y la opresión" (p. 304), con el objetivo último de promover la emancipación, la justicia social y el empoderamiento de los grupos subalternizados. En el contexto de este estudio sobre la epilepsia desde el Trabajo Social, este paradigma permite desentrañar las estructuras sociales, culturales y políticas que configuran la experiencia de vivir con esta condición, cuestionando las narrativas hegemónicas y buscando visibilizar las dinámicas de exclusión o estigmatización que puedan existir.

No obstante, y reconociendo la naturaleza intrínsecamente personal y subjetiva de la autoetnografía, que se nutre de las historias de vida, se incorporarán de manera complementaria apreciaciones significativas del paradigma interpretativo. Creswell y Poth (2018) señalan que el paradigma interpretativo, también conocido como constructivista, se enfoca en "comprender las experiencias vividas de los individuos desde su propia perspectiva, reconociendo que la realidad es socialmente construida y múltiple" (p. 46). Este enfoque pone énfasis en la comprensión profunda de los significados que las personas atribuyen a sus experiencias, explorando la complejidad y la riqueza de los mundos subjetivos. La integración de elementos interpretativos resulta, por tanto, no solo pertinente sino esencial para este trabajo, ya que la aproximación a las historias de vida requiere una inmersión sensible en las narrativas individuales, la captación de matices emocionales y la construcción de significados particulares que emergen del relato personal. Así, la perspectiva interpretativa permitirá dar cuenta de la singularidad de la vivencia con epilepsia y el proceso de formación en Trabajo Social, para luego, desde esa comprensión íntima y contextualizada, aplicar el análisis crítico que cuestione y problematice las condiciones sociales, culturales e

institucionales que enmarcan y moldean dicha experiencia, en un diálogo fructífero entre la voz individual y las estructuras más amplias.

La Autoetnografía, Basada en Principios del Etnometodo, Estableciendo Lineamientos Para Observar la Epilepsia Desde una Vivencia Personal.

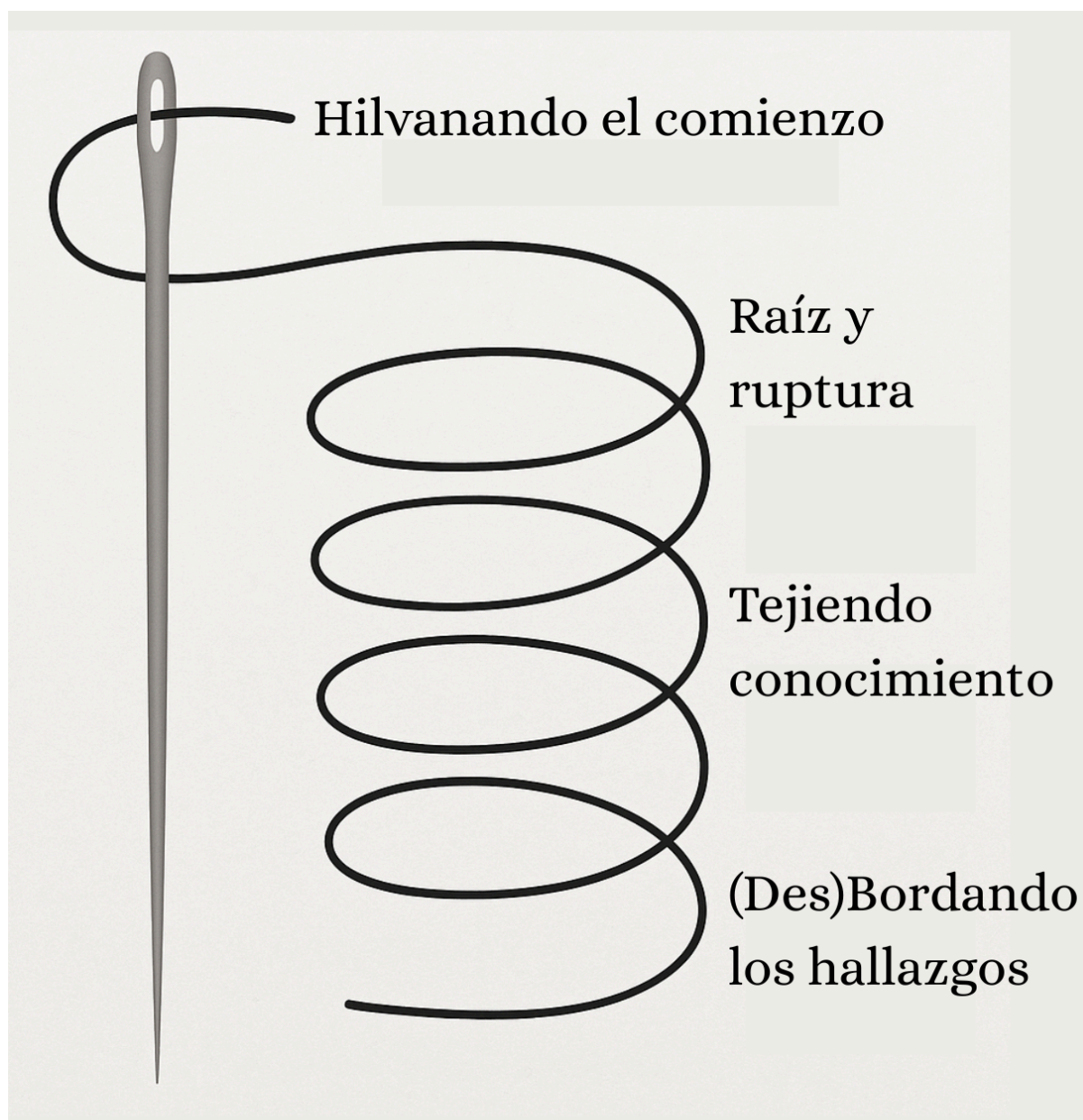
Si bien la etnometodología, según Gil (2007), se centra en el análisis empírico de los métodos cotidianos de interpretación y estructuración de acciones, este estudio adopta la autoetnografía como enfoque metodológico central. La autoetnografía es un método de investigación y escritura que busca examinar y describir de manera sistemática (grafía) las vivencias personales (auto) con el propósito de comprender las experiencias dentro de un contexto cultural (etno) (Ellis, 2004; Holman Jones, 2005). Anclada en el paradigma fenomenológico, prioriza la experiencia subjetiva y el significado encarnado, lo que establece los lineamientos metodológicos para observar y analizar la epilepsia desde la vivencia personal.

A diferencia de la etnometodología que, según Ballina Ríos (2013), podría centrarse más en el consenso social y los métodos observables sin una postura crítica estructuralista explícita, la autoetnografía empleada aquí se informa por una perspectiva crítica del Trabajo Social y feminista anarquista. Aunque ciertos principios etnográficos sobre la observación detallada puedan informar tangencialmente la práctica, este enfoque utiliza la experiencia personal como punto de partida para un análisis social y político. Dicho método desafía las metodologías tradicionales de investigación y la representación de otras personas (Spry, 2001) al concebir la investigación como un acto político, con conciencia social y orientado hacia la justicia social (Adams & Holman Jones, 2008). A través de la combinación de

elementos autobiográficos y etnográficos, se la ha definido como un "proceso de indagación para adquirir un producto final de conocimiento" (Ellis et al., como se citó en Bérnard, 2018, p. 18). Estas experiencias representan no solo "crisis" individuales, sino también fracturas estructurales que evidencian la opresión sistémica y las desigualdades sociales impuestas por el modelo hegemónico. En este sentido, las personas que realizan autoetnografía no solo analizan su propia historia, sino que la confrontan con las experiencias colectivas de su comunidad, rompiendo con la lógica individualista que pretende despolitizar el sufrimiento. Comparan sus vivencias con estudios previos, entrevistan a otras personas de su entorno y analizan artefactos culturales que evidencian tanto la opresión como las resistencias.

Dado que la autoetnografía se fundamenta en experiencias personales influenciadas por el entorno, no es posible adherirse a una metodología estrictamente definida, ya que su enfoque es inherentemente subjetivo. En este contexto, la metodología empleada en este estudio ha sido adaptada específicamente para el propósito de la investigación, desarrollándose a partir de un análisis reflexivo y de los conocimientos adquiridos a lo largo de la formación y la experiencia profesional en el campo del Trabajo Social. Esta metodología sigue un enfoque espiral, en contraste con un modelo lineal y rígido, y se estructura de acuerdo con los capítulos que componen este documento. Esto implica que no es necesario completar un punto antes de avanzar al siguiente; por el contrario, el proceso permite regresar a etapas previas para reconsiderar aspectos, enfrentar crisis, analizar nuevos elementos y revisar aquellos que no fueron evidentes inicialmente. Este carácter dinámico no altera la integridad del producto final, sino que, por el contrario, enriquece el proceso investigativo, ya que cada avance y retroceso se convierte en una oportunidad de aprendizaje continuo.

Figura 1

Ilustración de la metodología con enfoque espiral

Nota. El gráfico ilustra la metodología con la que se desarrolla esta monografía científica, que sigue un orden en espiral desde 4 etapas: Hilvanando el comienzo, Raíz y ruptura, Tejiendo conocimiento y (Des)Bordando los hallazgos.

- **Hilvanando el comienzo**

En esta primera etapa, se define el enfoque metodológico, se plantea el problema de investigación y se introduce la apuesta por una autoetnografía como vía para comprender la epilepsia desde la experiencia personal. Esta perspectiva permite analizar críticamente los imaginarios sociales, las barreras estructurales y las formas en que se configura la identidad en torno a la condición.

- **Raíz y ruptura**

Esta etapa se centra en la construcción de herramientas para el registro de experiencias. Se utiliza el diario de campo como dispositivo de observación y reflexión continua, y se incluye la elaboración de una cartografía corporal. Ambas herramientas permiten identificar de forma visual y narrativa el impacto de la epilepsia en la autonomía, la relación con el entorno y la construcción de identidad, resignificando la cuerpo como territorio de vivencia y resistencia.

- **Tejiendo el conocimiento**

En esta etapa se integran los antecedentes del problema, la normativa vigente en relación con la epilepsia y los derechos de las personas que la vivimos, así como categorías generales y emergentes desde el Trabajo Social y otras disciplinas. Además, se incorporan entrevistas a personas cercanas, con el propósito de contrastar y ampliar las vivencias propias, enriqueciendo la comprensión del fenómeno desde una mirada colectiva.

- **(Des)bordando los hallazgos**

Finalmente, se presentan los hallazgos, conclusiones y recomendaciones. Se identifican patrones comunes, tensiones y aprendizajes surgidos durante el proceso, estableciendo conexiones entre la experiencia personal, los aportes teóricos y el ejercicio profesional del Trabajo Social. A partir de este análisis, se formulan propuestas orientadas a fortalecer la intervención profesional con personas que viven con epilepsia, promoviendo enfoques críticos, sensibles y situados.

Conceptos Clave que Orientan la Reflexión y la Reconfiguración de Saberes

Para comprender el proceso de investigación realizado, es esencial tener en cuenta varios conceptos clave que orientarán tanto la lectura como la participación activa en el estudio, abriendo un espacio para la reflexión crítica y la reconfiguración de saberes. Estos conceptos no sólo guían el análisis, sino que también impulsarán una mirada que desafíe las estructuras de poder y visibilice las voces históricamente silenciadas. Así, los conceptos clave servirán como herramientas para una investigación que aspira ser inclusiva, crítica y transformadora:

Hilvanar

Desde temprana edad, comencé a escuchar términos relacionados con el arte de hilar, especialmente el concepto de “hilvanar”, que en el contexto de la costura tiene un significado muy particular. Hilvanar se refiere a una técnica utilizada para unir temporalmente piezas de tela, de modo que se pueden ajustar y alinear antes de proceder con la costura definitiva. Se hace utilizando puntadas largas y visibles, que no son permanentes, y se pueden quitar fácilmente una vez que la pieza esté completamente confeccionada. Este proceso no busca

una costura final o duradera, sino más bien un paso intermedio, un momento de prueba que permite ajustar y revisar las uniones antes de comprometerse a la costura definitiva. El acto de hilvanar, en su forma más literal, es un proceso de ensamblaje provisional, pero en su dimensión simbólica, cobra una relevancia aún mayor. En el contexto de esta investigación, se retoma esta metáfora para entender cómo las ideas, experiencias y saberes no siempre deben ser "cosidos" de forma inmediata ni rígida. Al igual que en la costura, donde se hilvana para asegurarse de que las piezas encajen antes de fijarlas de manera permanente, el hilvanar en la investigación implica unir temporalmente conceptos, perspectivas y voces, permitiendo que se ajusten y se reconfiguren conforme se avanza en el proceso. La conexión no es definitiva ni cerrada, sino que se deja abierta para futuras correcciones, reflexiones y reinterpretaciones.

Bordado

A lo largo del documento, se podrán encontrar diversas metáforas basadas en el bordado, ya que ha sido una acción fundamental en mi vida, que me ha acompañado en momentos de crisis, permitiéndome controlarlas, luchar, resistir y re-existir. Sin embargo, dado el profundo significado que esta labor tiene para mí, he decidido darle un concepto propio, que no solo refleje su dimensión terapéutica y simbólica, sino también su capacidad para unir, sanar y transformar:

Expresión creativa que, haciendo uso de aguja e hilo, plasma en una superficie plana diversas figuras que reflejan emociones, experiencias y recuerdos. Históricamente, el bordado ha sido un legado femenino, que se convierte en un vínculo con las raíces ancestrales. En este proceso, cada puntada se realiza con los hilos de la memoria, construyendo gritos de liberación y resignificación, que permiten recordar que el pasado ha sido bordado con

valentía y resistencia. Es importante mencionar que en algunos casos se poseen ayudas industriales, las cuales no disminuyen el significado de esta acción, ya que el bordado en sí mismo sigue siendo un recordatorio de la historia. La continuidad, resignificación y dignificación de este acto hace que bordar pase de ser una expresión somera, para convertirse en todo un acto político. Ni todas las máquinas del mundo podrán llegar a transmitir el calor de la resistencia y resiliencia que se conserva intacto desde el primer hilo que atravesó la historia del bordado.

Re-existencia

Según Walsh (2013), la re-existencia es un proceso de transformación y reivindicación de formas de vida históricamente excluidas por la modernidad-colonialidad. No se trata únicamente de resistir a las estructuras dominantes, sino de construir alternativas fundamentadas en saberes ancestrales, prácticas comunitarias y formas de conocimiento diversas. En este sentido, Walsh (2013) argumenta que incorporar la re-existencia en las disciplinas y profesiones es esencial, dado que cada campo del saber posee el potencial de cuestionar y desafiar las estructuras coloniales que han condicionado la comprensión del mundo y la capacidad de acción. Reflexionar sobre la re-existencia en el Trabajo Social y la educación implica un reconocimiento fundamental de que el conocimiento no es neutral. De este modo, al construir nuevas narrativas desde las propias experiencias y áreas de estudio, no solo se desafía la opresión, sino que también se recuperan, fortalecen y dignifican otras formas de ser, conocer y existir

(Des)Tejer el Lenguaje

La epilepsia será abordada como una condición neurológica y no como un trastorno neurológico; no desde una perspectiva médica, sino desde un enfoque cultural y social. Esta distinción responde al impacto que el lenguaje tiene en la construcción de significados dentro de la sociedad. El término "trastorno" no solo tiene implicaciones clínicas, sino que en el imaginario colectivo refuerza la idea de anormalidad y disfuncionalidad, lo que puede contribuir a la estigmatización de quienes vivimos con epilepsia. En contraste, hablar de una "condición" permite reconocer la experiencia de las personas sin reducirlas a una etiqueta patologizante, abriendo el camino para comprender la epilepsia dentro de un marco de derechos, identidad y autonomía, en lugar de limitarla a una perspectiva médica que tiende a medicalizar y objetivar lxs cuerpxs.

Nombrarnos para Existir: Posicionamiento Político y Epistemológico

En el presente estudio, la decisión consciente de emplear un lenguaje predominantemente femenino trasciende la mera convención gramatical; se erige como una postura política fundamental y un acto deliberado de reivindicación histórica. Esta elección lingüística no es aislada, sino que emana directamente del enfoque feminista que impregna y orienta toda esta investigación, reconociendo y honrando las luchas históricas en las que muchas de nuestras antepasadas han sido silenciadas, invisibilizadas y relegadas a los márgenes del relato "oficial". Utilizar el lenguaje el femenino no solo es una forma de nombrarnos y reafirmar que siempre hemos estado aquí tejiendo, resistiendo, transformando y sosteniendo la historia aunque esta haya sido escrita en masculino, sino también un ejercicio de justicia para desafiar la omisión sistemática de nuestras voces y garantizar que, al nombrarnos, existimos con la fuerza que nos ha sido negada. Como nos han enseñado

siempre: lo que no se nombra, no existe. Así, este enfoque feminista no es solo un posicionamiento ético-político, sino una herramienta analítica y transformadora clave, especialmente al (a)bordar las experiencias de mujeres que enfrentamos una doble estigmatización: por el sexo-género y por vivir con una condición médica. Reconozco que como en muchos casos, las mujeres somos excluidas de la vida social y se nos niega el ejercicio pleno de los derechos bajo la premisa errónea de que nuestra participación es limitada o innecesaria. Por ello, desde la pedagogía feminista, se subraya la importancia de generar espacios de aprendizaje y resistencia que permitan enfrentar estas desigualdades, proporcionando herramientas teóricas y prácticas para fortalecer la autonomía y la agencia de quienes hemos sido históricamente invisibilizadas (Ahmed, 2017; Lugones, 2010).

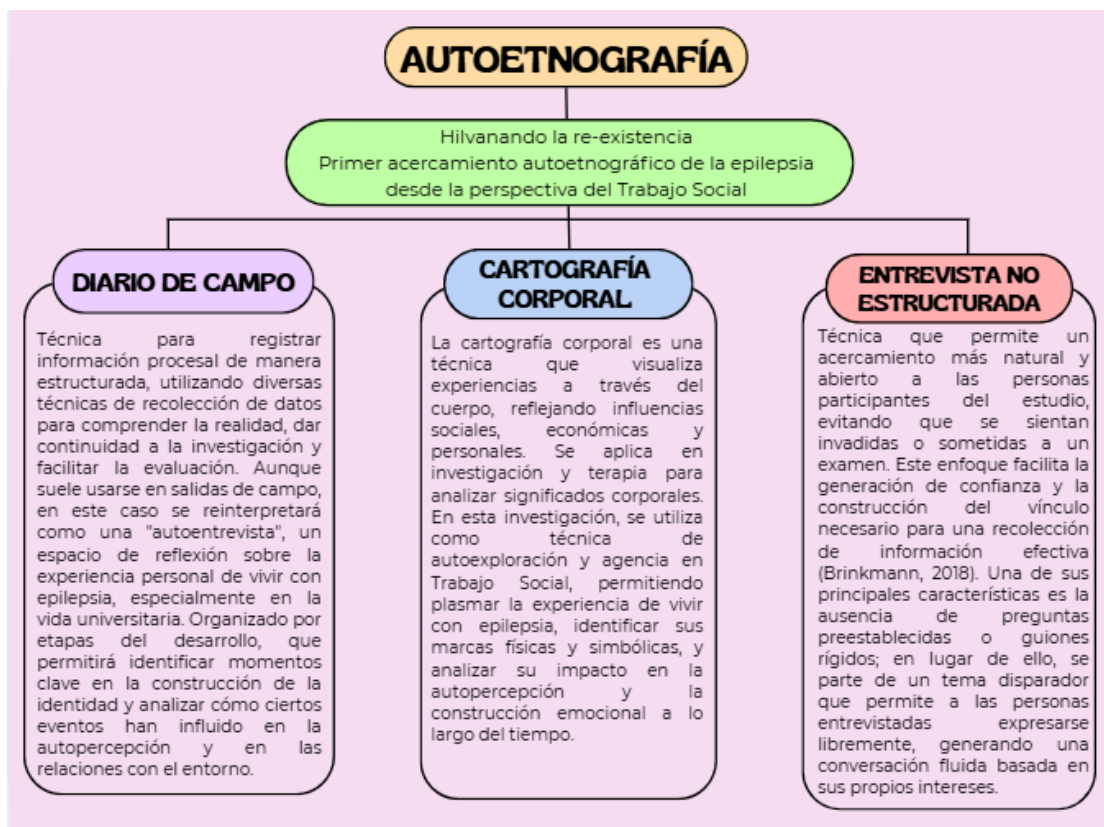
Específicamente, esta investigación se inscribe dentro del feminismo anarquista, perspectiva con la que, como autora, me identifico profundamente. Este enfoque no solo cuestiona el patriarcado, sino también todas las estructuras de poder y dominación que nos oprimen a las mujeres y cuerpos disidentes, rechazando las jerarquías y promoviendo la autogestión, la solidaridad y una transformación radical hacia la igualdad y la libertad (Milstein, 2010). Adoptar esta perspectiva feminista, y en particular la anarquista, en una profesión disciplina como el Trabajo Social no solo es pertinente, sino fundamental. Las luchas feministas han sido clave en la consolidación de la profesión y en la ampliación de su marco de acción, potenciándola al reivindicar pilares de una transformación estructural. No se trata solo de reconocer las luchas que se libran en las calles, sino también aquellas que ocurren en las aulas y en los espacios académicos, ya que la producción de conocimiento es en sí misma un acto de resistencia feminista. En este sentido, **toda lucha, sea en las aulas o en las calles, es feminista.**

Técnicas de Recolección de Información para Facilitar el Abordaje de la Condición

Para el presente estudio, se retoman técnicas e instrumentos propios del Trabajo Social, reconociendo su importancia en los procesos investigativos y su contribución a la comprensión profunda de los fenómenos sociales desde una perspectiva integral y situada. Estas herramientas no solo permiten la recolección de información, sino que también posibilitan un acercamiento reflexivo a las realidades que se investigan, garantizando que los datos obtenidos sean analizados en su debido contexto.

Figura 2

Técnicas usadas para la recolección de información



Nota. El gráfico de elaboración propia representa tres técnicas de Trabajo Social retomadas en el presente estudio para recolectar información.

Diario de Campo

El diario de campo es concebido como una técnica fundamental para registrar información, que, si bien comparte similitudes con un cuaderno de notas, posee un alcance más amplio y estructurado respecto a la información que se busca obtener en cada reporte (Flick, 2018). Esta herramienta metodológica utiliza diversas técnicas de recolección de datos con el propósito de facilitar una comprensión más profunda de la realidad, profundizar en nuevos hechos vinculados a la situación estudiada, asegurar la continuidad del proceso de investigación e intervención, y generar información valiosa para una evaluación posterior (Gibbs, 2012).

En esta investigación, el diario de campo se resignifica más allá de su uso tradicional en la observación de contextos específicos. Se convertirá en una "autoentrevista", un espacio de reflexión donde se reconstruirá la experiencia de vivir con epilepsia a lo largo del tiempo, con especial énfasis en la vida universitaria. Se organizará en torno a las etapas del desarrollo, identificando situaciones y vivencias que han marcado momentos clave en la construcción de la identidad. A cada etapa se le otorgará un lugar para los sentires, permitiendo una exploración más profunda de las emociones y significados asociados a cada experiencia.

Cartografía Corporal

La cartografía corporal es una técnica utilizada en las ciencias sociales y humanas para explorar y representar visualmente las experiencias individuales y colectivas a través del cuerpo (CENDA, s.f.). Permite analizar cómo los factores sociales, económicos y personales

se reflejan en la corporeidad, facilitando la expresión de vivencias, emociones y percepciones mediante la creación de mapas corporales. Su uso abarca distintos ámbitos; por ejemplo, en el campo terapéutico, se emplea como una herramienta para el diagnóstico e intervención en la salud física y mental, mientras que en la investigación, ayuda a indagar en los significados y discursos que se manifiestan en el cuerpo (CENDA, s.f.).

La cartografía corporal se aborda como una técnica de autoexploración y autoaceptación, permitiendo plasmar la experiencia de vivir con epilepsia a través de la propia corporeidad. Desde una perspectiva profesional, se considera un ejercicio de visibilización y agencia, en el que la cuerpo deja de ser un objeto de intervención para convertirse en un medio de expresión y reivindicación. A través de este ejercicio, se busca identificar las marcas físicas y simbólicas que la epilepsia deja en el cuerpo, visibilizando su impacto en la autopercepción y en la construcción emocional a lo largo del tiempo.

Entrevistas No Estructuradas

La entrevista no estructurada es una técnica que permite un acercamiento más natural y abierto a las personas participantes del estudio, evitando que se sientan invadidas o sometidas a un examen. Este enfoque facilita la generación de confianza y la construcción del vínculo necesario para una recolección de información efectiva (Brinkmann, 2018). Una de sus principales características es la ausencia de preguntas preestablecidas o guiones rígidos; en lugar de ello, se parte de un tema disparador que permite a las personas entrevistadas expresarse libremente, generando una conversación fluida basada en sus propios intereses. La flexibilidad y apertura de este tipo de entrevistas requieren que la persona investigadora posea un conocimiento sólido del tema de estudio (Brinkmann, 2018). Aunque el diálogo sea espontáneo y adaptable, sigue siendo su responsabilidad orientar sutilmente la conversación y

establecer ciertos parámetros sin que esto sea evidente para quienes participan. En este sentido, el rol de quien entrevista es el de facilitadora y apoyo en la exploración del tema, debiendo introducir el tópico en función de los objetivos de la investigación, pero minimizando su intervención y evitando que sus opiniones, evaluaciones o interpretaciones influyan en el desarrollo de la conversación (Brinkmann, 2018).

Se utilizará específicamente este tipo de entrevista debido a que, si bien las participantes forman parte de mi círculo cercano y comparten ciertos aspectos del contexto social, sus realidades personales son notablemente distintas. Existen diferencias en profesiones, creencias y experiencias de vida, lo que hace que una estructura rígida de preguntas no sea adecuada. En su lugar, se busca una aproximación más neutral y relajada, que permita comprender sus perspectivas de manera más personalizada, respetando la diversidad dentro del círculo social.

Con la información obtenida a partir de las tres técnicas, los resultados se presentan principalmente de forma narrativa, desde la perspectiva propia. Esta presentación se acompaña de gráficos que facilitan una sistematización más clara de los hallazgos. Posteriormente, se elabora un gráfico final que reúne los elementos comunes identificados en cada una de las fases. A partir de esta información, se realiza un análisis individual de cada instrumento y, con base en ello, se construyen los productos que se incluyen en los anexos.

Capítulo 2: Segunda Puntada “Raíz y ruptura”

Justificación de la Presente Investigación

Desde que inicié mi formación en Trabajo Social, sentí una fuerte convicción: mi trabajo de grado debía centrarse en la epilepsia, una condición que, durante años, me generó

vergüenza y me llevó a aislarme. Sin embargo, a medida que avanzaba en mi proceso formativo y participaba en experiencias de intervención comunitaria, comprendí que esta profesión exige un compromiso ineludible con las realidades sociales. El Trabajo Social implica una praxis crítica y transformadora, una mirada que reconoce las dimensiones estructurales, culturales y simbólicas que configuran las problemáticas sociales. Tradicionalmente, la epilepsia ha sido abordada desde una perspectiva reduccionista y clínica, invisibilizando sus efectos en la vida cotidiana, fomentando la estigmatización y levantando barreras sociales. En este sentido, este trabajo busca romper con esa lógica, reivindicando la necesidad de un enfoque desde el Trabajo Social que la sitúe en el contexto de las dinámicas de poder y desigualdad. Existe un vacío documental notable en Trabajo Social en lo que respecta al abordaje de la epilepsia, dejando de lado valiosas herramientas de análisis y acción que podrían contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que la experimentamos.

Desde una perspectiva propia, moldeada por la integración de los modelos críticos abordados durante mi trayectoria formativa, tanto profesional como social, sostengo que las trayectorias individuales y familiares son esenciales para comprender los contextos sociales que moldean nuestras experiencias. Esta comprensión resuena con los análisis feministas que subrayan cómo "lo personal es político", evidenciando que las vivencias íntimas de las mujeres están intrínsecamente ligadas a procesos históricos, económicos y políticos más amplios, así como a las dinámicas de poder globales (Mohanty, 2003). En este sentido, lo político no es algo ajeno o distante, sino que se manifiesta y se vive en lo personal, y viceversa. A nivel global, y sobre todo en América Latina, el análisis de la epilepsia ha predominado desde una perspectiva biomédica, dejando de lado sus dimensiones socioculturales. Esto refuerza la necesidad de un enfoque interdisciplinario que visibilice la interseccionalidad de género, clase y acceso a derechos, considerando que estos factores

influyen de manera significativa en la vivencia de la epilepsia. Entendiendo que las problemáticas sociales son producto de sistemas de poder que perpetúan condiciones de vida desiguales, afirmo que el Trabajo Social no se limita a la intervención asistencialista, sino que busca incidir en procesos de transformación social a través de la participación comunitaria. El Trabajo Social, desde esta óptica, se erige como un territorio de resistencia contrahegemónica y un dispositivo para la acción social colectiva y la transformación estructural, por lo que no podemos ser neutrales ante la injusticia; nuestro lugar está del lado de quienes han sido históricamente silenciadas. Este trabajo se inscribe en esa lucha, pues nombrar la opresión es el primer paso para subvertirla, y transformar la realidad es la única opción digna. Quienes vivimos con epilepsia no somos sujetas pasivas de intervención, sino creadoras de nuestras propias narrativas.

Honrar lo Caminao' y Volver a la Raíz: Diario de Campo

En este apartado, se analizan específicamente situaciones y momentos clave documentados en el diario de campo, seleccionados por su relevancia para la comprensión y argumentación de los resultados obtenidos. Para estructurar este análisis de la experiencia personal a lo largo del tiempo, se retoman seis de las ocho etapas del desarrollo psicosocial propuestas por Erik Erikson (Bordignon, 2005), cada una correspondiente a distintas fases del ciclo vital. Los detalles teóricos de estas etapas, según la interpretación de Bordignon (2005), se presentan ampliados en el capítulo 3. Es fundamental aclarar que, si bien los títulos utilizados para cada sección de este análisis se anclan en la tensión o dilema central que Erikson identifica para cada fase (correspondiente a diferentes rangos de edad), las denominaciones y experiencias específicas son una creación interpretativa de la autora. Estas buscan reflejar cómo se manifestó predominantemente esa tensión en la experiencia personal

narrada en relación con la epilepsia, hilando así la estructura teórica con la subjetividad y la metáfora del tejido explorada en este trabajo.

La decisión de abordar las etapas del ciclo vital a través de un autor como Erik Erikson no es una elección casual, sino que responde a un posicionamiento tanto epistemológico como político. Si bien la teoría de Erikson puede ser interpretada desde marcos tradicionales, retomarla aquí busca generar una contraposición reflexiva frente a enfoques puramente positivistas sobre el desarrollo. Como se ha argumentado a lo largo de este documento, es imperativo cuestionar las narrativas dominantes, no mediante una simple crítica superficial, sino profundizando en su origen y sus implicaciones. No obstante, es importante reconocer que la elección de este autor también obedece a una consideración pragmática: las etapas del desarrollo que Erikson delimita en rangos de edad específicos facilitan metodológicamente el abordaje y la narración cronológica de la experiencia vivida con la condición. Sin embargo, para una comprensión más matizada y crítica de cómo se reinterpretan estas etapas en el presente estudio, se recomienda encarecidamente la lectura del capítulo 3, específicamente a partir de la página 114

Cabe destacar que el diario de campo, en su totalidad, fue construido meticulosamente y desde cero: uniendo las hojas, diseñando y bordando la portada, con el propósito de crear una herramienta que me representara en su totalidad, reflejando mi particular curiosidad por el detalle minucioso. Una descripción detallada y exhaustiva del diario, con todos sus registros completos, se encuentra disponible en los anexos.

Confianza vs. Desconfianza (0-1 año)

Desde el principio, mi llegada al mundo estuvo marcada por la adversidad. La preeclampsia que sufrió mi madre precipitó mi nacimiento a las 30 semanas, lo que resultó en un mes completo de hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Allí, dependí del oxígeno para fortalecer mis pulmones inmaduros, y al ser dada de alta, continué con el oxígeno en casa. No obstante, mi madre y mi Nona¹, movidas por la creencia de que el uso prolongado me haría dependiente, decidían retirarme el oxígeno en ciertos momentos.

Cuando tenía seis meses, mi familia comenzó a observar comportamientos inusuales. Una prima notó que sacudía repetidamente una de mis manos, un movimiento involuntario y rítmico que llamó su atención. Esta observación alertó a mis padres, quienes consultaron al pediatra. Tras una primera evaluación, nos remitió a neuropediatría, donde fui atendida por uno de los especialistas más reconocidos del país. En la primera consulta, el médico sospechó epilepsia, pero indicó la necesidad de realizar pruebas exhaustivas para confirmarlo. Ingresé a la Fundación Cardioinfantil durante un mes, donde me sometieron a múltiples exámenes neurológicos y estudios de imágenes cerebrales. Fue durante este período que se confirmó el diagnóstico de epilepsia y se inició el tratamiento con anticonvulsivos. Inicialmente, me recetaron Valcote, pero mi organismo reaccionó negativamente, lo que provocó un aumento en la frecuencia y severidad de las convulsiones. Ante esta situación, el tratamiento fue

¹En el departamento de Santander, sobre todo en las provincias de Vélez, el término "Nona" se emplea coloquialmente para nombrar a la abuela. Esta variante semántica, distinta de otros usos regionales, se ha mantenido viva principalmente mediante la tradición oral, careciendo, según el conocimiento actual, de una documentación escrita formal que la respalde en detalle. Según la tradición oral, se dice que el término se asocia a la idea de que la palabra "abuela" no acoge completamente el amor y el sentimiento que dichos roles familiares tienen. Además, la palabra "Nona" representa completamente las características de las mujeres Santandereanas: la [J]uerza, el amor y la valentía.

modificado y me recetaron Depakene, con el cual mis crisis empezaron a disminuir gradualmente.

Después de un mes de ajustes y seguimiento, lxs médicxs consideraron que mi estado era lo suficientemente estable para permitirme volver a casa. Mis padres recibieron instrucciones precisas: ante cualquier convulsión, debía ser llevada de inmediato al hospital para su evaluación y posible hospitalización. Las crisis leves podían manejarse en casa con la medicación, pero las crisis severas requerían hospitalizaciones prolongadas. Desde entonces, mi vida ha sido una montaña de experiencias, desafíos y aprendizajes, marcada por momentos de incertidumbre y preocupación, pero también de resiliencia y adaptación constante.

Autonomía vs. Vergüenza y Duda (1-3 años)

El diagnóstico de epilepsia llevó al neuropediatra a advertir a mis padres sobre un posible retraso en mi desarrollo, a pesar del tratamiento con Depakene. Esto desencadenó la necesidad de asistir a terapia psicomotora. En las sesiones, me asignaban tareas como recortar figuras, clasificar colores, colorear dentro de los límites y realizar juegos de memoria. Además, me alentaban constantemente a moverme, a correr. Mi mamá me llevaba a correr descalza para tener contacto con diversas texturas. Aproximadamente a los dos años, sufría hasta veinte convulsiones diarias, lo que implicaba constantes visitas a urgencias y hospitalizaciones de hasta quince o veinte días.

Ante la preocupación por el retraso, en Bolívar Santander (de donde me siento parte, más que en Bogotá) me pusieron a caminar sobre una estructura hecha con palos de guadua, un palo vertical clavado en el suelo y otro horizontal formando una cruz elevada, la llamaban “Molino” Mi Nona, preocupada por mis crisis, desencadenadas en gran medida por el

nerviosismo, y alteradas a causa de la medicación, recurrió a remedios tradicionales transmitidos de generación en generación. Me preparaba cuidadosamente infusiones de poleo, manzanilla y otras hierbas que consideraba calmantes. Con paciencia, las dejaba reposar el tiempo justo para liberar sus aromas y propiedades. Acompañando las infusiones, me daba masajes suaves y lentos. Sus manos buscaban liberar la tensión acumulada, especialmente en mis extremidades, que a menudo se sentían rígidas después de las convulsiones. Sus masajes eran un ritual de cuidado y afecto, que me brindaban un alivio físico y emocional.

Esta herencia de mi Nona resuena profundamente en mí; hasta el sol de hoy, sigo buscando alternativas terapéuticas y me rehúso a tomar medicamentos ante los dolores de cabeza y demás manifestaciones previas a las crisis. Mi mamá, quien como mencioné también proviene de Bolívar, comparte esta creencia en lo natural; solía darme (y aún lo hace) una mezcla de aromáticas comerciales llamada "Neurozan", que me ayuda a calmarme y a no estar tensionada en momentos de estrés. En contraste, mi papá siempre ha sido un firme creyente en la medicina alopática y en los medicamentos derivados de ella, considerándolos la forma correcta de abordar la condición, crecer en medio de estas perspectivas tan diversas sobre la salud y el tratamiento hizo que, durante mucho tiempo, fuera complicado para mí establecer una postura propia y clara. La confianza de mi padre en la medicina convencional chocaba con la fe arraigada de mi Nona y mi madre en los saberes ancestrales y naturales, dejándome en una encrucijada donde no sabía exactamente en qué creer o qué camino seguir para mi propio bienestar.

Iniciativa vs. Culpa (3-6 años)

Mi madre, convertida en mi cuidadora principal, fue inscrita en cursos de capacitación para cuidadoras, donde aprendió las particularidades de la epilepsia y cómo manejar mis

crisis. En esos cursos, no solo se le enseñó a identificar los distintos tipos de convulsiones y las técnicas de primeros auxilios, sino que también le brindaron herramientas específicas para mi caso. Recuerdo que una de las recomendaciones que le dieron, y que ella adoptó con especial cuidado, fue la de "acariciar" suavemente mi dedo meñique después de una crisis. Le explicaron que este gesto sutil podía ayudar a calmar mi sistema nervioso y facilitar mi recuperación. La búsqueda de un jardín infantil se convirtió en una situación sumamente difícil. La epilepsia y la medicación eran un obstáculo para muchos establecimientos, que temían las responsabilidades y el impacto que mi condición pudiera tener en su reputación. Sin embargo, un jardín se arriesgó y me aceptó, aunque con la condición de que mi madre asistiera diariamente para administrarme el medicamento. Yo era una niña tímida, y el jardín se convirtió en un espacio seguro donde pude superar mi timidez y comenzar a relacionarme con otras niñas. Allí, mis padres y las educadoras se dieron cuenta de que no necesitaba un colegio especializado (contrario a lo que habían dicho los médicos) sino que podía integrarme a un entorno normal. A los cinco años, ingresé al grado de transición, manteniendo el compromiso de que mi madre seguiría administrando mi medicación y que, ante cualquier emergencia de salud, me recogerían de inmediato. Además, mi hermana mayor, que asistía al mismo colegio, estaba informada de mi condición y podía brindar apoyo en caso de necesidad. Mi madre siempre insistió en que las profesoras me trataran con normalidad, sin limitar mi participación en ninguna actividad. Si bien el medicamento me provocaba somnolencia, especialmente por las mañanas, las profesoras eran comprensivas y me permitían descansar cuando lo necesitaba. A pesar de ello, me cuentan que siempre fui una juiciosa y responsable. Un día, tuve una convulsión bastante fuerte, caí al suelo y comencé a temblar, como se tiene aprendido socialmente. El pánico se apoderó de todas, y rápidamente me llevaron al hospital. Allí, me administraron Dipirona para intentar controlar la crisis, pero

el medicamento tuvo un efecto adverso y me provocó aún más convulsiones. Perdí el conocimiento y me sumí en un estado de confusión y desorientación. Tras este episodio, el neuropediatra advirtió a mis padres sobre la importancia de evitar emociones fuertes, ya que podrían desencadenar nuevas crisis. A mi corta edad, interpreté esta recomendación como una prohibición para disfrutar de actividades que eran comunes para otras niñas. Por eso, cuando íbamos a un parque, me limitaba a observar, diciendo que no podía subir a los juegos o correr porque "yo era de epilepsia", interiorizando la idea de que mi condición me definía y me impedía vivir plenamente. En casi todos los controles médicos, el doctor mencionó la posibilidad de un retraso en mi desarrollo. En el colegio, las matemáticas siempre fueron un desafío, pero las manualidades, en cambio, me resultaban fáciles y gratificantes. Asistía a controles mensuales y me realizaban exámenes cada tres meses para ajustar la medicación. Pasábamos las vacaciones en Bolívar, donde se despliegan todos mis recuerdos de infancia, vívidos y entrañables, arraigados al campo. Allí, apreciaba con ingenuidad situaciones que creía universales: observar el proceso del café, tanto la recolección, además que cuando lo dejaban al sol para que se secase, me gustaba jugar con los granos, para posteriormente ver cómo lo muelen, también, ayudar en el ordeño de las vacas, contemplar a los cerditos retozando, a quienes mi nona llamaba "mis hermanitos" para consolar mis sollozos en esos momentos de vulnerabilidad en los que solo anhelaba ser consentida; pero nunca dejaba de tomar mi medicamento. Con el tiempo, al ver que mi condición se mantenía estable, el doctor extendió los controles a cada tres meses y sólo solicitaba exámenes de sangre para medir el nivel de ácido valproico, y me realizaban un electroencefalograma una vez al año para monitorear mi actividad cerebral.

Curiosamente, la gran mayoría de mis recuerdos más nítidos de la infancia se concentran en esos momentos vividos en Bolívar, mientras que los episodios transcurridos en

hospitales o en medio de tratamientos parecen desvanecerse. Desde mi rol profesional, no me compete realizar ningún tipo de diagnóstico ni establecer causalidades. Sin embargo, desde una perspectiva personal, puedo aventurar una reflexión: quizás esta selectividad de la memoria sea una forma inconsciente de proteger esos recuerdos de hospitales, priorizando en cambio los momentos de juego, conexión con la naturaleza y felicidad absoluta, como una manera de preservar la alegría y el bienestar en medio de la adversidad.

Industria vs. Inferioridad (6-12 años)

Desde muy pequeña, fui notablemente sensible, una cualidad que se manifestaba en un deseo constante de destacar. Esta ambición, sin embargo, generaba una intensa competencia interna. A medida que crecía, comprendí la importancia del medicamento en mi vida. Mis convulsiones tendían a ocurrir al bajar escaleras, por lo que una de esas crisis fue particularmente fuerte. Estuve hospitalizada y sometida a exámenes durante aproximadamente diez días en la Cardioinfantil. Siempre me gustó leer, y recuerdo con cariño que, tras cada control de neuropediatría, el doctor me recompensaba con un bombón Bum. Además, siempre me animaba a hablar por mí misma, explicando mis sentimientos, la frecuencia de mis convulsiones y las mejoras que sentía. No permitía que mi mamá hablara en mi lugar, fomentando mi autonomía y expresión.

Después de una convulsión especialmente fuerte, mi nonita, pensaba que una forma de canalizar mis emociones y aprender a responsabilizarme por mis sentimientos, era regalarme al amor chiquito de mi vida. Era una perrita a la que decidí llamar Laira, inspirada por la protagonista de una película que me encantaba, "La Brújula Dorada". Lairita me acompañó durante quince años, ayudándome a sobrellevar mis crisis. Cada vez que sentía que estaba enferma, Lairita se acurrucaba a mi lado, haciéndome sentir la persona más amada del

mundo. Después de las crisis, me invadía una sensación terrible, me sentía como una carga en la vida de mis familiares, pero Lairita siempre estuvo ahí para mí, lamiendo mis lágrimas y brindándome consuelo y aceptación incondicional.

Me encantaba colaborar en el colegio, a veces en exceso, ofreciéndome siempre como voluntaria para todo. Tras una crisis particularmente dura, aumentaron mi dosis de medicamento. Sin embargo, mi mamá observó que me mantenía demasiado adormilada y somnolienta, llegando incluso a quedarme dormida en clase. Por ello, a escondidas del médico, comenzó a disminuir la dosis. A los ocho años, aproximadamente, dejó de darme el medicamento por completo. Un día, recuerdo mucho que en clase de lenguaje, convulsioné. La profesora notó que tenía un lápiz en la mano y que realizaba movimientos bruscos, como si estuviera "manoteando". Recuerdo vivamente esa escena. Comencé a sentir un fuerte dolor de cabeza y me acerqué a la profesora para contarle lo que sentía. Ella llamó inmediatamente a mi mamá. Fuimos al médico y me recetaron nuevamente el mismo medicamento. Al confesar al médico que había estado disminuyendo la dosis (sin mencionar que había dejado de dármelo por completo durante casi ocho meses), él la regañó severamente, culpándola de mi convulsión y advirtiéndole que cualquier retroceso en el proceso sería su responsabilidad. Esa necesidad por parte de mi mamá es algo sumamente particular, una característica que creo haber heredado completamente de ella. Desde la primera etapa de mi desarrollo, mi mamá sabía que no quería que dependiera de algo completamente, que me aferrara a lo que fuese, ya sea una persona, lugar, o tratamiento. No tengo muchos recuerdos concretos de esta época, sin embargo, dos momentos específicos permanecen grabados en mi memoria, ambos relacionados con tramos para realizarme exámenes. El primero está vinculado a una tarea del colegio. Creo recordar que debíamos leer un libro y realizar una maqueta sobre un pulpo. Junto con mi mamá, elaboramos la cartelera, diseñando los tentáculos de manera que se

movieran libremente con el aire. No es un recuerdo trascendental en sí mismo, pero me causa curiosidad su nitidez, tal vez debido al sufrimiento interno que experimentaba en ese momento y que me mantenía despierta durante la madrugada. El segundo recuerdo involucra a mi papá, quien también trasnochaba conmigo para hacer la espera menos pesada. Mi papá siempre fue un apasionado del ajedrez, incluso ganando torneos en varias ocasiones. En una de esas noches, decidió enseñarme a jugar ajedrez, compartiendo conmigo su pasión y brindándome un momento de conexión y aprendizaje en medio de la incertidumbre. Siempre se debía preguntar al neuro si podía tomar algún medicamento, incluso los más comunes y de venta libre, era como una medida de precaución que me hacía sentir diferente y vigilada. En relación con los exámenes médicos, algo que me da vergüenza recordar, incluso con el paso de los años, es que en una ocasión, durante uno de esos largos y tediosos estudios, no pude contenerme y me oriné. El dolor de cabeza, por su parte, se convirtió en un compañero frecuente, una premonición de una crisis inminente o una secuela persistente tras la convulsión. Además, el Depakene debilitaba mis defensas, haciéndome vulnerable a cualquier enfermedad que se cruzara en mi camino, por lo que inclusive en una gripa simple, se convertía en una pesadilla. A pesar de todas estas dificultades, a los doce años, llegó el día en que suspendieron por completo el medicamento. Fue un momento de alivio y esperanza, el inicio de un nuevo capítulo en mi vida.

Identidad vs. Confusión de Rol (12-18 años)

Este periodo de mi vida es bastante complejo: la preadolescencia y la adolescencia, con todos los momentos clave que las acompañan. En 2016, cuando tenía 12 años, la muerte por cáncer de una de mis primas y el diagnóstico de cáncer de mi nona me llevaron a alejarme completamente de los estudios, hasta el punto de casi perder el año. Afortunadamente, una

profesora de lenguaje, a la que recuerdo con mucho amor y admiración me ayudó a recuperar el rumbo. Mi manera de enfrentar todo esto fue a través de "amistades" que no me beneficiaban en absoluto. No me gustaba estar en casa, ver a mi nona no poder comunicarse de manera "normal", estar conectada constantemente al oxígeno, presenciar sus desmayos... No lograba mirarla sin que se me aguaran los ojos, sin embargo, recuerdo con exactitud que, al enterarse de que iba muy mal en el colegio, mi nona me hizo prometerle que, por ella, iba a estudiar y a intentar no volver a huir de los problemas. Yo, invadida únicamente por el amor hacia ella, le dije que sí. Efectivamente, aprobé el año con todas las materias con promedio alto. Ese año fue la primera navidad en que tuvimos regalos un poco sencillos, pero ella me llamó a su cuarto y me dio una almohada rosada, bordada con un unicornio y la frase "Para Gabi, de la nonita, con mucho cariño". Eso, para mí, valió más que cualquier otro regalo; fue un tiempo complicado, por lo que no recuerdo con exactitud si en ese periodo convulsioné o no. Solo sé que en los controles de neuropediatría ya no me daban bom bom bunes porque ya era "demasiado grande". Tampoco recuerdo con exactitud cuántas crisis tuve en este periodo, pero sé que ocurrieron en varias ocasiones, incluso en clase. Debido a que mis crisis son mioclónicas, solían confundirse con espasmos normales, y también solía caerme al convulsionar. En algunas ocasiones, mis amigxs me acompañaban hasta casa (aunque vivo a solo dos cuadras del colegio), porque decían que no sabían si había convulsionado o no, a pesar de ese descuido inicial, me fue bastante bien en el colegio, obteniendo buenas calificaciones y destacando en el área de sociales y lenguaje.

Cuando tenía aproximadamente 14 años, estábamos en Bolívar, la casa es bastante amplia y estábamos quitando maleza del patio. Hacía mucho sol, así que decidí sentarme en un rincón, empecé a sentir un fuerte dolor de cabeza y apoyé la cabeza en mis manos. Al instante siguiente, creo que me desmayé y me golpeé con el borde de un andén. Comencé a

convulsionar de manera muy fuerte, como se ve socialmente representado. Tengo recuerdos vagos de ese momento: veo a mi familia mi nona (quien ya se encontraba mejor, aunque el cáncer persistía, ya podía hacer todo por sí misma), mi mamá, una prima pequeña y una de mis tías, a mi alrededor, sosteniendo mi cabeza y mi cuerpo para evitar que me lastimara, mis sentimientos en ese momento eran horribles, sentía que estaba muriendo, tenía un dolor espantoso en todo mi cuerpo y veía luces. Después de convulsionar, me desmayé. Al despertar, mi mamá empezó a hacerme preguntas fáciles, de rutina, consciente de que acababa de quemar varias neuronas: mi nombre, edad, si sabía dónde estaba, etc. Los momentos y días siguientes estuvieron llenos de angustia. Tenía problemas de equilibrio y me invadían las ganas de llorar, al regresar a Bogotá, fuimos al neuropediatra, quien me envió exámenes de control y dijo que no me recetaría medicamentos, pero que si volvía a convulsionar, los retomaría, así que me pidió que tuviera mucho cuidado. Durante toda esta etapa (y en todas), me acompañó el dolor de cabeza. Recuerdo que debía llevar un diario en el que registraba la fecha, hora, tipo de dolor de cabeza y su duración. En cada control con el neuro, debía presentarlo. No recuerdo con exactitud hasta qué edad llevé este diario, pero sí sé que estos dolores respondían a auras epilépticas y a manifestaciones posteriores a las crisis.

A los 16 años me gradué del colegio. Era 2020, en plena pandemia, por lo que no hay mucho que mencionar de ese año. Como dije antes, la terquedad es algo que heredé, así que, a pesar de todos los pronósticos y las nulas ganas de la institución de graduarnos de manera presencial, logré (junto con mi familia, que jamás me abandona en mis ideas) que se nos hiciera un tipo de ceremonia con todas las normas de bioseguridad. Allí me dieron una mención al mérito, un logro del que me siento sumamente orgullosa, porque reconocieron mi compromiso, sentido de pertenencia, liderazgo y trayectoria institucional. En ese mismo año, en diciembre, presenté la prueba de admisión para mi amadísima alma mater, la Universidad

Colegio Mayor de Cundinamarca (pública y popular). Aprobé y en 2021 comencé mis estudios (aún virtuales por la pandemia) en Trabajo Social. Desde el primer momento, Trabajo Social cambió mi vida, haciéndome aprender que, como se dice en clase, "hay que desaprender para aprender". La perspectiva y el enfoque tan rico y diverso que ofrece la carrera, me hicieron comprender desde el primer momento que quería presentar mi trabajo de grado sobre esta condición.

No lo mencioné antes, pero en el colegio siempre me sentí muy avergonzada por tener epilepsia. Me sentía muy diferente y pensaba que jamás podría ser igual a los demás, por lo que solo se lo contaba a las personas cercanas a mí y les pedía que no se lo dijeran a nadie más, que lo mantuvieran en secreto. Siempre proyecté mucha fortaleza, defendiendo mis opiniones incluso si el mundo se me venía encima, sin importarme nada más que defender lo que creía justo.

Ahora sí, a los 17 recién cumplidos, empecé mis estudios en Trabajo Social. Siempre supe que quería llevar esta condición que me avergonzaba a los espacios académicos, ya no quería sentir más pena de mí, quería sentirme feliz. Por eso, desde ese momento, empecé a interiorizar la condición y a leer sobre ella, porque, aunque era algo que me acompañaba toda la vida, en realidad no sabía mucho sobre la epilepsia. La etapa universitaria me impactó fuerte, para ser sincera, creo que era mucha presión para mí, por lo que tenía demasiados dolores de cabeza y no podía dormir bien. Al ir al neuro, y después de realizarme exámenes, me dijo que estaba convulsionando y me recetó levetiracetam. Estas pastillas me dejaban bastante adormilada y somnolienta, lo que comenzó a afectar mi rendimiento académico; esta situación empeoró cuando el amor más grande de mi vida (mi nona) falleció. Las pastillas no me dejaron vivir el duelo de manera adecuada, no lograba llorar ni sentir de manera

apropiada, también me hicieron bajar de peso de manera excesiva, porque no comía y pasaba el tiempo vomitando, llegué a perder aproximadamente 20 kilos en cinco meses y reprobé una materia porque se me olvidaban las cosas, los trabajos y mis responsabilidades, fui disminuyendo la dosis del medicamento gradualmente hasta dejar de tomarlos por completo. Sin embargo, hasta el día de hoy, sigo sin decirle al neurólogo que ya no tomo medicamentos... A partir de ahí, y con el regreso a la presencialidad en 2022, mi visión de la realidad cambió por completo.

Intimidación vs. Aislamiento (18-40 años)

A los 18 años, retomando la presencialidad en la universidad, me involucré activamente en situaciones características de una institución pública. En febrero de 2022, participé en la histórica despenalización del aborto hasta la semana 24, y me uní al movimiento estudiantil. Este movimiento, enfocado en conseguir condiciones dignas para la universidad pública y el pueblo, realizaba acciones propias del trabajo social: ollas comunitarias, asambleas decisivas y acciones propuestas por la comunidad para visibilizar problemáticas específicas, además, es notable que el movimiento estudiantil en la universidad siempre ha sido liderado por mujeres, en su mayoría (diría que en su totalidad) estudiantes de Trabajo Social. Si bien amo profundamente a la universidad, siempre prioricé hablar sobre mi epilepsia. Les contaba a todas las personas a mi alrededor, cercanas o no, que posiblemente podría convulsionar en algún momento, y les explicaba los tipos de crisis que suelo tener. Recuerdo con mucho cariño que mi amiga Valentina Poveda, o "Lángara", después de que le conté sobre mi condición, decidió por cuenta propia tomar cursos de primeros auxilios y primeros auxilios psicológicos para saber cómo reaccionar ante mis crisis y evitar momentos revictimizantes. Sin embargo, en momentos de estrés, como en semana de parciales, me

sentía bastante mal y era probable que convulsionara. Recuerdo que al iniciar las prácticas profesionales, en el segundo semestre de 2022, dejé de asistir gran parte del semestre debido a dolores de cabeza y falta de equilibrio constantes. Sin embargo, al no querer volver a tomar medicamentos, busqué nuevas formas de tratar la condición: retomé las infusiones aromáticas y herbales, y utilicé plantas curativas para el dolor de cabeza, en momentos como ese, pensaba constantemente que probablemente no lograría terminar la carrera y que la epilepsia me ganaría; sin embargo, profesoras y compañeras me brindaron aliento para continuar. En clase, hablaban constantemente de que las problemáticas no se podían ver de forma aislada, sino como algo conjunto y sistémico, dependiendo de los contextos en los que se desarrollan.

Aquí es importante mencionar que una de mis primas también tiene epilepsia, y al igual que a mí, los médicos la limitaron completamente, mencionando también un posible retraso. Sin embargo, a diferencia de mis padres, su familia sí creyó en ello, y comenzaron a limitarla por completo (hasta ahora le brindan un poco de autonomía). Allí reafirmé las enseñanzas de mis clases. No he tenido la oportunidad de trabajar en contextos clínicos, pero sí he conocido a diversas personas con epilepsia, cada una con contextos diferentes. Antes de estudiar Trabajo Social, me daba risa que dijeran que esta profesión cambiaba la vida, pero al estudiarla, confirmo que es completamente cierto. Ya no se puede ver la vida de la misma manera; se comienza a ver todo desde una lente crítica y empática, pero más allá de ver a las demás así, en mi caso, comencé a verme a mí misma de esta manera. Entendí que dentro de esos sistemas que componen los contextos, existen estructuras sociales que a menudo impiden el desarrollo correcto de las dinámicas sociales, y también comprendí que las problemáticas no se pueden resolver individualmente, sino a través de acciones colectivas y comunitarias. Es completamente importante que, a través de las simbologías, se puedan cambiar dinámicas que se llevan a cabo, de allí surgen diversas acciones que he realizado a lo largo de mi

carrera. El lograr ser reconocida a nivel administrativo, directivo y estudiantil. El llegar a dinamizar espacios estudiantiles, al igual que en el colegio, me llevó a representar una fortaleza que ni siquiera yo logro describir profundamente.

En esta etapa he desarrollado algo que no me explico completamente: me irritan los sonidos muy fuertes y escuchar varias cosas al mismo tiempo, así como (esto desde siempre) las luces. Por ello, en muchas ocasiones intento huir de lugares en donde no me siento cómoda, sin embargo, por la fuerza que represento, se me recrimina si no estoy presente en momentos específicos. Recuerdo con exactitud el año pasado, en abril, cuando fuimos a Cali para el Encuentro Nacional de Estudiantes de Trabajo Social. Las experiencias que obtuve allí trascendieron lo meramente académico, al asistir, noté que el nivel académico de la Universidad es completamente diferente y me hizo sentir orgullosa de pertenecer a la institución, las personas asistentes no estaban preparadas para un evento de tal nivel, y no tenían compasión por las personas que, al igual que yo, tienen alguna condición. Por lo que hacían de cualquier aporte, por mínimo que fuera, una serie de aplausos que me afectaban de manera exagerada. Las ponencias presentadas desde una perspectiva personal, no tenían la calidad suficiente para ser presentadas, ya que carecían de fundamentación teórica; el llamar de manera despectiva a las personas con condiciones diversas, el no tener preparación metodológica o tener claro autorxs clave en el desarrollo de las investigaciones, el pensar que la lengua de señas era una forma de "llamar la atención" me llevaron a pensar que, como he sostenido en varias ocasiones, me da pena que a las trabajadoras sociales se nos haga creer que somos poseedoras del conocimiento, yendo a comunidades a decirles qué hacer para sacarles del sufrimiento eterno en el que se encuentran, esto es completamente absurdo.

Otra situación que recuerdo con claridad es que, debido a mi representatividad en espacios asamblearios, una estudiante de primer semestre de Trabajo Social que también tiene epilepsia me buscó en busca de apoyo y conexión con otra persona con su misma condición. Ella, al igual que yo en su momento, se sentía aislada y "anormal" por tener epilepsia. Sin embargo, a diferencia mía, no tenía redes de cuidado como las que yo tuve, y sus compañeras de clase no querían estar con ella. Al hablar con ella, me di cuenta de que, al igual que yo en su momento, si bien era una condición que la acompañaba toda su vida, no conocía mucho sobre ella, tenía conocimiento sobre cómo se presentaban sus crisis, pero nada más allá de eso. Le comenté sobre la idea de este trabajo de grado, con la intención de que sintiera apoyo y viera cómo yo había logrado construir todo esto gracias a las herramientas y el apoyo del Trabajo Social, le sirviera como algún tipo de ejemplo, y ella se sintió muy interesada e incluso me mencionó que, en un futuro, podría continuar esta investigación.

Un día, cuando llegaba a la universidad, específicamente a la huerta donde solía pasar mucho tiempo, noté que había bastante gente reunida. Una de ellas se me acercó y me dijo que tenía mucho miedo, porque una de sus compañeras había convulsionado, y la situación había sido tan terrible que se había asustado mucho. Esto realmente me entristeció, no comprendía cómo alguien que estaba estudiando esta profesión podía decir eso de manera tan despectiva, fui con mi amiga a ver quién era la persona que había convulsionado, y era ella: la estudiante que me había buscado algunos días antes. Momentos después de su crisis, había varias personas a su alrededor, incluso directivas de la carrera, revictimizándola, haciéndole contar lo que había pasado, aunque en ese momento ni siquiera podía articular palabras. Mi amiga y yo alejamos a todas esas personas y le dimos la atención que requería, después de ese episodio, se suponía que las profesoras iban a recibir una capacitación sobre cómo reaccionar ante una crisis, sin embargo, debido a las dinámicas internas que se manejan en la

universidad, no se han realizado... La compañera se tuvo que retirar de la carrera porque sus crisis eran muy recurrentes y la universidad no está capacitada para atender esas necesidades. Así que seguir esta investigación, en parte, también es en homenaje a ella. Espero que algún día pueda leer esto y comprender que puede lograr absolutamente todo, aunque la sociedad se lo niegue.

Una situación específica también relacionada con la universidad ocurrió el 22 de enero, el primer día de clases del año pasado, 2024. Convulsioné fuertemente bajando las escaleras de la plaza Camilo Torres. Al principio, pensé que me había tropezado, me caí y me raspe las piernas, sin embargo, me di cuenta de que no era así porque no me podía levantar. Empecé a llorar, y mi amiga Valentina, con quien iba, me ayudó a levantarme e ir al salón en el que teníamos clase, cuando recuperé un poco el equilibrio, Valentina me acompañó hasta mi casa. Al día siguiente me sentía muy mal y no fui a la universidad, no podía hacer nada por mí misma. Mi sorpresa fue que, algunas semanas después, al sacar las notas del primer corte, una profesora con la que tuve clase me dijo que no me quitaría la falla y por ende, tampoco me dejaría presentar los trabajos realizados ese día, le propuse que viera mi historia clínica para verificar que no estaba mintiendo, pero ella me dijo que no, y que la próxima vez intentara no convulsionar en su clase... Creo que después de eso no he tenido más problemas. Mi posicionamiento es bastante claro, así que no sé si es por la representatividad que ejerzo o porque ya habían creado conciencia sobre ello, pero no he tenido más problemas. Sin embargo, Trabajo Social jamás deja de sorprenderme, cada día es un nuevo aprendizaje. Incluso, como he mencionado a lo largo de este trabajo, el bordado me ha acompañado a lo largo de mi proceso como parte terapéutica, y con esto, también puedo unirlo al Trabajo Social como herramienta de transformación. Nuestras acciones personales y, por consecuencia, profesionales, jamás serán en vano, y no son acciones individuales ni por

intereses individuales, sino que es importante comprender que la academia es una lucha colectiva.

Mis relaciones de pareja también han presentado sus propias complejidades. En primer lugar, porque no establezco relaciones heteronormadas, lo cual socialmente a menudo enfrenta resistencias. Pero más allá de esto, he vivido situaciones de violencia en varias ocasiones; tristemente, el ser parte de grupos feministas y tener una perspectiva decolonial no nos exime de estas realidades. Una expareja llegó a culparme por convulsionar debido a mi forma de vestir; en otra relación, experimenté violencia psicológica, en parte porque aún tenía interiorizada la creencia de que nadie me querría, lo que me llevó a desarrollar dependencia. Este es un tema que espero analizar en un futuro estudio: el hecho de que nuestra identidad como mujeres feministas no constituye una armadura infalible contra las violencias. A pesar de estas experiencias dolorosas, que dejaron cicatrices y una cautela aprendida, actualmente me encuentro en una relación que considero profundamente sana y nutritiva. Es un espacio donde, por primera vez en mucho tiempo, siento la posibilidad de ser plenamente yo, con mis complejidades y vulnerabilidades. No obstante, el camino no ha estado exento de mis propias sombras; he llegado a autosabotearme en esta relación, movida por una voz interna que, producto de vivencias pasadas, a veces me susurra que no merezco tanta calma, tanto respeto, tanta comprensión. Afortunadamente, mi pareja ha demostrado una paciencia y una empatía increíbles frente a estas dinámicas internas, así como una comprensión genuina de todas las situaciones derivadas de mi condición, desde mis momentos de estrés agudo hasta las particularidades que la epilepsia impone en la cotidianidad. Su capacidad para sostenerme sin invalidarme, para escuchar sin juzgar y para celebrar mis fortalezas incluso cuando yo dudo de ellas, ha sido fundamental. Más allá del profundo amor y el cuidado mutuo que nos une, compartimos una conexión vital en el terreno político. Ambas estamos comprometidas con

procesos de transformación social, lo que convierte nuestras conversaciones en espacios fascinantes de debate, aprendizaje y construcción conjunta. El poder analizar la realidad, cuestionar las dinámicas de poder que nos atraviesan y soñar mundos más justos desde nuestras bases políticas compartidas, no solo enriquece nuestra relación, sino que también la dota de un propósito y una fuerza que trascienden lo meramente individual. Es un recordatorio constante de que el amor también puede ser un acto revolucionario de cuidado y resistencia.

En el presente año, en estos cuatro meses que transcurren, hay varias acciones que han marcado todo esto. El neurólogo que me ha acompañado a lo largo de la vida me dijo que ya no podrá hacerlo más, creo que se retirará. Sin embargo, lleva bastantes años ejerciendo y creo que sería lo mejor para su salud. Me encuentro buscando un nuevo neurólogo, pero sinceramente me siento bastante decepcionada porque no quiero tener que volver a someterme a exámenes de manera tan recurrente, ya no me encuentro en el movimiento estudiantil de la universidad, debido a que estaba afectando directamente en mi salud física y mental, pero participo en procesos políticos externos, ya no me interesa seguir arraigada a la lucha de mi alma mater. No sé qué me espera a lo largo de mi vida, y espero seguir con este trabajo para algún día poder completar esta autoetnografía. Sin embargo, el realizar este ejercicio hasta el presente me deja mucho que pensar e interiorizar. Aún me quedan muchas enseñanzas por interiorizar, pero lo único que tengo seguro es que el Trabajo Social ya está en mí y de ninguna manera me va a poder dejar, es mi esencia.

Para profundizar en el trabajo realizado a partir del diario de campo, se puede consultar el apartado de anexos. Sin embargo, es importante señalar que lo abordado aquí

también es fundamental para el desarrollo de la investigación, ya que se enfoca especialmente en la formación universitaria y cómo esta ha influido en la percepción de la epilepsia.

En este diario se refleja el cambio que ha habido en mi forma de comprender la epilepsia, un proceso que ha sido tanto académico como personal. El diario de campo fue realizado de manera manual, lo cual responde a una característica muy particular de quien lo elabora: una persona profundamente curiosa, interesada en los procesos minuciosos, en cómo se construyen los objetos y en los significados que estos adquieren.

Además, como parte del proceso de afrontamiento de la epilepsia, se incorporarán bordados en cada sección del diario. Estos bordados no solo actúan como una forma de expresión creativa, sino también como una estrategia simbólica y terapéutica, permitiendo resignificar las experiencias vividas y dar un nuevo sentido al impacto de las crisis.

Mi Cuerpa² Como Territorio a Recuperar: Cartografía Corporal para Entender la Incidencia de la Epilepsia en la Percepción Personal.

En la cartografía corporal incorporada en el presente estudio, se diseñó un ejercicio reflexivo a partir de once preguntas construidas con base en los sentires registrados en el diario de campo. Estas preguntas no surgieron de manera arbitraria, sino que se fundamentan en categorías analíticas identificadas a lo largo del desarrollo del presente documento, las

² La utilización del término “Cuerpa” es una decisión política y simbólica que proviene de los feminismos latinoamericanos. Su objetivo es hacer visible que el cuerpo no es simplemente una entidad biológica neutra, sino una experiencia contextualizada, influenciada por el género, la historia y la vivencia encarnada. Al feminizar y desnaturalizar el lenguaje, se desafía la norma androcéntrica y se reivindica una manera de habitar y nombrar el mundo desde lo sensible, lo corporal y lo político.

cuales emergieron de las vivencias, emociones y reflexiones que atraviesan el proceso investigativo y personal. El abordaje de esta cartografía se realizó a través del bordado, una técnica que trasciende lo meramente decorativo y se convierte en una herramienta metodológica y simbólica. La elección de realizar así la cartografía corporal, responde a la necesidad de explorar y expresar desde la cuerpo, reconociendo en cada puntada una forma de reconstrucción subjetiva, de recuperación emocional y de afirmación de identidad. Bordar fue, en este contexto, una manera de habitar el tiempo, de darle ritmo a la memoria y de apropiarme, desde lo sensible, de la realidad que vivo como mujer con epilepsia. Cada hilo, cada textura y cada forma que componen esta cartografía representa un diálogo entre la cuerpo y la palabra, entre el sentir y el pensar, entre la experiencia y la reflexión. Esta práctica permitió que la cuerpo no solo fuera objeto de análisis, sino también una sujeta que se expresa, que narra y que transforma su vivencia en conocimiento situado. Así, el bordado se convierte en una estrategia de resistencia y de sanación, en una forma de construir sentido desde la vulnerabilidad, permitiendo resignificar el impacto de las crisis epilépticas a través de una práctica íntima, cuidadosa y profundamente conectada con la emocionalidad.

A continuación, se presentan las preguntas realizadas junto con sus respectivas respuestas, las cuales abordan diferentes aspectos de la experiencia corporal relacionada con la epilepsia. Posteriormente, se podrá observar el gráfico elaborado (cartografía corporal), que representa visualmente estas vivencias.

- ***¿En qué Partes de Mi Cuerpa Siento las Primeras Señales Antes de una Crisis?***

Las primeras señales que anuncian una posible crisis suelen localizarse de manera distintiva en la cabeza y en el pecho, generando una cascada de sensaciones físicas y emocionales. En la parte superior de la cabeza, emerge una presión intensa y persistente, que

a veces se manifiesta como un dolor opaco que nubla la concentración, y en otras ocasiones, como un dolor más agudo y punzante que dificulta la claridad del pensamiento. Casi de forma simultánea, o en una secuencia muy próxima, aparece una inequívoca sensación de ansiedad que se asienta en el pecho. Esta se acompaña de una opresión palpable, como si algo pesado dificultara la expansión de los pulmones, generando una respiración más corta y superficial, y a menudo, un aumento notable en el ritmo cardíaco. Estas manifestaciones combinadas actúan como indicadores iniciales cruciales, una especie de sistema de alerta interno que me previene sobre la inminente llegada de una crisis.

- *¿Cómo Describo la Sensación en Mi Cuerpa Antes, Durante y Después de una Crisis?*

Antes de la crisis, mi cuerpo comienza a manifestar una tensión generalizada que se acentúa notablemente en la espalda y en la musculatura de las extremidades, volviéndose progresivamente rígidos y contraídos. Esta tensión física es indisociable de una creciente sensación de alerta e incomodidad interna, un estado que puede incluir un nerviosismo palpable y una inquietante percepción de estar perdiendo el control sobre mis propias respuestas y sensaciones corporales.

Durante la crisis, se produce una desconexión abrupta y total de la conciencia respecto al entorno inmediato. Pierdo por completo el control voluntario sobre los movimientos de mi cuerpo, que pueden volverse espasmódicos o erráticos. En algunos casos, esta desconexión implica una pérdida total de la conciencia, mientras que en otros puede ser parcial, dejándome en un estado confuso y desconectado. Al recuperar el conocimiento, si es que lo perdí por completo, los recuerdos del episodio suelen ser fragmentados, difusos, o en muchas ocasiones, completamente inexistentes, como si un lapso de tiempo se hubiera borrado.

Después de la crisis, el cuerpo queda sumido en un estado de profundo agotamiento físico, como si hubiera realizado un esfuerzo extenuante. Con frecuencia experimento un dolor muscular generalizado, similar al que sigue a un ejercicio intenso, acompañado de confusión mental y desorientación espacial y temporal. Emocionalmente, me encuentro en un estado particularmente vulnerable, donde la necesidad de contención afectiva es primordial. Sin embargo, junto con el alivio o la calma que pueda traer el apoyo, también emergen con fuerza sentimientos de dependencia e impotencia, los cuales, a su vez, pueden generar un considerable malestar y una profunda frustración por la pérdida de autonomía experimentada.

- ***¿Qué Zonas de Mi Cuerpo Se Ven Más Afectadas por los Movimientos Involuntarios?***

Las zonas de mi cuerpo que se ven más notoriamente afectadas durante y después de las crisis son, de manera recurrente, las manos y las piernas. En las manos, los movimientos involuntarios, ya sean temblores finos o sacudidas más pronunciadas, pueden llegar a impedir la realización de tareas básicas que requieren motricidad fina, como sostener objetos con firmeza, manipular utensilios o escribir con claridad. En cuanto a las piernas, la rigidez muscular, los temblores o una debilidad súbita pueden provocar un marcado desequilibrio, aumentando el riesgo de caídas, o generar una notable dificultad para caminar de manera estable y coordinada. Estas alteraciones motoras no solo impactan directamente la funcionalidad corporal en el momento, sino que también repercuten significativamente en la autonomía para desenvolverme en las actividades de la vida cotidiana.

- ***¿He Desarrollado Estrategias Corporales para Manejar los Espasmos en Momentos Clave?***

Sí, definitivamente he desarrollado e incorporado a mi rutina diversas prácticas de autocuidado que se han vuelto fundamentales para gestionar los síntomas y el impacto de la condición. Entre ellas, destacan los masajes que aplico en mis extremidades, especialmente en manos y piernas, buscando aliviar la rigidez y promover la circulación. Complementariamente, recorro al uso de infusiones con propiedades relajantes, como la manzanilla o el poleo, que me ayudan a calmar el sistema nervioso. Asimismo, los ejercicios de respiración consciente, enfocándome en inhalaciones profundas y exhalaciones lentas, se han convertido en una herramienta valiosa. Estas estrategias combinadas me ayudan a disminuir la tensión corporal acumulada, reducir los niveles de ansiedad que suelen preceder o acompañar las crisis, y facilitar una reconexión más amable y consciente con mi cuerpo, especialmente en esos momentos de mayor vulnerabilidad, crisis o alerta.

- ***¿Cómo Percibo Mi Equilibrio y Coordinación en los Días en que los Síntomas son más Intensos?***

En aquellos días en que la intensidad de los síntomas es mayor, mi coordinación motriz fina y gruesa, así como mi sentido del equilibrio, se ven notablemente afectados, volviéndose precarios. Actividades tan cotidianas como caminar con seguridad, escribir de forma legible o manipular objetos con destreza requieren un esfuerzo y una concentración considerablemente mayores de lo habitual, transformándose a veces en tareas arduas. Paralelamente a estas dificultades motoras, se presentan también alteraciones cognitivas significativas, tales como una perceptible lentitud en el procesamiento del pensamiento, una frustrante dificultad para evocar palabras específicas en el momento adecuado, o problemas para mantener el hilo de una conversación de manera fluida y coherente. Este conjunto de limitaciones no solo impacta mi desempeño funcional, sino que también afecta

profundamente mi confianza y mi capacidad para desenvolverme con la normalidad que desearía en mis interacciones y actividades diarias.

- ***¿Qué Emociones Predominan en Mi Cuerpo Cuando Experimento Movimientos Involuntarios?***

Las experiencias afectivas más frecuentes y significativas asociadas a la condición son la tristeza y la ansiedad, las cuales se manifiestan con una notable intensidad. La tristeza emerge, a menudo con una cualidad de duelo, no tanto como un estado depresivo persistente, sino como una respuesta comprensible ante la pérdida momentánea –y a veces recurrente– de autonomía y control sobre el propio cuerpo y la capacidad de participar plenamente en la vida cotidiana. Esta emoción se vincula directamente con la interrupción de proyectos vitales, la dependencia temporal de otras personas y la confrontación con las limitaciones que impone la condición.

Paralelamente, la ansiedad irrumpe de forma repentina e intensa, a menudo sin un desencadenante externo claramente identificable, aunque puede exacerbarse en contextos de estrés o incertidumbre. Esta no es una mera preocupación abstracta, sino una experiencia visceral que genera una tensión física palpable, manifestándose comúnmente como una opresión o nudo en el estómago, una constricción en el pecho que dificulta la respiración, y una rigidez o temblor en las extremidades. Es crucial subrayar que estas emociones trascienden la esfera puramente psicológica; no son constructos mentales aislados, sino que se encarnan, se sienten y se expresan a través de la cuerpo, constituyendo una respuesta integral del organismo a la vivencia de la epilepsia y sus implicaciones.

- ***¿Hay Alguna Parte de mi Cuerpo Donde Sienta Mayor Tensión o Ansiedad Debido a la Epilepsia?***

El estómago suele ser el epicentro inicial donde percibo con mayor claridad la emergencia de la ansiedad; a menudo como una sensación de vacío, un nudo apretado o una agitación interna. Desde este punto focal, la tensión tiende a expandirse progresivamente hacia otras áreas del cuerpo, ascendiendo comúnmente hacia los hombros, que se encogen y endurecen, y manifestándose también en la mandíbula, que puedo llegar a apretar inconscientemente. Finalmente, esta onda de tensión puede alcanzar las extremidades, provocando una sensación de inquietud o rigidez en brazos y piernas. Esta respuesta corporal encadenada no solo me sumerge en un estado de alerta fisiológica y mental, sino que también genera un considerable desgaste físico que, en muchas ocasiones, puede prolongarse durante horas o incluso días después de que la crisis o el pico de ansiedad hayan remitido.

- *¿Qué Partes de Mi Cuerpo Asocio con la Tranquilidad o el Alivio Después de una Crisis?*

Resulta paradójico y, a la vez, profundamente significativo que las manos, pese a ser una de las zonas frecuentemente afectadas por temblores y pérdida de control durante las crisis, se conviertan posteriormente en una herramienta crucial para recuperar el equilibrio tanto emocional como físico. A través de actividades que requieren precisión y concentración, como el acto de bordar con sus puntadas metódicas, el ejercicio de escribir plasmando pensamientos o sentimientos, o la realización de diversas manualidades que implican la manipulación de materiales, logro paulatinamente restablecer una conexión consciente y positiva con mi cuerpo. Estas prácticas no solo me ofrecen un espacio de expresión y creatividad, sino que también me permiten recuperar gradualmente la sensación de agencia y control sobre mis propios movimientos y, por extensión, sobre mi bienestar general.

- ***¿Cómo Creo que la Epilepsia Influye en la Manera en que los Demás Perciben Mi Cuerpo?***

Indudablemente, considero que la epilepsia modifica de manera significativa la forma en que las demás personas me perciben y, consecuentemente, interactúan conmigo. El simple conocimiento del diagnóstico puede generar un espectro diverso y a menudo complejo de reacciones en mi entorno: desde una sobreprotección bienintencionada pero a veces limitante por parte de seres queridos, hasta manifestaciones más sutiles o explícitas de miedo, incompreensión o incluso rechazo por parte de quienes desconocen la condición o se aferran a estereotipos. Esta variabilidad en la respuesta social no es trivial, ya que puede afectar profundamente la manera en que establezco y navego mis relaciones interpersonales, y también la forma en que me posiciono y construyo mi propia identidad corporal. Dicha identidad se ve constantemente desafiada y negociada frente a los estigmas, prejuicios y las narrativas sociales dominantes que a menudo rodean a la epilepsia, obligándome a un continuo proceso de autoafirmación y resistencia.

- ***¿Qué Prácticas o Hábitos me Ayudan a Reconectar con Mi Cuerpo y Sentirme Más en Control?***

Encontrar vías para procesar y expresar lo que me ocurre es fundamental. Actividades como hablar abiertamente sobre mis vivencias, dedicar tiempo a escribir mis pensamientos y emociones, sumergirme en el bordado con su ritmo pausado, o explorar diversas manualidades que involucran la creatividad y la destreza manual, se han convertido en herramientas esenciales que me permiten ordenar la complejidad de mis experiencias y reconectarme profundamente conmigo misma. Estas prácticas no son meros pasatiempos, sino estrategias activas que fortalecen mi capacidad de afrontamiento ante los desafíos de la condición. Al involucrarme en ellas, siento cómo se va restableciendo una sensación de

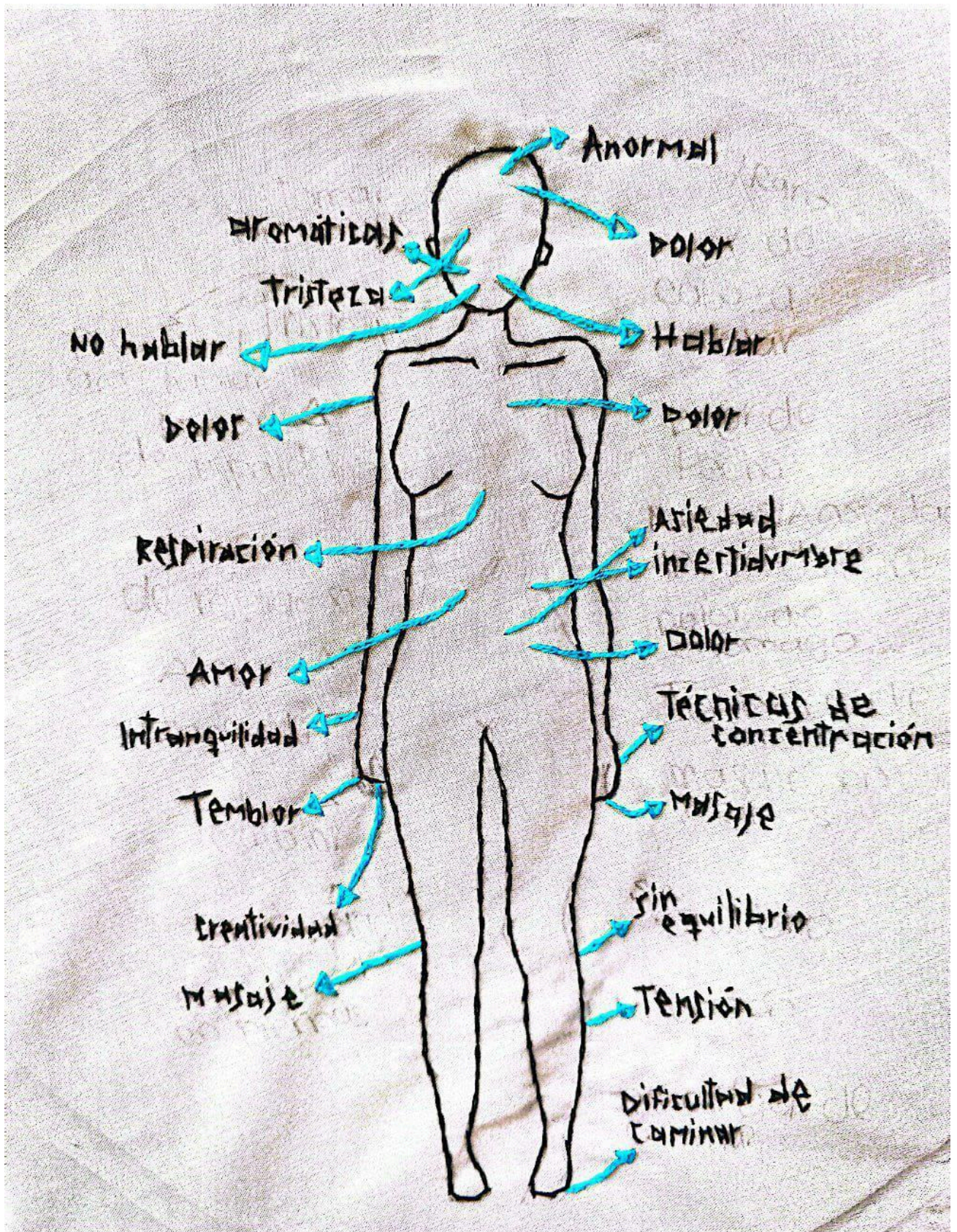
estabilidad interna y una renovada seguridad, contrarrestando la incertidumbre y la vulnerabilidad que a veces pueden surgir.

- *¿Cómo los bordados que realizo pueden representar o resignificar las sensaciones de mi cuerpo en cada etapa del desarrollo?*

Los bordados que realizo trascienden la mera técnica artesanal para funcionar como una íntima y poderosa forma de registro corporal y emocional. A través de los hilos, los colores y las texturas, puedo representar visual y simbólicamente las complejas sensaciones que experimento antes, durante y después de una crisis, cartografiando de alguna manera mi vivencia interna. Esta práctica me ofrece un lenguaje alternativo, especialmente valioso para expresar emociones que a menudo resultan difíciles de verbalizar o que escapan a las palabras. Además, el acto de bordar establece un puente significativo con las historias y los saberes de las mujeres de mi familia. Siendo mi padre el único hombre en nuestro núcleo familiar cercano, siento una conexión particularmente genuina y profunda con mis nonas, mi madre y mis tías, muchas de las cuales también han cultivado prácticas manuales y de cuidado a lo largo de generaciones. Así, bordar se convierte en una práctica cargada de significado, un ritual personal que me ayuda no solo a procesar y resignificar mi experiencia con la epilepsia, sino también a afirmar una narrativa propia y empoderada sobre mi cuerpo, mi salud y mi linaje femenino

Figura 3

Cartografía Corporal



Nota. La gráfica es un escaner de mi cartografía bordada donde se proyectan sentimientos y/o acciones en diferentes espacios.

Capítulo 3: Tercera Puntada “Tejiendo conocimiento”

Marco Legal que Posibilita Entender la Epilepsia Desde los Derechos

Las políticas públicas y normativas en torno a la epilepsia han sido clave para garantizar derechos y mejorar la calidad de vida de quienes vivimos con esta condición. A lo largo del tiempo, se han promulgado leyes y estrategias gubernamentales que buscan promover la inclusión social, el acceso a la salud, la educación y la protección laboral. Sin embargo, persisten brechas entre lo establecido en la legislación y su aplicación real, lo que evidencia la necesidad de políticas más efectivas y una mayor articulación entre las distintas entidades involucradas. Por ello, en este apartado, se presentan y resumen las normas vigentes y no vigentes que han abordado la epilepsia desde un enfoque de derechos y políticas públicas.

Tabla 1

Marco Legal Alrededor de la Epilepsia

N°	Nombre	Resumen	Bibliografía
Decreto 1421 del 2017	<i>“Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención</i>	Establece los lineamientos para garantizar la educación inclusiva de estudiantes con discapacidad en el sistema educativo regular. Su objetivo es asegurar el acceso, la permanencia, la participación y el aprendizaje de estos estudiantes mediante ajustes	Ministerio de Educación Nacional. (2017). <i>Decreto 1421 de 2017</i> . https://www.suin-jurisco.l.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/3003

	<i>educativa a la población con discapacidad</i>	razonables y apoyos necesarios. Para ello, las instituciones educativas deben adaptar sus modelos pedagógicos, currículos y entornos con el fin de eliminar barreras en el aprendizaje, ofreciendo herramientas como intérpretes de lengua de señas, materiales en braille y tecnología asistiva. Además, el decreto establece procesos de evaluación flexibles que reconozcan las capacidades y necesidades individuales de cada estudiante. También fomenta la articulación entre el Ministerio de Educación, entidades territoriales y otras organizaciones para garantizar su implementación, así como la participación de las familias y la sociedad civil en el proceso educativo.	3428
Ley 1414 de 2010	<i>“Por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral”</i>	La Ley 1414 de 2010 de Colombia reconoce la epilepsia como una condición que no debe ser motivo de discriminación y establece medidas para garantizar la integración social y la protección de los derechos de quienes la padecen. La norma enfatiza que las personas con epilepsia tienen derecho a recibir atención en salud sin barreras administrativas, asegurando el acceso continuo a medicamentos anticonvulsivos y tratamientos adecuados dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). Además, protege su derecho a la educación y el trabajo, prohibiendo cualquier forma de exclusión en instituciones educativas y laborales debido a su condición. En cuanto a la integración social, la ley promueve campañas de sensibilización para eliminar estigmas y mejorar la comprensión de la epilepsia en la sociedad. También establece que las entidades públicas y privadas deben adoptar medidas para garantizar la inclusión y participación de estas personas en diferentes espacios de la vida cotidiana. Respecto a los deberes, la ley señala que las personas con epilepsia y sus familias deben seguir las recomendaciones médicas para un tratamiento adecuado y participar activamente en programas de educación y autocuidado.	Congreso de Colombia. (2010). <i>Ley 1414 de 2010</i> . Departamento Administrativo de la Función Pública. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=40746

<p>Proyecto del Acuerdo 028 de 2012</p>	<p><i>“Por el cual se crea el programa distrital de prevención, promoción y atención contra la epilepsia en el d. c. y se dictan otras disposiciones”</i></p>	<p>Proponía la creación del Programa Distrital de Prevención, Promoción y Atención contra la Epilepsia, con el objetivo de garantizar la atención integral de las personas con esta condición en la ciudad. La iniciativa abarcaba estrategias de prevención, diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y educación comunitaria para reducir la discriminación y el desconocimiento sobre la epilepsia. También buscaba la implementación de campañas de sensibilización dirigidas a la población en general, así como la capacitación del personal de salud, docentes y cuidadores para mejorar la calidad de vida de quienes padecen esta enfermedad. Además, el proyecto establecía la necesidad de fortalecer la articulación entre entidades del sector salud, educación y desarrollo social, asegurando un acceso efectivo a medicamentos y servicios especializados sin barreras administrativas o económicas. Asimismo, promovía la generación de políticas públicas enfocadas en la inclusión social y laboral de las personas con epilepsia, fomentando su derecho a una vida digna y libre de estigmatización. Sin embargo, este proyecto de acuerdo no fue aprobado, lo que significó que las medidas propuestas no fueron implementadas en el Distrito Capital. La falta de respaldo legislativo impidió que se materializaran acciones concretas para mejorar la atención y protección de los derechos de las personas con epilepsia en Bogotá. A pesar de ello, el proyecto dejó en evidencia la necesidad de fortalecer las políticas de salud pública y la urgencia de avanzar en estrategias que garanticen una mejor calidad de vida para la población con epilepsia</p>	<p>Concejo de Bogotá. (2012). Proyecto de Acuerdo 028 de 2012: Por el cual se crea el Programa Distrital de Prevención, Promoción y Atención contra la Epilepsia. https://n9.cl/concejodebogotaproyecto028</p>
<p>Acuerdo 117 de 1998</p>	<p><i>Por el cual se establece el obligatorio cumplimiento de las actividades,</i></p>	<p>Regula la atención de la salud en Colombia, garantizando el acceso equitativo a servicios médicos para toda la población. Establece la responsabilidad de las EPS e IPS en la promoción de la salud y la prevención de enfermedades de interés público, como las</p>	<p>Ministerio de Salud y Protección Social. (1998). Acuerdo 117 de 1998: Por el cual se establece la atención a la demanda inducida y</p>

	<i>procedimientos e intervenciones de demanda inducida y la atención de enfermedades de interés en salud pública.</i>	epidemias. Además, asegura que las entidades presten atención a los grupos vulnerables y promuevan prácticas preventivas y de educación en salud. Este acuerdo busca mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y proteger su derecho a la salud integral.	se dictan otras disposiciones en salud pública. https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Acuerto-117-de-1998.pdf
Resolución 4886 de 2018	<i>Por la cual se adopta la Política Nacional de Salud Mental</i>	Establece un marco integral para la atención de la epilepsia en Colombia. Define acciones específicas para el diagnóstico temprano, el tratamiento y el seguimiento a largo plazo de los pacientes. Subraya la necesidad de formación continua para profesionales de la salud en torno a las últimas metodologías para tratar esta condición, así como la creación de programas educativos para pacientes y sus familias. Además, regula el acceso a medicamentos y servicios de salud, buscando mejorar la calidad de vida de quienes padecen epilepsia.	Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). <i>Resolución 4886 de 2018: Por la cual se establecen los lineamientos para la atención integral de la epilepsia en Colombia.</i> https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-4886-de-2018.pdf

El marco normativo expuesto evidencia una progresión legislativa en Colombia orientada a la salvaguarda de los derechos y la atención integral de las personas con epilepsia. Instrumentos generales como el Acuerdo 117 (Concejo de Bogotá, D.C., 2004) y el Decreto 1421 (Ministerio de Educación Nacional, 2017) establecen bases en salud y educación inclusiva, mientras que la Ley 1414 (Congreso de Colombia, 2010) y la Resolución 4886 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018) constituyen esfuerzos específicos para garantizar el acceso a tratamientos, proteger contra la discriminación en ámbitos educativos y laborales, y promover la integración social. Este enfoque multidimensional subraya un reconocimiento estatal de la condición más allá de la perspectiva estrictamente clínica. Sin

embargo, la no aprobación de iniciativas como el Proyecto de Acuerdo 028 (Concejo de Bogotá, D.C., 2012) puede indicar discrepancias entre la formulación de políticas a nivel nacional y su concreción o priorización en instancias locales. Por consiguiente, este panorama jurídico configura un contexto indispensable para comprender las dinámicas sociales que inciden en la experiencia de las personas con epilepsia, al delimitar tanto los derechos formalmente reconocidos como los posibles desafíos en su garantía efectiva.

Entendiendo los Desarrollos Científicos en Epilepsia para Entender el Proceso de Formación en Trabajo Social

En este apartado, se realiza una revisión documental que recopila y analiza estudios previos sobre la epilepsia desde diversas disciplinas profesionales. A través de este ejercicio, se identifican los enfoques predominantes en la literatura académica y las principales discusiones en torno a su impacto social y cultural. Asimismo, permite comprender cómo se ha abordado esta condición en el ámbito académico y qué perspectivas han prevalecido en su estudio. A partir de allí, se establecen las bases teóricas y conceptuales que sustentan el desarrollo de la presente investigación, proporcionando un marco de referencia para analizar la epilepsia en relación con la formación en Trabajo Social.

Significado de Epilepsia

Nivel Internacional.

En el ámbito de la revisión documental a nivel internacional, se identificaron investigaciones y definiciones relevantes provenientes de Argentina, Estados Unidos (con

colaboración internacional) y España. A partir de estos hallazgos, se pueden destacar los siguientes aspectos:

En Argentina, un documento temprano y significativo es el de Pichon Riviere (1941) titulado “Patogenia y dinamismos de la epilepsia”, donde se plantea la importancia de percibir la epilepsia como una “respuesta total del organismo frente a determinadas situaciones vitales, estando a su vez condicionado por factores dependientes de la estructura del yo y de los instintos” (p. 615)

Desde una perspectiva internacional liderada en parte desde Estados Unidos, la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) publicó el informe “A practical clinical definition of epilepsy” (Fisher et al., 2014), en el cual se distingue la definición conceptual de la epilepsia, entendida como un “trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición permanente a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición. La definición de epilepsia requiere la ocurrencia de al menos una crisis epiléptica” (Fisher et al., 2014, p. 476), de la definición operativa o práctica. Esta última establece que la epilepsia es:

una enfermedad del cerebro definida por cualquiera de las siguientes condiciones:

Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) que ocurran con >24 h de separación.

Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de futuras crisis similar al riesgo de recurrencia general (al menos 60%) después de dos crisis no provocadas, ocurriendo durante los próximos 10 años.

Diagnóstico de un síndrome de epilepsia. (Fisher et al., 2014, p. 476)

Finalmente, desde España, el Hospital Clínic de Barcelona (s.f.) define la epilepsia en su sitio web como un “Conjunto de enfermedades del sistema nervioso causadas por la alteración de la actividad eléctrica cerebral que provoca síntomas repentinos, muchas veces con pérdida de conocimiento, que se denominan crisis epilépticas” (Definición, párr. 1).

Nivel Nacional.

En el informe “ABC de la epilepsia”, realizado conjuntamente por la Liga Central Contra la Epilepsia y el Ministerio de Salud (2015), la epilepsia es definida como una:

condición cerebral crónica que se manifiesta mediante crisis recurrentes, las cuales se repiten a lo largo del tiempo y se detienen de manera espontánea. Estas crisis pueden tener diversas causas, tales como condiciones maternas, falta de control prenatal, consumo de sustancias, desnutrición, infecciones, accidentes y factores genéticos, entre otros. Las manifestaciones clínicas de la epilepsia son variadas, pudiendo incluir síntomas motores, sensoriales y vegetativos, y puede o no estar acompañada de hallazgos en pruebas paraclínicas como electroencefalogramas y resonancias. (Liga Central Contra la Epilepsia & Ministerio de Salud, 2015, p. 4)

Vivir con Epilepsia

Nivel Internacional.

En el ámbito de la revisión documental a nivel internacional, se identificaron investigaciones y definiciones relevantes provenientes de México, Argentina, Guatemala y España. A partir de estos estudios, se pueden destacar los siguientes aspectos:

Desde México, se analizó la investigación titulada “Una descarga de emociones: 'Vivir con epilepsia’” (Vázquez et al., 2018). En este estudio, las personas autoras buscaron observar el lado emocional de la enfermedad, abarcando desde el diagnóstico hasta el proceso de aceptación. Una de sus afirmaciones centrales es que "la estigmatización que tiene la sociedad sobre los pacientes, está ligada a la falta de información, la cual influye en su desarrollo personal y profesional, creando emociones y sentimientos negativos que ocasionan aislamiento social para las personas que padecen esta enfermedad" (Vázquez et al., 2018, p. 31). El estudio también señala que un tratamiento y control adecuados permiten a las personas con epilepsia vivir sin limitaciones significativas, adaptándose mejor a su entorno. Sin embargo, se destaca que la sobreprotección y la dependencia familiar pueden desencadenar sentimientos de minusvalía, ya que las personas se sienten diferentes y rechazadas. Se reconoce a la familia como el principal soporte, cumpliendo un papel fundamental en el desarrollo y la socialización, aunque una sobreprotección excesiva puede complicar la transición a la adultez. Finalmente, se menciona que la calidad de vida se ve condicionada por la adherencia al tratamiento, el posible deterioro cognitivo y las restricciones en la vida diaria.

Desde Argentina, una investigación sobre el conocimiento, las actitudes y prácticas respecto a la epilepsia en la población general (Kochen et al., 2021) revela que persisten desafíos significativos. Los hallazgos sugieren que la estigmatización y la discriminación, a menudo vinculadas a la falta de información adecuada, pueden afectar negativamente el desarrollo personal y la adherencia al tratamiento de las personas con epilepsia. Si bien no se centra en testimonios directos, el estudio implica que la familia puede desempeñar un papel crucial como soporte emocional y en la desmitificación de la condición, evitando tratar a la persona afectada como inherentemente "enferma" y ayudando a superar temores. Kochen et al. (2021) destacan que, aunque la epilepsia pueda tener un pronóstico favorable para muchos,

la falta de aceptación y comprensión social sigue siendo un problema. Esto subraya la importancia de la educación y la difusión de información correcta para transformar la percepción social y laboral de la epilepsia, con el fin de avanzar hacia una realidad más inclusiva y esperanzadora, asegurando también el acceso a tratamientos adecuados.

Nivel Nacional.

En el ámbito nacional, el trabajo de grado realizado en la Universidad de los Andes por Quintana Valencia (2022) titulado “Las epilepsias y los epilépticos: una etnografía desde una unidad de epilepsia: etnografía clínica de los pacientes, familiares y tratantes”, combina enfoques médicos y antropológicos para analizar la epilepsia. Dicha investigación examina tanto sus manifestaciones clínicas como la evolución de su interpretación a lo largo de la historia, desde explicaciones religiosas hasta los conceptos neurobiológicos modernos. Se destaca el papel central de las personas profesionales de la medicina, quienes enfrentan la dificultad de mantener un discurso científico coherente mientras gestionan sus propias creencias y experiencias personales. La investigación subraya cómo las interacciones sociales y las jerarquías en el ámbito de la salud influyen en la percepción y el tratamiento de la epilepsia (Quintana Valencia, 2022). A través de un enfoque etnográfico, se ha observado que las relaciones entre el personal médico y las personas pacientes en espacios clínicos y sociales son fundamentales para la construcción de significados y expectativas en torno a la enfermedad. Actualmente, la epilepsia se aborda como una condición que requiere un enfoque terapéutico basado en la neurociencia; sin embargo, las narrativas de profesionales de la salud y pacientes reflejan una realidad en la que se entrelazan el conocimiento científico y las creencias populares, creando un entendimiento híbrido de la enfermedad. Se enfatiza así la importancia de integrar estos diferentes enfoques para una comprensión más completa de la

epilepsia y su impacto en la vida cotidiana de las personas afectadas (Quintana Valencia, 2022).

Hilado a lo anteriormente mencionado, un estudio de caso realizado en la Universidad Externado de Colombia, titulado “Exploración neuropsicológica y socio-afectiva de un hombre con epilepsia del lóbulo parietal: estudio de caso” (López Guayara & Pinzón Cruz, 2020), presenta la historia de “Maximiliano”. En esta narrativa, se muestra que él no percibe sus episodios médicos como una limitación grave, sino como crisis espontáneas que ha aprendido a normalizar y controlar con el tiempo. El proceso de ayudarlo a construir su historia de vida proporcionó un contexto que legitima el estudio y evidencia cómo Maximiliano ha internalizado recursos de su entorno, los cuales han sido fundamentales para su readaptación. Entre estos recursos se destacan el mantenimiento de ritmos saludables de vida y la convivencia con diferentes personas, lo que ha permitido la creación de redes de apoyo que transforman actividades cotidianas para acomodarse a sus necesidades, como en el caso de jugar fútbol y asistir a la escuela. López Guayara y Pinzón Cruz (2020) concluyen que los procesos de readaptación de Maximiliano han sido posibles gracias al apoyo de otros y al significado que estas relaciones tienen para él, facilitando su desarrollo personal. Este caso particular demuestra que no es posible generalizar las experiencias de las personas con epilepsia, ya que cada individuo puede desarrollar maneras únicas de convivir con la enfermedad y superar los estigmas asociados.

Relación Mujer y Epilepsia

Nivel Internacional.

Desde México, en la investigación titulada “Cohesión y adaptabilidad familiar en mujeres con epilepsia. Estudio transversal analítico” (Alonso-Vanegas et al., 2013), se aborda la influencia de factores psicosociales en la vida de mujeres con esta condición. El estudio sugiere que las mujeres con epilepsia tienden a pertenecer a familias con deficiencias en la cohesión y adaptabilidad frente a la enfermedad, en comparación con mujeres sin esta condición. Según Alonso-Vanegas et al. (2013), las familias de mujeres con epilepsia suelen mostrar una cohesión extrema, lo cual puede impactar negativamente en la calidad de vida de la persona tanto en aspectos físicos como sociales y psicológicos. Además, se reitera que la epilepsia está asociada a miedos, estigmatización y discriminación social, y que la sobreprotección familiar puede aumentar el riesgo de dicha estigmatización. La investigación no encontró un mayor riesgo de disfunción familiar basado en características sociodemográficas o la evolución de la enfermedad, lo que podría reflejar cambios en los patrones familiares modernos. Sin embargo, la disfunción familiar fue más frecuente en familias urbanas y modernas donde se requiere un "cuidador clave", situación que puede generar ansiedad y conflictos. Aunque el estudio utilizó el modelo circunflejo de Olson, no consideró factores individuales de las mujeres con epilepsia como la autosuficiencia o el nivel de estudios, destacando así la necesidad de más investigaciones desde una perspectiva social. Finalmente, Alonso-Vanegas et al. (2013) concluyen que la presencia de una mujer con epilepsia en la familia está asociada a un mayor riesgo de disfunción familiar en comparación con familias sin esta enfermedad. Por otra parte, en el estudio titulado “Características del patrón menstrual en adolescentes con epilepsia” (Serret-Montoya et al., 2014), se evaluaron

24 mujeres adolescentes con esta condición. De ellas, 22 ya habían experimentado su primera menstruación, mientras que dos presentaban retraso puberal. La mayoría de las participantes tenían epilepsia parcial compleja o tónico-clónica generalizada, con un inicio promedio de la enfermedad a los cuatro años. Casi todas se encontraban en tratamiento con dos fármacos antiepilépticos y llevaban un promedio de diez años en tratamiento. El estudio no encontró casos de hirsutismo, aunque algunas participantes presentaban sobrepeso u obesidad. Según los hallazgos de Serret-Montoya et al. (2014), ocho pacientes tenían un patrón menstrual normal, mientras que seis experimentaban un aumento de las convulsiones durante la menstruación, lo cual es indicativo de epilepsia catamenial. Un total de dieciséis pacientes (66.6%) presentaron trastornos menstruales, siendo la hipermenorrea la alteración más común, seguida por polimenorrea, dismenorrea, opsomenorrea y amenorrea. Adicionalmente, tres pacientes fueron diagnosticadas con ovarios poliquísticos y cuatro con hiperprolactinemia, una de ellas asociada al uso de risperidona; tres pacientes también presentaron hipotiroidismo. No se encontraron anomalías hormonales significativas que explicaran directamente los trastornos menstruales observados. Serret-Montoya et al. (2014) concluyen que las adolescentes con epilepsia tienen una alta prevalencia de trastornos menstruales, posiblemente debido a la exposición crónica a fármacos antiepilépticos y a la propia condición epiléptica, lo que destaca la necesidad de una mayor atención y seguimiento ginecológico en este grupo de edad.

Por otra parte, desde Chile, en el artículo “Epilepsia y mujer” (Contreras & Fabres, 2013), se presenta que las mujeres con esta condición enfrentan diversos desafíos a lo largo de su vida reproductiva. Estos se deben tanto a la influencia de los fármacos antiepilépticos (FAEs) como a la propia condición epiléptica en su función endocrina y reproductiva. Según Contreras y Fabres (2013), estos medicamentos pueden provocar irregularidades hormonales,

disfunción ovárica, ciclos menstruales anómalos y una reducción en la fertilidad. En la pubertad, los FAEs pueden alterar los niveles de estrógenos y progesterona, lo que afecta el desarrollo normal de las características sexuales secundarias y puede llevar a un mayor riesgo de disfunción ovárica y síndrome de ovario poliquístico.

Durante el embarazo, las mujeres con epilepsia tienen un riesgo incrementado de complicaciones como hemorragias, preeclampsia y desprendimiento de placenta, lo que aumenta la posibilidad de partos prematuros y cesáreas de emergencia. Contreras y Fabres (2013) señalan que las crisis epilépticas durante la gestación, especialmente las de tipo tónico-clónico generalizadas, son de alto riesgo para la salud fetal, pudiendo causar hipoxia y acidosis, lo que puede resultar en un aborto espontáneo o en daño neurológico al recién nacido. La terapia anticonvulsivante, por su parte, está asociada con posibles efectos adversos en el desarrollo fetal, incluyendo malformaciones congénitas y disfunción cognitiva.

En la etapa de la menopausia, las fluctuaciones hormonales pueden incrementar la frecuencia de las crisis en algunas mujeres, particularmente en aquellas con un historial de epilepsia catamenial. Además, los FAEs aumentan el riesgo de osteoporosis debido a la reducción en la densidad ósea, lo que eleva la probabilidad de fracturas. Para mitigar estos riesgos, Contreras y Fabres (2013) enfatizan que es fundamental un manejo multidisciplinario que incluya a neurólogos, ginecólogos y obstetras, quienes deben coordinarse para optimizar el tratamiento en función de cada etapa de la vida reproductiva de la mujer con epilepsia.

Nivel Nacional.

Una investigación realizada en Bogotá, Colombia, titulada “Uso de Métodos Anticonceptivos e Historia Reproductiva de Mujeres con Epilepsia en Bogotá, Colombia” (Quintana Valencia et al., 2019), ofrece consideraciones importantes sobre el tratamiento de las mujeres con esta condición. El estudio señala que las mujeres con epilepsia (MCE) enfrentan un estigma significativo que afecta sus decisiones reproductivas, mencionando incluso la existencia de leyes discriminatorias en algunos estados de EE. UU. que han restringido el matrimonio y promovido la esterilización para las MCE. A pesar del conocimiento actual sobre la epilepsia y la reproducción, a menudo se les sigue desaconsejando considerar el embarazo. Quintana Valencia et al. (2019) destacan que la epilepsia impacta de manera única a las mujeres, afectando su ciclo menstrual, la anticoncepción, la fertilidad, la salud ósea y la función sexual, lo que requiere una atención médica integral y multidisciplinaria. Se hace referencia a que la Academia Americana de Neurología ha establecido medidas de calidad para la atención de la epilepsia, enfocándose en la evaluación continua, la consejería sobre efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos (FAE) y la asesoría reproductiva para mujeres en edad fértil, buscando mejorar la calidad de vida de las MCE mediante una atención más específica y personalizada.

Los resultados de la investigación de Quintana Valencia et al. (2019) ofrecen un panorama detallado del manejo de mujeres con epilepsia en Bogotá, abordando aspectos cruciales que afectan su salud reproductiva y el uso de métodos anticonceptivos. A pesar de limitaciones como el tamaño reducido de la muestra y el posible sesgo de selección hacia centros especializados, los hallazgos proporcionan información valiosa sobre cómo se maneja esta condición en un contexto nacional. Se destaca que la mayoría de las mujeres estudiadas estaban en edad reproductiva, lo cual subraya la relevancia de abordar adecuadamente la

interacción entre antiepilépticos y métodos anticonceptivos, así como la necesidad de una planificación familiar informada y accesible. El uso predominante de ácido valproico como FAE en estas mujeres es consistente con patrones observados internacionalmente. No obstante, se encontró una alta proporción de embarazos no planeados, lo que refleja desafíos significativos en la educación y la consejería sobre salud reproductiva (Quintana Valencia et al., 2019).

Aunque el estudio reveló una mayor utilización de métodos anticonceptivos efectivos en comparación con otros países, las interacciones farmacológicas entre los FAE y los anticonceptivos hormonales fueron una preocupación destacada, con implicaciones importantes para la efectividad de estos métodos. Las conclusiones de Quintana Valencia et al. (2019) subrayan la necesidad de mejorar la calidad de la atención médica para las mujeres con epilepsia, incluyendo una atención más integral que abarque desde la prescripción de medicamentos hasta la planificación preconcepcional y el manejo de embarazos. Además, se resalta la importancia de políticas y programas de salud que promuevan la educación continua tanto para profesionales de la salud como para las propias pacientes, asegurando así una atención más equitativa y efectiva para este grupo de mujeres con necesidades específicas y complejas.

Sumando a esta investigación, en el documento “Epilepsia en la mujer, por qué es especial” (Losada & Álvarez, 2005), se aborda cómo la epilepsia en niñas y adolescentes constituye un desafío significativo que afecta profundamente la dinámica familiar y el desarrollo individual. Desde una edad temprana, esta condición puede desestabilizar el equilibrio familiar y generar una carga emocional y psicológica considerable para los padres y cuidadores. Según Losada y Álvarez (2005), la percepción que se tenga de la enfermedad y la forma en que se maneje son

cruciales para determinar su impacto en la salud y el bienestar. Los padres desempeñan un papel fundamental al proporcionar un ambiente de tranquilidad y confianza para que las niñas y los niños puedan sobrellevar las dificultades asociadas con la enfermedad. La sobreprotección, aunque bien intencionada, puede tener consecuencias negativas, como el aumento de la irritabilidad y el rechazo social hacia la niña o el niño, quien puede ser percibido como alguien incapaz o frágil.

Durante la adolescencia, un período caracterizado por cambios físicos y emocionales significativos, las adolescentes con epilepsia pueden enfrentar desafíos adicionales. La búsqueda de independencia y autonomía puede verse obstaculizada por la sobreprotección parental, lo que puede llevar a la adolescente a experimentar temores e inseguridades relacionadas con su salud y bienestar (Losada & Álvarez, 2005). En términos educativos y sociales, es fundamental que las adolescentes con epilepsia tengan la oportunidad de participar plenamente en la vida escolar y social, siempre que su salud lo permita y la condición esté adecuadamente controlada. Esto no solo promueve su desarrollo intelectual y emocional, sino que también les permite adquirir habilidades sociales y adaptativas esenciales para la vida adulta. Además, Losada y Álvarez (2005) enfatizan la importancia de desmitificar conceptos erróneos sobre la epilepsia, como la asociación con enfermedades mentales o la supuesta heredabilidad de la condición, asegurando así un entorno de apoyo y comprensión para la adolescente y su familia.

Percepción Social de la Epilepsia

Nivel Internacional.

En la revisión documental internacional, se analizaron documentos de Venezuela y España, de donde se puede extraer la siguiente información:

Desde Venezuela, en el artículo “Epilepsia un abordaje social: Experiencia de sensibilización y concientización ciudadana” (Reyes et al., 2016), se menciona cómo las personas con esta condición enfrentan una doble estigmatización: el estigma percibido o sentido, y el estigma promovido o ejecutado. Según Reyes et al. (2016), el estigma percibido se entiende por cómo se ve a sí misma la persona paciente y cómo reacciona a las diferentes situaciones que se presentan; es la forma en la que la persona internaliza su condición. Por ello, el no ser considerada “apta”, ser discriminada o estigmatizada, genera constantes sentimientos de angustia, estrés o presión al momento de involucrarse en comunidades o sociedades, limitando su potencial intelectual, emocional y global. Por otro lado, el estigma ejecutado produce miedo a exponer la enfermedad ante otras personas, debido a la presión generada por conclusiones inapropiadas derivadas de un conocimiento deficiente del tema, como creer que es una enfermedad transmisible o inherentemente discapacitante. En el documento, Reyes et al. (2016) mencionan que, si bien ha habido grandes avances en el manejo de la epilepsia, sigue siendo una condición con alta discriminación. Esto se debe a que sus efectos no son solo físicos, sino que la alteración de la actividad neurológica también repercute en la psiquis (al encontrarse la persona confundida después de las crisis), así como en su entorno familiar y social, afectando su calidad de vida, su capacidad para desempeñar un papel en la sociedad y para disfrutar plenamente de ese papel como ciudadana.

Por otro lado, en España, la tesis doctoral titulada “Análisis socioepidemiológico de la Epilepsia. Área Oeste de Málaga” (Dawid-Milner, 2012) aborda los diversos aspectos sociales que afectan a la persona con esta condición, centrándose principalmente en el estigma. Dicho estigma, según la autora, puede contribuir a una mayor incidencia de problemas psicológicos entre las personas con epilepsia, quienes pueden experimentar exclusión social, restricciones, soledad y sobreprotección. Estos factores no solo afectan su bienestar emocional, sino que también pueden influir en su capacidad para llevar una vida considerada “normal”.

El estigma y el desconocimiento sobre la epilepsia también tienen un impacto significativo en el ámbito laboral. Dawid-Milner (2012) señala que muchas personas con epilepsia enfrentan dificultades para encontrar empleo debido a restricciones legales que les impiden realizar ciertos trabajos o conducir vehículos si han tenido crisis epilépticas recientes. La autoestigmatización juega un papel importante, ya que muchas personas con epilepsia internalizan una imagen negativa de sí mismas, lo que puede limitar su capacidad para buscar empleo o relacionarse adecuadamente con compañeras y compañeros de trabajo. Adicionalmente, los medicamentos antiepilépticos pueden afectar la función cognitiva, lo que puede llevar a un mayor índice de fracaso escolar y limitar las oportunidades de ascenso en la carrera profesional.

Desde el punto de vista psicopatológico, Dawid-Milner (2012) expone que las personas con epilepsia tienen un mayor riesgo de desarrollar trastornos psiquiátricos en comparación con la población general. La prevalencia de alteraciones psiquiátricas puede variar significativamente, siendo los trastornos del humor, la ansiedad y la psicosis los más comunes. La depresión se asocia con la epilepsia parcial, mientras que la ansiedad se relaciona con un inicio temprano de la enfermedad y una alta frecuencia de crisis. Estos

problemas psicológicos pueden influir negativamente en la respuesta al tratamiento y aumentar la demanda de servicios de salud, incrementando así los costos directos e indirectos relacionados con la enfermedad.

Finalmente, la calidad de vida de las personas con epilepsia se ve afectada por múltiples factores, incluyendo la frecuencia y el control de las crisis, la percepción de sí mismas, y las limitaciones sociales y laborales. Los estudios analizados por Dawid-Milner (2012) indican que las personas con epilepsia tienden a presentar tasas más bajas de matrimonio, tener menos hijos, obtener peores calificaciones escolares, alcanzar un menor nivel educativo, experimentar mayor desempleo, poseer menos licencias de conducir y participar menos en actividades deportivas en comparación con la población general. Estos factores contribuyen a una percepción negativa de su salud y bienestar, y pueden perpetuar un círculo vicioso de ansiedad y depresión, que a su vez afecta su rendimiento laboral y social.

Perspectivas Teóricas para Profundizar en el Estudio

El desarrollo de esta investigación requiere un sustento conceptual que permita analizar los distintos factores que inciden en la comprensión de la realidad social. En este apartado, se presentan los elementos teóricos esenciales para abordar la problemática desde una perspectiva integral, considerando las dimensiones estructurales, simbólicas y experienciales que la atraviesan.

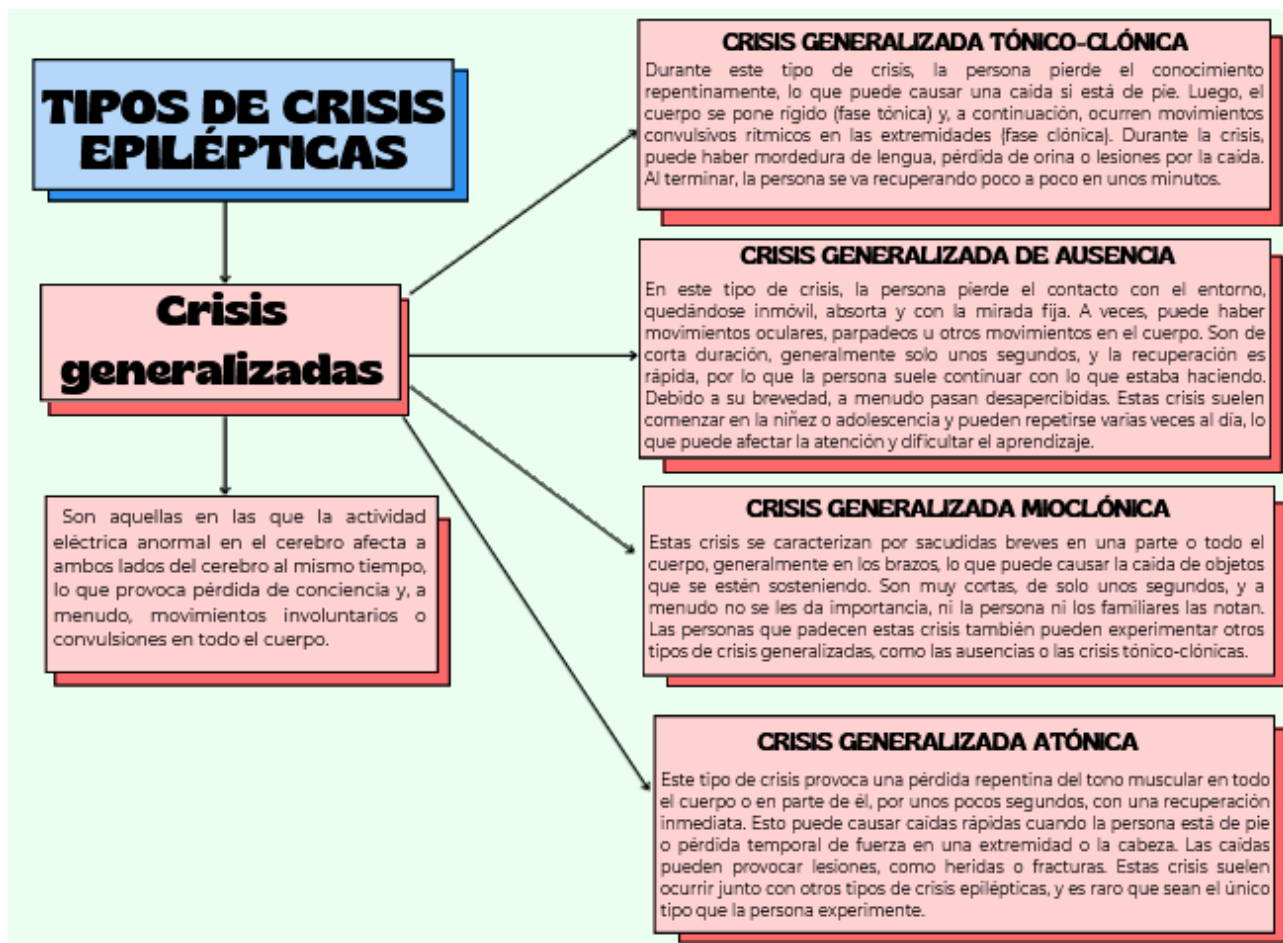
Tipos de Crisis Epilépticas.

Las crisis epilépticas se clasifican en diferentes tipos según la forma en que afectan al cerebro y, consecuentemente, al cuerpo. De manera general, pueden ser focales (anteriormente

conocidas como parciales), cuando la actividad epiléptica se origina y se limita inicialmente a una parte específica del cerebro, o generalizadas, cuando involucran redes neuronales distribuidas en ambos hemisferios cerebrales desde el inicio (Vivir con Epilepsia, s.f.). Cada tipo de crisis posee características clínicas específicas y puede manifestarse de maneras muy diversas, abarcando desde alteraciones breves y sutiles en la conciencia o la percepción, hasta movimientos involuntarios, sensaciones anómalas o convulsiones tónico-clónicas más evidentes. A continuación, se describen los principales tipos de crisis epilépticas, incluyendo tanto las crisis focales como las generalizadas, con el fin de comprender mejor cómo se presentan y qué efectos pueden tener en la persona que las experimenta (Vivir con Epilepsia, s.f.).

Figura 4

Tipos de Crisis Epilépticas



Nota. El gráfico de elaboración propia representa dos tipos de crisis de epilepsia, con base en la fuente Vivir con Epilepsia (s.f.).

Tipos de Epilepsia.

La epilepsia se presenta de diversas maneras, lo que subraya la importancia de comprender sus diferentes tipos. Esta diversidad no solo influye en la experiencia individual de quienes vivimos con epilepsia, sino también en el enfoque diagnóstico y terapéutico.

Con el fin de ofrecer una comprensión más profunda de esta condición, a continuación, se detallarán los diversos tipos de epilepsia, examinando sus características distintivas y los síntomas asociados:

Epilepsia Focal.

La epilepsia focal se caracteriza porque las crisis epilépticas se originan en un área concreta del cerebro, afectando inicialmente solo a un hemisferio cerebral (Agencia Andaluza de Epilepsia [APICE], 2023). Las manifestaciones de estas crisis focales son muy variadas y dependen directamente de la región específica del cerebro donde se produce la descarga neuronal anómala. Según APICE (2023), algunas personas pueden experimentar síntomas motores, que incluyen movimientos involuntarios como sacudidas, espasmos o posturas inusuales en una parte del cuerpo. Otras pueden presentar síntomas sensoriales, tales como sensaciones de hormigueo, entumecimiento, alteraciones visuales (destellos, formas),

auditivas (ruidos, voces), olfativas o gustativas. También es posible que surjan síntomas autonómicos, que implican una alteración de las funciones corporales automáticas, pudiendo manifestarse como sudoración, cambios en el ritmo cardíaco, piloerección o sensaciones epigástricas. Un aspecto crucial de las crisis focales es que pueden o no cursar con alteración de la conciencia; si la conciencia se mantiene preservada, la persona es consciente de lo que ocurre, mientras que, si hay alteración de la conciencia, la persona puede parecer confusa, desconectada o no responder adecuadamente durante el episodio (APICE, 2023).

Epilepsia Generalizada.

A diferencia de la epilepsia focal, la epilepsia generalizada se caracteriza porque la actividad epiléptica afecta a ambos hemisferios cerebrales de manera simultánea desde el inicio de la crisis (Agencia Andaluza de Epilepsia [APICE], 2023). Las manifestaciones de la epilepsia generalizada son diversas e incluyen varios tipos de crisis, tales como las crisis de ausencia, las mioclonías, las crisis tónicas, las crisis atónicas y las crisis tónico-clónicas.

Según APICE (2023), las crisis de ausencia se caracterizan por ser episodios breves, generalmente de pocos segundos, durante los cuales la persona experimenta una desconexión de la conciencia y del entorno, a menudo con una interrupción súbita de la actividad que estaba realizando, una mirada fija o perdida, y a veces acompañadas de movimientos sutiles como parpadeos o automatismos orales. Las mioclonías consisten en sacudidas musculares súbitas, rápidas e involuntarias, que pueden afectar a una parte del cuerpo o ser generalizadas. Las crisis tónicas provocan una rigidez generalizada y sostenida de los músculos del cuerpo.

Por el contrario, las crisis atónicas causan una pérdida repentina y completa del tono muscular, lo que a menudo resulta en caídas bruscas. Finalmente, las crisis tónico-clónicas son las más reconocibles y combinan una fase inicial de rigidez muscular (fase tónica) seguida de movimientos convulsivos rítmicos y violentos de las extremidades (fase clónica), usualmente acompañadas de pérdida de conciencia (APICE, 2023).

Epilepsia Combinada Generalizada y Focal.

Algunas personas con epilepsia pueden experimentar una combinación de diferentes tipos de crisis, incluyendo tanto crisis focales como crisis generalizadas (Epilepsy Foundation, s.f.). Esta situación, a veces denominada epilepsia combinada generalizada y focal, implica que la persona manifiesta síntomas característicos de ambos orígenes de actividad epiléptica. La presencia simultánea o alternante de estos dos tipos de crisis puede añadir una capa de complejidad al proceso diagnóstico, ya que requiere identificar los distintos patrones de inicio de las crisis, y también puede influir en las estrategias de tratamiento más adecuadas. Desde una perspectiva neurofisiológica, que una persona experimente ambos tipos de crisis sugiere que la actividad epiléptica en su cerebro puede originarse tanto en redes neuronales localizadas o focales como en redes neuronales distribuidas de manera más amplia y generalizada desde su inicio (Epilepsy Foundation, s.f.).

Epilepsia de Causa Desconocida.

En muchos casos, no se puede identificar la causa específica de la epilepsia, lo que se conoce como epilepsia de causa desconocida o idiopática. A pesar de la falta de una causa claramente identificable, las crisis siguen ocurriendo y requieren tratamiento.

Epilepsia Mioclónica.

Este tipo de epilepsia se caracteriza predominantemente por la presencia de crisis mioclónicas. Estas se definen como sacudidas musculares súbitas, breves, rápidas e involuntarias, similares a una descarga eléctrica (Orphanet, s.f.). Las mioclonías pueden ocurrir de manera aislada, afectando a un solo músculo o grupo muscular, o presentarse en series o grupos de sacudidas. Además, pueden afectar distintas partes del cuerpo, como los brazos, las piernas, la cara o incluso el tronco, y su intensidad puede variar considerablemente (Orphanet, s.f.). Es importante destacar que la epilepsia mioclónica no es una entidad única, sino que puede formar parte de diversos síndromes epilépticos específicos, siendo uno de los más conocidos la epilepsia mioclónica juvenil (Orphanet, s.f.).

Epilepsia Refractaria (o farmacorresistente).

La epilepsia refractaria, también conocida como epilepsia farmacorresistente, se refiere a la

condición en la cual las crisis epilépticas persisten y no logran ser controladas adecuadamente a pesar de haber intentado el tratamiento con al menos dos medicamentos antiepilépticos (FAE) apropiados para el tipo de crisis, utilizados de manera correcta y en dosis tolerables, ya sea en monoterapia o en combinación (UCB Cares, s.f.). Esto implica que las crisis demuestran una resistencia significativa al tratamiento farmacológico convencional. Por consiguiente, la gestión de la epilepsia refractaria a menudo requiere la consideración y exploración de enfoques terapéuticos alternativos o complementarios, que pueden incluir opciones como la cirugía de epilepsia, la estimulación del nervio vago (ENV), la estimulación cerebral profunda, o dietas especializadas como la dieta cetogénica (UCB Cares, s.f.).

Síndromes Epilépticos.

Síndrome de West.

Un síndrome epiléptico que afecta principalmente a lactantes y niños pequeños es el Síndrome de West. Este se caracteriza por una tríada clásica que incluye la presencia de espasmos epilépticos (o infantiles), un patrón electroencefalográfico específico conocido como hipsarritmia, y un retraso o regresión en el desarrollo psicomotor (Pediatria Integral, 2020). Los espasmos epilépticos son contracciones musculares súbitas, breves y a menudo repetitivas, que típicamente ocurren en salvas o grupos, especialmente al despertar o al quedarse dormido. Estos espasmos pueden ser sutiles, manifestándose como una leve flexión o extensión de la cabeza, tronco o extremidades, o pueden ser más evidentes y generalizados (Pediatria Integral, 2020). Dada la asociación del Síndrome de West con un posible

estancamiento o retroceso en el desarrollo y su potencial para causar un impacto neurológico a largo plazo si no se trata, este síndrome requiere una identificación y una intervención terapéutica temprana y agresiva (Pediatria Integral, 2020).

Síndrome de Lennox-Gastaut.

Otro síndrome epiléptico grave que suele aparecer en la infancia temprana, generalmente entre los dos y los seis años de edad, es el Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG). Este síndrome se caracteriza por una tríada de múltiples tipos de crisis epilépticas (siendo las más comunes las crisis tónicas, atónicas y las ausencias atípicas), un patrón electroencefalográfico específico con actividad de punta-onda lenta generalizada en vigilia, y un deterioro cognitivo o retraso en el desarrollo psicomotor (Pediatria Integral, 2020). Las crisis en el SLG pueden ser muy frecuentes, a menudo diarias, y notablemente difíciles de controlar con los fármacos antiepilépticos disponibles, lo que lo convierte en una epilepsia farmacorresistente. Las crisis tónicas, especialmente las nocturnas, son muy características, al igual que las crisis atónicas que provocan caídas súbitas. Las ausencias atípicas se diferencian de las típicas por un inicio y final menos bruscos y por poder acompañarse de alguna alteración del tono muscular (Pediatria Integral, 2020). El Síndrome de Lennox-Gastaut es, por tanto, una encefalopatía epiléptica grave que tiene un impacto significativo en la calidad de vida y requiere un abordaje terapéutico complejo y especializado, a menudo multidisciplinario (Pediatria Integral, 2020).

Epilepsia Mioclónica Juvenil.

La Epilepsia Mioclónica Juvenil (EMJ) es un síndrome epiléptico generalizado idiopático que típicamente aparece durante la adolescencia, usualmente entre los 12 y 18 años de edad (Pediatria Integral, 2020). Se caracteriza fundamentalmente por la presencia de crisis mioclónicas, que son sacudidas musculares súbitas, breves, bilaterales y a menudo simétricas, que afectan predominantemente los hombros y los brazos. Estas mioclonías suelen ocurrir con mayor frecuencia por la mañana, poco después de despertar, y pueden ser desencadenadas o agravadas por factores como la privación de sueño, el estrés o el consumo de alcohol (Pediatria Integral, 2020). Aunque las crisis mioclónicas son la manifestación principal y definitoria de la EMJ, es común que las personas con este síndrome también experimenten otros tipos de crisis generalizadas. Aproximadamente el 90% de los pacientes también presentan crisis tónico-clónicas generalizadas, y un porcentaje menor puede tener crisis de ausencia (Pediatria Integral, 2020). A pesar de la cronicidad de la condición, el pronóstico en cuanto al control de las crisis suele ser bueno con el tratamiento farmacológico adecuado, aunque a menudo se requiere medicación de por vida.

Epilepsia Rolándica Benigna.

La Epilepsia Benigna de la Infancia con Puntas Centrotemporales (EBIPCT), comúnmente conocida como Epilepsia Rolándica, es una de las formas más comunes de epilepsia focal idiopática en la infancia, con un inicio típico entre los 3 y 13 años, y un pico de incidencia alrededor de los 7-9 años (Pediatria Integral, 2020). Este síndrome se caracteriza por crisis focales que suelen ocurrir predominantemente durante el sueño (crisis nocturnas) o al

despertar. Las manifestaciones clínicas típicas afectan la región orofaringolaríngea y la cara, pudiendo incluir síntomas somatosensoriales como hormigueo o entumecimiento unilateral en la lengua, labios, encías o interior de la mejilla. También son frecuentes los síntomas motores como contracciones tónicas o clónicas de un lado de la cara, dificultad para hablar o imposibilidad de hacerlo (anartria o disartria), salivación excesiva y ruidos guturales (Pediatria Integral, 2020). Aunque menos común, las crisis pueden generalizarse secundariamente a una crisis tónico-clónica. Como su nombre "benigna" sugiere, la Epilepsia Rolándica generalmente tiene un buen pronóstico: las crisis tienden a ser poco frecuentes, suelen responder bien al tratamiento farmacológico (aunque no siempre es necesario) y, de manera característica, desaparecen espontáneamente en la adolescencia, usualmente antes de los 16 años. Además, este síndrome no suele asociarse con problemas de desarrollo neurológico o cognitivo a largo plazo (Pediatria Integral, 2020).

Síndrome de Dravet.

El Síndrome de Dravet, anteriormente conocido como epilepsia mioclónica severa de la infancia, es una encefalopatía epiléptica y del desarrollo de origen genético que comienza típicamente en el primer año de vida en lactantes previamente sanos (Pediatria Integral, 2020). Se caracteriza por la aparición de convulsiones febriles prolongadas y recurrentes, que pueden ser hemiclónicas (afectando un lado del cuerpo) o generalizadas. A medida que el síndrome progresa, suelen aparecer otros tipos de crisis, como mioclonías, ausencias atípicas y crisis focales con o sin alteración de la conciencia, y las crisis pueden ser desencadenadas no solo por fiebre, sino también por otros factores como infecciones, cambios de temperatura o incluso la excitación (Pediatria Integral, 2020). El Síndrome de Dravet se asocia de forma

característica con un estancamiento o regresión en el desarrollo psicomotor a partir del segundo año de vida, llevando a diversos grados de discapacidad intelectual. Además, son comunes los problemas de conducta (como hiperactividad y rasgos autistas), trastornos del movimiento (ataxia, temblor), alteraciones del sueño y otros problemas de salud. Dada su complejidad, la farmacoresistencia de las crisis y el impacto global en el desarrollo, el Síndrome de Dravet requiere un diagnóstico temprano, un manejo multidisciplinario y un tratamiento especializado y a menudo difícil (Pediatria Integral, 2020).

Métodos Diagnósticos para la Detección de la Epilepsia.

Si bien el diagnóstico y la detección de la epilepsia mediante exámenes específicos recaen en el ámbito estrictamente médico, este apartado se propone explicar el propósito de dichos procedimientos de una manera más accesible. Se parte del reconocimiento de que la terminología médica especializada no siempre es familiar para todas las personas, lo cual puede derivar en una forma de violencia epistémica. Esta se manifiesta cuando el conocimiento queda restringido a las y los profesionales de la salud, sin que medie una adecuada socialización de la información hacia quienes viven la condición o sus familias. Dicha brecha puede obstaculizar significativamente la comprensión plena de la epilepsia para aquellas personas que no pertenecemos al campo biomédico, limitando la capacidad de agencia y participación informada en los procesos de atención.

Dado que la presente investigación se desarrolla desde la perspectiva del Trabajo Social, esta sección responde a la necesidad de construir textos informativos. Se busca ofrecer una guía práctica sobre los principales conceptos y procedimientos relacionados con la epilepsia, con el fin de fomentar un entendimiento más amplio y compartido. Para una

exploración más detallada y técnica del tema, se recomienda la consulta de los anexos correspondientes.

Análisis de Sangre.

Ante la ocurrencia de una primera crisis epiléptica, la realización de análisis de sangre se considera un paso esencial en el proceso diagnóstico. Estos estudios de laboratorio tienen como objetivo identificar posibles alteraciones metabólicas, tóxicas o sistémicas que pudieran estar desencadenando o contribuyendo a la actividad convulsiva (Sociedad Española de Neurología [SEN], s.f.). Según la guía de la SEN (s.f.), un panel básico de análisis de sangre típicamente incluye:

- Hemograma completo: Para evaluar los distintos componentes celulares de la sangre (glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas) y detectar posibles infecciones, anemias u otras alteraciones hematológicas.
- Electrolitos: Medición de los niveles séricos de sodio, potasio, calcio, cloro, magnesio y bicarbonato, ya que desequilibrios en estos pueden afectar la excitabilidad neuronal.
- Glucosa en sangre: Para detectar hipoglucemia o hiperglucemia, condiciones que pueden provocar crisis.
- Pruebas de función hepática y renal: Para evaluar el estado y correcto funcionamiento del hígado y los riñones, órganos cruciales en el metabolismo y la eliminación de sustancias.
- Hormonas tiroideas: Para descartar disfunciones tiroideas, como el hipotiroidismo o hipertiroidismo, que en algunos casos pueden estar asociadas a convulsiones.

En situaciones específicas, dependiendo del contexto clínico y la sospecha diagnóstica, también puede ser útil la medición de proteínas, enzimas musculares (como la CK), lactato, marcadores inflamatorios, así como la realización de estudios toxicológicos para detectar la presencia de sustancias exógenas (SEN, s.f.). La detección y corrección temprana de desequilibrios metabólicos o la identificación de factores tóxicos pueden, en muchos casos, resolver las crisis o ser un componente crucial del manejo. En el caso particular de recién nacidos con crisis, es importante considerar y evaluar posibles deficiencias de vitaminas como la piridoxina (vitamina B6) y la biotina, ya que su suplementación puede ser efectiva para controlar las convulsiones en estas situaciones específicas (SEN, s.f.).

Análisis del Líquido Cefalorraquídeo.

El análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR) es una prueba diagnóstica relevante para evaluar el estado del sistema nervioso central, ya que este fluido que rodea el cerebro y la médula espinal puede proporcionar información clave sobre diversos procesos patológicos (Sociedad Española de Neurología [SEN], s.f.). Su obtención se realiza mediante una punción lumbar, un procedimiento médico en el que se introduce con cuidado una aguja en la región lumbar (zona baja de la espalda) para extraer una pequeña muestra del LCR.

Según la guía de la SEN (s.f.), este estudio se indica principalmente cuando existe la sospecha de que las crisis epilépticas o los síntomas neurológicos asociados pueden estar relacionados con:

- Infecciones del sistema nervioso central, como meningitis (inflamación de las meninges) o encefalitis (inflamación del cerebro).

- Hemorragias subaracnoideas u otros tipos de sangrado dentro del sistema nervioso.
- Enfermedades inflamatorias o autoinmunes que afectan al cerebro y la médula espinal, como la esclerosis múltiple o encefalitis autoinmunes.
- Ciertas alteraciones metabólicas que pueden tener manifestaciones en el LCR.
- Algunos trastornos neurológicos degenerativos o neoplásicos que no han sido completamente elucidados a través de análisis de sangre o estudios de neuroimagen.
- El análisis del LCR permite la realización de diversas pruebas específicas, entre las que se incluyen (SEN, s.f.):
 - Análisis citológico y bioquímico: Se examina el número y tipo de células presentes (como glóbulos blancos, que pueden indicar infección o inflamación), así como los niveles de glucosa, proteínas y otros componentes químicos, buscando patrones anormales.
 - Cultivo microbiológico y pruebas moleculares (ej. PCR): Permiten detectar la presencia de bacterias, virus, hongos u otros microorganismos causantes de infección.
 - Estudios inmunológicos y de autoanticuerpos: Enfocados en identificar marcadores de enfermedades autoinmunes, como la presencia de anticuerpos específicos que atacan componentes del sistema nervioso central.
 - Evaluaciones genéticas y metabólicas especializadas: En casos seleccionados, pueden realizarse para diagnosticar trastornos hereditarios raros o alteraciones específicas en el procesamiento de ciertas sustancias en el organismo que se reflejan en el LCR.

Evaluación neuropsicológica.

La evaluación neuropsicológica en personas con epilepsia constituye un recurso diagnóstico y

de seguimiento clave para detectar, cuantificar y comprender las posibles alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales que pueden estar asociadas a esta condición neurológica (Sociedad Española de Neurología [SEN], s.f.). A través de este análisis exhaustivo, se examina el impacto que tanto la propia actividad epiléptica (crisis, descargas interictales) como los efectos de los fármacos antiepilépticos pueden tener sobre funciones cerebrales superiores. Estas incluyen la atención (sostenida, selectiva, dividida), diversos sistemas de memoria (verbal, visual, de trabajo), el lenguaje (comprensión, expresión, fluidez) y las funciones ejecutivas, las cuales son esenciales para la planificación, organización, toma de decisiones, flexibilidad cognitiva y regulación del comportamiento (SEN, s.f.).

Además de su valor para caracterizar el perfil cognitivo-conductual, este proceso contribuye significativamente a la identificación y lateralización del foco epiléptico, siendo de particular importancia en la evaluación de pacientes con epilepsia refractaria o farmacorresistente. En estos casos, la evaluación neuropsicológica resulta un componente fundamental dentro del protocolo de evaluación prequirúrgica multidisciplinaria, ayudando a predecir posibles secuelas cognitivas postoperatorias y a valorar la integridad funcional de las áreas cerebrales adyacentes al foco que se pretende reseca (SEN, s.f.).

Los resultados obtenidos de la evaluación neuropsicológica permiten diseñar estrategias de intervención y rehabilitación cognitiva personalizadas, orientar la elección y ajuste de tratamientos farmacológicos, evaluar la viabilidad y los riesgos de tratamientos quirúrgicos, y establecer un punto de referencia objetivo (línea base) para el seguimiento de cambios funcionales a lo largo del tiempo o tras diferentes intervenciones. Las pruebas neuropsicológicas, que deben ser administradas e interpretadas por neuropsicólogos

especializados, se basan en el uso de baterías de test estandarizadas y validadas que permiten evaluar de manera integral y comparativa las funciones cognitivas y el estado emocional del paciente. Esta información detallada resulta crucial para orientar decisiones clínicas, planificar intervenciones educativas o laborales y, en última instancia, mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia (SEN, s.f.).

Tomografía por Emisión de Positrones.

La Tomografía por Emisión de Positrones (PET, por sus siglas en inglés: Positron Emission Tomography) es una técnica avanzada de neuroimagen funcional que permite evaluar la actividad metabólica y el flujo sanguíneo cerebral, proporcionando información valiosa sobre el funcionamiento del cerebro en diferentes estados (Sociedad Española de Neurología [SEN], s.f.). Para su realización, se administra a la persona, generalmente por vía intravenosa, una pequeña cantidad de un radiofármaco. Este es una sustancia que contiene un isótopo radiactivo de vida corta (trazador) unido a una molécula biológicamente activa (como la glucosa, por ejemplo, en el caso del FDG-PET, el tipo más común). Este radiofármaco se distribuye por el organismo y se acumula de manera diferencial en las distintas zonas del cerebro según su nivel de actividad metabólica o flujo sanguíneo.

En el contexto de la epilepsia, la PET es una herramienta diagnóstica fundamental, especialmente en la evaluación de pacientes con epilepsia focal farmacorresistente candidatos a cirugía. Se utiliza con frecuencia para ayudar a localizar el foco epileptógeno (la zona del cerebro donde se originan las crisis). Típicamente, en el periodo interictal (entre crisis), la zona epileptógena suele mostrar un metabolismo reducido (hipometabolismo), especialmente de la glucosa. En contraste, si el estudio se realizara durante una crisis (PET ictal, menos

común y más complejo logísticamente), esa misma zona podría mostrar un aumento del metabolismo (hipermetabolismo) (SEN, s.f.). El procedimiento de una PET interictal generalmente implica la inyección del radiofármaco, seguida de un periodo de espera (usualmente entre 30 y 60 minutos) para permitir su adecuada distribución y absorción en el cerebro, durante el cual la persona debe permanecer en reposo y en un ambiente tranquilo. Posteriormente, la persona es posicionada en el escáner PET, un equipo que detecta la radiación emitida por el trazador y, mediante algoritmos computacionales, reconstruye imágenes tridimensionales que reflejan la actividad metabólica regional del cerebro (SEN, s.f.).

Electroencefalograma.

El electroencefalograma (EEG) es un estudio neurofisiológico fundamental que permite registrar y analizar la actividad eléctrica espontánea del cerebro (MedlinePlus, s.f.). Este registro se obtiene mediante la colocación de pequeños electrodos, usualmente discos metálicos planos, sobre el cuero cabelludo en posiciones estandarizadas. Estos electrodos están conectados por cables a un equipo de electroencefalografía, un dispositivo que amplifica las débiles señales eléctricas cerebrales y las traduce en patrones gráficos. Estos patrones se representan visualmente como una serie de ondas continuas que pueden ser visualizadas en una pantalla de computadora en tiempo real o impresas en papel (MedlinePlus, s.f.).

Durante el procedimiento, la persona suele estar recostada cómodamente en una camilla o sentada en una silla reclinable. Se le indica que se mantenga lo más relajada posible y, en la mayoría de los casos, que permanezca con los ojos cerrados durante gran parte del registro,

aunque también se le puede pedir que los abra y cierre en determinados momentos. Para evaluar distintos patrones de actividad cerebral y aumentar la probabilidad de detectar anomalías epileptiformes que no siempre son evidentes en reposo, se pueden aplicar procedimientos de activación específicos. Estos incluyen la hiperventilación (respiración profunda y rápida durante unos minutos), la fotoestimulación (exposición a luces intermitentes o estroboscópicas a diferentes frecuencias) o, en algunos casos, la privación de sueño previa al estudio o la inducción al sueño durante el mismo, ya que estas condiciones pueden exacerbar o poner de manifiesto actividad eléctrica cerebral anómala (MedlinePlus, s.f.). El electroencefalograma es considerado un examen seguro, indoloro y no invasivo. La duración de un EEG estándar suele oscilar entre 20 minutos y una hora de registro efectivo, aunque el tiempo total de preparación y realización puede ser de una a dos horas, dependiendo de la finalidad del estudio y si se incluyen maniobras de activación o periodos de sueño (MedlinePlus, s.f.).

Videotelemetría.

La videotelemetría, también conocida como monitorización con Video-Electroencefalograma (Video-EEG), es un estudio diagnóstico avanzado que combina el registro continuo y prolongado de la actividad eléctrica cerebral mediante un electroencefalograma (EEG) con la grabación simultánea y sincronizada en vídeo del comportamiento y las manifestaciones clínicas de la persona (NeuroCountry, s.f.). Esta técnica es fundamental porque permite establecer una correlación directa y precisa entre los eventos clínicos observados (como crisis epilépticas, movimientos anómalos, o alteraciones conductuales) y sus correspondientes patrones en la actividad cerebral registrados por el EEG. Dicha correlación es crucial para un

diagnóstico más certero de diversos trastornos convulsivos, para diferenciar crisis epilépticas de eventos no epilépticos, y para caracterizar con exactitud el tipo de crisis y el posible foco de inicio (NeuroCountry, s.f.).

El procedimiento consiste en la colocación de electrodos sobre el cuero cabelludo, de manera similar a un EEG estándar, para registrar la actividad eléctrica del cerebro. Al mismo tiempo, una o varias cámaras de video graban de manera constante los movimientos, expresiones y reacciones de la persona, a menudo con audio. La duración de la videotelemetría es variable y se ajusta según la necesidad clínica, pudiendo extenderse desde varias horas hasta varios días, usualmente en un entorno hospitalario controlado (NeuroCountry, s.f.). En algunos casos, y bajo estricta supervisión médica, puede ser necesario reducir o suspender temporalmente la medicación antiepiléptica para aumentar la probabilidad de registrar las crisis habituales de la persona y así poder analizarlas adecuadamente. Esta herramienta es especialmente útil en el diagnóstico y manejo de epilepsias de difícil control (farmacorresistentes), en la evaluación prequirúrgica de candidatos a cirugía de epilepsia (para localizar el foco epileptógeno), y en la clarificación de eventos paroxísticos de naturaleza incierta (NeuroCountry, s.f.).

Polisomnografía.

La polisomnografía es un estudio diagnóstico integral y no invasivo que se utiliza para analizar y registrar diversas funciones fisiológicas durante el ciclo completo del sueño, con el propósito principal de detectar y evaluar posibles trastornos del sueño (Mayo Clinic, s.f.). Este examen exhaustivo monitoriza múltiples parámetros corporales, incluyendo: la actividad eléctrica cerebral (electroencefalograma o EEG), los niveles de oxígeno en la sangre (oximetría de pulso), la frecuencia cardíaca (electrocardiograma o ECG) y la frecuencia y

patrones respiratorios (flujo aéreo nasal/oral, esfuerzo respiratorio torácico y abdominal). Además, se registran los movimientos oculares (electrooculograma o EOG) para identificar las diferentes fases del sueño (REM y No-REM) y los movimientos musculares, especialmente de las piernas (electromiograma o EMG) (Mayo Clinic, s.f.).

Para su realización, se colocan con cuidado varios sensores y electrodos en diferentes partes del cuerpo: en el cuero cabelludo para el EEG, en las sienes cerca de los ojos para el EOG, sobre el pecho para el ECG y el esfuerzo respiratorio, y en las piernas para el EMG. Adicionalmente, se pueden utilizar sensores en la nariz y/o boca para medir el flujo de aire y un oxímetro de pulso en un dedo para monitorizar la saturación de oxígeno. Generalmente, el procedimiento se lleva a cabo en una unidad o laboratorio de sueño, que es un centro especializado, donde la persona duerme durante la noche bajo el monitoreo continuo por parte de personal técnico especializado (Mayo Clinic, s.f.). Los datos obtenidos a lo largo de la noche son luego analizados por especialistas en medicina del sueño, quienes pueden correlacionar la actividad fisiológica registrada con las diferentes etapas del sueño y así diagnosticar o descartar trastornos como la apnea del sueño (obstructiva o central), el insomnio crónico, la narcolepsia, el síndrome de piernas inquietas, trastornos del ritmo circadiano y otros problemas que afectan significativamente la calidad y la estructura del descanso (Mayo Clinic, s.f.). En el contexto de la epilepsia, la polisomnografía puede ser útil para investigar crisis que ocurren predominantemente durante el sueño o para diferenciar eventos epilépticos de parasomnias u otros trastornos del sueño.

Magnetoencefalografía.

La magnetoencefalografía (MEG) es una técnica de neuroimagen funcional no invasiva que mide los débiles campos magnéticos generados por la actividad eléctrica de las neuronas en el cerebro (RadiologyInfo., s.f.). A diferencia del EEG que mide los potenciales eléctricos, la MEG detecta los campos magnéticos que estos potenciales producen, los cuales son menos distorsionados por el cráneo y el cuero cabelludo, permitiendo a menudo una localización más precisa de la actividad cerebral.

El procedimiento se realiza en un entorno especializado, usualmente en una habitación blindada magnéticamente para aislar los sensores de interferencias externas. Antes del examen, se le solicita a la persona que retire cualquier objeto metálico (joyas, gafas, etc.) que pueda interferir con la medición. En algunos casos, se le pueden colocar pequeños marcadores o bobinas en la cabeza para ayudar a rastrear con precisión su posición dentro del escáner (RadiologyInfo, s.f.). Durante la prueba, la persona se sienta o se acuesta cómodamente dentro de un escáner MEG, que contiene un conjunto de sensores ultrasensibles llamados SQUIDS (Dispositivos Superconductores de Interferencia Cuántica) capaces de detectar los minúsculos campos magnéticos neuronales. Dependiendo del objetivo del estudio, se le puede solicitar que permanezca en reposo o que realice tareas sencillas, como mover los dedos, leer, escuchar sonidos o responder a estímulos visuales, con el fin de mapear la actividad cerebral asociada a funciones específicas o para provocar actividad epileptiforme (RadiologyInfo, s.f.).

El examen en sí suele durar entre 30 minutos y una hora, aunque el tiempo total puede ser mayor incluyendo la preparación. Es fundamental que la persona permanezca lo más quieta posible durante la adquisición de los datos para evitar artefactos de movimiento que puedan interferir en la calidad de la medición. Una vez finalizado el registro, los datos obtenidos se procesan utilizando software especializado para analizar los patrones de actividad cerebral y localizar con alta precisión el origen de esta actividad, incluyendo la identificación de posibles alteraciones como los focos epilépticos. Los resultados de la MEG a menudo se co-registran o se comparan con los de otras pruebas de neuroimagen estructural, como la resonancia magnética (RM), y con los hallazgos del electroencefalograma (EEG), con el objetivo de obtener un diagnóstico más completo y preciso (RadiologyInfo, s.f.). La magnetoencefalografía es especialmente útil en la evaluación prequirúrgica de pacientes con epilepsia farmacorresistente, ya que ayuda a delimitar con exactitud las áreas del cerebro involucradas en el inicio y propagación de las crisis y a evaluar la viabilidad y los riesgos de una intervención quirúrgica.

Resonancia magnética.

La resonancia magnética (RM o MRI, por sus siglas en inglés: Magnetic Resonance Imaging) es una técnica de diagnóstico por imagen no invasiva que utiliza un potente campo magnético, ondas de radiofrecuencia y una computadora para crear imágenes detalladas de las estructuras internas del cuerpo, incluyendo el cerebro, la médula espinal, los órganos, los huesos y los músculos (RadiologyInfo.org, s.f.). A diferencia de los rayos X o la tomografía computarizada (TC), la RM no utiliza radiación ionizante.

Para realizar el estudio, la persona se acuesta en una camilla motorizada que se desliza dentro de un gran imán con forma de túnel o, en algunos diseños más recientes, en escáneres de RM abiertos. Durante el estudio, es fundamental que la persona permanezca lo más quieta posible para asegurar que las imágenes obtenidas sean claras y no estén borrosas por el movimiento. Es común escuchar una serie de ruidos fuertes y repetitivos (golpeteos o zumbidos) provenientes del equipo mientras se adquieren las imágenes; para mitigar esto, a menudo se proporcionan tapones para los oídos o auriculares con música (RadiologyInfo.org, s.f.). En algunos casos, y dependiendo de la información que se busque, se puede administrar un medio de contraste (generalmente a base de gadolinio) por vía intravenosa. Este líquido ayuda a resaltar ciertas estructuras o patologías, como vasos sanguíneos, tumores o áreas de inflamación, permitiendo obtener imágenes con mayor detalle y especificidad (RadiologyInfo.org, s.f.).

El procedimiento en sí es seguro e indoloro para la mayoría de las personas, aunque algunas pueden sentir claustrofobia dentro del escáner cerrado o experimentar una sensación de calor en el área que se está examinando. La duración de una RM varía considerablemente según la parte del cuerpo estudiada y la cantidad de secuencias de imágenes necesarias, pudiendo ir desde 15 minutos hasta más de una hora. La RM es una herramienta diagnóstica extremadamente valiosa que ayuda al personal médico a detectar una amplia gama de enfermedades, lesiones o alteraciones en los tejidos del cuerpo, como tumores, infecciones, lesiones traumáticas, anomalías estructurales en el cerebro (relevante en epilepsia para identificar causas como malformaciones corticales o esclerosis mesial temporal), enfermedades degenerativas y problemas vasculares (RadiologyInfo.org, s.f.).

Tratamientos para la Epilepsia.

El tratamiento de la epilepsia es un proceso integral y complejo que tiene como objetivo principal controlar las crisis y mejorar la calidad de vida de quienes la padecen. Las opciones terapéuticas disponibles dependen del tipo de epilepsia, la frecuencia e intensidad de las crisis, así como de las características individuales de cada paciente, lo que requiere un enfoque personalizado y multidisciplinario.

Medicación Antiepiléptica.

Los medicamentos antiepilépticos (FAE), también conocidos como fármacos anticonvulsivos, constituyen la primera línea y el tratamiento más común para controlar las crisis epilépticas y mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia (Epilepsy Foundation, s.f.). Existe una amplia variedad de FAE disponibles, cada uno con diferentes mecanismos de acción, perfiles de eficacia para tipos específicos de crisis y síndromes epilépticos, y posibles efectos secundarios. El objetivo principal de la terapia farmacológica es reducir la frecuencia e intensidad de las convulsiones, idealmente logrando la ausencia total de crisis, con la menor cantidad posible de efectos adversos (French et al., 2004).

En la mayoría de los casos, con la elección adecuada del FAE y la dosis correcta, las crisis epilépticas pueden controlarse por completo o reducirse de manera significativa. Se estima que aproximadamente entre el 60% y el 70% de las personas con epilepsia logran un control satisfactorio de sus crisis con el primer o segundo medicamento antiepiléptico que se

les prescribe, siempre bajo la indicación y supervisión de un especialista en neurología (Epilepsy Foundation, s.f.-a; Kwan & Brodie, 2000). Sin embargo, es importante destacar que no todas las personas responden de la misma manera al tratamiento. La selección del FAE más apropiado es un proceso individualizado que considera el tipo de crisis, el síndrome epiléptico (si lo hay), la edad de la persona, su estado de salud general, otras medicaciones que esté tomando y su estilo de vida. Por ello, en algunos casos, puede ser necesario probar diferentes opciones farmacológicas o combinaciones de fármacos hasta encontrar la pauta terapéutica más efectiva y mejor tolerada para cada individuo (French et al., 2004).

Cirugía para la Epilepsia.

Cuando los medicamentos antiepilépticos no logran controlar adecuadamente las crisis (situación conocida como epilepsia farmacorresistente o refractaria), algunas personas pueden ser candidatas y beneficiarse de una cirugía de epilepsia (Mayo Clinic, s.f.). Este procedimiento neuroquirúrgico tiene como objetivo principal eliminar o reducir significativamente la frecuencia e intensidad de las crisis al tratar directamente la zona del cerebro donde estas se originan (foco epileptógeno). La cirugía puede consistir en la resección (extirpación) de esta área específica del tejido cerebral, o en la desconexión de las vías nerviosas que propagan la actividad epiléptica, o en la modificación del tejido mediante otras técnicas (Mayo Clinic, s.f.).

Para que una persona sea considerada candidata a este tipo de tratamiento, un equipo multidisciplinario de especialistas (incluyendo neurólogos, neurocirujanos, neuropsicólogos y otros profesionales) debe realizar una evaluación exhaustiva. Es fundamental asegurarse de que la zona del cerebro identificada como origen de las crisis pueda ser intervenida

quirúrgicamente sin causar déficits neurológicos significativos o inaceptables en funciones esenciales como el lenguaje, la memoria, la motricidad o la visión (Mayo Clinic, s.f.). En los últimos años, se han desarrollado y perfeccionado técnicas quirúrgicas menos invasivas. Un ejemplo es la ablación con láser guiada por resonancia magnética (también conocida como LITT, por sus siglas en inglés: Laser Interstitial Thermal Therapy), que utiliza calor generado por láser para destruir el tejido epileptógeno de manera precisa, lo cual puede reducir los riesgos y el tiempo de recuperación en comparación con la cirugía abierta tradicional en casos seleccionados (Mayo Clinic, s.f.).

Terapias de Estimulación.

En algunos casos de epilepsia farmacorresistente, cuando la medicación no logra un control adecuado de las crisis y la cirugía resectiva no es una opción viable o no ha sido exitosa, se pueden considerar dispositivos de neuroestimulación. Estos aparatos están diseñados para modular la actividad eléctrica cerebral mediante la emisión de estímulos eléctricos controlados, con el objetivo de reducir la frecuencia y/o la severidad de las convulsiones (Epilepsy Foundation, s.f.). Algunos de los dispositivos de neuroestimulación más utilizados en el tratamiento de la epilepsia incluyen:

- Estimulación del Nervio Vago (ENV o VNS, por sus siglas en inglés: Vagus Nerve Stimulation): Este tratamiento consiste en la implantación quirúrgica de un pequeño dispositivo, similar a un marcapasos, generalmente debajo de la piel en la zona del pecho. Este generador de impulsos está conectado a un delgado cable (electrodo) que se enrolla alrededor del nervio vago izquierdo en el cuello. El dispositivo emite de forma intermitente y programada pequeños impulsos eléctricos al nervio vago, el cual

transmite estas señales a diferentes áreas del cerebro, ayudando a disminuir la frecuencia e intensidad de las crisis a largo plazo. Las personas con ENV también suelen tener un imán que pueden pasar sobre el dispositivo para administrar una estimulación extra al inicio de una crisis o si sienten que una va a comenzar (Epilepsy Foundation, s.f.).

- Estimulación Cerebral Profunda (ECP o DBS, por sus siglas en inglés: Deep Brain Stimulation): En esta técnica, se implantan quirúrgicamente uno o más electrodos delgados en áreas específicas y profundas del cerebro que se cree están involucradas en la generación o propagación de las crisis (como el tálamo). Estos electrodos están conectados a un neuroestimulador, similar a un marcapasos, que usualmente se implanta debajo de la piel en el pecho. El dispositivo envía impulsos eléctricos continuos y programables a estas estructuras cerebrales con el fin de regular la actividad eléctrica anómala y así reducir la aparición de convulsiones (Epilepsy Foundation, s.f.).
- Existen también otros dispositivos, como la estimulación del nervio trigémino (TNS) o la neuroestimulación responsiva (RNS), que se utilizan en contextos específicos. La elección del dispositivo depende de múltiples factores, incluyendo el tipo de epilepsia, la localización del foco (si se conoce) y las características individuales de la persona.

Dieta Cetogénica.

La dieta cetogénica es una intervención nutricional altamente especializada que se caracteriza por un consumo muy alto en grasas, una ingesta adecuada de proteínas para las necesidades

del organismo, y una reducción significativa de carbohidratos (Epilepsy Foundation, s.f.). Este particular equilibrio de macronutrientes está diseñado para inducir y mantener un estado metabólico en el cuerpo llamado cetosis, donde el organismo comienza a utilizar las grasas como principal fuente de energía en lugar de los carbohidratos. Aunque los mecanismos exactos por los cuales la cetosis ejerce su efecto anticonvulsivante no están completamente dilucidados, se ha demostrado consistentemente que esta dieta es eficaz en la disminución de la frecuencia e intensidad de las convulsiones, siendo una opción terapéutica valiosa especialmente en niñas, niños y personas adultas con epilepsia refractaria o farmacorresistente, es decir, aquellas cuyas crisis no se controlan adecuadamente con medicamentos antiepilépticos (Epilepsy Foundation, s.f.; Likhodii et al., 2003).

Diversos estudios y revisiones sistemáticas han reportado tasas significativas de éxito. Por ejemplo, se ha observado que un porcentaje considerable de personas, tanto en la infancia como en la edad adulta, que siguen estrictamente la dieta cetogénica experimentan una reducción de más del 50% en la frecuencia de sus crisis, y algunas incluso alcanzan la libertad total de crisis (Neal et al., 2008; Likhodii et al., 2003). Es absolutamente esencial que la implementación y el seguimiento de la dieta cetogénica sean supervisados de cerca por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, que típicamente incluye a un neurólogo, un dietista-nutricionista con experiencia en dietas cetogénicas, y a veces otros especialistas. Esta supervisión es crucial para asegurar la adecuación nutricional, maximizar sus beneficios terapéuticos y monitorizar y minimizar posibles efectos adversos, que pueden incluir problemas gastrointestinales, deficiencias de vitaminas y minerales, o alteraciones en los lípidos sanguíneos a largo plazo (Epilepsy Foundation, s.f.)

Cambios en el Estilo de Vida.

La epilepsia y la frecuencia de las crisis pueden verse influenciadas significativamente por ciertos hábitos de vida y factores desencadenantes. Por ello, adoptar estrategias de autocuidado y realizar algunos cambios en el estilo de vida pueden ser complementos importantes al tratamiento farmacológico para ayudar a reducir la probabilidad de crisis y mejorar el bienestar general (Epilepsy Foundation, s.f.) Algunas recomendaciones clave incluyen:

- Priorizar un sueño adecuado y regular: Dormir lo suficiente y mantener horarios de sueño consistentes es crucial, ya que la privación de sueño o un descanso de mala calidad son desencadenantes comunes de convulsiones en muchas personas con epilepsia (Epilepsy Foundation, s.f.).
- Evitar o limitar el consumo de alcohol y otras sustancias: El alcohol puede interferir con la eficacia de los medicamentos antiepilépticos y, en sí mismo, reducir el umbral convulsivo, especialmente durante la abstinencia. Otras sustancias estimulantes o que afecten la actividad cerebral también deben evitarse o manejarse con precaución y bajo consejo médico (Epilepsy Foundation, s.f.).
- Gestionar el estrés: Si bien el estrés es parte de la vida, niveles elevados de estrés pueden actuar como un desencadenante de crisis en algunas personas. Incorporar técnicas de relajación como la meditación, el yoga, ejercicios de respiración profunda, o realizar actividad física regular de forma moderada, puede ayudar a manejar el estrés y, consecuentemente, a reducir la susceptibilidad a las crisis (Epilepsy Foundation, s.f.).

Es importante que cada persona identifique sus propios desencadenantes específicos en conjunto con su equipo médico para desarrollar un plan de autocuidado personalizado.

Estigmas.

El estigma es un fenómeno social complejo mediante el cual ciertos atributos, características o conductas de individuos o colectivos son percibidos por la sociedad como profundamente desacreditadores, marcándolos como desviados o inadecuados respecto a las expectativas normativas (Goffman, 1963). Este proceso de devaluación social no es inocuo, ya que puede conducir a diversas formas de discriminación y marginación, impactando negativamente en la identidad, el bienestar psicológico y las oportunidades vitales de las personas y colectivos estigmatizados (Link & Phelan, 2001). La literatura especializada suele distinguir varias formas o niveles en los que opera el estigma:

Estigma Público (o Social).

Se refiere a las actitudes, creencias prejuiciosas y comportamientos discriminatorios que los miembros de la sociedad en general dirigen hacia individuos o grupos que poseen el atributo estigmatizado (Corrigan & Watson, 2002). Esto se manifiesta en el rechazo, la evitación y la exclusión en diversas interacciones sociales.

Autoestigma (o Estigma Internalizado).

Ocurre cuando las personas que pertenecen al grupo estigmatizado internalizan y aceptan los prejuicios y estereotipos negativos que la sociedad proyecta sobre ellas. Este proceso puede provocar sentimientos de vergüenza, culpa, baja autoestima, autodesprecio y llevar al

aislamiento social y a la reticencia a buscar ayuda o participar plenamente en la vida social (Corrigan & Watson, 2002; Goffman, 1963).

Estigma Estructural (o Institucional).

Se expresa a través de políticas, leyes, regulaciones y prácticas institucionales que, de manera intencionada o no, ejercen una discriminación sistemática hacia determinados grupos. Esto restringe su acceso a recursos y oportunidades vitales como la educación de calidad, el empleo digno, la vivienda adecuada y la asistencia sanitaria equitativa (Link & Phelan, 2001).

Estigma Tribal.

Se asocia con la identidad de una persona derivada de su pertenencia a un grupo social, étnico, racial, religioso o nacional que, como colectivo, enfrenta discriminación, desvalorización o exclusión por parte de la sociedad dominante. En este caso, el estigma se transmite a través de la filiación o linaje (Goffman, 1963).

Currículo.

Se define como “el conjunto de criterios, planes de estudio, programas, metodologías, y procesos que contribuyen a la formación integral y a la construcción de la identidad cultural nacional, regional y local, incluyendo también los recursos humanos, académicos y físicos para poner en práctica las políticas y llevar a cabo el proyecto educativo institucional.” (Congreso de Colombia, 1994, Art. 76).

Modelo del desarrollo Psicosocial de Erikson.

La elección de Erik Erikson y su teoría de las etapas del desarrollo psicosocial como uno de los ejes para estructurar la narrativa autoetnográfica no es una decisión desprovista de reflexión crítica, especialmente en el contexto de una investigación con un fuerte posicionamiento feminista y una vocación decolonial. Reconocemos que el marco de Erikson, con sus etapas secuenciales y su énfasis en la resolución de crisis normativas, puede ser interpretado desde una perspectiva tradicional que tiende hacia lo universalizante y, en ciertos aspectos, hacia un rigor que podría considerarse positivista en su afán de delimitar fases "esperables" del desarrollo humano.

Sin embargo, la inclusión de Erikson aquí no busca una adhesión acrítica a su modelo, sino que responde a un posicionamiento epistemológico y político deliberado que busca precisamente tensionar y resignificar dichas estructuras. Al retomar sus etapas, no pretendo validar una visión lineal o prescriptiva del desarrollo, sino utilizarlas como un sustento conocido sobre el cual inscribir una contra-narrativa. Es imperativo cuestionar las narrativas hegemónicas, y esto incluye aquellas provenientes de la psicología del desarrollo canónica. El objetivo es, entonces, no una simple crítica externa, sino una apropiación crítica que permita analizar cómo una experiencia vivida con epilepsia, atravesada por dimensiones de género, clase y otras interseccionalidades, dialoga, resiste o subvierte las expectativas de "normalidad" implícitas en cada etapa.

Desde esta perspectiva, la "rigurosidad" de Erikson en la delimitación de sus fases se convierte en un contraste productivo. Permite visibilizar con mayor claridad las interrupciones, las adaptaciones y las formas de re-existencia que emergen cuando una condición crónica y

estigmatizada como la epilepsia se cruza con las crisis vitales que él describe. Así, en lugar de reforzar un modelo positivista, se busca utilizar su estructura para desvelar las complejidades y las resistencias que a menudo son invisibilizadas por dichos marcos.

Confianza vs. Desconfianza (0-1 año).

Según Bordignon (2005), el desarrollo psicosexual en la infancia temprana implica la integración de patrones físicos, mentales y sociales a través de los sistemas sensoriomotor, oral y respiratorio. En esta etapa, la niña o el niño aprende a recibir y aceptar lo que se le brinda, sentando las bases para futuras relaciones de dar y recibir. La confianza básica surge de la seguridad interna y el bienestar proporcionado por una atención constante y afectuosa, principalmente de la figura materna o cuidadora principal. Por el contrario, la falta de respuesta a estas necesidades genera desconfianza, una sensación de abandono y confusión sobre sí mismo, las demás personas y el sentido de la vida. Aunque cierta desconfianza es natural y fomenta la prudencia y el pensamiento crítico, el equilibrio adecuado entre confianza y desconfianza da lugar a la virtud de la esperanza, que otorga sentido a la vida y refuerza la capacidad de afrontarla. La calidad y coherencia de los rituales diarios (alimentación, sueño, cuidado) contribuyen a la formación de un significado trascendental y espiritual. En este proceso, las relaciones de confianza con figuras significativas son clave. Sin embargo, cuando los rituales se tornan vacíos y mecánicos, pueden derivar en una forma de idolatría, perdiendo su sentido afectivo y existencial (Bordignon, 2005).

Autonomía vs. Vergüenza y Duda (1-3 años).

Este período del desarrollo infantil se caracteriza por el aprendizaje de la autonomía a través del creciente control muscular, la adquisición de hábitos higiénicos y el desarrollo de la capacidad de expresión verbal. Durante esta etapa, las niñas y los niños ejercitan su libertad de movimiento y comunicación, al tiempo que aprenden a aceptar la orientación de las demás personas. Sin embargo, un exceso de autoconfianza sin un adecuado desarrollo de habilidades, o dificultades significativas en este proceso, pueden generar sentimientos de vergüenza e inseguridad. Bordinon (2005) señala que el equilibrio entre la afirmación de la autonomía y la aceptación de una dependencia necesaria es clave para la formación de la conciencia moral, el sentido de la justicia y la capacidad de interactuar de manera cooperativa o independiente. La resolución positiva de este conflicto fortalece la virtud de la voluntad de aprender y tomar decisiones de forma autónoma, reflejada en la afirmación interna: "Soy lo que puedo querer libremente". La presencia y guía de los padres o cuidadores es fundamental para ayudar a la niña o niño a superar la inseguridad y a construir una comprensión equilibrada de las normas y el orden. Un ambiente excesivamente permisivo o, por el contrario, demasiado rígido y punitivo, puede llevar a una visión distorsionada de la justicia, basada en el legalismo extremo o en la sumisión temerosa.

Iniciativa vs. Culpa (3-6 años).

En la etapa preescolar (aproximadamente de 3 a 6 años), las niñas y los niños continúan desarrollando su autonomía, mejoran significativamente su capacidad motriz y perfeccionan el lenguaje, lo que les permite una mayor exploración de su entorno y de sus propias capacidades. Durante este proceso, enfrentan el dilema psicosocial entre la iniciativa y la culpa. La iniciativa impulsa la exploración, la planificación de actividades, el juego

imaginativo y el aprendizaje de nuevas habilidades. No obstante, la culpa y el miedo pueden surgir ante fracasos, transgresiones de normas percibidas, o dificultades en la socialización y el desarrollo cognitivo. La resolución positiva de este conflicto fomenta la virtud del propósito, es decir, el coraje de imaginar y perseguir metas valoradas (Bordignon, 2005). El juego y la dramatización se convierten en herramientas clave para la interiorización de roles sociales y valores morales. La familia, especialmente la dinámica entre las figuras parentales y la niña o el niño, desempeña un papel crucial en la formación del sentido de justicia y en la superación de conflictos edípicos. Cuando la socialización se basa en normas excesivamente rígidas, inhibitorias y punitivas, puede surgir el moralismo, limitando la expresión espontánea y la autonomía.

Industria vs. Inferioridad (6-12 años).

Durante la etapa escolar o de latencia, el interés por la sexualidad tiende a disminuir temporalmente, y las niñas y los niños enfocan su atención y energía en la socialización con pares y en el aprendizaje formal. En este período, desarrollan el sentido de la industria o laboriosidad, lo que impulsa su aprendizaje cognitivo, la adquisición de habilidades académicas, científicas y tecnológicas, preparándolos para su futura vida productiva y profesional. Además, comienzan a comprender normas sociales más complejas, leyes y responsabilidades, adquiriendo habilidades para la organización, la cooperación y el trabajo en equipo. El papel de padres, madres, docentes y otras figuras significativas es fundamental para guiar a las niñas y los niños en el desarrollo de sus competencias con autonomía, creatividad y confianza. Sin embargo, si enfrentan dificultades persistentes en el aprendizaje, la productividad o la comparación social, pueden experimentar sentimientos de inferioridad o

inadecuación. Superar estos desafíos les permite construir una identidad basada en la virtud de la competencia y la capacidad de contribuir a la sociedad, expresada en la idea: "Soy capaz de aprender y realizar un trabajo" (Bordignon, 2005). El equilibrio entre la formación técnica y el sentido lúdico es clave en este proceso. Si el aprendizaje se vuelve meramente formal, rígido y competitivo, puede llevar a una visión mecanizada y burocrática del trabajo, privándolo de satisfacción personal y creatividad. En cambio, cuando se integra el juego, la imaginación y la colaboración, la niña o el niño experimenta un sentido de logro e integración social.

Identidad vs. Confusión de Rol (12-18 años).

La adolescencia y la pubertad marcan una etapa de transformaciones aceleradas en el cuerpo y en la madurez psicosexual, lo que despierta un renovado interés por la sexualidad y la imperiosa necesidad de construir una identidad personal coherente y estable. Durante este proceso, las y los jóvenes exploran y desarrollan diferentes dimensiones de su identidad: psicosexual, ideológica, psicosocial, profesional o vocacional, y cultural y religiosa. Uno de los principales desafíos de esta etapa es la posible confusión de identidad o de rol, que puede generar inseguridad, ansiedad e incertidumbre en la construcción del autoconcepto. Para superar esto, las y los adolescentes buscan identificarse con grupos de pares con quienes comparten valores, intereses y experiencias, estableciendo relaciones de confianza y estabilidad que les ayuden a definirse. La virtud que emerge de la resolución exitosa de esta crisis es la fidelidad: la capacidad de ser leal a los propios valores y compromisos (Bordignon, 2005). El equilibrio entre la consolidación de la identidad y la experimentación con la confusión impulsa a las y los jóvenes a perfeccionar sus ideales. A lo largo de este

proceso, las instituciones culturales, políticas, educativas y religiosas juegan un papel clave. En su búsqueda de certeza y pertenencia, algunos pueden verse atraídos por ideologías totalitarias.

Intimidad vs. Aislamiento (18-40 años).

En la etapa de la adultez joven, la madurez psicosexual posibilita la capacidad de establecer relaciones afectivas y sexuales íntimas y recíprocas. La intimidad, entendida como la capacidad de fusionarse con otra persona sin perder la propia identidad, es un pilar fundamental. Fortalece el sentido de compromiso y fidelidad en diversas relaciones. En contraste, la incapacidad o el temor a estos vínculos puede llevar al aislamiento y al egocentrismo. Un equilibrio saludable entre intimidad y autonomía es clave para el desarrollo pleno de la virtud del amor y la realización personal y profesional (Bordignon, 2005). Este proceso se traduce en la participación en diversas instituciones y asociaciones, donde el sentido de comunidad cobra relevancia. El enfoque evoluciona del "yo soy" al "nosotras/os somos", reflejando la importancia de la familia, el trabajo y la comunidad.

Generatividad vs. Estancamiento (40-65 años).

En esta etapa de la adultez media, la generatividad se manifiesta como el compromiso activo con el establecimiento y la guía de las nuevas generaciones y la contribución al bienestar de la sociedad. La persona adulta enfrenta el conflicto entre la generatividad y el estancamiento. Este impulso generativo se extiende al ámbito laboral, científico, artístico y cívico. Superar este dilema permite a la persona trascender su círculo inmediato y contribuir al bienestar común. La virtud clave que surge es el cuidado, entendido como una responsabilidad hacia las futuras generaciones y los frutos del trabajo humano (Bordignon, 2005). Cuando la generatividad fracasa, pueden surgir sentimientos de estancamiento, aburrimiento y narcisismo. En el plano social, los principios asociados al cuidado impulsan la creación de instituciones para las generaciones futuras, aunque un exceso de control puede derivar en autoritarismo.

Integridad del Yo vs. Desesperación (65+ años).

En la etapa final del ciclo vital, la crisis psicosocial es la de la integridad del yo frente a la desesperación. La integridad implica reinterpretar las experiencias previas a la luz de los valores construidos, llegando a una aceptación del propio ciclo vital como algo con sentido. Se manifiesta en la aceptación personal, la integración emocional de las experiencias pasadas y la confianza en las nuevas generaciones, afrontando la finitud con serenidad. Cuando esta integración no se alcanza, surgen sentimientos de desesperanza y miedo a la muerte. La virtud resultante es la sabiduría, que refleja la capacidad de evaluar la vida con madurez y perspectiva (Bordignon, 2005). Sin embargo, una visión excesivamente rígida puede derivar en dogmatismo.

En contraste con el modelo de Freud, el enfoque de Erikson se distingue por su visión más optimista y su amplio alcance temporal. Mientras que Freud se centraba en las experiencias de la primera infancia y la influencia del inconsciente, Erikson reconoce la importancia fundamental de las interacciones sociales y los desafíos de la vida adulta en la formación de la identidad. Además, el modelo de Erikson ofrece una perspectiva más completa del desarrollo humano al considerar tanto los aspectos psicológicos como sociales.

Formación en Trabajo Social.

La evaluación de la formación en Trabajo Social excede una valoración meramente cuantitativa o cualitativa de los conocimientos disciplinares impartidos en el contexto magistral de las instituciones de educación superior. Cada unidad académica universitaria posee singularidades institucionales, trayectorias de compromiso social específicas y estrategias pedagógicas distintivas para el abordaje de las problemáticas sociales; son estas variables contextuales las que configuran diferencialmente el perfil profesional de los egresados. En este marco, la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca (pública, popular y eterna) ha constituido la base primordial para mi desarrollo profesional y para una vivencia integral del Trabajo Social.

En el proceso formativo, se ha internalizado y se promueve activamente una concepción del currículo que trasciende los contenidos programáticos formalmente establecidos. Desde una perspectiva educativa eminentemente crítica, que dialoga con las pedagogías liberadoras y los debates contemporáneos sobre la pertinencia y la construcción social del conocimiento, el currículo se entiende como un constructo dinámico y complejo. Este engloba, de manera fundamental, no solo el corpus teórico-conceptual, sino también, y

con igual o mayor jerarquía, las experiencias formativas encarnadas y las praxis transformadoras que se gestan, se disputan y se resignifican a lo largo de toda la trayectoria educativa. Para una profesión-disciplina como el Trabajo Social, intrínsecamente vinculada a la intervención y la transformación de las estructuras de opresión, el proceso de aprendizaje se fundamenta ineludiblemente en la interacción dialéctica con las realidades sociales. Se nutre del encuentro directo y respetuoso con las comunidades, de la participación activa y comprometida en iniciativas de base como las ollas comunitarias (expresiones potentes de solidaridad y organización popular) y del tejido paciente y cotidiano de redes sociales que constituyen el soporte de la vida colectiva y la acción emancipadora. Consecuentemente, cualquier intento de reducir la evaluación formativa a la acumulación de capital cognitivo-académico o a la reproducción de teorías descontextualizadas, no solo resulta profundamente insuficiente, sino que además corre el riesgo de perpetuar una jerarquía epistémica que sistemáticamente subvalora los saberes experienciales, los conocimientos populares y la potencia heurística del conocimiento emergente de la praxis social comprometida y la lucha por los derechos.

La propuesta formativa en Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, si bien se articula mediante una estructura curricular que integra diversas competencias teórico-metodológicas y prácticas, aspira fundamentalmente a promover una comprensión crítica, situada, reflexiva e interseccional de la fenomenología social. El conocimiento que se busca impartir y, sobre todo, co-construir, se aleja de la neutralidad axiológica y del objetivismo positivista. Por el contrario, se ancla en el reconocimiento de las relaciones de poder que atraviesan la producción y validación del saber, y en la necesidad de visibilizar y analizar las múltiples opresiones que configuran las realidades sociales. Se fomenta el análisis riguroso de los contextos socio-políticos, la formulación y evaluación

crítica de políticas públicas desde una perspectiva de derechos, y el diseño de estrategias de intervención en diversos campos de acción que no solo busquen la paliación de síntomas, sino la transformación de las causas estructurales de la desigualdad. Así, el sustrato fundamental de esta formación reside en su potencial para catalizar un compromiso ético-político con la transformación social radical. Las prácticas profesionales, desarrolladas en y con las comunidades, se concibe no como un ejercicio instrumental, sino como espacios pedagógicos para la inmersión directa en la complejidad de los procesos sociales, la interpelación constante de los marcos teóricos, el ejercicio de una escucha sensible y la consolidación de un quehacer profesional definido por la horizontalidad y el respeto a la autonomía de lxs sujetxs. De esta manera, la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca busca contribuir a la construcción de una sociedad más equitativa, formando no solo profesionales técnicamente solventes, sino, de manera preponderante, sujetos políticos reflexivos y agentes de cambio, comprometidos con la validación de epistemologías otras y la transformación de las estructuras de opresión.

Para profundizar en la reflexión sobre la formación profesional, es necesario tener como referente los Lineamientos para la Formación en Trabajo Social en Colombia (CONETS, 2022), especialmente en lo que respecta a sus Principios y Propósitos Formativos. El pluralismo crítico y epistemológico (CONETS, 2022, p. 33), eje central del documento, desafía las lógicas hegemónicas y promueve la justicia epistémica. A su vez, los fines de la profesión –tales como la emancipación social, la dignidad, la justicia, la democratización y la garantía de derechos (CONETS, 2022, p. 30)– se traducen en propósitos formativos concretos, es decir, las capacidades específicas que se espera desarrollen las y los estudiantes (CONETS, 2022, p. 31), los cuales deben guiar el currículo y la praxis educativa. Asimismo, resulta clave revisar el Eje de Formación y Procesos Pedagógicos (CONETS, 2022, p. 62) y

su articulación con la Práctica Académica (p. 49) y la Investigación (p. 55). Los lineamientos proponen superar modelos técnicos mediante pedagogías críticas centradas en la humanización, el diálogo y la reflexividad (CONETS, 2022, p. 36), reconociendo a las y los estudiantes como sujetos históricos activos, capaces de generar conocimiento y transformación. La coherencia entre los fundamentos ético-políticos, los contenidos, las metodologías y los procesos evaluativos (pp. 65-66) constituye un aspecto esencial para comprender y evaluar la efectividad del modelo formativo.

Es crucial añadir a esta reflexión que, especialmente en el Trabajo Social, el aula no se limita necesariamente a las cuatro paredes de un espacio educativo físico. La construcción del conocimiento y la transformación de la perspectiva profesional a menudo ocurren en la intersección dialéctica entre la elaboración teórica y la praxis directa con las realidades sociales. Desde mi experiencia personal, este proceso fue manifiestamente evidente. Mi percepción sobre mi propia condición comenzó a transformarse no sólo en espacios académicos donde se abordaban las condiciones neurodivergentes desde una perspectiva crítica y no reduccionista, sino que, de igual o mayor importancia, fue fundamental el aprendizaje gestado al habitar comunidades y contextos diferentes. Fue en escenarios como las ollas comunitarias donde, al interactuar directamente con las personas, empecé a percibir la complejidad de las vivencias ajenas y, por reflejo, la propia, de una manera distinta y más profunda. En esos espacios de encuentro, frecuentemente, diversas personas se acercaban a compartir sus pensamientos más íntimos, quizás porque intuían una confianza particular o sentían la necesidad urgente de ser escuchadas en un entorno que a menudo las invisibiliza. Esta doble vía de aprendizaje (la reflexión teórica informada y el encuentro humano en el terreno) fue esencial para desmontar prejuicios, humanizar mi comprensión de la epilepsia y

reconocer la potencia insustituible del vínculo y la escucha activa en el quehacer del Trabajo Social.

No obstante, es imperativo reconocer que, a pesar de la existencia de lineamientos progresistas como los del CONETS y de los esfuerzos institucionales por ofrecer una formación crítica y pertinente, las universidades públicas en Colombia, actúan dentro del marco de una legislación, la Ley 30 de 1992 (Congreso de Colombia, 1992). Muchos sectores consideran desactualizada y poco vigente frente a las necesidades actuales del estudiantado y del país. La lucha continua por una reforma integral a esta ley es una reivindicación constante del movimiento estudiantil, especialmente en las universidades públicas. Esta ley, que rige la educación superior, ha sido señalada por no garantizar una financiación adecuada y equitativa, lo que impacta directamente en la calidad, la infraestructura y las posibilidades de expansión y bienestar de instituciones como la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca (pública, popular y eterna). De hecho, análisis sobre la financiación de la educación superior pública en Colombia evidencian un déficit estructural histórico y una dependencia de recursos que a menudo no cubren las crecientes demandas. La U, en particular, ha enfrentado desafíos significativos en términos de financiación y la carencia de una sede propia adecuada, situaciones que, si bien pueden templar el carácter y fomentar la creatividad en la resistencia, también imponen limitaciones objetivas a la plena materialización de un proyecto educativo emancipador. Por tanto, la transformación de la formación en Trabajo Social también está intrínsecamente ligada a estas luchas más amplias por una educación superior pública, gratuita, de calidad y con autonomía real.

Al cerrar este recorrido por las categorías centrales, se hace palpable cómo aquellos conceptos clave que hilvanaron el inicio de este texto han sido mucho más que un marco

inicial. La perspectiva de la **Re-existencia**, la praxis del **Bordado**, el ejercicio de **(Des)Tejer el lenguaje** y la política de **Nombrarnos para existir** han funcionado, efectivamente, como las herramientas críticas y las lentes sensibles a través de las cuales se ha profundizado en cada dimensión. Su relación con las categorías analizadas no es externa, sino intrínseca: han sido la trama misma que ha permitido tejer una comprensión situada, feminista y encarnada de la experiencia, demostrando su potencia para reconfigurar saberes y abrir caminos hacia la transformación.

Hilando Historias-Entrevistas

En el presente apartado, se describe la metodología de análisis de entrevistas empleada en este estudio, la cual se fundamenta en los principios de la teoría fundamentada constructivista, tal como la desarrolla Kathy Charmaz (2006, 2014). Este enfoque metodológico se caracteriza por privilegiar la co-construcción de significados entre la persona investigadora y las participantes, con el propósito central de comprender cómo estas últimas otorgan sentido y construyen sus experiencias vividas.

El proceso de análisis se inicia con la realización de entrevistas en profundidad, diseñadas para ser flexibles y abiertas, permitiendo así que las participantes expresen sus vivencias y perspectivas de manera genuina y con sus propias palabras. Posteriormente, se procederá con una codificación inicial línea por línea o incidente por incidente de las transcripciones, examinando minuciosamente los datos para identificar patrones emergentes, eventos significativos y emociones relevantes (Charmaz, 2006). A partir de esta primera etapa, se seleccionarán los códigos más significativos y frecuentes para realizar una codificación focalizada, lo que implica un análisis más profundo y comparativo de estos códigos a través de los diferentes datos.

Conforme avance el proceso, las categorías conceptuales emergentes serán continuamente refinadas y complementadas mediante la escritura de memorandos analíticos. Estos memorandos, como lo describe Charmaz (2014), son espacios de reflexión escrita que facilitan la exploración de las propiedades de las categorías, las relaciones entre ellas y sus posibles implicaciones teóricas, impulsando el análisis hacia niveles más abstractos. Finalmente, se podría implementar un muestreo teórico, si fuera necesario, para identificar qué datos adicionales se requieren para desarrollar y alcanzar la saturación de las categorías emergentes. A partir de estas categorías bien desarrolladas y saturadas, se aspira a construir una teoría sustantiva o una interpretación teórica fundamentada que proporcione una comprensión profunda y matizada del fenómeno estudiado (Charmaz, 2006).

Hilvanando Vínculos

La selección de las personas entrevistadas en este estudio responde a su papel central en mi experiencia de vida con la epilepsia y a las diversas formas en que han participado en la construcción de redes de apoyo, cuidado y comprensión en torno a esta condición. Cada una de sus perspectivas aporta una mirada complementaria sobre las dinámicas de acompañamiento, los desafíos emocionales y las estrategias de afrontamiento que emergen en contextos de enfermedad crónica.

En primer lugar, la participación de mi amiga en esta investigación se establece en el papel fundamental que ha desempeñado a lo largo de mi trayectoria universitaria. No solo ha sido una compañera en el ámbito académico, sino que también ha presenciado de cerca mis crisis epilépticas y ha asumido un rol activo dentro de mi red de apoyo. Su acompañamiento ha trascendido lo emocional, convirtiéndose en una forma de cuidado colectivo que ha sido crucial en momentos críticos. Además, su involucramiento ha sido bidireccional, ya que, al

brindarme apoyo, también hemos construido estrategias compartidas de autocuidado que han fortalecido mi autonomía y bienestar. Su testimonio es clave para comprender cómo se configuran las redes de apoyo entre pares y de qué manera las relaciones de amistad pueden convertirse en espacios de resistencia, aprendizaje y cuidado mutuo en el contexto de una condición crónica.

Por otro lado, la entrevista a mi hermana permite explorar la perspectiva de quienes crecen y conviven con una persona con epilepsia dentro del núcleo familiar. Su testimonio resulta especialmente relevante para analizar cómo los familiares pueden experimentar lo que en la literatura sobre el impacto de enfermedades crónicas y el trauma se ha denominado "estrés traumático secundario" o cómo pueden ser considerados, en un sentido más amplio, "víctimas secundarias" (Stamm, 2010). Este concepto refiere a aquellas personas cuyos procesos de vida y bienestar emocional se ven significativamente impactados por el cuidado, la preocupación y la exposición indirecta al sufrimiento que requieren sus familiares con condiciones de salud complejas. A lo largo de mi vida, mis crisis y hospitalizaciones han demandado una atención constante por parte de mis padres, lo que, en algunos momentos, pudo haber desplazado sus propias necesidades de cuidado y generado un impacto particular en la dinámica familiar, incluyendo la experiencia de mi hermana.

Sin embargo, más allá de estas dinámicas, mi hermana ha sido para mí una cómplice en la vida. Su presencia ha significado un apoyo incondicional y una conexión genuina, más allá de cualquier circunstancia relacionada con la enfermedad. Su manera de estar, de acompañarme y de compartir nuestra cotidianidad ha tejido entre nosotras un vínculo único, marcado por la complicidad, el afecto y la construcción de experiencias en común. Su

testimonio permitirá visibilizar cómo los lazos entre hermanas pueden convertirse en espacios de sostén y fortaleza mutua, trascendiendo los roles familiares tradicionales.

Finalmente, la decisión de entrevistar a mis padres en conjunto responde a la manera en que han enfrentado mi condición como un equipo, construyendo una dinámica de apoyo complementaria. Mi madre ha asumido un rol fundamental en mi cuidado diario, acompañándome en procesos médicos, hospitalizaciones y tratamientos, mientras que mi padre ha garantizado la estabilidad necesaria para que pudiera acceder a exámenes, medicamentos y otros recursos esenciales. Sin embargo, lejos de representar una división rígida de responsabilidades, su apoyo ha sido interdependiente y profundamente comprometido. Aunque mi padre ha asumido gran parte de la carga económica, esto no ha significado una ausencia en otras áreas de mi vida. Por el contrario, ha estado presente en cada una de mis etapas, brindando apoyo emocional, acompañando a mi madre en hospitalizaciones y asegurándose de que, más allá de los aspectos materiales, nunca me faltara su presencia y respaldo. Analizar su experiencia conjunta permite visibilizar cómo las familias pueden generar redes de apoyo internas y adaptarse a situaciones complejas, demostrando que el cuidado no es una tarea individual, sino un esfuerzo colectivo que trasciende lo material y se sostiene en el amor, la cooperación y el acompañamiento mutuo.

Para la realización de las entrevistas, se retoman las categorías generales previamente definidas: *Significado de la epilepsia, Vivir con epilepsia, Relación mujer y epilepsia, Percepción social de la epilepsia y Formación en Trabajo Social.*

Estas categorías se abordan a partir de recuerdos significativos o “crisis”, entendidas desde la perspectiva autoetnográfica como momentos clave que permiten reconstruir y analizar la experiencia personal. Para enriquecer este análisis, se incorpora el enfoque de las

etapas del desarrollo psicosocial propuestas por Erik Erikson, tal como las discute Bordignon (2005). Esta propuesta identifica ocho fases (de las cuales se retoman seis en este estudio) a lo largo del ciclo vital, cada una marcada por una tensión entre dos polos (Bordignon, 2005). Esta perspectiva permite comprender cómo las experiencias vividas, incluyendo aquellas relacionadas con la epilepsia, influyen en la construcción de la identidad, la autonomía, el sentido de pertenencia y la relación con el entorno social en distintos momentos de la vida. Así, al entrelazar los hitos personales con este marco interpretativo, se busca lograr una mirada más profunda y contextualizada del impacto de la epilepsia en el desarrollo psicosocial y en la continua construcción de la subjetividad.

Tabla 3

Guía de codificación de las entrevistas

Objetivo específico	Categoría	Subcategoría	Etapa(s) del desarrollo	Preguntas	Código
Describir a partir de la experiencia personal como estudiante de Trabajo Social con epilepsia mioclónica, la relación con algunas de las etapas del desarrollo de vida.	Significado de la epilepsia	Comprensión de la epilepsia en distintas edades	<ul style="list-style-type: none"> - Confianza vs. Desconfianza (0-1 años) - Autonomía vs. Vergüenza y duda (1-3 años) - Iniciativa vs. Culpa (3-6 años) 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué sabías sobre mi diagnóstico cuando era bebé, antes de que me diagnosticaran? - ¿Cómo te sentiste al respecto? - ¿Recuerdas si se hablaba del tema en casa? ¿Cómo era? - ¿Alguna vez pensaron que podría haber complicaciones graves por las crisis? 	SE

				<ul style="list-style-type: none"> - ¿Recuerdas alguna crisis que les haya generado mucho miedo o preocupación? 	
	Vivir con epilepsia	Cambios en la cotidianidad familiar y escolar	<ul style="list-style-type: none"> - Industria vs. Inferioridad (6-12 años) 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo recuerdas que era mi día a día en la infancia? - ¿Qué situaciones crees que cambiaron por mi diagnóstico? - ¿Qué apoyos o dificultades identificas? - ¿En algún momento se consideraron sacarme del colegio o cambiarme por las crisis? - ¿Cómo manejaban las crisis en el colegio o con personas externas? - ¿Tuviste que aprender a reaccionar ante una crisis? ¿Cómo fue esa experiencia? 	VCE
	Relación mujer y epilepsia	Construcción de identidad, género y cuerpo	<ul style="list-style-type: none"> - Identidad vs. Confusión de rol (12-18 años) 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo percibiste mi vivencia de la epilepsia en la adolescencia, siendo mujer? - ¿Crees que mi diagnóstico influyó en mi identidad o forma de relacionarme? 	RME

				<ul style="list-style-type: none"> - ¿Crees que las crisis influyeron en mi autoestima o seguridad como adolescente? - ¿Hubo algún momento en que sintieras que me aislaba por miedo o vergüenza relacionada con las crisis? 	
	Percepción social de la epilepsia	Estigma, prejuicios, relaciones con otros	<ul style="list-style-type: none"> - Intimidación vs. Aislamiento (18-40 años) 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Has notado si otras personas me tratan distinto por mi epilepsia? - ¿Cómo crees que eso ha influido en mis relaciones sociales o afectivas? - ¿Has sentido que algunas personas han hecho comentarios o juicios sin entender mi condición? - ¿Crees que me he sentido limitada en ciertos espacios sociales por miedo a una crisis? 	PSE
Relacionar los conceptos clave sobre vivencias y comprensión de la epilepsia con la	Formación en Trabajo Social	Reflexión crítica, posicionamiento profesional, incidencia	<ul style="list-style-type: none"> - Intimidación vs. Aislamiento (18-40 años) 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo percibes mi formación en Trabajo Social en relación con vivir con epilepsia? - ¿Crees que mi experiencia personal ha influido en mi 	FTS

<p>literatura existente, contextualizando las experiencias personales y realizando entrevistas para ampliar la perspectiva del estudio.</p>				<p>forma de ver el Trabajo Social?</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo consideras que el aprendizaje en Trabajo Social ha transformado mi mirada sobre la epilepsia y sobre mi vivencia como mujer con esta condición? - ¿Cómo imaginas que podría incidir mi historia en el campo profesional? - ¿Crees que tener epilepsia me da otra sensibilidad o perspectiva como futura trabajadora social? - ¿Has notado alguna vez que mi vivencia ha sido una herramienta o una barrera en espacios académicos o laborales? 	
---	--	--	--	--	--

Capítulo 4: Cuarta Puntada “(Des)Bordando los Hallazgos”

Narrativa Autoetnográfica

En este apartado se analizan las técnicas diseñadas y aplicadas desde una perspectiva personal para la recolección de datos relacionados con la experiencia de vivir con epilepsia. Estas no solo responden a una necesidad metodológica, sino que emergen del deseo de

comprender y comunicar vivencias corporales, emocionales y sociales desde un enfoque situado, autoetnográfico y crítico. La elección de ellas, como el diario de campo y la cartografía corporal bordada responde a la intención de capturar dimensiones subjetivas y afectivas que muchas veces son omitidas por enfoques más tradicionales. Así, cada una de ellas, se convierte en un vínculo entre la experiencia personal y el análisis académico, permitiendo tejer narrativas que visibilicen la complejidad de la epilepsia desde lo íntimo hasta lo estructural. Además, se valorará el modo en que estas técnicas no sólo recolectan información, sino que también habilitan procesos de reflexión, resignificación y construcción de conocimiento desde la cuerpo, la memoria y la voz propia.

Honrar lo Caminao' y Volver a la Raíz: *Análisis del Diario de Campo*

El análisis del diario de campo, concebido aquí como una herramienta autoetnográfica, resulta fundamental en nuestra profesión. No solo nos permite profundizar en la comprensión de las realidades comunitarias que investigamos, sino que también se erige como un instrumento crucial para la auto-reflexión crítica de la propia investigadora. A través de este ejercicio introspectivo, la experiencia personal, lejos de ser meramente subjetiva, se revela como una perspectiva que refracta dinámicas sociales, culturales y estructurales más amplias. En esta investigación, mi propia trayectoria con la epilepsia mioclónica, registrada y analizada, ejemplifica cómo el contexto social, académico y familiar (aunque facilitador en ciertos aspectos) interactúa constantemente con sistemas que patologizan e imponen discursos de poder. La capacidad de avanzar o crear condiciones no responde únicamente a una resiliencia individual, sino que evidencia la tensión entre la agencia personal y las barreras sistémicas, subrayando que las dificultades no radican en las personas con diversas condiciones o discapacidades, sino en la estructura misma que las margina.

Este recorrido a través de las etapas psicosociales revela la compleja interacción entre la vivencia de la epilepsia y la construcción identitaria:

0-12 Años

Los registros iniciales dibujan un panorama marcado por la incertidumbre médica y una fuerte dependencia del cuidado familiar y sanitario. La coexistencia de saberes médicos y tradicionales refleja la búsqueda de respuestas ante lo desconocido. Ya en la etapa de Iniciativa vs. Culpa, se vislumbran los inicios de la internalización del estigma y ciertas autolimitaciones, a pesar del esfuerzo parental por normalizar el entorno. La memoria, selectivamente, tiende a preservar lo positivo frente a lo hospitalario, operando como mecanismo protector. Posteriormente, en la fase de Industria vs. Inferioridad, aumenta la comprensión de la condición, se gestiona ambivalentemente la medicación (central en la dinámica familiar) y se navegan los impactos emocionales de las crisis. La búsqueda incipiente de autonomía, apoyada por figuras externas, culmina en la suspensión del medicamento a los 12 años, marcando un hito significativo de transición y una primera afirmación frente al régimen médico.

Adolescencia

Esta etapa se caracteriza por una complejidad intensificada, donde la epilepsia se entrelaza con crisis vitales propias de la edad, la presión académica y la consolidación identitaria. El entorno escolar se vive bajo el signo de la vergüenza y el secreto en torno a la condición, generando una disonancia con la imagen externa proyectada. Las promesas hacia mi nona actúa como motor para el logro académico y, decisivamente, emerge en parte gracias a ella, la elección del Trabajo Social como una vía para comprender, resignificar y, potencialmente,

politizar la propia experiencia. A pesar del reconocimiento institucional y la gestión continua de las crisis y sus síntomas precursores, la vivencia sigue marcada por la angustia y la necesidad de ocultamiento.

Adultez Joven

Este periodo representa el núcleo de la transformación analítica. El ingreso a la Universidad y la formación específica en Trabajo Social fungen como catalizadores de un cambio paradigmático. Se produce un quiebre consciente con la vergüenza internalizada, iniciando un proceso deliberado de comprender la epilepsia desde una lente crítica y empática. La formación, entendida no solo como el currículo formal, sino también, como lo define el Ministerio de Educación, como el conjunto de experiencias de aprendizaje dentro y fuera del aula, habilita las herramientas para (des)tejer las narrativas limitantes y construir una narrativa propia, anclada en los derechos humanos, la justicia epistémica y la experiencia situada. La decisión autónoma de suspender un tratamiento médico debido a sus severos efectos adversos, y la búsqueda activa de alternativas, se manifiesta como un claro acto de agencia y re-existencia frente a la insuficiencia del modelo médico hegemónico.

La inmersión en el movimiento estudiantil y las luchas sociales amplía la conciencia crítica, conectando la biografía personal con las dinámicas colectivas de opresión y resistencia. Hablar abiertamente de la epilepsia se convierte en un acto político de visibilización. Es en estos espacios de praxis, donde el Trabajo Social se ejerce desde abajo y con las comunidades, que el cambio de percepción sobre mi condición se profundizó radicalmente. En las ollas comunitarias, compartiendo una sopa y una conversación, logré liberarme de estigmas impuestos, encontrando resonancia y validación. Perteneciendo al movimiento estudiantil conocí a mi círculo cercano, comprendiendo en carne propia que el

cuidado colectivo es intrínsecamente político, y que acciones directas como los campamentos estudiantiles, en medio de la lucha por una educación digna y popular, protegían mi bienestar emocional y físico de maneras que el aula tradicional no siempre podía ofrecer.

No obstante, la universidad se revela como un espacio profundamente ambivalente: por un lado, es cuna de estas redes de apoyo cruciales y de aprendizajes transformadores; por otro, evidencia graves fallas institucionales y la persistencia del estigma social, incluso dentro de la propia comunidad de Trabajo Social, reflejando la tensión irresoluta entre los ideales profesionales y las prácticas institucionales concretas. La experiencia de estudiar en la universidad pública se ve influenciada por las luchas por financiación y dignidad estudiantil, por la convicción de que es posible conseguir una educación que sirva al pueblo y al campesinado.

Si bien en mí la formación en Trabajo Social, en esta doble dimensión académica y práctica-política, benefició completamente mi proceso de resignificación, es imperativo que la carrera y las profesionales que la imparten se empapen más de las perspectivas aquí mencionadas sobre neurodiversidad, capacitismo y la validación de saberes encarnados. Esta necesidad es aún más urgente en las instituciones de educación superior públicas, que deben ser espacios de transformación epistémica y social coherentes con sus ideales. La formación, por tanto, no solo provee un fundamento analítico, sino que se integra vitalmente en la identidad, reconfigurando la manera de percibir el mundo, a mí misma y de actuar sobre él, siempre y cuando se reconozca y potencie el aprendizaje que emerge de la lucha y la comunidad.

Mi Cuerpa como Territorio a Recuperar: *Análisis de la Cartografía Corporal*

En el ejercicio profesional del Trabajo Social, es común que acompañemos procesos de construcción colectiva de sentido a través de herramientas como las cartografías corporales, facilitando que diversas comunidades puedan reconocer, resignificar y narrar sus experiencias desde lxs cuerpxs y la emocionalidad. Estas prácticas, profundamente situadas y relacionales, nos permiten abrir espacios de escucha, memoria y cuidado colectivo. No obstante, en el devenir de nuestra formación y del quehacer profesional, a veces olvidamos que también somos parte de esas comunidades; que nuestras cuerpas, trayectorias y vivencias están igualmente atravesadas por estructuras de poder, por afectos, por resistencias. Esta reflexión invita a retomar el carácter recíproco y crítico de la profesión, reconociendo que nosotras, como trabajadoras sociales, también habitamos el mundo desde experiencias encarnadas que merecen ser pensadas, analizadas y reconstruidas a la luz del saber situado que cultivamos a lo largo de nuestra formación académica y experiencia vital.

En este sentido, la exploración de la vivencia encarnada de la epilepsia posibilita una comprensión más profunda de la construcción identitaria, del habitar situado de la cuerpa, del peso del estigma social, así como de la emergencia de formas de afrontamiento ancladas en lo corporal. En conjunto, estos elementos permiten comprender la epilepsia no únicamente como una condición clínica, sino como una experiencia social y culturalmente mediada que interpela al Trabajo Social en su compromiso con la justicia epistémica y el reconocimiento de la diversidad. La cuerpa se configura como el primer territorio donde se inscribe la experiencia epiléptica, en tanto espacio donde convergen dimensiones fisiológicas, emocionales y socioculturales. Las manifestaciones corporales dan cuenta de esta centralidad. Desde esta perspectiva, la cuerpa no puede ser reducida a un objeto clínico, sino que debe

reconocerse como un lugar de saber, memoria y agencia. En consecuencia, el Trabajo Social está llamado a superar visiones biomédicas reduccionistas para incorporar una lectura integral que considere las dimensiones simbólicas, sociales y afectivas de la corporalidad. La manera actual de habitar la cuerpa con epilepsia da cuenta de una resignificación progresiva influida por el tránsito por escenarios como la universidad pública, la apropiación de marcos de pensamiento crítico desde el Trabajo Social, y el reconocimiento de la epilepsia como parte constitutiva de la identidad, no como carencia. Este proceso revela cómo los discursos sociales, las dinámicas relacionales y las estructuras institucionales modelan activamente la forma en que las personas narran, comprenden y se relacionan con su experiencia corporal.

Las estrategias de manejo corporal trascienden el ámbito de la adaptación funcional para posicionarse como herramientas de renegociación con la experiencia, que reafirman la autonomía frente a narrativas sociales que asocian la neurodivergencia con dependencia o incapacidad. En este sentido, constituyen prácticas micropolíticas de resistencia frente al capacitismo³, y el trabajo social debe reconocer, legitimar y potenciar estos saberes como formas válidas de cuidado y autodeterminación. Este fenómeno interpela al Trabajo Social a confrontar los discursos médicos hegemónicos y las lógicas capacitistas, promoviendo un acompañamiento centrado en la dignificación de las experiencias diversas y en el reconocimiento del valor epistémico de las corporalidades neurodivergentes.

³El capacitismo es el conjunto de discursos, prácticas y representaciones sociales que construyen la discapacidad como un estado deficiente, anómalo o indeseable frente a un ideal de "normalidad" corporal, sensorial, intelectual o funcional (Campbell, 2009; Davis, 1995). Esta ideología legitima la discriminación, la exclusión y la opresión sistemática de las personas con discapacidad, limitando sus oportunidades y derechos.

Hilvanando la Identidad

En este apartado, se analizan los hallazgos obtenidos a partir de las voces de terceras personas, recogidas en el proceso investigativo, con el propósito de enriquecer y contrastar la experiencia personal. Este ejercicio parte del reconocimiento de que la vivencia de la epilepsia no puede comprenderse únicamente desde una perspectiva individual, ya que está profundamente entrelazada con los contextos familiares, comunitarios, sociales e institucionales en los que se desarrolla. La experiencia personal, por tanto, no es una interacción aislada ni un hecho desconectado del entorno, sino que se configura en diálogo constante con los discursos, prácticas, creencias y vínculos que circulan en los espacios que habitamos.

Además, este análisis busca resaltar que las representaciones sociales no solo influyen en la mirada de los demás, sino que también inciden directamente en la construcción de la autoimagen, en la relación con la cuerpo, en la forma de asumir el diagnóstico y en las decisiones que se toman a lo largo del tiempo. La inclusión de estas perspectivas externas permite, entonces, profundizar en la comprensión de la epilepsia como un fenómeno relacional, marcado por la interacción constante entre la experiencia íntima y los contextos sociales y culturales que la atraviesan.

Ideas Centrales de las Entrevistas.

La metodología de análisis de las entrevistas empleadas en este estudio se fundamenta en los principios de la teoría fundamentada constructivista, tal como la desarrolla Kathy Charmaz (2006, 2014). Este enfoque metodológico se caracteriza por privilegiar la co-construcción de significados entre la persona investigadora y las participantes, con el propósito central de

comprender cómo estas últimas otorgan sentido y construyen sus experiencias vividas en torno a la epilepsia. El proceso implicó una codificación inicial línea por línea e incidente por incidente de las transcripciones para identificar patrones, seguida de una codificación focalizada para desarrollar categorías analíticas. La escritura de memorandos analíticos fue crucial para refinar estas categorías, explorar sus propiedades y relaciones, y así avanzar hacia una interpretación teórica fundamentada sobre las representaciones sociales de la epilepsia que emergen de estos diálogos. A continuación, se presenta un análisis pormenorizado de cada entrevista, centrado en las representaciones sociales que cada testimonio ayuda a desvelar y comprender.

1. Valentina Poveda (Amiga y Colega):

El testimonio de Valentina Poveda, amiga y colega de Trabajo Social, ofrece una rica perspectiva sobre cómo se construyen y negocian las representaciones sociales de la epilepsia en el ámbito de las relaciones cercanas y el activismo universitario. Su conocimiento inicial sobre mi condición, según relata, fue directo y pragmático, originado en la información médica que compartí desde nuestro primer encuentro: *“Incluso me acuerdo que la primera vez que te presentaste fue como: “Hola, mucho gusto, me llamo Gabriela. Atrás de mi carnet tengo los medicamentos a los que soy alérgica”*. Esta apertura inicial parece haber sentado las bases para una representación de la epilepsia no como un secreto, sino como una realidad nombrada. Posteriormente, su comprensión evolucionó significativamente, transitando desde esta información factual hacia una visión más matizada y crítica. Valentina describe cómo, a través de experiencias prácticas compartidas, llegó a entender la epilepsia no como un simple "trastorno", sino como un *"proceso neurodiverso... que se da bajo ciertos... o se... no creo que*

se dé, sino se amplía debajo de ciertos factores psicosociales". Esta evolución en su discurso evidencia un distanciamiento del modelo puramente biomédico y una aproximación a una representación social más compleja y contextualizada de la neurodiversidad.

Un punto crucial en su testimonio es la narración de un incidente crítico ocurrido en la universidad, donde la falta de preparación institucional ante la crisis epiléptica de otra estudiante tuvo graves consecuencias: *"una chica que convulsionó justamente en la universidad... tuvimos que atenderla porque no había ninguna persona dentro de la universidad... que pudiera atender a la persona. Y las que llegaron a atenderlas, que supuestamente eran enfermeras, lo que hicieron fue provocarle otra crisis convulsiva"*. El análisis de este evento, a partir del relato presentado, configura una representación social significativa de la institución universitaria como un espacio atravesado por condiciones de precariedad y deficiencias estructurales en la atención a las necesidades de salud de su comunidad, especialmente en lo que respecta a las personas neurodivergentes. La ausencia de protocolos adecuados y la respuesta inadecuada del personal reflejan, para Valentina, un problema más profundo: *"la ausencia de estructuras que garanticen la seguridad y el bienestar de las personas neurodivergentes en espacios educativos"*. La acción de incidencia que emprendimos conjuntamente a raíz de este suceso (*"una de las primeras veces que dijimos y nos sentamos a hablar con las directivas"*) representa, entonces, un intento por confrontar y transformar esta representación de la universidad como un entorno excluyente, politizando la experiencia de la neurodiversidad y exigiendo responsabilidad institucional.

Valentina también observa que las reacciones de los demás al conocer mi condición son complejas: *"A veces recibo un cuidado bien intencionado que puede derivar en una sobreprotección infantilizadora, mientras que otras veces enfrento consejos no solicitados o*

comentarios revictimizantes que nacen de una profunda ignorancia". Esta dualidad refleja cómo la epilepsia es socialmente representada, por un lado, como una condición que suscita compasión y un deseo de protección (que puede llegar a ser limitante), y por otro, como un blanco para juicios erróneos, culpas o negaciones de la realidad, incluso por parte de personas con formación académica. La "lógica capacitista" que ella identifica en algunas de estas interacciones es una representación social internalizada que permea diversos espacios, incluyendo aquellxs profesionales con amplia experiencia. Su testimonio revela cómo las personas con epilepsia navegamos constantemente esta tensión entre representaciones sociales que validan y aquellas que violentan, como la absurda idea de que *"tu epilepsia tiene que ver con por cómo te vistes"*.

Significativamente, Valentina representa mi vivencia con la epilepsia no solo como una experiencia individual, sino como un catalizador para la transformación y la conciencia crítica, tanto para mí como para ella misma. El hecho de que mi apertura sobre la condición la inspirara a formarse en primeros auxilios y, eventualmente, a especializarse en trabajo social en salud *"desde ahí amé el trabajo social en salud"* ilustra cómo una experiencia personal puede devenir en un motor de cambio y compromiso profesional. Mi forma de vivir y nombrar la epilepsia, según su perspectiva, ha contribuido a *"cuestionar más discursos que se han tenido normalizados toda la vida, incluso con lo del capacitismo"*. Así, la epilepsia, en este contexto relacional, se representa como una experiencia encarnada que posee un valor epistémico y una potencia política, capaz de desafiar narrativas hegemónicas y fomentar una mayor comprensión de la diversidad corporal y neurológica. Finalmente, su relato destaca la representación de la amistad como un espacio vital de cuidado colectivo y resistencia, donde se construyen *"estrategias compartidas de autocuidado"* que fortalecen la autonomía y el

bienestar, configurando redes de apoyo entre pares como baluartes micropolíticos frente a las barreras sistémicas.

2. Daniela Gamarra (Hermana):

La entrevista con mi hermana, Daniela Gamarra, ofrece una mirada íntima a las representaciones sociales de la epilepsia construidas desde la perspectiva única de quien crece y convive con esta condición dentro del núcleo familiar más cercano. Su testimonio, marcado por la naturalidad de la experiencia compartida desde la infancia, es fundamental para comprender cómo se significa la epilepsia en la cotidianidad familiar y cómo estas significaciones tempranas pueden influir en la percepción de la "normalidad" y la identidad.

Daniela rememora el diagnóstico inicial de mi epilepsia, cuando ella tenía apenas cinco años, como la irrupción de un territorio desconocido para la familia: *"algo muy desconocido para todos, porque no teníamos personas cercanas que tuvieran el diagnóstico de epilepsia como tal"*. Esta representación inicial de la epilepsia como una entidad ajena y nueva se asocia en sus recuerdos con mis primeras hospitalizaciones. No obstante, un aspecto central de su narrativa es la representación de una gestión familiar caracterizada por la apertura y la confianza: *"mi mamá y mi papá siempre, obviamente, hablaban del tema... siempre fue algo que hablamos abiertamente... obviamente se conocía, conocíamos del tema"*. Esta decisión parental de no convertir la epilepsia en un tabú dentro del hogar es crucial, pues sienta las bases para una representación de la condición como una parte de la vida familiar que se puede nombrar, discutir y manejar conjuntamente. Incluso, ella recuerda que participaba tangencialmente en este ambiente de confianza: *"a mí, digamos que me ponían de ejemplo para que se tomara los medicamentos"*.

Una representación dominante en el testimonio de Daniela es la de mi infancia vivida con una "normalidad" sustancial, a pesar de los desafíos inherentes a la condición. Ella recuerda una *"preocupación parental constante"*, especialmente de mi madre como cuidadora principal, y episodios como *"caídas en las escaleras"*, pero enfatiza que, desde su perspectiva, esto no alteró drásticamente mi desarrollo personal o social: *"siento que puede llevar una vida bastante 'normal'"* y *"no creo que la condición altere drásticamente el desarrollo personal o social"*. Esta construcción de normalidad, sin embargo, no niega los cuidados específicos requeridos, sino que los integra dentro de una dinámica familiar que buscaba el equilibrio. Su descripción de mí como una *"niña generalmente risueña a la que le gustaba jugar, aunque también muy miedosa y nerviosa"*, refleja cómo la seguridad emocional era un pilar fundamental, donde la epilepsia era un factor más dentro de la complejidad de la niñez.

En cuanto al impacto de la epilepsia en mi identidad adolescente, Daniela mantiene una representación que minimiza la influencia directa de la condición, atribuyendo posibles cambios de humor o irritabilidad más a los efectos secundarios de la medicación o a los procesos típicos de la adolescencia que a la epilepsia en sí misma. Ella no cree que la epilepsia haya *"mermado mi autoestima o seguridad durante la adolescencia"*, y me percibe como una persona con un *"carácter fuerte, perseverante y con fortaleza mental"*. Esta representación se distancia de posibles narrativas que patologizan excesivamente la experiencia adolescente con una condición crónica, sugiriendo en cambio una visión donde la personalidad y los mecanismos de afrontamiento individuales juegan un rol preponderante. Respecto al estigma social, Daniela reconoce su existencia, especialmente en *"personas, especialmente mayores, emiten juicios basados en el desconocimiento y la ignorancia, recurriendo a creencias anticuadas"*. Sin embargo, considera que el hecho de que mi

epilepsia no sea *"visible a simple vista"* ha podido evitar que experimente un trato diferencial más explícito de manera cotidiana. Su perspectiva, aunque reconoce las barreras sociales, atribuye mi capacidad para navegar estos espacios a mi *"fortaleza mental y a mi carácter proactivo y resiliente"*. En conjunto, el testimonio de Daniela construye una representación social de la epilepsia donde la dinámica familiar de apertura, el apoyo constante y el esfuerzo por la normalización son fundamentales para mitigar el impacto de la condición y fomentar la autonomía, aun cuando se reconoce la persistencia del estigma social en el entorno más amplio.

3. *Sandra Fonseca y Osvaldo Gamarra (Padres):*

La entrevista conjunta con mis padres, Sandra Fonseca y Osvaldo Gamarra, desvela un profundo y conmovedor proceso de transformación en sus representaciones sociales de la epilepsia, que transitan desde el impacto emocional inicial del desconocimiento y el miedo, hacia una comprensión empática, informada y proactiva. Su relato inicial está marcado por la representación de la epilepsia como un diagnóstico abrumador y un evento vital disruptivo. La noticia de que su hija pequeña tenía una *"condición de por vida"* generó en ellos una *"profunda tristeza y un impacto emocional muy fuerte"*, exacerbado por el desconocimiento general sobre la enfermedad más allá de los estereotipos populares. Mi madre recuerda haber *"llorado desconsoladamente"*, un reflejo de la dureza de ese primer encuentro con una realidad inesperada, mientras mi padre describe el momento como *"un golpe terrible para nosotros como padres... Gabriela era una bebé... y ya con un diagnóstico de estos"*.

Sin embargo, esta representación inicial de temor e incertidumbre con la *"asesoría médica y el tiempo"*, sus testimonios evidencian una evolución hacia una representación de la epilepsia como una condición manejable, donde el aprendizaje y la adaptación progresiva se

vuelven fundamentales. Decidieron conscientemente abordar el tema abiertamente con toda la familia, incluyendo a mi hermana, y cultivar un *"entorno de normalidad"*, con la *"firme convicción de no limitarme ni victimizarme"*. Esta postura representa un quiebre con posibles representaciones sociales que asocian la enfermedad crónica con el aislamiento o la incapacidad, y en su lugar, promueve la inclusión y el desarrollo integral. Si bien admiten haber vivido *"miedos intensos sobre posibles complicaciones graves"*, como el episodio crítico derivado de una reacción alérgica a un medicamento que puso mi vida en riesgo *"convulsionaste 21 veces en el día... Quedó totalmente ida, no saturaba, no abría los ojitos"*, valoran el tratamiento temprano como fundamental para mi desarrollo posterior y la capacidad de superar estos momentos críticos.

La ignorancia y el desconocimiento social sobre la epilepsia emergen como una representación central de las barreras externas que enfrentaron. Rememoran el rechazo escolar inicial debido a la medicación *"Me voy bien atrás en un colegio donde no la recibieron por el medicamento. Cuando uno decía "no, ella tiene epilepsia", entonces como que se callaban"* y cómo las reacciones de apatía o los silencios incómodos de algunas personas eran producto de esa misma falta de información que ellos mismos experimentaron al principio. No obstante, tienen la firme convicción de que, una vez que las personas me conocen *"más allá del diagnóstico"*, superan esas barreras iniciales y reconocen mi capacidad e inteligencia. Esta idea refuerza la representación de que el problema fundamental radica en la ignorancia y no en la condición en sí, y que la educación y la sensibilización son cruciales para transformar percepciones y generar comportamientos más inclusivos. Insisten en que, con tratamiento, puedo llevar una vida plena y que solo necesito atención específica durante las crisis, combatiendo estereotipos que asocian la epilepsia con una dependencia permanente.

Finalmente, y de manera muy significativa, mis padres representan mi vivencia con la epilepsia y mi elección de estudiar Trabajo Social no como una contradicción o una carga, sino como una fuente de fortaleza y una capacidad única. Creen firmemente que mi experiencia de vida me dota de una sensibilidad especial para *"entender y ayudar de manera más profunda a otras personas que enfrentan condiciones de salud o dificultades"*. Mi madre expresa: *"Ella apenas se gradúe va a empezar a ayudar a muchas, muchas personas... A raíz de lo que ella ha vivido... va a poder ayudarlos de una mejor manera"*. Mi padre complementa que estas vivencias *"hacen que entiendan de mejor manera a ese tipo de personas enfermas que muchas veces necesitan ayuda"*. Esta representación transforma la experiencia de la vulnerabilidad en un recurso invaluable para mi labor profesional futura, donde la empatía y la comprensión genuina, nacidas de la propia historia, se convierten en herramientas para generar cambios y construir una sociedad más informada, respetuosa e inclusiva. Su relato, por tanto, ilustra un poderoso camino de transformación de representaciones: del temor inicial a la falta de conocimiento, a un entendimiento profundo y a una visión de la experiencia vivida como motor de empoderamiento y compromiso social.

Reflexión Final de las Entrevistas.

El análisis de estas entrevistas, desarrollado desde los principios de la teoría fundamentada responde de manera coherente a la naturaleza autoetnográfica de esta investigación. Al privilegiar la co-construcción de significados y centrarse en cómo las participantes otorgan sentido a la vivencia compartida de la epilepsia, la metodología permite que emerjan las representaciones sociales desde las propias voces y experiencias, en lugar de imponer categorías predefinidas. Este enfoque es intrínsecamente reflexivo y reconoce la subjetividad

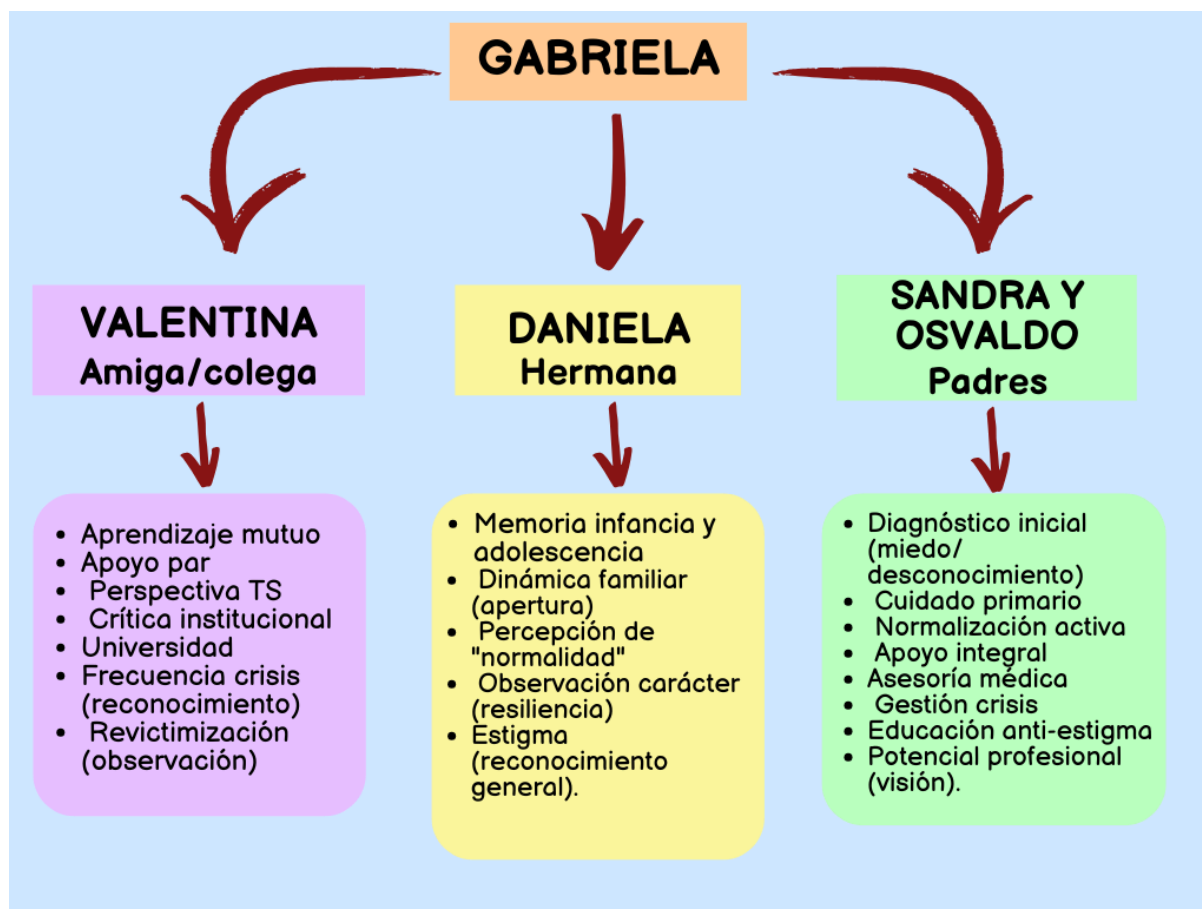
tanto de las participantes como de la persona investigadora, quien en este caso también es sujeta de la experiencia. Esta aproximación metodológica no solo es pertinente para una autoetnografía, sino que resuena profundamente con los principios y la praxis del Trabajo Social. La profesión se caracteriza por su compromiso con la comprensión de las realidades sociales desde la perspectiva de quienes las experimentamos, valorando los saberes situados y buscando desvelar las dinámicas de poder y las estructuras que generan opresión o bienestar. Al explorar las representaciones sociales de la epilepsia a través de las narrativas de mi círculo cercano, este estudio se alinea con el quehacer del Trabajo Social que busca comprender los fenómenos en su complejidad, reconociendo la interacción entre lo individual, lo familiar y lo social. Además, el énfasis en la co-construcción de conocimiento y en la voz de las participantes refleja el compromiso ético-político del Trabajo Social con la participación y el empoderamiento. La comprensión de cómo se forman y se transforman las representaciones sociales sobre una condición como la epilepsia es crucial para diseñar intervenciones sociales que sean verdaderamente sensibles, críticas y transformadoras, que desafíen estigmas y promuevan la justicia social y epistémica. Por tanto, este análisis no solo produce hallazgos sobre la epilepsia, sino que también ejemplifica un modo de investigar que es, en sí mismo, una práctica coherente con los fundamentos del Trabajo Social.

Al intentar hilvanar las diversas perspectivas recogidas en las entrevistas, se hizo evidente la complejidad metodológica de comparar directamente los *sentires*, dada la singularidad del rol de cada persona en la vivencia compartida. No obstante, sí es posible visualizar las dinámicas y temas centrales que emergen de las relaciones sociales exploradas. Con este propósito, se presenta a continuación un gráfico (Figura 5) que tiene como base

sintetizar los resultados clave de cada entrevista, centrándose precisamente en estas relaciones sociales y los roles que desempeñan. Adicionalmente, y aunque excede el alcance de la presente investigación por carecer de fundamentación médica, se observa una tendencia, respaldada por antecedentes investigativos y la experiencia personal con individuos que comparten el mismo diagnóstico, hacia un desarrollo más pronunciado en el ámbito creativo. En este sentido, la inclinación por las manualidades, la expresión de sentires a través del maquillaje y las modificaciones corporales (cortes y tinturas de cabello, piercings, tatuajes y elección de vestimenta) se manifiesta como una vía de representación personal. Esta faceta podría correlacionarse, aunque de manera preliminar, con una menor aptitud en áreas lógico-matemáticas y un mayor desarrollo en dominios sociales y artísticos. Se reconoce la influencia significativa de la familia en la construcción de la propia perspectiva vital con la epilepsia; sin embargo, la autonomía personal, caracterizada por una disposición a la discusión y la divergencia de opiniones, ha moldeado y continúa definiendo la propia visión, ahora enriquecida por una perspectiva crítica y profesional.

Figura 5.

Ilustración sobre las ideas principales extraídas de las entrevistas



Nota. La gráfica representa una creación propia sobre las ideas principales extraídas de las entrevistas por cada entrevistado.

Comprensión de los Hallazgos desde la Literatura.

Basándome en lo descrito previamente, es crucial subrayar que el lenguaje es un organismo vivo y en constante evolución, influido por los contextos sociales, históricos y culturales. Este dinamismo nos invita a repensar cómo abordamos los fenómenos que investigamos desde el ámbito profesional, reconociendo que el conocimiento no surge únicamente de teorías abstractas o académicas, sino también de las experiencias vividas por las personas que enfrentan esas realidades diariamente. Gran parte de lo que hoy entendemos y definimos nació de las luchas y aspiraciones colectivas, de comunidades que buscaban transformar

condiciones que les resultaban opresivas o dolorosas. Esto nos lleva a enfatizar la necesidad de escuchar, integrar y validar los saberes de quienes viven y conviven con estos fenómenos, pues son sus vivencias las que enriquecen y humanizan nuestras teorías. En este sentido, reconocer el valor del conocimiento empírico no es solo un acto de justicia social, sino también un paso necesario para generar conceptos más inclusivos y transformadores.

Es precisamente para tender puentes entre esa vivencia diversa y los marcos existentes que en los siguientes apartados se retoman. En el caso de esta realidad específica, si bien desde una perspectiva personal, familiar o incluso amistosa puede no representar una amenaza inmediata, es evidente que para otras personas sí lo hace. Estas experiencias diversas demandan un análisis amplio que abarque los efectos del fenómeno en contextos sociales más complejos y que permita identificar las barreras estructurales que perpetúan desigualdades.

Por ello, en los apartados siguientes se retoman las definiciones ofrecidas en el marco teórico-conceptual inicial, contrastándolas con los testimonios y reflexiones recabados en entrevistas, además de añadir mi propio enfoque personal. Esta integración de perspectivas busca proponer definiciones más innovadoras y adecuadas, que reflejen tanto las experiencias individuales como las realidades colectivas. De esta manera, se espera que dichas definiciones sirvan de base para investigaciones futuras y proyectos que logren trascender los enfoques tradicionales, avanzando hacia un abordaje más inclusivo, crítico y socialmente consciente.

Significado de Epilepsia.

Desde las narrativas tejidas en esta investigación, el Significado de la Epilepsia se revela como una experiencia profundamente humana que atraviesa, transforma y resignifica la vida.

Los testimonios recogidos la describen como un fenómeno multifacético donde se entrelazan lo social, emocional, cultural y estructural, desbordando cualquier intento de reducción a una simple condición médica. Es una vivencia que exige ser nombrada desde la propia cuerpo y la memoria colectiva. Esta comprensión, emergente de los datos primarios de este estudio, entra en tensión con las definiciones académicas predominantes. Si bien marcos como el del Hospital Clínic de Barcelona (s.f.), que describe la epilepsia como resultado de una "alteración de la actividad eléctrica cerebral" que provoca "síntomas repentinos" (Definición, párr. 1), o el nacional, representado por el informe "ABC de la epilepsia" que la define como una "condición cerebral crónica" (Liga Central Contra la Epilepsia & Ministerio de Salud, 2015, p. 4), ofrecen descripciones clínicas necesarias, a menudo silencian la complejidad de la experiencia subjetiva y el peso del contexto. Al (Des)Tejer el lenguaje médico, que tiende a enfocarse en la "pérdida" o la "crisis", esta investigación busca afirmar una definición arraigada en la re-existencia, que reconozca la agencia, la lucha diaria y la búsqueda de sentido que implica habitar esta condición.

Vivir con Epilepsia.

Desde las voces y experiencias hilvanadas en esta investigación, el Vivir con Epilepsia emerge como una compleja navegación de estigmas, un constante ajuste de dinámicas familiares y sociales, y una profunda resignificación de las propias capacidades. Es un proceso que, como reflejan los testimonios aquí analizados, demanda un abordaje colectivo que reconozca tanto las dificultades como las fortalezas inherentes a nuestra condición. La lucha cotidiana por mantener una vida activa y plena se convierte en un testimonio de resiliencia y un acto de re-existencia frente a narrativas capacitistas. Esta comprensión, nacida de la vivencia y articulada en el presente estudio, dialoga de manera compleja con la

perspectiva académica. Si bien la literatura especializada, como el trabajo de Vázquez et al. (2018) sobre las dimensiones emocionales de la epilepsia, reconoce cada vez más los factores que trascienden lo estrictamente clínico, a menudo el énfasis se sitúa en la “adaptación” de la persona a la enfermedad. Sin embargo, desde la lente del bordado y la re-existencia que guía esta investigación, se enfatiza la agencia y la transformación activa que implica este vivir, un matiz que los enfoques puramente externos pueden pasar por alto. La construcción de redes de apoyo mutuo, que los testimonios han revelado como vitales en nuestra experiencia colectiva, se configura como un elemento clave para transformar el aislamiento en comunidad; un aspecto que la academia comienza a explorar, pero cuya urgencia y significancia se viven intensamente desde la práctica cotidiana de quienes habitamos esta condición.

Relación Mujer y Epilepsia.

La Relación Mujer y Epilepsia, tal como emerge de la polifonía de voces hilvanadas en esta investigación, incluyendo mi propio proceso autoetnográfico y los testimonios compartidos, se configura como un terreno particularmente fértil para la re-existencia y para el ejercicio de una crítica profunda a narrativas históricamente patriarcales y capacitistas. Ser mujer y vivir con epilepsia, según lo revelado en esta investigación, implica el desarrollo de una capacidad particular para cuestionar y resignificar la condición, no como una limitación definitiva e insuperable, sino como un espacio vital desde donde explorar la resistencia y afirmar la agencia femenina. Quienes habitamos esta intersección enfrentamos no solo las expectativas y los estigmas sociales generales asociados a la epilepsia, sino también aquellas presiones y silenciamientos específicos ligados al género, desafiando a menudo una práctica médica que,

en ocasiones, sigue marcada por sesgos que tienden a patologizar nuestros cuerpos y nuestras experiencias singulares.

Esta vivencia dialoga críticamente con la mirada académica. Si bien es cierto que la literatura ha avanzado en el estudio de aspectos específicos como la función reproductiva, los patrones hormonales o la cohesión familiar en mujeres con epilepsia (Contreras & Fabres, 2013; Ornelas-Aguirre & Sánchez-Castro, 2014), a veces estas aproximaciones corren el riesgo de reforzar una visión fragmentada o excesivamente centrada en el riesgo y la vulnerabilidad. Desde la perspectiva situada que se construye en este trabajo, se busca enfatizar el potencial transformador inherente a esta intersección. Es aquí donde la empatía, la inclusión radical y la búsqueda de justicia epistémica se vuelven cruciales, no solo para comprender la complejidad de ser mujer con epilepsia, sino fundamentalmente para nombrarnos desde nuestra propia voz y existir en nuestros propios términos, con plena dignidad y agencia.

Percepción Social de la Epilepsia.

Observada a través de las experiencias compartidas en esta investigación, actúa como un espejo que refleja tensiones sociales más amplias entre el desconocimiento generalizado, el miedo arraigado y la esquivada posibilidad de una aceptación plena. Los testimonios recogidos evidencian de manera contundente cómo esta percepción, a menudo cargada de estigma, impacta directamente en nuestras vidas cotidianas. Se manifiesta en un espectro que va desde una sobreprotección familiar o social que, aunque pueda surgir de una intención de cuidado, resulta invalidante y limita la autonomía, hasta formas de rechazo explícito o exclusión sutil. Esta realidad vivida, emergente de nuestras narrativas, no solo contrasta con discursos idealizados sobre la inclusión, sino que también confirma dolorosamente lo que la literatura

académica describe sobre las múltiples dimensiones del estigma –público, autoimpuesto y estructural– que restringen el acceso a derechos y oportunidades para las personas con epilepsia (Reyes et al., 2016).

Sin embargo, desde la perspectiva de la re-existencia colectiva que se articula en este estudio, entendemos que la transformación de esta percepción social no es una tarea exclusiva de la academia o de las campañas informativas puntuales. Por el contrario, demanda un compromiso activo y sostenido en múltiples frentes: requiere un diálogo constante, valiente y a menudo incómodo en nuestros entornos cotidianos (familiares, laborales, comunitarios); un ejercicio consciente y colectivo de (des)tejer los mitos, prejuicios y estereotipos que se han solidificado históricamente; y una lucha incansable por una visibilización digna que celebre nuestras vidas y nuestras capacidades, en lugar de enfocarse únicamente en la condición médica. Así, la percepción social de la epilepsia se convierte en un campo de batalla simbólico y material, donde desde nuestras voces y acciones disputamos las narrativas dominantes, exigiendo no solo tolerancia, sino un profundo respeto, una empatía genuina y un reconocimiento centrado en nuestra intrínseca diversidad y dignidad humana.

Formación en Trabajo Social.

Analizada desde mi propia trayectoria universitaria y a la luz de las reflexiones compartidas por las personas entrevistadas, se revela como un espacio paradójico: crucial para la transformación personal y política, pero simultáneamente atravesado por profundas contradicciones. Indiscutiblemente, las herramientas críticas y el enfoque en la justicia social que sustentan los lineamientos disciplinares (Consejo Nacional para la Educación en Trabajo Social [CONETS], 2022) son fundamentales. Estos permiten, como ha sido evidente en mi caso, un proceso de resignificación de la propia condición de la epilepsia, transitando desde la

vergüenza internalizada hacia una politización consciente de la experiencia. Integrar la vivencia de la epilepsia como un eje analítico para comprender las dinámicas sociales más amplias y para el diseño de prácticas genuinamente inclusivas se convierte, entonces, en un ejercicio central y coherente con la profesión.

Sin embargo, la experiencia vivida también devela una brecha significativa y a menudo dolorosa entre este discurso formativo emancipador y las prácticas institucionales reales que se encuentran en el día a día académico y profesional. En estos espacios, lamentablemente, persisten con frecuencia el capacitismo, una notable falta de preparación para abordar la neurodiversidad, y dinámicas de revictimización. Por ello, una formación en Trabajo Social que sea verdaderamente coherente con los principios de la re-existencia debe trascender lo meramente teórico. Esto implica un compromiso activo, militante y continuo por parte de docentes, estudiantes y profesionales para identificar, cuestionar y derribar las estructuras excluyentes que operan dentro de la propia academia y de la profesión misma. La relación entre epilepsia y Trabajo Social, por tanto, no solo encierra el potencial de transformar la mirada profesional hacia las realidades externas, sino que exige, de manera imperativa, una profunda transformación interna de la disciplina, que redefine la justicia social desde la inclusión radical y la validación epistémica de las voces y experiencias neurodivergentes.

Este estudio, mediante la aplicación del método autoetnográfico, ha logrado emprender un camino de resignificación en torno a la compleja relación entre la formación en Trabajo Social y la comprensión encarnada de la epilepsia. Al describir y analizar la experiencia personal a través de las etapas del desarrollo psicosocial (reinterpretadas críticamente desde Erikson) y al poner de manifiesto los patrones que emergen del diálogo

con otras voces significativas y con el contexto social más amplio, se demuestra cómo la vivencia personal no constituye un hilo suelto o puramente individual. Por el contrario, se revela como un nudo denso y vibrante donde se tensan, se entretajan y se disputan constantemente los hilos de lo íntimo y lo estructural. De esta manera, se afirma con contundencia la potencia y la legitimidad de la autoetnografía como una metodología fundamental, crítica y liberadora para generar saberes otros en el Trabajo Social; saberes capaces de desmontar la pretendida objetividad neutral que históricamente ha silenciado los conocimientos gestados desde la experiencia encarnada y desde la primera línea de la lucha contra las opresiones interseccionales.

Conclusiones. Las Últimas Puntadas del Hilván: Resignificando la Experiencia y Transformando la Práctica

Este primer acercamiento autoetnográfico, tejido pacientemente a través de la vivencia personal y el análisis crítico, ha permitido responder a cómo la formación en Trabajo Social influye en la comprensión de la epilepsia mioclónica y en la experiencia de quien la habita. La investigación concluye que la cuerpo se erige como categoría central: no un mero soporte biológico, sino el territorio primordial donde la epilepsia se vive, se siente, se recuerda y, crucialmente, se resiste. Emerge como un espacio de auto-saber y memoria viva, cuyo reconocimiento desafía las miradas reduccionistas e interpela al Trabajo Social a incorporar lecturas integrales de la corporalidad, validando estrategias de autocuidado y resistencia como expresiones de agencia micropolítica y autonomía corporal.

La investigación sostiene de forma concluyente que la epilepsia es una experiencia vital profundamente configurada por estructuras sociales, culturales y políticas. El estigma, el poder del lenguaje oficial, las dinámicas de poder relacionales y las barreras institucionales

emergen como dispositivos que normativizan y a menudo oprimen. Esto exige al Trabajo Social un abordaje complejo, interseccional y radicalmente situado, que dispute activamente estas estructuras y reconozca la naturaleza inherentemente política de la salud, la enfermedad y la diversidad. En este marco, el análisis autoetnográfico afirma el concepto de re-existencia como clave para comprender la vida con epilepsia: no una adaptación sumisa, sino un proceso dinámico, continuo y profundamente político de autodefinición y resistencia activa frente a narrativas hegemónicas opresivas. Acciones como cuestionar tratamientos, hablar abiertamente o usar el bordado como manifestación política, son expresiones concretas de esta re-existencia que busca recuperar la soberanía sobre la propia cuerpo y vida, resonando con ideales de autodeterminación y desafío a la autoridad impuesta.

Reconociendo el valor de las herramientas críticas de la formación en Trabajo Social, este estudio también concluye que la profesión disciplina opera en una tensión fundamental. Se constata una brecha entre los discursos de justicia social y las prácticas institucionales reales que reproducen lógicas capacitistas y relaciones de poder. Se plantea, por tanto, la urgencia de una praxis profesional y académica autocrítica, informada por teorías críticas y feministas, que no solo analice el poder "afuera", sino que cuestione sus propias jerarquías y exclusiones. Integrar genuinamente la perspectiva de la neurodiversidad y validar el saber experiencial es crucial para una transformación interna del Trabajo Social, redefiniendo la justicia social desde la inclusión radical.

La metáfora del tejido, y en particular el bordado, se afirma como conclusión y praxis epistémica fundamental. El bordado y las prácticas narrativas asociadas son más que técnicas; son praxis significativas con potencial epistémico, de cuidado mutuo y de acción política directa. Se revelan como herramientas potentes para generar conocimiento situado al margen

de las academias hegemónicas, elaborar memorias colectivas, practicar el autocuidado emancipador, expresar disidencia y construir redes horizontales. Ofrecen, así, vías valiosas para que el Trabajo Social acompañe procesos de fortalecimiento y acción colectiva desde la propia voz y creatividad popular, resignificando la experiencia y transformando la praxis.

Finalmente, este trabajo demuestra la potencia y legitimidad de la autoetnografía situada y feminista como herramienta fundamental y liberadora para generar saber en Trabajo Social. Al (des)tejer la pretendida objetividad neutral que históricamente ha silenciado conocimientos gestados desde la experiencia encarnada y la lucha contra opresiones interseccionales, se abren caminos para una disciplina más coherente con sus principios ético-políticos. Cada puntada de esta investigación es una invitación a seguir hilvanando una re-existencia colectiva, donde el Trabajo Social se reconozca y actúe como un agente de transformación epistémica y social.

Recomendaciones: Puntadas para la Re-existencia y la Transformación en Trabajo Social

Se proponen estas recomendaciones no como un punto final, sino con la aspiración de que las puntadas de este trabajo de grado se conviertan en el hilo conductor para seguir tejiendo activamente, desde una praxis crítica y situada, prácticas más equitativas, cultivando así los espacios necesarios donde la re-existencia pueda afirmarse y florecer, hasta bordar juntxs un mundo en el que quepan muchos mundos.

Incorporar Perspectivas Críticas, Situadas y Encarnadas de Manera Transversal: Se recomienda enfáticamente no solo añadir módulos, sino transformar los currículos de Trabajo Social para que integren de manera transversal y profunda una

perspectiva crítica, situada e interseccional sobre salud, neurodiversidad y discapacidad. Esto implica un desplazamiento epistémico desde el predominio del modelo biomédico hacia un análisis que priorice las dimensiones socio-políticas, culturales, económicas y afectivas que configuran estas experiencias. Se deben explorar críticamente conceptos como el capacitismo, la medicalización de la vida, las lógicas patriarcales en la salud y la colonialidad del saber, conectándolos con las luchas por la justicia social y epistémica.

Validar y Enseñar Metodologías Otras como Actos de Justicia Epistémica: Es fundamental incluir, enseñar y legitimar metodologías como la autoetnografía, el análisis de narrativas encarnadas, las cartografías corporales y las prácticas artísticas (como el bordado y el fanzine aquí explorados) como vías válidas, rigurosas y potentes para la generación de conocimiento, la intervención y la investigación en Trabajo Social. Esto implica reconocerlas como actos de justicia epistémica que desafían la hegemonía de los métodos tradicionales y abren espacio para saberes subalternizados.

Fomentar una Cultura de Autocrítica Disciplinar Radical y Permanente: La formación debe promover activamente una cultura de autocrítica sobre cómo el Trabajo Social, a pesar de sus intenciones emancipadoras, puede inadvertidamente reproducir lógicas capacitistas, patriarcales, racistas o excluyentes. Es crucial un compromiso activo y constante con la deconstrucción de prácticas opresivas internalizadas en la profesión disciplina, adoptando enfoques feministas y decoloniales que valoren la diversidad radical, desafíen toda jerarquía de saberes y poder, y promuevan la horizontalidad.

Crear Espacios de Apoyo, Reconocimiento y Potencia Pedagógica para Estudiantes con Experiencias de Opresión: Las instituciones formativas deben desarrollar mecanismos institucionales concretos, sostenidos y seguros para apoyar, escuchar y reconocer

las vivencias de estudiantes neurodivergentes, con condiciones crónicas, o que atraviesan otras formas de opresión. Esto va más allá de la simple "inclusión" y busca transformar sus experiencias de barreras en potencia pedagógica, política y de transformación curricular, reconociéndoles como sujetos epistémicos centrales.

Lenguaje Consciente, Despatologizante y Escucha Profunda que Valide la Cuerpa: Se insta a las y los profesionales del Trabajo Social a adoptar un lenguaje consciente, decolonial, despatologizante y antipatriarcal. Esto se complementa con una escucha activa, sensible y profunda que valide la singularidad subjetiva, reconozca la cuerpa como primer territorio de experiencia y fuente de saber, y valore los saberes experienciales de las personas con epilepsia y otras condiciones, sin reducirlas a diagnósticos o etiquetas.

Reconocer, Acompañar y Potenciar la Re-existencia como Agencia Política: Es vital identificar, validar, acompañar y potenciar las diversas estrategias de afrontamiento y re-existencia (individuales y colectivas) no como mera adaptación pasiva, sino como actos de agencia política, autonomía corporal, creatividad cotidiana y resistencia frente a la opresión. Esto implica valorar el saber-hacer de las personas en la gestión de su propia vida y en la transformación de sus entornos.

Deconstrucción Activa y Cotidiana del Estigma y el Capacitismo: El rol profesional debe asumir un compromiso ético-político militante en la deconstrucción del estigma y el capacitismo en todos los espacios de intervención (comunitarios, institucionales, familiares, académicos). Esto implica acompañar la reivindicación de derechos, la construcción de narrativas propias y dignas que disputen los discursos hegemónicos, y desafiar las prácticas que infantilizan, silencian o invisibilizan.

Horizontalidad, Cuidado Mutuo y Co-construcción de Saberes y Prácticas:

Promover activamente relaciones de horizontalidad y reciprocidad en la intervención, donde las trabajadoras sociales se reconozcan también como sujetas en aprendizaje y transformación, y no como experta externa. Facilitar la creación y fortalecimiento de redes de apoyo mutuo y cuidado colectivo entre pares, reconociéndolas como espacios centrales de sanación, empoderamiento y acción política, donde se co-construyen saberes y prácticas transformadoras.

Investigación-Acción Participativa y Transformadora como Imperativo Ético:

Se recomienda que este trabajo y sus hallazgos sirvan como estímulo y punto de partida para investigaciones participativas y procesos de incidencia política concretos, co-diseñados, co-liderados y protagonizados por personas con epilepsia, sus familias y otras comunidades afectadas por lógicas excluyentes. La investigación debe ser una herramienta para la acción y la transformación social, no un fin en sí misma.

Abogacía Política Activa y Sostenida por Cambios Sistémicos Reales:

Los hallazgos deben motivar una abogacía política activa, colectiva y sostenida por cambios sistémicos profundos en entornos educativos, sanitarios, laborales y comunitarios, para garantizar espacios verdaderamente inclusivos, accesibles y dignos. Esto exige ir más allá de lo declarativo y las políticas de papel, demandando:

- Procesos de capacitación y sensibilización efectivos, continuos, situados y co-construidos con las comunidades implicadas, dirigidos a personal de instituciones educativas, de salud, y empleadores.
- Flexibilización radical de normativas rígidas y burocráticas que obstaculizan el acceso a derechos y la participación plena.

- Mecanismos efectivos para la erradicación de prácticas revictimizantes, patologizantes y discriminatorias, con protocolos claros de actuación y reparación.
- Cierre de la brecha entre derechos formalmente reconocidos e implementación real, asegurando acceso equitativo, oportuno y digno a servicios, recursos y oportunidades.

Políticas Públicas con Enfoque de Derechos Humanos, Interseccionalidad y Re-existencia: Incidir en la formulación, implementación y evaluación de políticas públicas que no solo garanticen derechos desde un marco formal, sino que reconozcan la interseccionalidad de las opresiones y fomenten la re-existencia como un principio rector de bienestar, dignidad, autonomía y justicia social. Esto implica que las políticas deben estar diseñadas para apoyar la vida plena y la autodeterminación, no solo para gestionar la "condición".

Apropiación Crítica y Colectiva: Se recomienda proactivamente el uso intencionado y pedagógico de los productos derivados de esta tesis y de otros similares que surjan de procesos autoetnográficos y creativos. Estos no deben ser vistos solo como material informativo, sino como catalizadores para el diálogo crítico, la deconstrucción de prejuicios, la sensibilización profunda, la formación de profesionales y el fortalecimiento de redes de apoyo horizontales en diversos contextos (académicos, comunitarios, profesionales, activistas).

Inspirar y Validar una Cultura de Expresión, Creación y Narración Liberadora: Fomentar activamente una cultura donde otras personas, especialmente aquellas cuyas voces han sido históricamente silenciadas, se sientan inspiradas, seguras y validadas para explorar y compartir sus vivencias a través de la escritura, el bordado, la cartografía, el performance, la

música, el teatro u otras formas de expresión creativa. Reconocer estas prácticas como formas legítimas, potentes y subversivas de nombrarnos para existir, afirmar identidades disidentes, sanar heridas individuales y colectivas, y construir conocimiento colectivo desde la experiencia vivida y la re-existencia.

Desafiar Activamente la Hegemonía del Saber Experto y la Colonialidad del Conocimiento: Promover activamente la valoración del conocimiento encarnado, los saberes populares y las narrativas personales como fuentes válidas, rigurosas y necesarias de saber, desafiando la hegemonía del saber experto tradicional (a menudo masculino, blanco, occidental y capacitista). Esto implica abrir y sostener espacios para la polifonía epistémica, la descolonización del conocimiento y la co-construcción de saberes en Trabajo Social y otras disciplinas.

Fortalecer Alianzas Estratégicas y Solidarias entre Movimientos y Luchas: Promover la creación, el fortalecimiento y la articulación de alianzas estratégicas y solidarias entre estudiantes, académicxs, profesionales del Trabajo Social, activistas, colectivos de base, personas con epilepsia y otras neurodivergencias, movimientos feministas, anticapacitistas, antirracistas y decoloniales. El objetivo es construir agendas comunes de lucha que reconozcan la interconexión de las opresiones y potencien la fuerza colectiva.

Construcción y Sostenimiento de Espacios Seguros, Sororos y Políticamente Activos: Impulsar la creación y el sostenimiento a largo plazo de espacios seguros, sororos (cuidados entre mujeres y disidencias), y políticamente activos (físicos, virtuales y afectivos). Estos espacios deben ser lugares donde se puedan compartir experiencias sin juicio, construir saberes colectivos desde la vivencia, ofrecer apoyo mutuo práctico y emocional, sanar

colectivamente, y organizar acciones políticas desde una perspectiva de re-existencia y transformación social.

Visibilizar, Denunciar y Proponer Alternativas desde la Creatividad Colectiva:

Utilizar estratégicamente las técnicas y metodologías del Trabajo Social (investigación crítica, sistematización de experiencias, comunicación popular, educación popular, mediación artística) y la creatividad colectiva para visibilizar las violencias estructurales (capacitismo, patriarcado, colonialidad del saber, racismo institucional) que afectan a las personas con epilepsia y otras comunidades. Denunciar las prácticas institucionales que perpetúan la exclusión y el sufrimiento, pero, fundamentalmente, co-construir y proponer alternativas concretas y viables basadas en la dignidad, la justicia y la re-existencia.

Referencias

- Adams, T. E., Ellis, C., & Jones, S. H. (2017). Autoethnography. En J. Matthes (Ed.), *The International Encyclopedia of Communication Research Methods* (pp. 1–11). Wiley.
<https://doi.org/10.1002/9781118901731.iecrm0011>
- Adams, T. E., & Holman Jones, S. (2018). The art of autoethnography. En P. Leavy (Ed.), *Handbook of arts-based research* (pp. 141-164). Guilford Press.
- Agencia Andaluza de Epilepsia (APICE). (2023, 15 de octubre). *Diferentes tipos de crisis epilépticas, generalizada, focales, ausencias*. Recuperado de <https://www.apiceepilepsia.org/que-es-la-epilepsia/diferentes-tipos-de-crisis-epilepticas/>

Agencia Andaluza de Epilepsia (APICE). (s.f.-a). *Causas de la epilepsia y factores de riesgo (etiología)*. Recuperado de

<https://www.apiceepilepsia.org/que-es-la-epilepsia/causas-de-la-epilepsia-y-factores-de-riesgo-etilogia/>

Agencia Andaluza de Epilepsia (APICE). (s.f.-b). *Evaluación neuropsicológica*. Recuperado de <https://www.apiceepilepsia.org/evaluacion-neuropsicologica>

Ahmed, S. (2017). *Living a feminist life*. Duke University Press.

Alonso-Vanegas, M. Á., San-Juan, D., González-Aragón, M. E., Trenado-Ramos, C. E., & Senties-Madrid, H. (2013). Cohesión y adaptabilidad familiar en mujeres con epilepsia. Estudio transversal analítico. *Gaceta Médica de México*, 149(1), 20-27.

Ballina Ríos, F. (2013). *Paradigmas y perspectivas teórico-metodológicas en el estudio de la administración*. Universidad Nacional Autónoma de México.

<https://www.uv.mx/iiesca/files/2013/01/paradigmas2004-2.pdf>

Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Erik Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2), 50–63.

<https://www.redalyc.org/pdf/695/69520210.pdf>

Brinkmann, S. (2018). *Qualitative interviewing* (2^a ed.). Oxford University Press.

Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.

Carreño, M. del M., Bonaire, A., & Gil, F. (2018, 22 de mayo). *Epilepsia*. Clinicbarcelona.

<https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/epilepsia>

CENDA. (s.f.). *La cartografía corporal: una forma de entender al cuerpo y la corporeidad*.

Recuperado de <https://www.cenda.edu.co>

Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. SAGE Publications.

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2ª ed.). SAGE Publications.

Concejo de Bogotá, D.C. (2004). *Acuerdo 117 de 2004 (1 de junio), Por el cual se establecen algunos lineamientos de la política pública en salud para el Distrito Capital y se dictan otras disposiciones*. Registro Distrital No. 3091.

Concejo de Bogotá, D.C. (2012). *Proyecto de Acuerdo 028 de 2012, Por medio del cual se establecen medidas para garantizar los derechos de las personas con epilepsia en Bogotá D.C. y se dictan otras disposiciones*.
<https://n9.cl/concejodebogotaproyecto028>

Congreso de Colombia. (1992). *Ley 30 de 1992 (28 de diciembre), Por la cual se organiza el servicio público de la Educación Superior*. Diario Oficial No. 40.700.

Congreso de Colombia. (1994). *Ley 115 de 1994 (8 de febrero), Por la cual se expide la ley general de educación*. Diario Oficial No. 41.214.

Congreso de Colombia. (2010). *Ley 1414 de 2010 (8 de noviembre), Por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral*. Departamento Administrativo de la Función Pública.
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=40746>

- Consejo Nacional para la Educación en Trabajo Social (CONETS). (2022). *Lineamientos para la formación en Trabajo Social en Colombia*.
- Contreras, S. A., & Fabres, O. L. (2013). Epilepsia y mujer. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(6), 928–937. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(13\)70246-3](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(13)70246-3)
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4^a ed.). Sage Publications.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body*. Verso.
- Dawid-Milner, M. S. (2012). *Análisis socioepidemiológico de la epilepsia. Área Oeste de Málaga* [Tesis doctoral, Universidad de Málaga]. Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga.
- Ellis, C. (2004). *El yo etnográfico: Una novela metodológica sobre autoetnografía*. AltaMira Press.
- Epilepsy Foundation. (s.f.-a). *Tipos de crisis epilépticas*. Recuperado de <https://vivirconeplepsia.es/tipos-de-crisis-epilepticas>
- Epilepsy Foundation. (s.f.-b). *Tratamientos para la epilepsia*. Recuperado de <https://www.epilepsy.com/espanol/tratamientos>
- Epilepsy Foundation. (s.f.-c). *Types of seizures*. Recuperado de <https://www.epilepsy.com/what-is-epilepsia/seizure-types>

- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel Jr, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE official report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Flick, U. (2018). *An introduction to qualitative research* (6^a ed.). Sage Publications.
- French, J. A., Kanner, A. M., Bautista, J., Abou-Khalil, B., Browne, T., Harden, C. L., Theodore, W. H., Bazil, C., Stern, J., Schachter, S. C., Bergen, D., Hirtz, D., Montouris, G. D., Nespeca, M., Gidal, B., Faught, R. E., Jr., Loddenkemper, T., & Krumholz, A. (2004). Efficacy and tolerability of the new antiepileptic drugs I: Treatment of new onset epilepsy: Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee and Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Neurology*, 62(8), 1252-1260. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000123683.28573.2a>
- Gibbs, G. R. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Gil, H. (2007). El enfoque etnometodológico en la investigación científica. *Liberabit*, 13(13), 87-90. <https://cutt.ly/CBfnjHX>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Holman Jones, S. (2005). Autoetnografía: Hacer lo personal político. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Manual de investigación cualitativa* (3^a ed., Vol. 3, pp. 763-791). Gedisa.

- Hospital Clínic de Barcelona. (s.f.). *Epilepsia/Definición*. Recuperado de <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/epilepsia/definicion>
- Kincheloe, J. L., & McLaren, P. (2005). Rethinking critical theory and qualitative research. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (3ª ed., pp. 303-342). Sage Publications.
- Kochen, S., Purify, V., D'Alessio, L., Sanc, G., Scévola, L., & Valdez, P. (2021). Conocimiento, actitudes y prácticas sobre epilepsia en la población general de Argentina. *Neurología Argentina*, 13(2), 78-86. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2021.01.001>
- Kwan, P., & Brodie, M. J. (2000). Early identification of refractory epilepsy. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 314–319. <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420503>
- Liga Central Contra la Epilepsia & Ministerio de Salud. (2015). *ABC de la epilepsia*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ET/abc-epilepsia.pdf>
- Likhodii, S. S., Musa, K., & Cunnane, S. C. (2003). The ketogenic diet: An anticonvulsant, not a weight-loss, therapy. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal*, 168(7), 812–813.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>

López Guayara, L. M., & Pinzón Cruz, S. V. (2020). *Exploración neuropsicológica y socio-afectiva de un hombre con epilepsia del lóbulo parietal: estudio de caso* [Trabajo de grado, Universidad Externado de Colombia]. Repositorio Institucional de la Universidad Externado de Colombia.

Losada, D. C. N., & Álvarez, Á. M. G. (2005, 28 de enero). Epilepsia en la mujer, por qué es especial. *Acta Neurológica Colombiana*, 21(1).
<https://actaneurologica.com/index.php/anc/article/view/1738>

Lugones, M. (2010). Toward a decolonial feminism. *Hypatia*, 25(4), 742-759.

Mayo Clinic. (s.f.-a). *Cirugía para la epilepsia*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es/tests-procedures/epilepsy-surgery/about/pac-2039398>
1

Mayo Clinic. (s.f.-b). *Electroencefalograma (EEG)*. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003931.htm>

Mayo Clinic. (s.f.-c). *Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/epilepsy/diagnosis-treatment/drc-20350098>

Mayo Clinic. (s.f.-d). *Epilepsia: Síntomas y causas*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/epilepsy/symptoms-causes/syc-20350093>

Mayo Clinic. (s.f.-e). *Polisomnografía*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es/tests-procedures/polysomnography/about/pac-20394877>

MedlinePlus. (s.f.-a). *Análisis del líquido cefalorraquídeo*. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/analisis-del-liquido-cefalorraquideo>

MedlinePlus. (s.f.-b). *Electroencefalograma (EEG)*. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003931.htm>

Milstein, C. (Ed.). (2010). *Anarchism and its aspirations*. AK Press.

Ministerio de Educación Nacional. (2017). *Decreto 1421 de 2017 (29 de agosto), Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad*. <https://www.suin-juriscal.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/30033428>

Ministerio de Salud y Protección Social. (1998). *Acuerdo 117 de 1998 (7 de diciembre), Por el cual se establece la atención a la demanda inducida y se dictan otras disposiciones en salud pública*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Acuero-117-de-1998.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Resolución 4886 de 2018 (30 de octubre), Por la cual se establecen los lineamientos para la atención integral de la epilepsia en Colombia*.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-4886-de-2018.pdf>

Mohanty, C. T. (2003). *Feminism without borders: Decolonizing theory, practicing solidarity*. Duke University Press.

NeuroCountry. (s.f.). *¿Qué es videotelemedicina?* Recuperado de <https://neurocountry.co/que-es-videotelemedicina/>

Ornelas-Aguirre, J. M., & Sánchez-Castro, S. (2014). Aspectos relevantes en la mujer con epilepsia. En L. M. F. Nader (Ed.), *Avances en epilepsia* (pp. 139-154). Editorial Alfil.

Orphanet. (s.f.). *Epilepsia mioclónica*. Recuperado de <https://www.orpha.net/es/disease/detail/308>

Pediatría Integral. (2020, octubre). Síndromes epilépticos según la edad. *Pediatría Integral*, XXIV(7), 398.e1-398.e11. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2020-10/sindromes-epilepticos-segun-la-edad/>

Pichon Rivière, E. (2017). *Patogenia y dinámicos de la epilepsia*.

Quintana Valencia, C. (2022). *Las epilepsias y los epilépticos una etnografía desde una unidad de epilepsia: etnografía clínica de los pacientes, familiares y tratantes* [Tesis de pregrado, Universidad de los Andes]. Repositorio Institucional Uniandes. <http://hdl.handle.net/1992/55881>

- Quintana Valencia, C., Bayona-Prieto, J., & Giraldo-Chica, M. (2019). Uso de métodos anticonceptivos e historia reproductiva de mujeres con epilepsia en Bogotá, Colombia. *Acta Neurológica Colombiana*, 35(1), 10-17. <https://doi.org/10.22379/24224022199>
- RadiologyInfo.org. (s.f.). *Magnetoencefalografía (MEG)*. Recuperado de <https://www.radiologyinfo.org/es/info/meg>
- Reyes, I., Hernandez, J., Chumaceiro, A., & Cadrazco, C. (2016). Epilepsia un abordaje social: Experiencia de sensibilización y concientización ciudadana. *ORBIS: Revista Científica Electrónica de Ciencias Humanas*, 12(34), 5–18.
- Serret-Montoya, J., Villasís-Keever, M. Á., Ríos-Zúñiga, S., Sánchez-Vaca, G., Zurita-Cruz, J. N., & Hernández-Cabeza, A. (2014). Características del patrón menstrual en adolescentes con epilepsia. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 71(3), 155-161.
- Sociedad Española de Neurología (SEN). (s.f.). *Métodos diagnósticos en epilepsia: Laboratorio, analítica, sangre, LCR, estudios genéticos, neuropsicología*. Guía Epilepsia. Recuperado de <https://guiaepilepsia.sen.es/index.php/1-3-metodos-diagnosticos-en-epilepsia-laboratorio-analitica-sangre-lcr-estudios-geneticos-neuropsicologia>
- Spry, T. (2001). Performing autoethnography: An embodied methodological praxis. *Qualitative Inquiry*, 7(6), 706–732. <https://doi.org/10.1177/107780040100700605>
- Stamm, B. H. (Ed.). (2002). *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators* (2^a ed.). Sidran Press.

UCB Cares. (s.f.). *¿Sabes qué es una epilepsia refractaria?* Recuperado de <https://ucbcares.es/pacientes/epilepsia/es/content/1482881808/sabes-que-es-una-epilepsia-refractaria>

Vázquez, C. V., Ruiz, S. V., Carapia, P., & Cruz, J. J. (2018). Una descarga de emociones "Vivir con epilepsia". *Cuidarte*, 7(14), 30-41.

Vivir con Epilepsia. (s.f.-a). *Tipos de crisis epilépticas*. Recuperado de <https://vivirconepilepsia.es/todo-sobre-la-epilepsia/tipos-de-crisis-epilepticas>

Vivir con Epilepsia. (s.f.-b). *Epilepsia focal*. Recuperado de <https://vivirconepilepsia.es/todo-sobre-la-epilepsia/tipos-de-epilepsia/epilepsia-focal>

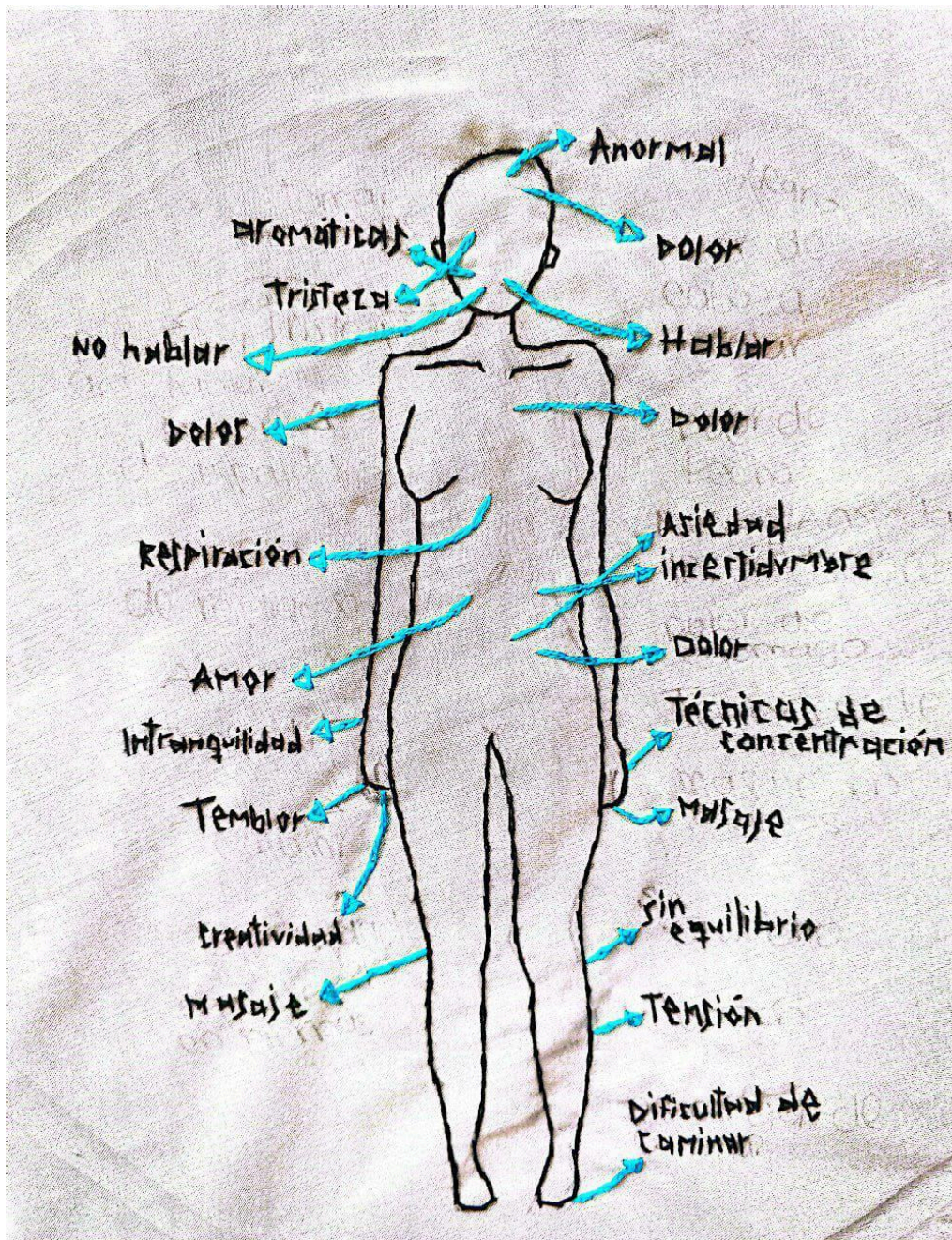
Walsh, C. (2013). *Pedagogías decoloniales: Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir*. Ediciones Desde Abajo.

Anexos

Anexo A

Productos

Cartografía Corporal



Diario de campo

[Diario de Campo.pdf](#)

Guía para Entender la Epilepsia

[Guía práctica para comprender la Epilepsia, desde una aproximación clara y comprensible.pdf](#)

Directorio sobre Recursos Adicionales y Redes de Apoyo

[Directorio sobre Recursos Adicionales y Redes de Apoyo.pdf](#)

Manifiesto para Prácticas Anticapacitistas, Antipatriarcales y Anticoloniales

[Manifiesto para Prácticas Anticapacitistas .pdf](#)

Fanzine

[Fanzine sobre epilepsia.pdf](#)

Artículo

[La Autoetnografía Feminista como Método de Hilvanado Identitario Colectivo desde la Experiencia de la Epilepsia en Trabajo Social.pdf](#)

Anexo B

Transcripción y codificación de las entrevistas.

Entrevista de Valentina Poveda Hernandez

1. Transcripción:

Gabriela: Hola, muy buenas noches. El día de hoy me encuentro junto con mi compañera Valentina, quien ha sido una amiga a lo largo del proceso universitario, y el día de hoy le voy a realizar una entrevista no estructurada. Entonces, te comento a ti, Vale: esta entrevista la hago con base en el desarrollo de mi trabajo de grado. Lo estoy haciendo con base en la epilepsia. Entonces, principalmente, me gustaría que te presentaras, y ya te comento cómo va a ser el desarrollo de esta entrevista.

Valentina: Hola a quien sea que esté leyendo o escuchando esta entrevista. Mi nombre es Valentina. Justamente, como dijo Gaby, soy estudiante de trabajo social y no sé qué más decir... pues, ¿nos conocemos de cuánto? ¿Nos conocemos de cuánto? Como tres años, cuatro años. Y, pues, hemos sido compañeras de carrera, compañeras de lucha, compañeras de muchas cosas, definitivamente, lo cual ha forjado, pues, un vínculo muy bonito a lo largo de estos años. Entonces, nada, cuando quieras, quiero definitivamente.

Gabriela: Vale, muchas gracias. La entrevista es, como ya te había comentado, sobre la epilepsia, pero, pues, a lo largo de las diferentes etapas de vida... Como tú no puedes responder sobre mis etapas de vida cuando era pequeña o algo así (yo creo que sí podrías hacerlo con lo mucho que hemos hablado, pero, pues, te estarías enfocando muchísimo más en la etapa...). ¡Ah, bueno! Estoy haciendo el documento con las etapas psicosociales del desarrollo de Erik Erikson. Entonces, en la etapa en la que tú entrarías a apoyarme sería la

etapa de intimidad versus aislamiento, que es de los 18 a los 40 años, que es, pues, más o menos el rango en el cual me has acompañado. Entonces, principalmente, me gustaría saber **¿qué conoces sobre epilepsia? ¿Qué has escuchado sobre epilepsia? O bueno, ¿cómo ha sido tu experiencia con esto?**

Valentina: Uy, yo creo que inicialmente lo que conocí de epilepsia y lo que es epilepsia, pues, fue en un inicio por ti. Digamos que conocer... sí, conocerte en esa parte médica. Incluso me acuerdo que la primera vez que te presentaste fue como: “Hola, mucho gusto, Gabriela. Atrás de mi carnet de estudiante tengo mis medicamentos a los que soy alérgica”. Y yo: “Ok, vale, muchas gracias”. ¡Ah, bueno! Y después ya llegué a conocerla más por los trabajos de práctica, por los campos de práctica en los que hemos estado. Bueno, lo de la epilepsia es que muchas personas definen como... depende el caso: condición, trastorno... pero yo creo que puede ser como una alteración... Es que tampoco me gusta la palabra alteración, es muy... como un proceso neurodiverso de la cabeza, de la mente y del cuerpo, que se da bajo ciertos... o se... no creo que se dé, sino se amplía debajo de ciertos factores psicosociales.

Gabriela: Muchas gracias. **¿Nos podrías comentar, o bueno, podrías comentar en cuanto a los campos de práctica y demás, como algún caso en específico que recuerdes? O bueno, no tanto de práctica, sino también como a lo largo de tu vida, ¿si has tenido como un acercamiento a alguna crisis de epilepsia? O no sé.**

Valentina: ¿Aparte de las tuyas?

Gabriela: Sí, aparte de las mías, amiga. Otras.

Valentina: No, sí, claro. Hemos estado muy presentes, no solamente en el campo de práctica, sino que a lo largo de la vida, pues, no sé, como que la epilepsia es algo tan normal, tan

normal en la vida, en el día a día, que muchas veces he tenido que estar con personas que han tenido una crisis de epilepsia muy, muy densa, y entonces es como, justamente, atenderlas. Entonces, creo que aquí entraría un *story time* de un caso que tuvimos en la universidad, de una chica que convulsionó justamente en la universidad, que, justamente por obra y gracia del destino, nosotras estábamos ahí, y tuvimos que atenderla porque no había ninguna persona dentro de la universidad en un horario como de mediodía que pudiera atender a la persona. Y las que llegaron a atenderlas, que supuestamente eran enfermeras, lo que hicieron fue provocarle otra crisis convulsiva. Entonces, me acuerdo mucho de ese caso porque fue una de las primeras veces que dijimos y nos sentamos a hablar con las directivas: como aquí tiene que haber algo más en torno a todo lo de salud, porque, ¿cómo es posible que una persona se tenga que retirar de la carrera porque no hay condiciones para que pueda estar dentro de una universidad pública? Eso sería lo más importante.

Gabriela: Sí, como para alargar el contexto que está diciendo Vale, la compañera se tuvo que retirar de la carrera debido a que tenía crisis muy seguidas y muy fuertes, y, pues, la universidad jamás ha estado condicionada para atender estas crisis, de ninguna. Y, pues, ella se tuvo que retirar. Entonces, ha sido como bastante triste todo eso, porque, pues, siento que también entra como una comparación, que también me ha pasado como a manera personal, de compararme con otras personas en cuanto a las crisis, en cuanto a el sobrellevar la condición, pero, pues, también una comparación por parte de la universidad. Entonces, pues, bueno, muchas gracias y la siguiente pregunta sería con base en si: **¿has notado si otras personas me tratan diferente? O bueno, ¿si ha sido como diferente la manera en la que me he relacionado simplemente por la epilepsia?**

Valentina: Sí y sí, pero a veces. Digamos que la manera en la que la gente se relaciona contigo cuando les dices como 'hay mucho gusto, tengo epilepsia', es muy del cuidado, y siento que no es del todo malo, pero en algún lado sí llegan a maternizar, a maternizarte. Entonces, eso puede llegar a ser bastante conflictivo, porque las personas o tienen mucho desconocimiento frente a lo que es la epilepsia, o al contrario es: 'ven, ¿pero es que ya probaste esto? ¿Pero es que cómo se te quita?'. Pero también, o sea, desde todos lados llegas a ser revictimizante. Y frente a si tú te has relacionado de una manera distinta, yo siento que no, porque, pues, al principio sí era un poco muy así, pero ya después pudiste, no sé si naturalizar o normalizar... sí, pues, pongámoslo: normalizar desde tus vivencias y desde ti la epilepsia. Entonces, es como, pues, normal. O sea, si no era una crisis convulsiva, pues, nos parchamos acá y ya. Siento que después de una época, de un episodio que tuviste en tu vida en el que te culparon por tener epilepsia, sí cambiaste como un tal, pero ya después, como interiorizaste que esa persona estaba loca... Pero ya, de resto, no siento que sea tan así. O sea, aparte de que las personas tengan esa revictimización constante, creo que ya es algo social, pero no, tú no.

Gabriela: Ya respondiste un poco la otra pregunta, que era pues como creías que la condición ha influenciado en mis relaciones sociales y afectivas. Ya mencionaste una parte muy importante, pero **me gustaría que la profundizaras un poquito más, por favor.**

Valentina: Pues es que, no sé... o sea, entre relaciones sociales efectivas, de verdad, siento que no hacía algo trascendental. O sea, no es como que te van a definir por eso, sino que simplemente tú lo has naturalizado tanto que es otra parte de ti. O sea, no dicen como 'viene Gabriela, la epiléptica' -o sea, no-, sino que es como: 'como hay Gabi esto, esto, y esto, y esto, y esto'. O sea, no te rememoran por eso, pero sí hay personas, que hay que decirlo, que

son revictimizantes, que son violentas, que están genuinamente y médicamente locas, y que han llegado a revivir esos episodios de violencia y a replicar esas historias de... ¿cómo se le llama eso? Esas ideas preconcebidas que tiene la sociedad frente a ideas medievales, la verdad. O sea, como: ‘ay, es que tu epilepsia tiene que ver con por cómo te vistes’. O sea, ¿no? ¿Estás loco? Gente loca, definitivamente. Pero sí, o sea, pues obviamente ha influido en relaciones, pero no siento que sea una influencia de manera tan negativa, porque al igual que la sociedad influye en eso, tú influyes en la sociedad en que sea más normalizado, más naturalizado, y que también se piense como en la diversidad de los cuerpos, en la diversidad, y en los neurodivergentes también. Entonces, siento que es una correlación bastante rara, pero funciona.

Gabriela: ¿Y crees que me he sentido limitada en ciertos espacios sociales, de cualquier tipo, por miedo a que me dé una crisis?

Valentina: Uf, resto. Todos los días. No, claro. Sobre todo en los espacios que nosotras nos movemos, que son los espacios políticos, ha llegado a ser como: ‘me siento...’. O sea, digamos, cuando a ti te dan mucho las crisis, cuando llegas en un episodio de estrés muy alto, entonces, cuando te sientes así, extremadamente estresada, que ya tu cabeza no puede más, sí es como: ‘prefiero retirarme, irme a un espacio un poco más tranquilo, porque si llego a tener una crisis convulsiva, la gente me va a tratar diferente, o raro’. Entonces, sí he visto que muchas veces te has retirado espacios para que eso no pase, pero hay otras veces que sí, genuinamente, pues, te vale. Entonces, es como que lo asumes con la responsabilidad que es. No sé... o sea, para quitar también toda esa lógica capacitista que existe. Entonces, siento que también puede ser por ese lado.

Gabriela: Y, ¿has sentido que en esos espacios... bueno, si bien ya mencionaste como mis redes de cuidado, que, pues, hemos tejido a lo largo del camino con diferentes personas en estos espacios que habitamos, pero **¿crees que en estos espacios nos hemos encontrado, bueno, o me he encontrado a personas que han hecho comentarios o juicios de valor sin entender la condición?**

Valentina: Sí, siempre. Es que hay gente bruta en todo lado. Entonces, hay gente ignorante. O sea, más que todo, hay gente ignorante en todo lado. Es una lástima decirlo, pero mis más trabajadoras sociales, mis más profesionales de salud, mis más académicas de la universidad... ¡me da una rabia, Dios mío! Pero sí, sí, claro, te han hecho comentarios extremadamente revictimizantes. O sea, vuelvo a lo mismo: revictimizantes, ignorantes, y que son personas que se suponen que ya tienen un grado académico, o por lo menos la plata para pagarse un grado académico lo suficientemente alto, y que genuinamente siguen con esos comentarios que vienen desde una ignorancia y que no les interesa aprender. Entonces, sí, o sea, has tenido que soportar muchos comentarios de personas que te culpan a ti por los episodios, que te culpan a ti por la epilepsia, que te dicen que estás loca, que tú no tienes nada... o sea, marica, cosas que genuinamente una persona no tendría por qué vivir.

Gabriela: Muchísimas gracias. Y ya que te adentraste en el tema de trabajo social, **¿percibes que hay una relación entre la epilepsia y el trabajo social, o se podría desarrollar?**

Valentina: Yo siento que es un campo que se puede estar abriendo. Ahorita el trabajo social está incursionando mucho más en la salud como tal, pero siento que se puede abrir muchísimo más. O sea, tu experiencia ha servido un montón, y en la universidad has hecho cosas desde la epilepsia que han logrado abrir muchas puertas. O por lo menos, digamos, trabajos académicos como estos sirven un montón, porque lo que no está escrito no existe, y

estos trabajos académicos y los procesos que has hecho en la universidad sirven como experiencia para ahorrarse esas desigualdades estructurales que se tienen a lo largo de la historia, y también que se han tenido no solamente por tener epilepsia, sino también porque eres mujer, por otros matices muy importantes ahí. Entonces, siento que tu experiencia ha llevado a que se cuestionen más discursos que se han tenido normalizados toda la vida, incluso con lo del capacitismo, porque incluso hay trabajadoras sociales que no entienden ni siquiera qué es el capacitismo. Entonces, sí siento que ha influido un montón: el trabajo social y tu forma de vivir la epilepsia se han influenciado un montón.

Gabriela: Creo que contestaste la otra pregunta. Sí, sí, pero no. Muchas gracias. Un poquito sí, porque, pues, si crees que mi experiencia personal ha influido en la forma de vivir el trabajo social... pero entonces, esta parte me gustaría más preguntarte si **¿te ha influido a ti en la forma de ver el trabajo social?**

Valentina: Claro. Aquí me voy a ampliar un poco, y no solamente en la forma de ver el trabajo social, sino en general. O sea, mi contexto de vida cambió totalmente porque, cuando te conocí... es que todo seguía, definitivamente. Una mariposa aletea y todo cambia. Porque, cuando te conocí, pues, justamente la historia bonita que tenemos es que, cuando nos conocimos, yo quise entrar a la brigada de primeros auxilios no institucional de la universidad, porque yo quería aprender, en dado caso de que tú tuvieras una crisis convulsiva, aprender en qué hacer. Entonces, eso me llevó a entrar a estudiar primeros auxilios, y de primeros auxilios entré a especializarme en el trabajo social en salud. Entonces, empecé con prácticas de salud y fue cuando llegué a casos donde vi muchas cosas más: digamos, de enfermedades huérfanas o de enfermedades múltiples, así, cosas de salud, de trabajo social, por mucho tiempo. Y entonces, claro, cuando yo veo y entro todo eso, es como: 'claro, yo

entiendo que también estoy acá porque tú me inspiraste a poder entrar a esas partes de trabajo social de salud, porque antes no era mi fuerte y no era que me gustaran un montón, pero claro, desde ahí amé el trabajo social en salud'. O sea, todavía lo amo; no es mi fuerte, pero lo amo mucho. Y no solamente en eso, sino en desnormalizar los discursos que se han tenido desde siempre. O sea, esos discursos capacitistas, esos discursos que violentan a las personas neurodivergentes... Descubrir en un proceso también que era una persona neurodivergente también fue chistoso. Claro. Entonces, fue como: ¡wow! O sea, todo eso se logró gracias al aleteo de la mariposa. Entonces, sí, fue... claro, la influencia ha sido gigante. O sea, demasiado.

Gabriela: Ay, amiga, no más, que lloro, que estoy sensible. Gracias, amiguita. Y con base en eso, **¿cómo consideras que el aprendizaje que nos dan sobre trabajo social ha transformado mi mirada sobre la condición y sobre la vivencia que he tenido con la condición siendo mujer?**

Valentina: Uy.

Gabriela: Sí, está dura.

Valentina: Pues, siento que ha sido un proceso más liberador entender que tú entendieras también muchas cosas y que también dejaras de culparte por muchas cosas. Entonces, entender que sobre todo es un contexto social lo que te genera, que es un contexto político, que es un contexto en el que tú estás inmersa, y dejar de culparte por ciertas otras cosas que pasaban, siento que ha sido una parte importante del trabajo social: como esa inmersión de los contextos. Y también que, pues, las opresiones a las que te enfrentas por ser mujer, por tener epilepsia, han sido muchas. Entonces, también ha sido un aprendizaje desde el trabajo social,

y entenderlas ha sido fundamental. Y también que el trabajo social te ha dado las herramientas para poder nombrar este contexto, analizarlo y resistirlo. Ha podido dar herramientas también para que desde, no sé, desde las pedagogías o desde algo tan básico como las ollitas comunitarias, cómo puedes tú resistir y que eso te apoye en la epilepsia. Y, o sea, siento que eso ha sido fundamental.

Gabriela: Muchas gracias, amiguita. **¿Crees que por tener epilepsia me da como otra sensibilidad o, pues, otra perspectiva como trabajadora social?**

Valentina: Sí. O sea, no definiría que esa es tu única perspectiva, que es tu única sensibilidad, porque, lo que te digo, aparte de tener epilepsia, eres mujer, eres feminista, eres anarquista. O sea, hay muchos matices desde donde puedes pararte para tener otra sensibilidad respecto al trabajo social. Pero sin duda, la epilepsia te da una sensibilidad frente a lo que no se ve, a lo que no se dice; a que tú con las personas, cuando estás en trabajo social, eres mucho más empática, pero es empática no en una empática de 'te minimizo', sino empática de 'te entiendo, te escucho y lo compartimos'. Entonces, o sea, te permite leer muchas de esas cosas que no se ven, que genuinamente no están escritas, y frente a los cuerpos también. O sea, te hace relacionarte con los cuerpos de las otras personas -no de una manera fea, pero sí- con los cuerpos de otra persona, valorando justamente el cuidado, valorando el autocuidado de la persona, valorando el cuidado del grupo, las redes. Sí, siento que te hace, te da un plus, verdaderamente.

Gabriela: Gracias amiga. Y ya por último, que creo que pues de aquí se desprenden como varias preguntas incluso: **Si ¿has notado alguna vez que mi vivencia ha sido una herramienta o una barrera en espacios académicos?**

Valentina: Sí, sí, sí. Bastante. O sea, es que son esas barreras que, digamos, en espacios académicos -enfoquémonos en la universidad-, son esas barreras que la universidad sigue fomentando. Entonces, es como que de por sí la sociedad y todo eso trae barreras, pues, la universidad como que las triplica, las cuadruplica. Entonces, sí, o sea, definitivamente han sido barreras. También has logrado convertirlas en herramientas, pero creo que tienen que ver más con tu resiliencia y con tu carácter y tu forma de ser. Porque lo podemos notar en otros casos en los que han sido barreras que no han permitido que la gente florezca, por decirlo de alguna manera. Tú te has podido adaptar, has estado acompañada, has tejido redes, y, pues, eso ha permitido que conviertas ciertas cosas que son una barrera en una herramienta. Pero, generalmente, el espacio académico ha sido muy violento contigo, demasiado violento contigo. Es más, yo me acuerdo que en clase, incluso para poder concentrarte, tenías que poder estar rayando algo para poder escuchar lo que estaban diciendo en clase. Y muchos profesores lo que te decían era: ‘justo por qué estás haciendo eso’, y te regañaban y te sacaban del salón. O sea, ¡ah, Vale, muchas gracias! Son personas que generalmente, desde su ignorancia, piensan que todos pensamos, sentimos y vivimos de la misma manera, de una manera bastante capacitista.

Gabriela: ¿Y crees que podrías llegar a ser una barrera en un espacio laboral? Pues, si conseguimos trabajo, pero... ¿Crees que podrías llegar a ser una barrera?

Valentina: Sí, claro. Incluso ha sido barrera en espacios que lo más cercano que tenemos laboralmente es práctica. Han sido espacios que también han sido violentos para ti. O sea, que puedo nombrar 35 ocasiones la semana pasada que fueron violentas para ti. Justamente, sigue fomentándose una barrera. Y que, lo que te digo, has logrado soplarlas por tu resiliencia, por todos los aspectos que tienes. Pero pensar en personas que no pueden y es como... Si la

sociedad genuinamente no se replantea esos espacios... Si la sociedad genuinamente no se replantea un espacio donde todas, todos y todes podemos estar sin tener ninguna revictimización y ninguna victimización... pues sería chévere, pero eso no pasa. Si ni siquiera la universidad se lo replantea, pues, ¿qué se lo anda replanteando la sociedad?

Gabriela: Ay, amiga. ¿Algo más que quieras mencionar, decir, quejarte? Lo que quieras.

Valentina: No, creo que yo me quejé mucho durante toda la entrevista de la universidad. De verdad, creo que la epilepsia ha sido una herramienta y una barrera. Ha sido muy denso, pero tú has logrado sacarla adelante. Y eso es admirable. Porque si no, estaríamos con San Pedro.

Gabriela: Verdaderamente. No estaríamos haciendo la tesis.

Valentina: Pero tendríamos título. Pues...

Gabriela: Bueno, amiguita. Muchas gracias.

Valentina: Bueno.

2. Codificación:

Categoría	Subcategoría	Código	Fragmentos de la entrevista N°1 (Valentina Poveda Hernandez)
Significado de epilepsia	Comprensión de la epilepsia en distintas edades	SE	“Uy, yo creo que inicialmente lo que conocí de epilepsia y lo que es epilepsia, pues, fue en un inicio por ti. Digamos que conocer... sí, conocerte en esa parte médica. Incluso me acuerdo que la primera vez que te presentaste fue como: “Hola, mucho gusto, Gabriela. Atrás de mi carnet de estudiante tengo mis medicamentos a

		<p>los que soy alérgica”. Y yo: “Ok, vale, muchas gracias”. ¡Ah, bueno! Y después ya llegué a conocerla más por los trabajos de práctica, por los campos de práctica en los que hemos estado. Bueno, lo de la epilepsia es que muchas personas definen como... depende el caso: condición, trastorno... pero yo creo que puede ser como una alteración... Es que tampoco me gusta la palabra alteración, es muy... como un proceso neurodiverso de la cabeza, de la mente y del cuerpo, que se da bajo ciertos... o se... no creo que se dé, sino se amplía debajo de ciertos factores psicosociales.” (P.1-2)</p> <p>“No, sí, claro. Hemos estado muy presentes, no solamente en el campo de práctica, sino que a lo largo de la vida, pues, no sé, como que la epilepsia es algo tan normal, tan normal en la vida, en el día a día, que muchas veces he tenido que estar con personas que han tenido una crisis de epilepsia muy, muy densa, y entonces es como, justamente, atenderlas. Entonces, creo que aquí entraría un <i>story time</i> de un caso que tuvimos en la universidad, de una chica que convulsionó justamente en la universidad, que, justamente por obra y gracia del destino, nosotras estábamos ahí, y tuvimos que atenderla porque no había ninguna persona dentro de la universidad en un horario como de mediodía que pudiera atender a la persona. Y las que llegaron a atenderlas, que supuestamente eran enfermeras, lo que hicieron fue provocarle otra crisis convulsiva. Entonces, me acuerdo mucho de ese caso porque fue una de las primeras veces que dijimos y nos sentamos a hablar con las directivas: como aquí tiene que haber algo más</p>
--	--	---

			<p>en torno a todo lo de salud, porque, ¿cómo es posible que una persona se tenga que retirar de la carrera porque no hay condiciones para que pueda estar dentro de una universidad pública? Eso sería lo más importante.” (P.2-3)</p>
<p>Percepción social de la epilepsia</p>	<p>Estigma, prejuicios, relaciones con otros</p>	<p>PSE</p>	<p>“Sí y sí, pero a veces. Digamos que la manera en la que la gente se relaciona contigo cuando les dices como ‘hay mucho gusto, tengo epilepsia’, es muy del cuidado, y siento que no es del todo malo, pero en algún lado sí llegan a maternizar, a maternizarte. Entonces, eso puede llegar a ser bastante conflictivo, porque las personas o tienen mucho desconocimiento frente a lo que es la epilepsia, o al contrario es: ‘ven, ¿pero es que ya probaste esto? ¿Pero es que cómo se te quita?’. Pero también, o sea, desde todos lados llegas a ser revictimizante. Y frente a si tú te has relacionado de una manera distinta, yo siento que no, porque, pues, al principio sí era un poco muy así, pero ya después pudiste, no sé si naturalizar o normalizar... sí, pues, pongámoslo: normalizar desde tus vivencias y desde ti la epilepsia. Entonces, es como, pues, normal. O sea, si no era una crisis convulsiva, pues, nos parchamos acá y ya. Siento que después de una época, de un episodio que tuviste en tu vida en el que te culparon por tener epilepsia, sí cambiaste como un tal, pero ya después, como interiorizaste que esa persona estaba loca... Pero ya, de resto, no siento que sea tan así. O sea, aparte de que las personas tengan esa revictimización constante, creo que ya es algo social, pero no, tú no.” (P.3-4)</p>

		<p>“Pues es que, no sé... o sea, entre relaciones sociales efectivas, de verdad, siento que no hacía algo trascendental. O sea, no es como que te van a definir por eso, sino que simplemente tú lo has naturalizado tanto que es otra parte de ti. O sea, no dicen como ‘viene Gabriela, la epiléptica’ -o sea, no-, sino que es como: ‘como hay Gabi esto, esto, y esto, y esto, y esto’. O sea, no te recuerdan por eso, pero sí hay personas, que hay que decirlo, que son revictimizantes, que son violentas, que están genuinamente y médicamente locas, y que han llegado a revivir esos episodios de violencia y a replicar esas historias de... ¿cómo se le llama eso? Esas ideas preconcebidas que tiene la sociedad frente a ideas medievales, la verdad. O sea, como: ‘ay, es que tu epilepsia tiene que ver con por cómo te vistes’. O sea, ¿no? ¿Estás loco? Gente loca, definitivamente. Pero sí, o sea, pues obviamente ha influido en relaciones, pero no siento que sea una influencia de manera tan negativa, porque al igual que la sociedad influye en eso, tú influyes en la sociedad en que sea más normalizado, más naturalizado, y que también se piense como en la diversidad de los cuerpos, en la diversidad, y en los neurodivergentes también. Entonces, siento que es una correlación bastante rara, pero funciona.” (P.4)</p> <p>“ Uf, resto. Todos los días. No, claro. Sobre todo en los espacios que nosotras nos movemos, que son los espacios políticos, ha llegado a ser como: ‘me siento...’. O sea, digamos, cuando a ti te dan mucho las crisis, cuando llegas en un episodio de estrés muy alto, entonces, cuando te sientes así, extremadamente estresada, que ya</p>
--	--	--

			<p>tu cabeza no puede más, sí es como: ‘prefiero retirarme, irme a un espacio un poco más tranquilo, porque si llego a tener una crisis convulsiva, la gente me va a tratar diferente, o raro’. Entonces, sí he visto que muchas veces te has retirado espacios para que eso no pase, pero hay otras veces que sí, genuinamente, pues, te vale. Entonces, es como que lo asumes con la responsabilidad que es. No sé... o sea, para quitar también toda esa lógica capacitista que existe. Entonces, siento que también puede ser por ese lado.” (P.5)</p> <p>“Sí, siempre. Es que hay gente bruta en todo lado. Entonces, hay gente ignorante. O sea, más que todo, hay gente ignorante en todo lado. Es una lástima decirlo, pero mis más trabajadoras sociales, mis más profesionales de salud, mis más académicas de la universidad... ¡me da una rabia, Dios mío! Pero sí, sí, claro, te han hecho comentarios extremadamente revictimizantes. O sea, vuelvo a lo mismo: revictimizantes, ignorantes, y que son personas que se suponen que ya tienen un grado académico, o por lo menos la plata para pagarse un grado académico lo suficientemente alto, y que genuinamente siguen con esos comentarios que vienen desde una ignorancia y que no les interesa aprender. Entonces, sí, o sea, has tenido que soportar muchos comentarios de personas que te culpan a ti por los episodios, que te culpan a ti por la epilepsia, que te dicen que estás loca, que tú no tienes nada... o sea, marica, cosas que genuinamente una persona no tendría por qué vivir.” (P. 5-6)</p>
--	--	--	---

Formación en trabajo social	Reflexión crítica, posicionamiento profesional, incidencia	FTS	<p>“Yo siento que es un campo que se puede estar abriendo. Ahorita el trabajo social está incursionando mucho más en la salud como tal, pero siento que se puede abrir muchísimo más. O sea, tu experiencia ha servido un montón, y en la universidad has hecho cosas desde la epilepsia que han logrado abrir muchas puertas. O por lo menos, digamos, trabajos académicos como estos sirven un montón, porque lo que no está escrito no existe, y estos trabajos académicos y los procesos que has hecho en la universidad sirven como experiencia para ahorrarse esas desigualdades estructurales que se tienen a lo largo de la historia, y también que se han tenido no solamente por tener epilepsia, sino también porque eres mujer, por otras matices muy importantes ahí. Entonces, siento que tu experiencia ha llevado a que se cuestionen más discursos que se han tenido normalizados toda la vida, incluso con lo del capacitismo, porque incluso hay trabajadoras sociales que no entienden ni siquiera qué es el capacitismo. Entonces, sí siento que ha influido un montón: el trabajo social y tu forma de vivir la epilepsia se han influenciado un montón.” (P.6)</p> <p>“ Claro. Aquí me voy a ampliar un poco, y no solamente en la forma de ver el trabajo social, sino en general. O sea, mi contexto de vida cambió totalmente porque, cuando te conocí... es que todo seguía, definitivamente. Una mariposa aletea y todo cambia. Porque, cuando te conocí, pues, justamente la historia bonita que tenemos es que, cuando nos</p>
-----------------------------	--	-----	--

			<p>conocimos, yo quise entrar a la brigada de primeros auxilios no institucional de la universidad, porque yo quería aprender, en dado caso de que tú tuvieras una crisis convulsiva, aprender en qué hacer. Entonces, eso me llevó a entrar a estudiar primeros auxilios, y de primeros auxilios entré a especializarme en el trabajo social en salud. Entonces, empecé con prácticas de salud y fue cuando llegué a casos donde vi muchas cosas más: digamos, de enfermedades huérfanas o de enfermedades múltiples, así, cosas de salud, de trabajo social, por mucho tiempo. Y entonces, claro, cuando yo veo y entro todo eso, es como: ‘claro, yo entiendo que también estoy acá porque tú me inspiraste a poder entrar a esas partes de trabajo social de salud, porque antes no era mi fuerte y no era que me gustaran un montón, pero claro, desde ahí amé el trabajo social en salud’. O sea, todavía lo amo; no es mi fuerte, pero lo amo mucho. Y no solamente en eso, sino en desnormalizar los discursos que se han tenido desde siempre. O sea, esos discursos capacitistas, esos discursos que violentan a las personas neurodivergentes... Descubrir en un proceso también que era una persona neurodivergente también fue chistoso. Claro. Entonces, fue como: ¡wow! O sea, todo eso se logró gracias al aleteo de la mariposa. Entonces, sí, fue... claro, la influencia ha sido gigante. O sea, demasiado.” (P.6-7)</p> <p>“ Pues, siento que ha sido un proceso más liberador entender que tú entendieras también muchas cosas y que también dejaras de culparte por muchas cosas. Entonces, entender que</p>
--	--	--	--

			<p>sobre todo es un contexto social lo que te genera, que es un contexto político, que es un contexto en el que tú estás inmersa, y dejar de culparte por ciertas otras cosas que pasaban, siento que ha sido una parte importante del trabajo social: como esa inmersión de los contextos. Y también que, pues, las opresiones a las que te enfrentas por ser mujer, por tener epilepsia, han sido muchas. Entonces, también ha sido un aprendizaje desde el trabajo social, y entenderlas ha sido fundamental. Y también que el trabajo social te ha dado las herramientas para poder nombrar este contexto, analizarlo y resistirlo. Ha podido dar herramientas también para que desde, no sé, desde las pedagogías o desde algo tan básico como las ollitas comunitarias, cómo puedes tú resistir y que eso te apoye en la epilepsia. Y, o sea, siento que eso ha sido fundamental.” (P.8)</p> <p>“ Sí. O sea, no definiría que esa es tu única perspectiva, que es tu única sensibilidad, porque, lo que te digo, aparte de tener epilepsia, eres mujer, eres feminista, eres anarquista. O sea, hay muchos matices desde donde puedes pararte para tener otra sensibilidad respecto al trabajo social. Pero sin duda, la epilepsia te da una sensibilidad frente a lo que no se ve, a lo que no se dice; a que tú con las personas, cuando estás en trabajo social, eres mucho más empática, pero es empática no en una empática de ‘te minimizo’, sino empática de ‘te entiendo, te escucho y lo compartimos’. Entonces, o sea, te permite leer muchas de esas cosas que no se ven, que genuinamente no están escritas, y frente a los cuerpos</p>
--	--	--	---

			<p>también. O sea, te hace relacionarte con los cuerpos de las otras personas -no de una manera fea, pero sí- con los cuerpos de otra persona, valorando justamente el cuidado, valorando el autocuidado de la persona, valorando el cuidado del grupo, las redes. Sí, siento que te hace, te da un plus, verdaderamente.” (P.8-9)</p> <p>“Sí, sí, sí. Bastante. O sea, es que son esas barreras que, digamos, en espacios académicos -enfoquémonos en la universidad-, son esas barreras que la universidad sigue fomentando. Entonces, es como que de por sí la sociedad y todo eso trae barreras, pues, la universidad como que las triplica, las cuadruplica. Entonces, sí, o sea, definitivamente han sido barreras. También has logrado convertirlas en herramientas, pero creo que tienen que ver más con tu resiliencia y con tu carácter y tu forma de ser. Porque lo podemos notar en otros casos en los que han sido barreras que no han permitido que la gente florezca, por decirlo de alguna manera. Tú te has podido adaptar, has estado acompañada, has tejido redes, y, pues, eso ha permitido que conviertas ciertas cosas que son una barrera en una herramienta. Pero, generalmente, el espacio académico ha sido muy violento contigo, demasiado violento contigo. Es más, yo me acuerdo que en clase, incluso para poder concentrarte, tenías que poder estar rayando algo para poder escuchar lo que estaban diciendo en clase. Y muchos profesores lo que te decían era: ‘justo por qué estás haciendo eso’, y te regañaban y te sacaban del salón. O sea, ¡ah, Vale,</p>
--	--	--	---

			<p>muchas gracias! Son personas que generalmente, desde su ignorancia, piensan que todos pensamos, sentimos y vivimos de la misma manera, de una manera bastante capacitista.” (P.9)</p> <p>“: Sí, claro. Incluso ha sido barrera en espacios que lo más cercano que tenemos laboralmente es práctica. Han sido espacios que también han sido violentos para ti. O sea, que puedo nombrar 35 ocasiones la semana pasada que fueron violentas para ti. Justamente, sigue fomentándose una barrera. Y que, lo que te digo, has logrado soplarlas por tu resiliencia, por todos los aspectos que tienes. Pero pensar en personas que no pueden y es como... Si la sociedad genuinamente no se replantea esos espacios... Si la sociedad genuinamente no se replantea un espacio donde todas, todos y todes podemos estar sin tener ninguna revictimización y ninguna victimización... pues sería chévere, pero eso no pasa. Si ni siquiera la universidad se lo replantea, pues, ¿qué se lo anda replanteando la sociedad?” (P.10)</p>
--	--	--	---

Entrevista Daniela Alejandra Gamarra Fonseca

1. Transcripción:

Gabriela: Hola, muy buenas noches. El día de hoy me encuentro con mi hermana para realizarle una entrevista no estructurada. Entonces, principalmente, **te pediría el favor que te presentes.**

Daniela: Hola, buenas noches. Mi nombre es Daniela Gamarra, tengo 25 años, soy la hermana mayor de Gabriela.

Gabriela: Vale. La entrevista que te voy a realizar solo tiene fines académicos y la estoy haciendo para mi trabajo de grado, que como sabes es con base en la epilepsia. Entonces, pues, te voy a hacer una serie de preguntas con base en eso y también teniendo presente que va a ser según las etapas de desarrollo psicosocial propuestas por Erik Erikson. Entonces, al ser mi hermana mayor, pues creo y espero que tengas un poco más de claridad a lo largo de las etapas. Entonces, pues, igualmente si no sabes qué responder en alguna o algo así, simplemente menciónalo, no hay problema. No es que tengas que sí o sí contestar de algo que no te acuerdas. Entonces, principalmente, me gustaría preguntarte: **sé que eras muy pequeña, ¿pero si sabías algo sobre el diagnóstico cuando era bebé, como antes de que me diagnosticaran? ¿Si recuerdas cómo fue esa época?**

Daniela: Pues, la verdad, sinceramente no recuerdo mucho. Precisamente eso, era muy pequeña, tenía 5 años cuando Gabriela nació. Pues, digamos que obviamente creo que era algo muy desconocido para todos, porque no teníamos personas cercanas que tuvieran el diagnóstico de epilepsia como tal. Y que, pues, inicialmente... pues recuerdo que estuvo, cuando nació, muy pequeñita, entonces también hubo cierto tema de hospitalizaciones y demás. Entonces, más que todo recuerdo eso. Pues, digamos que a mí no me compartieron el diagnóstico inicial, obviamente por lo que era una niña, pero, pues, a lo largo de los años, pues, ya hemos ido como sabiendo más, aprendiendo más del tema.

Gabriela: Vale. **¿Recuerdas si se hablaba del tema en la casa? ¿Cómo era? No sé si lo hacían a escondidas.**

Daniela: No, nosotros... bueno, creo que mi mamá y mi papá siempre, obviamente, hablaban del tema. Por lo mismo, pues, el tema del diagnóstico, los medicamentos y demás, pues, siempre fue algo que hablamos abiertamente. Entonces, aquí en la casa, pues, tenemos como el tema de confianza y demás. Entonces, obviamente se conocía, conocíamos del tema. Inclusive, pues, a mí, digamos que me ponían de ejemplo para que yo le tomara los medicamentos... Siempre tomaba bastante y todo cuando era más pequeñita. Entonces, pues, obviamente se conocía sobre el tema y lo hablábamos, pues, abiertamente en la casa.

Gabriela: Con base en eso, **¿crees que alguna vez llegaron a pensar que podría haber complicaciones muy graves por las crisis?**

Daniela: Creo que... digamos que siento que es una pregunta que no podría contestar a ciencia cierta, por lo que, pues, inició en una etapa muy temprana, ¿no? Pues al ser una niña, pues, obviamente uno intentaba como apoyar en lo que podía, pero, pues, más que todo siento que mi mami cumplió como esa labor del tema del cuidado y demás. Creería que sí. Obviamente siempre hubo un tema de preocupaciones, más que todo, pues, cuando era muy pequeñita. Pues, las convulsiones y demás eran muchísimo más seguidas y, pues, al no tener, digamos, que, pues, como los controles... obviamente, pues, mientras los médicos realizaban el tema del diagnóstico y pues qué medicamentos se podía utilizar, pues sí hubo muchos momentos en que, pues, a la vez estuvo hospitalizada y demás. Entonces, pues, creo que las preocupaciones siempre estuvieron, pero, pues, menos mal, ya siento que esa etapa, pues, pasó.

Gabriela: ¿Hay alguna crisis que recuerdes mucho? ¿O sea, que haya generado mucho miedo o que haya sido muy fuerte?

Daniela: Pues es que es chistoso, porque normalmente algunas crisis que yo recuerdo mucho es cuando Gabriela iba por las escaleras, porque Gabriela siempre se caía por las escaleras. Entonces, pues, creo que son las que recuerdo bastante. Pues, digamos que las convulsiones de Gabriela no son, o sea, fuertes de ver, porque obviamente sí son fuertes a nivel de daño cerebral... bueno, pues lo digo yo en mi desconocimiento, pero creo que sí, pero no son como muy fuertes de ver. Pero sí, digamos que, pues, es preocupante siempre que llega a pasar en algún momento en el que está haciendo alguna tarea, como bajar las escaleras, y que se golpeará, que se pudiera lastimar de más.

Gabriela: Gracias. No te lo había mencionado y esas preguntas eran con base en las primeras etapas de ella. Vamos a entrar en la etapa de los 6 a los 12 años. Igualmente, lo que contestaste creo que está en el rango de edad. ¿Cómo recuerdas que era mi día a día en la infancia?

Daniela: Pues la verdad recuerdo cositas, no muchas porque a veces tengo como huequitos mentales, pero recuerdo que Gabriela... dispara con uno... era muy complicado. Creo que era como una contraindicación de los medicamentos que tomaba, pero era complicado porque no le gustaba comer ciertas cosas, comía muy poco. También, pues, siempre fue una niña como muy risueña, le gustaba jugar afuera de la casa. Como vivíamos en un conjunto, salía a jugar con sus huequitos. Y también era muy miedosa, muy nerviosa, no le gustaba dormir sola. Dormíamos juntas en una cama sencilla. Creo que más que todo ese recuerdo.

Gabriela: ¿Crees que hay situaciones que cambiaron por el diagnóstico en la vida familiar, en mi vida personal?

Daniela: Pues creo que a nivel general no tanto, por lo que, digamos que ella llevaba como un seguimiento desde que recién nacía, a pesar de que ya sabía cómo hacerte al comienzo qué era y demás. Obviamente es un cambio un poquito grande, porque no es como que fuera... no quiero decir normal, porque sí ha llevado una vida normal, siento yo que ha llevado una vida normal, pero pues, obviamente, siempre había como preocupaciones. Digamos que en el colegio, cuando hacíamos este tema en la entrada, que nos tocaba como informarnos, ella no podía tomar mucho el sol porque se desmayó. Entonces, pues, digamos que había ciertas situaciones, las cuales no podía hacer porque sí las podía hacer, sino que había que hacerlas con mucho cuidado. Pero creo que no hubo como un cambio drástico en el nivel general. Personal, creería que tampoco, porque sí se ha sabido llevar, cómo se procesó bien. Es algo normal, no es algo que la vaya a afectar en las situaciones que ha hecho, que ha realizado, porque pues todo su colegio estuvo bien, tuvo sus amigos, ha sido risueña, amargada, muchas cosas. Entonces no, creería que no.

Gabriela: Con base en lo del colegio, no sé si recuerdas, yo creo que tengo clara la respuesta, pero igualmente es importante saber otra postura, pero sí, ¿crees que en algún momento consideraron sacarme del colegio o cambiarme por las crisis?

Daniela: Creo que no, pues no lo recuerdo. Lo mismo, digamos que creo que es un tema que podría... porque está mejor que tanto mi mamita ni mi papi... pero creería que no, porque a pesar de que sí había como, obviamente, mucho estigma a nivel de que las personas del entorno normalmente no conocen como este tipo de diagnóstico, pues se quería y se hizo que se tuviera como un entorno normal. Digamos que no se limitara en sus temas físicos y

mentales, que, pues, creo que en algunos casos tiende a afectar más a la enfermedad, no solo esto, sino, pues, en general, pero cuando uno limita mucho a las personas, limita sus capacidades, pues obviamente puede llegar a empeorar todo un diagnóstico aparte.

Gabriela: Y con base en eso, ¿cómo crees que se manejaban las crisis cuando yo estaba en el colegio o con personas externas?

Daniela: Pues digamos que en el colegio, pues, obviamente ellos sabían, conocían este tema y, pues, siento que lo manejaron de una forma, pues que, digamos que no voy a decir que no fue la mejor, pero que estuvo, pues, como en el rango normal. Porque creo que lo manejaban como que de cierta forma, no solo hacia este diagnóstico, sino hacia cualquier tipo de situación de emergencia. Siempre es como, obviamente, calmar e intentar, pues, llevar como a la enfermería, no sé qué, y, pues, llamar al familiar. Es lo que siempre hacen tanto en colegios como en instituciones educativas en general.

Gabriela: Gracias. ¿Tuviste en algún momento que aprender a reaccionar ante mis crisis? Y si sí, me gustaría que me contaras como la experiencia.

Daniela: Pues normalmente, pues, las crisis, igual, siempre, digamos que pasaban. Por lo mismo, éramos niñas y demás, y el manejo, pues, siempre lo llevaba mi mami. Pero gracias a ellos, creo que sí, siento que hemos aprendido todos a realizar como un manejo adecuado, como a reaccionar no impulsivamente, no asustarse ni nada más, sino esperar, digamos, que los momentos como tales. Sabemos más o menos cuándo sucede un episodio, cómo puede iniciar. También antes de que sucedan puede ser algún tipo de reacción, pérdida de coordinación, algún tic. Entonces, pues, creo que conocemos bastante cómo se empieza y cómo puede reaccionar para no afectar obviamente a Gaby en estos casos. Creo que más que

todo mi mamá nos ha ayudado mucho a eso y a pesar de que normalmente ella siempre es como la persona que está a cargo de manejar todo este proceso, pues sabemos cómo reaccionar en caso de que ella no esté.

Gabriela: Muchas gracias. Las siguientes preguntas son con base en la etapa del desarrollo de 12 a los 18 años, la adolescencia, por desgracia. Entonces, principalmente quiero preguntarte: **¿cómo percibiste mi vivencia de la epilepsia en la adolescencia?**

Daniela: Pues es que la adolescencia, por sí, es complicada en general, pero, pues, siento que igual, como Gaby siempre ha sido una persona como muy extrovertida (aunque ella diga que no, sí lo es), pues eso ayudó con todo ese proceso. Nosotros la molestamos mucho porque normalmente creo que en esa etapa fue cuando empezó a ser un poquito más malgeniada de lo normal. Nosotros la molestamos un poquito acá en la casa, pero, pues, creería que solo es eso. Igual, también influye mucho en que algunos medicamentos que en algún momento le recetaron o tomó, pues todo medicamento tiene su contraindicación y eso hacía que, pues, afectara, afectara su... pues sus emociones. Se sentía un poquito muy triste o muy estresada, pero, pues, con paciencia y con ayuda, pues, obviamente también se ha podido como manejar todos estos temas sin ningún inconveniente.

Gabriela: **¿Y crees que la vivencia fue diferente por el hecho de ser mujer o crees que pudo haber sido lo mismo?**

Daniela: Creería que no, por lo que, digamos que siempre se ha tenido como acompañamiento. Pues gracias a que tenemos, pues, una muy buena EPS, pues, sistema de la medicina prepagada, pues hemos sido muy afortunadas de poder contar con estos servicios. Siento que no ha habido como un cambio como tal. Pero, pues, en general, no solo para la

epilepsia, sino en general para todas las enfermedades, la medicina siempre ha estudiado cuerpos de hombres. Entonces, pues, siento que muy probablemente si se empezaran a realizar más estudios sobre esta enfermedad en mujeres, se puede encontrar una forma de llevar mejor, digamos, que temas de medicamentos, dosis, crisis y demás, que podrían, pues, mejorar.

Gabriela: Muchas gracias. **¿Crees que el diagnóstico en sí influyó en la identidad que tengo o como en la forma de relacionarme con los demás?**

Daniela: No, no me parece, no me parece. Digamos que es la forma de relacionarse y demás, pues es muy de Gaby. O sea, no creo que la enfermedad como tal haya tenido algo que ver con este desarrollo.

Gabriela: Muchas gracias. Creo que, pues, esto ya lo contestaste, pero sí, por favor puedes profundizar un poco más. **¿Crees que las crisis influyeron en mi autoestima o en la seguridad que tenía cuando era adolescente?**

Daniela: Creería que no, porque creo que Gaby siempre ha tenido su forma de ser, su carácter, y es algo que siento yo que no ha influido como tal, porque tiene como una mente muy fuerte, ella es muy perseverante. Entonces, pues, siento que no la ha afectado como tal.

Gabriela: Gracias. Ya las últimas preguntas... bueno, se dividen en dos. Entonces, una es con base en la... unas son con base en la percepción social que se tiene de la epilepsia y las otras, que acá siento que va a ser un poco difícil en cuanto a la formación de trabajo social, pero bueno. Principalmente, ah bueno, ya entramos en la etapa de los 18 a los 40 años (claramente no he llegado a los 40, pero en lo que llevo de los 18 a los 21). **¿Si has notado que otras personas me tratan distinto por el hecho de tener epilepsia?**

Daniela: No, no, no, no. Digamos que como... pues digamos que el diagnóstico no es... no... digamos que se ve... no se ve a simple vista, porque normalmente, lastimosamente sí, la gente siempre tiende a tratar diferente a las personas cuando tienen, pues, ciertas condiciones. En este caso, como la condición, pues, no, no se ve a simple vista, pues no creo que el trato sea diferente.

Gabriela: ¿Crees que ha influido en las relaciones sociales o afectivas que tengo yo también?

Daniela: No, creería que tampoco, por lo mismo. Porque, pues, el manejo que se ha dado de más, adicionalmente, que, pues, normalmente no es como: "hola", se presenta como: "hola, soy Gabriela, tengo epilepsia". No, me creería que no.

Gabriela: Sí, sí lo hago a veces. Hola, soy Gabriela, estos son los medicamentos a los que soy alérgica.

Daniela: Entonces, pues, igual creo que el hacerlo de esa forma también hace como que se rompa el hielo y que, pues, haya como... como que se toma con un poquito más de humor ese tema. Entonces, pues, espero, espero que no.

Gabriela: ¿Has sentido o has visto que algunas personas hagan juicios o juicios de valor o comentarios de la condición sin entender completamente lo que esto significa?

Daniela: Sí, totalmente. En general, las personas siempre, pues, emiten como este tipo de juicios con temas desconocidos. O sea, cuando no conocen ciertos temas, ciertos procesos, y los van a criticar, los van a juzgar. Y, pues, he visto más que todo personas mayores decir como que "no creo que la epilepsia", "que están endemoniados", "que les hace falta Jesús". Digamos que todavía hay muchas, muchas que... pues como generalidades que dice la gente

que, pues, no son verdad obviamente, sino que como al ser un tema desconocido, pues siempre tienden como a cambiar, como a generar como juicios de valor en cosas que, pues, todos sabemos que son mentiras, pero bueno.

Gabriela: Muchas gracias. La última pregunta de esa partecita, para continuar con la última parte en sí es: **¿si crees o si has visto, o si consideras que en algunas ocasiones me he sentido limitado en ciertos espacios sociales, por miedo a que me dé una crisis?**

Daniela: Pues yo creería que no, por lo mismo. Digamos que lo que comentaba anteriormente, pues, la forma de ser de Gaby. Siento que, digamos que tiene una mentalidad muy fuerte, y, pues, ella no se deja opacar de nada. Ella siempre intenta: si no se puede esto, hacer esto, o esto. Pero que se haya sentido como opacada, o como con miedo de que pueda suceder alguna crisis, no lo creería.

Gabriela: Muchas gracias. Ya la parte de trabajo social, que repito, si no sabes qué responder, no hay problema, porque, pues, entiendo que tu vida profesional no está del lado de lo social.

Daniela: No, estamos del lado contrario.

Gabriela: Principalmente, de lo que conoces de trabajo social, de lo que te he logrado hablar, **¿si crees que la formación que he recibido en trabajo social se relaciona con el vivir con epilepsia?**

Daniela: Pues creería que sí, claro. Pues, digamos que siento que la formación que has llevado de trabajo social, pues, te ha ayudado como... te ha dado más herramientas para entender cómo este tipo de diagnósticos, no solo epilepsias, sino en general este tipo de diagnósticos, pues, cómo llevarlos y cómo ayudar a otros que puedan vivir situaciones similares, no solo con epilepsia, sino con otro tipo de diagnósticos. Es la experiencia. Creo

que la experiencia personal que tienes a raíz de todo esto, influye de forma positiva en tu formación de trabajo social.

Gabriela: Muchas gracias. Bueno, respondiste varias preguntas a la vez, entonces voy a omitir algunas. La siguiente es: **¿cómo imaginas que podría incidir mi historia personal en el campo profesional?**

Daniela: Pues yo imagino que tu historia podría incidir en este tema del campo profesional en el trabajo social, pues de una manera positiva, ya que tienes obviamente una perspectiva única por las vivencias y demás que llevas, y una comprensión como bastante profunda de las necesidades que tienen las personas con el diagnóstico de epilepsia.

Gabriela: Muchas gracias. **¿Crees que el tener epilepsia me da otra perspectiva o una sensibilidad en específico como futura trabajadora social?**

Daniela: Sí, creería que sí. Digamos que, como lo comentaba anteriormente, pues, esta perspectiva que tienes, las vivencias que has pasado, pues, es una experiencia que puede ser muy valiosa en cuanto al trabajo social como tal. Podría ayudar con temas de conocer las necesidades de las personas y saber, pues, digamos que haber pasado por ciertos procesos, eso es bastante beneficioso para este tema.

Gabriela: Y ya por último, me gustaría preguntarte **si has notado alguna vez que mi vivencia ha sido una herramienta o una barrera en espacios académicos.**

Daniela: La verdad, creería que no. Digamos que siento que muchas personas tal vez, como lo he comentado antes, intentan generar como limitaciones cuando les dan un diagnóstico similar, por decirlo de esa forma. Pero en el caso de Gaby, lo mismo, digamos que ella tiene como un tema de su personalidad, ella es muy echada pa' adelante, siempre intenta sobresalir,

le gusta expresarse. Entonces, siento que nunca ha generado como una barrera en el ámbito académico.

Gabriela: Y ya, eso sería todo. Muchas gracias. ¿No sé si quieres decir algo más?

Daniela: No, no, gracias y hasta luego.

2. Codificación:

Categoría	Subcategoría	Código	Fragmentos de la entrevista N°2 (Daniela Alejandra Gamarra Fonseca)
Significado de la epilepsia	Comprensión de la epilepsia en distintas edades	SE	<p>“Pues, la verdad, sinceramente no recuerdo mucho. Precisamente eso, era muy pequeña, tenía 5 años cuando Gabriela nació. Pues, digamos que obviamente creo que era algo muy desconocido para todos, porque no teníamos personas cercanas que tuvieran el diagnóstico de epilepsia como tal. Y que, pues, inicialmente... pues recuerdo que estuvo, cuando nació, muy pequeñita, entonces también hubo cierto tema de hospitalizaciones y demás. Entonces, más que todo recuerdo eso. Pues, digamos que a mí no me compartieron el diagnóstico inicial, obviamente por lo que era una niña, pero, pues, a lo largo de los años, pues, ya hemos ido como sabiendo más, aprendiendo más del tema.” (P.1)</p> <p>“ No, nosotros... bueno, creo que mi mamá y mi papá siempre, obviamente, hablaban del tema. Por lo mismo, pues, el tema del diagnóstico, los medicamentos y demás, pues, siempre fue algo que hablamos abiertamente. Entonces, aquí en la casa, pues,</p>

		<p>tenemos como el tema de confianza y demás. Entonces, obviamente se conocía, conocíamos del tema. Inclusive, pues, a mí, digamos que me ponían de ejemplo para que yo le tomara los medicamentos... Siempre tomaba bastante y todo cuando era más pequeñita. Entonces, pues, obviamente se conocía sobre el tema y lo hablábamos, pues, abiertamente en la casa.” (P.2)</p> <p>“Creo que... digamos que siento que es una pregunta que no podría contestar a ciencia cierta, por lo que, pues, inició en una etapa muy temprana, ¿no? Pues al ser una niña, pues, obviamente uno intentaba como apoyar en lo que podía, pero, pues, más que todo siento que mi mami cumplió como esa labor del tema del cuidado y demás. Creería que sí. Obviamente siempre hubo un tema de preocupaciones, más que todo, pues, cuando era muy pequeñita. Pues, las convulsiones y demás eran muchísimo más seguidas y, pues, al no tener, digamos, que, pues, como los controles... obviamente, pues, mientras los médicos realizaban el tema del diagnóstico y pues qué medicamentos se podía utilizar, pues sí hubo muchos momentos en que, pues, a la vez estuvo hospitalizada y demás. Entonces, pues, creo que las preocupaciones siempre estuvieron, pero, pues, menos mal, ya siento que esa etapa, pues, pasó.” (P.2)</p> <p>“ Pues es que es chistoso, porque normalmente algunas crisis que yo recuerdo mucho es cuando Gabriela iba por las escaleras, porque Gabriela siempre se caía por las escaleras. Entonces, pues, creo que son las que recuerdo bastante. Pues, digamos que las convulsiones de Gabriela no son, o sea, fuertes de ver, porque obviamente sí son fuertes a nivel de daño cerebral...</p>
--	--	--

			<p>bueno, pues lo digo yo en mi desconocimiento, pero creo que sí, pero no son como muy fuertes de ver. Pero sí, digamos que, pues, es preocupante siempre que llega a pasar en algún momento en el que está haciendo alguna tarea, como bajar las escaleras, y que se golpeará, que se pudiera lastimar de más.” (P.3)</p>
Vivir con epilepsia	Cambios en la cotidianidad familiar y escolar	VCE	<p>“Pues la verdad recuerdo cositas, no muchas porque a veces tengo como huequitos mentales, pero recuerdo que Gabriela... dispara con uno... era muy complicado. Creo que era como una contraindicación de los medicamentos que tomaba, pero era complicado porque no le gustaba comer ciertas cosas, comía muy poco. También, pues, siempre fue una niña como muy risueña, le gustaba jugar afuera de la casa. Como vivíamos en un conjunto, salía a jugar con sus huequitos. Y también era muy miedosa, muy nerviosa, no le gustaba dormir sola. Dormíamos juntas en una cama sencilla. Creo que más que todo ese recuerdo.” (P.3)</p> <p>“Pues creo que a nivel general no tanto, por lo que, digamos que ella llevaba como un seguimiento desde que recién nacía, a pesar de que ya sabía cómo hacerte al comienzo qué era y demás. Obviamente es un cambio un poquito grande, porque no es como que fuera... no quiero decir normal, porque sí ha llevado una vida normal, siento yo que ha llevado una vida normal, pero pues, obviamente, siempre había como preocupaciones. Digamos que en el colegio, cuando hacíamos este tema en la entrada, que nos tocaba como informarnos, ella no podía tomar</p>

		<p>mucho el sol porque se desmayó. Entonces, pues, digamos que había ciertas situaciones, las cuales no podía hacer porque sí las podía hacer, sino que había que hacerlas con mucho cuidado. Pero creo que no hubo como un cambio drástico en el nivel general. Personal, creería que tampoco, porque sí se ha sabido llevar, cómo se procesó bien. Es algo normal, no es algo que la vaya a afectar en las situaciones que ha hecho, que ha realizado, porque pues todo su colegio estuvo bien, tuvo sus amigos, ha sido risueña, amargada, muchas cosas. Entonces no, creería que no.” (P.3-4)</p> <p>“Creo que no, pues no lo recuerdo. Lo mismo, digamos que creo que es un tema que podría... porque está mejor que tanto mi mamita ni mi papi... pero creería que no, porque a pesar de que sí había como, obviamente, mucho estigma a nivel de que las personas del entorno normalmente no conocen como este tipo de diagnóstico, pues se quería y se hizo que se tuviera como un entorno normal. Digamos que no se limitara en sus temas físicos y mentales, que, pues, creo que en algunos casos tiende a afectar más a la enfermedad, no solo esto, sino, pues, en general, pero cuando uno limita mucho a las personas, limita sus capacidades, pues obviamente puede llegar a empeorar todo un diagnóstico aparte.” (P.4)</p> <p>“ Pues digamos que en el colegio, pues, obviamente ellos sabían, conocían este tema y, pues, siento que lo manejaron de una forma, pues que, digamos que no voy a decir que no fue la mejor, pero que estuvo, pues, como en el rango normal. Porque creo que lo manejaban como que de cierta forma, no solo hacia este diagnóstico, sino hacia cualquier</p>
--	--	--

			<p>tipo de situación de emergencia. Siempre es como, obviamente, calmar e intentar, pues, llevar como a la enfermería, no sé qué, y, pues, llamar al familiar. Es lo que siempre hacen tanto en colegios como en instituciones educativas en general.” (P.5)</p> <p>“ Pues normalmente, pues, las crisis, igual, siempre, digamos que pasaban. Por lo mismo, éramos niñas y demás, y el manejo, pues, siempre lo llevaba mi mami. Pero gracias a ellos, creo que sí, siento que hemos aprendido todos a realizar como un manejo adecuado, como a reaccionar no impulsivamente, no asustarse ni nada más, sino esperar, digamos, que los momentos como tales. Sabemos más o menos cuándo sucede un episodio, cómo puede iniciar. También antes de que sucedan puede ser algún tipo de reacción, pérdida de coordinación, algún tic. Entonces, pues, creo que conocemos bastante cómo se empieza y cómo puede reaccionar para no afectar obviamente a Gaby en estos casos. Creo que más que todo mi mami nos ha ayudado mucho a eso y a pesar de que normalmente ella siempre es como la persona que está a cargo de manejar todo este proceso, pues sabemos cómo reaccionar en caso de que ella no esté.” (P.5)</p>
Relación mujer y epilepsia	Construcción de identidad, género y cuerpo	RME	<p>“Pues es que la adolescencia, por sí, es complicada en general, pero, pues, siento que igual, como Gaby siempre ha sido una persona como muy extrovertida (aunque ella diga que no, sí lo es), pues eso ayudó con todo ese proceso. Nosotros la molestamos mucho porque normalmente creo que</p>

		<p>en esa etapa fue cuando empezó a ser un poquito más malgeniada de lo normal. Nosotros la molestamos un poquito acá en la casa, pero, pues, creería que solo es eso. Igual, también influye mucho en que algunos medicamentos que en algún momento le recetaron o tomó, pues todo medicamento tiene su contraindicación y eso hacía que, pues, afectara, afectara su... pues sus emociones. Se sentía un poquito muy triste o muy estresada, pero, pues, con paciencia y con ayuda, pues, obviamente también se ha podido como manejar todos estos temas sin ningún inconveniente.” (P.6)</p> <p>“ Creería que no, por lo que, digamos que siempre se ha tenido como acompañamiento. Pues gracias a que tenemos, pues, una muy buena EPS, pues, sistema de la medicina prepagada, pues hemos sido muy afortunadas de poder contar con estos servicios. Siento que no ha habido como un cambio como tal. Pero, pues, en general, no solo para la epilepsia, sino en general para todas las enfermedades, la medicina siempre ha estudiado cuerpos de hombres. Entonces, pues, siento que muy probablemente si se empezaran a realizar más estudios sobre esta enfermedad en mujeres, se puede encontrar una forma de llevar mejor, digamos, que temas de medicamentos, dosis, crisis y demás, que podrían, pues, mejorar.” (P.6)</p> <p>“No, no me parece, no me parece. Digamos que es la forma de relacionarse y demás, pues es muy de Gaby. O sea, no creo que la enfermedad como tal haya tenido algo que ver con este desarrollo.” (P.7)</p> <p>“Creería que no, porque creo que Gaby siempre ha tenido su forma de ser, su</p>
--	--	---

			carácter, y es algo que siento yo que no ha influido como tal, porque tiene como una mente muy fuerte, ella es muy perseverante. Entonces, pues, siento que no la ha afectado como tal.” (P.7)
--	--	--	--

<p>Percepción social de la epilepsia</p>	<p>Estigma, prejuicios, relaciones con otros</p>	<p>PSE</p>	<p>“ No, no, no, no. Digamos que como... pues digamos que el diagnóstico no es... no... digamos que se ve... no se ve a simple vista, porque normalmente, lastimosamente sí, la gente siempre tiende a tratar diferente a las personas cuando tienen, pues, ciertas condiciones. En este caso, como la condición, pues, no, no se ve a simple vista, pues no creo que el trato sea diferente.” (P.7)</p> <p>“No, creería que tampoco, por lo mismo. Porque, pues, el manejo que se ha dado de más, adicionalmente, que, pues, normalmente no es como: "hola", se presenta como: "hola, soy Gabriela, tengo epilepsia". No, me creería que no.” (P.8)</p> <p>“Entonces, pues, igual creo que el hacerlo de esa forma también hace como que se rompa el hielo y que, pues, haya como... como que se toma con un poquito más de humor ese tema. Entonces, pues, espero, espero que no.” (P.8)</p> <p>“ Sí, totalmente. En general, las personas siempre, pues, emiten como este tipo de juicios con temas desconocidos. O sea, cuando no conocen ciertos temas, ciertos procesos, y los van a criticar, los van a juzgar. Y, pues, he visto más que todo personas mayores decir como que "no creo que la epilepsia", "que están endemoniados", "que les hace falta Jesús". Digamos que todavía hay muchas, muchas que... pues como generalidades que dice la gente que, pues, no son verdad obviamente, sino que como al ser un tema desconocido, pues siempre tienden como a cambiar, como a generar como juicios de valor en cosas que, pues, todos sabemos que</p>
--	--	-------------------	--

			<p>son mentiras, pero bueno.”(P.8)</p> <p>“Pues yo creería que no, por lo mismo. Digamos que lo que comentaba anteriormente, pues, la forma de ser de Gaby. Siento que, digamos que tiene una mentalidad muy fuerte, y, pues, ella no se deja opacar de nada. Ella siempre intenta: si no se puede esto, hacer esto, o esto. Pero que se haya sentido como opacada, o como con miedo de que pueda suceder alguna crisis, no lo creería.” (P.8-9)</p>
Formación en Trabajo Social	Reflexión crítica, posicionamiento profesional, incidencia	FTS	<p>“Pues creería que sí, claro. Pues, digamos que siento que la formación que has llevado de trabajo social, pues, te ha ayudado como... te ha dado más herramientas para entender cómo este tipo de diagnósticos, no solo epilepsias, sino en general este tipo de diagnósticos, pues, cómo llevarlos y cómo ayudar a otros que puedan vivir situaciones similares, no solo con epilepsia, sino con otro tipo de diagnósticos. Es la experiencia. Creo que la experiencia personal que tienes a raíz de todo esto, influye de forma positiva en tu formación de trabajo social.” (P.9)</p> <p>“ Pues yo imagino que tu historia podría incidir en este tema del campo profesional en el trabajo social, pues de una manera positiva, ya que tienes obviamente una perspectiva única por las vivencias y demás que llevas, y una comprensión como bastante profunda de las necesidades que tienen las personas con el diagnóstico de epilepsia.” (P.9)</p> <p>“Sí, creería que sí. Digamos que, como lo comentaba anteriormente, pues, esta</p>

			<p>perspectiva que tienes, las vivencias que has pasado, pues, es una experiencia que puede ser muy valiosa en cuanto al trabajo social como tal. Podría ayudar con temas de conocer las necesidades de las personas y saber, pues, digamos que haber pasado por ciertos procesos, eso es bastante beneficioso para este tema.” (P.10)</p> <p>“La verdad, creería que no. Digamos que siento que muchas personas tal vez, como lo he comentado antes, intentan generar como limitaciones cuando les dan un diagnóstico similar, por decirlo de esa forma. Pero en el caso de Gaby, lo mismo, digamos que ella tiene como un tema de su personalidad, ella es muy echada pa' adelante, siempre intenta sobresalir, le gusta expresarse. Entonces, siento que nunca ha generado como una barrera en el ámbito académico.” (P.10)</p>
--	--	--	--

Entrevista Sandra Ibeth Fonseca Galeano y Osvaldo Gamarra Nontien

1. Transcripción:

Gabriela: Hola, buenas noches. El día de hoy estoy con mis papás. Les voy a realizar una entrevista no estructurada con base en el trabajo de grado, que como ya saben, como ya les he mencionado, es sobre la epilepsia y la perspectiva que tiene el trabajo social en la condición. Entonces, principalmente, **les quiero pedir que se presenten, por favor.**

Sandra: Buenas noches, mi nombre es Sandra Fonseca, soy la mamita de Gaby.

Osvaldo: Y mi nombre es Osvaldo Gamarra, el papá de Gabriela.

Gabriela: La entrevista la voy a dividir por etapas del desarrollo, propuestas por Erik Erikson, entonces va de niñez, adolescencia y como adultez joven. Son muchísimas más, pero pues no, no he llegado a esa etapa. Entonces, principalmente, **les quiero preguntar ¿qué sabían sobre el diagnóstico de epilepsia cuando yo era bebé, antes de que me diagnosticaran?**

Sandra: ¿La enfermedad? Pues la verdad, absolutamente nada. Jamás pensé que alguien cercano a mí, y pues más mi hija, fuera a tener un diagnóstico de epilepsia. Por ende, pues fui una novata total en el tema, pero poco a poco fuimos aprendiendo muchísimas cosas y nos ayudó demasiado para saber cómo comportarnos, cómo responder ante una crisis.

Osvaldo: No, pues previo al diagnóstico de Gabriela, pues no teníamos conocimiento más allá de la creencia popular de los ataques de epilepsia. Desconocíamos totalmente que existen varios tipos de epilepsia, cada uno tiene un comportamiento diferente, tiene un tratamiento diferente. Hay algunos que son supremamente fuertes y esa era lo que teníamos en mente en cuanto a la epilepsia. Como lo dice Sandra, después del diagnóstico ya fuimos asesorados por los doctores, los cuales nos dieron como toda esa información de la cual carecíamos antes del diagnóstico de Gabriela.

Gabriela: **¿Cómo se sintieron al respecto, recién les mencionaron que tengo epilepsia?**

Sandra: Triste, lloré, lloré, lloré muchísimo en el consultorio del doctor, no paraba de llorar, no sabía qué pensar, cómo actuar, pero pues las lágrimas se secan, me llené de valentía y poco a poco aprendimos a no ponernos tan nerviosos después de una crisis. Supe cómo actuar, cómo prevenir antes de que Gabriela tuviera una crisis, empezamos a conocer más de todo y pues creo que actuamos de la mejor manera.

Oswaldo: Pues en el momento del diagnóstico y ante el desconocimiento de cómo era esta enfermedad, pues fue un golpe terrible para nosotros como padres. Gabriela era una bebé, era una niña que no tenía ni siquiera dos años y ya con un diagnóstico de estos, con una enfermedad de estas que es para toda la vida, porque pues la epilepsia no tiene cura, tiene tratamiento, mas no tiene cura. Para nosotros fue supremamente duro, supremamente complejo hasta que ya tuvimos la información completa, asesorados por los doctores obviamente.

Gabriela: ¿Hablaban del tema en la casa? Y bueno, ya esta pregunta se la realicé a Dani, pues que si bien no recuerda porque pues era bastante pequeña, ¿si hablaron con ella o pues también con el resto de la familia?

Sandra: Sí, sí hablamos. A Danielita le explicamos que la hermanita tenía una condición donde no podíamos asustarla, no podíamos tampoco que tuviera demasiada euforia para evitar crisis. Le pedimos a la familia tanto de Oswaldo como la mía, pues que tenías una enfermedad pero que no íbamos a limitarte, que no íbamos a decirte 'pobrecita' ni nada de eso, sino que seguíamos tratándote con mucha normalidad, porque pues decidimos no, no, no, no encerrarnos en la enfermedad sino tratar de salir de ella.

Oswaldo: Pues es casi lógico que uno tenga que tocar estos temas con toda la familia, porque pues como ya lo mencionamos, esto es una enfermedad para toda la vida, es una enfermedad que requiere algunos tratamientos especiales, pero como lo dice Sandra, jamás nos limitamos nosotros ni limitamos a Gabriela. El desarrollo de ella intelectual y académico ha sido totalmente normal gracias al apoyo de toda la familia, porque siempre hemos recibido apoyo de todos.

Gabriela: ¿Alguna vez pensaron que podría haber complicaciones muy graves por las crisis o les llegaron a mencionar que podría haber complicaciones?

Sandra: Sí, muchísimas veces, ya que pues el neuropediatra nos explicó que con cada crisis las neuronas que se van quemando no se vuelven a regenerar. En muchas de las crisis Gaby quedaba demasiado débil, muchas veces saturando muy bajito, muchas veces la fiebre no le paraba. Entonces pues quedamos, estábamos yo y Osvaldo, pues demasiado nerviosos pensando qué va a ser más adelante, pero siempre con una fe intacta y con un pensamiento muy positivo que Gaby siempre, siempre iba a salir de eso.

Osvaldo: Cuando diagnosticaron a Gabriela con el tipo de epilepsia que tiene, las crisis eran supremamente fuertes y supremamente constantes. En ese momento, saber que ella tenía esa enfermedad y ese nivel de crisis que tenía en ese momento, pues sí nos llegó a llegar a pensar lo peor: que no podría recuperarse o que esas crisis podían dejarla en una condición bastante precaria. Sin embargo, el tratamiento que se realizó desde un comienzo fue bastante bueno y creo que gracias a ese tratamiento y ese diagnóstico temprano, ella es la mujer que hoy conocemos todos.

Gabriela: ¿Recuerdan una crisis en específico que les haya generado mucho miedo o que les haya dejado muy preocupados?

Sandra: De pequeña sí, cuando tenías más o menos como dos años y medio, que ese día me convulsionaste 21 veces en el día. Me fui por urgencias a la cardiointantil y lo que hicieron fue que le colocaron una dipirona y no sabíamos, ni nosotros obviamente ni allá, que Gabriela era alérgica a la dipirona y lo que hizo fue convulsionar más. Quedó totalmente ida, no saturaba, no abría los ojitos. Fue algo demasiado complejo, pero acá estamos.

Osvaldo: Efectivamente, como lo dice Sandra, en esa ocasión fue bastante complicado porque por ir a tratarle una fiebre la medicaron con algo que no se le puede dar a una persona con epilepsia y en esa ocasión sí hubo complicaciones graves. Gracias a Dios se pudieron superar.

Gabriela: Vale, ya entraríamos en otra etapa de vida que es de los 6 a los 12 años, entonces les quiero preguntar **¿cómo recuerdan que era mi día a día en la infancia?**

Sandra: Pues Gabi siempre ha sido muy consentida, demasiado, y siempre hemos estado muy pendiente de ella. Entonces tratamos de que siempre, siempre fuese una niña normal. Ya ingresó al colegio, ya tenía sus amiguitos, tenía crisis pero no tan fuertes y pendientes de su medicación, que era lo que la mantenía estable. Pero siempre, siempre fue una niña demasiado activa, alegre, y nosotros como que la impulsábamos a que hiciera las cosas de los niños de la edad de ella.

Osvaldo: Como se mencionó anteriormente, digamos que toda la familia era consciente de la condición de Gabriela y por eso era una niña demasiado consentida; toda la familia la consentía demasiado, creo que más de lo que debería ser. Y siempre Gabriela se comportó de una manera muy normal. Como ya lo mencioné, su desarrollo académico y su desarrollo intelectual fue totalmente normal, nunca estuvo por debajo de los niveles que se esperaba para para una niña de su edad y creo que esto lo logramos con el apoyo de toda la familia.

Gabriela: Si bien han mencionado como el desarrollo académico y demás, **¿en algún momento llegaron a considerar sacarme del colegio o cambiarme por las crisis?**

Sandra: No, nunca lo pensamos, aunque nos sugirieron un instituto pues especial, pero no, dijimos que íbamos a estar con ella ahí muy pendiente. De hecho, el colegio donde ella

estudió su primaria y bachillerato fue muy cerca a la casa, entonces estábamos demasiado pendientes, igual que los profesores. Cualquier dolorcito, cualquier ausencia que ella tuviese, de una vez llamaban y pasábamos a recogerla. Y siempre, siempre estuvimos muy pendientes de ella, entonces no pensamos nunca en retirarla del colegio, más bien la animamos a que leyera, a que cortara, que hiciera todas las cosas que un niño de su edad hacía.

Osvaldo: Particularmente nunca pensé en sacarla del colegio y el colegio donde Gabriela cursó tanto su primaria como su secundaria, recibimos mucho apoyo de esa institución. Los profesores eran muy comprensivos con las crisis que podía tener Gabriela en algún momento y como Sandra lo mencionó, el colegio quedaba muy cerca de nuestro lugar de residencia, lo cual nos facilitaba estar súper pendientes y estar súper, súper cerca de ella en caso de que requiriera alguna ayuda. Pero el colegio siempre fue un gran apoyo, contamos con mucha suerte en ese aspecto.

Gabriela: **¿En algún momento llegaron a tener alguna complicación con el colegio directamente o con algunas personas externas en cuanto a las crisis?**

Sandra: No, no, no, no. Como Osvaldo lo mencionó anteriormente, fueron muy comprensivos. De hecho, cuando teníamos citas médicas o alguna crisis fuerte que estuviese hospitalizada, siempre nos enviaban o nos hacían llegar a la casa las guías para que ella no se atrasara. Tenía a veces seguimiento los sábados y estábamos todos pendientes de ella, ayudándole, colaborándole para que siempre siguiera su vida académica normal.

Osvaldo: No, no, francamente no recuerdo algún evento donde hubiera algún tipo de discriminación o algún tipo de problema con alguien referente a las crisis de Gabriela. Creo

que todo el mundo siempre fue muy colaborativo y siempre buscaron, en vez de criticar o poner algún problema, más bien colaborar con lo que se pudiera con Gabriela.

Gabriela: ¿Cómo fue el proceso para que aprendieran a reaccionar ante las crisis?

Sandra: Al comienzo fue demasiado fuerte, duro, porque a mí los nervios me ganaban, pues no era mi hija como yéndose... Era mi hija como yéndose, desmayándose, quedar a veces como, como ída. Entonces siempre fue fuerte, los nervios me ganaban, pero ya después del apoyo que tuve del neuropediatra, de las clases a las que me envió, de ir a talleres, aprendí muchas cosas y ya lo sabemos manejar muy bien.

Oswaldo: Sí, digamos que el apoyo que recibimos de las instituciones de salud, del neuropediatra que la atendió desde que fue diagnosticada, siempre fue la mejor. Él nos enseñó a estar calmados en cualquier evento de crisis, nos enseñó a manejar esas crisis y conocer las señales de alerta para estar súper pendientes en caso de que algo extraño estuviera sucediendo y que pudiera generar una complicación mayor.

Gabriela: Bueno, ya entraríamos a otra etapa que es de los 12 a los 18 años, entonces principalmente **les quiero preguntar ¿cómo percibieron la vivencia de la epilepsia en la adolescencia?**

Sandra: Frente a esto tuvimos demasiado miedo porque nos decía el neuropediatra que podía de pronto como agudizarse por el desarrollo de ella, por el sistema hormonal. Pero pues él nos dio... tuvimos demasiado acompañamiento de él y no, pues lo llevamos de la mejor manera, siempre cuidándola de no tenerle demasiada... que no tuviese demasiada euforia ni miedo, ni que se... como que exponerla a situaciones que la hicieran de pronto tener algún tipo de crisis y lo llevamos de la mejor manera.

Osvaldo: No, pues la etapa de la adolescencia es una etapa complicada para todo el mundo, no solamente para una persona que tiene epilepsia. Cualquier persona sufre muchos cambios: cambios de humor, cambios hormonales. Sí nos preocupaba algo que esos cambios hormonales pudieran llegar a agudizar sus crisis. Sin embargo, el tratamiento que se realizó siempre fue bueno y creo que se manejó de la mejor manera y no tuvimos complicaciones mayores durante la adolescencia de Gabriela.

Gabriela: ¿Creen que el diagnóstico influyó en la identidad o en la forma de relacionarme en esta etapa?

Sandra: Pues Gaby siempre ha sido como, como de mal genio y seria, pero pues pienso que no, porque ella en el colegio fue una niña muy, muy querida. De hecho, se metía en cuanto a actividad había y eso nos, nos alegraba a nosotros porque nos gustaba que estuviese ocupadita, que estuviesen otras cositas pendiente de otras cosas y que aprendiera. Entonces, pues, no creo que haya agudizado así muchísimo las crisis.

Osvaldo: No, creo que Gabriela siempre ha sido una persona muy sociable, una persona muy amable y gentil con los demás, una persona súper colaboradora y creo que no hubo ningún cambio ni ninguna circunstancia que llegara a cambiar en ella durante esa etapa.

Gabriela: ¿Creen que el diagnóstico... bueno ya lo respondieron en parte, pero si pueden profundizar en eso les agradecería mucho, si influyó según lo que ustedes notaron en la autoestima o en la seguridad que tuve en la adolescencia?

Sandra: Pues a veces ella como que ella misma... en cuanto al área de matemáticas sí fue demasiado como insegurita, pero pues porque como que ella se limitaba a ella, pero no porque por el diagnóstico de ella. Porque de hecho fue una niña que aprendía las cosas

muchísimo antes, muchísimas cosas como ir al baño, caminar, hablar, porque hablaba claro. Entonces pienso que las cositas... en el énfasis, hago énfasis en lo de matemáticas, sobre todo en las tablas de multiplicar, porque como que ella se limitó a ella misma, mas no porque no por el diagnóstico.

Osvaldo: Creo que lo que ha vivido Gabriela en las limitaciones o dificultades que ha tenido en la vida no han sido tanto por la enfermedad, han sido más por temas personales, temas de autolimitación o temas de que no le gustaban las cosas y cuando no le gusta hacer las cosas pues no las hacía de la mejor manera. Creo que ese es el problema. Creo que la epilepsia en cuanto en cuanto a la autoestima, en cuanto a las limitaciones no ha influido de una manera significativa, por lo menos en el caso de Gabriela.

Gabriela: Ya entraríamos en la última etapa, pero esta se divide en dos. Entonces la primera parte es sobre la percepción social de la epilepsia y la otra parte ya sobre la formación en trabajo social. Pero entonces para la primera parte **les quiero preguntar si ¿han notado que otras personas, no necesariamente familiares, pero sí como personas externas, me llegaron a tratar distinto por la epilepsia?**

Sandra: Sí, sí, sí, sí. Me remoto, me voy bien atrás en un colegio donde no la recibieron por el medicamento. Cuando uno decía "no, ella tiene epilepsia", entonces como que se callaban, pero no decían nada. Tampoco pues fueron imprudentes en el tema, pero sí, a veces las personas como que generan una barrera en cuanto al diagnóstico, pero al conocer a Gabriela se dan cuenta que es una niña muy normal, común y corriente, con la que pueden contar y confiar, y se dan cuenta que es una niña muy, muy inteligente y capaz de sobresalir en todo lo que se propone.

Oswaldo: Pues creo que a veces hay un nivel de desconocimiento de lo que es esta enfermedad y eso mismo lo vivimos nosotros. Entonces, muchas veces al llegar a un sitio nuevo, a un colegio, a una universidad, los profesores a veces no entienden qué es la epilepsia ni que es una enfermedad que si bien es de por vida, es totalmente tratable. Entonces, en ese desconocimiento hay veces hay un trato diferencial, pero después de que ya conocen un poco más a la persona y a la enfermedad, se dan cuenta que las personas con epilepsia son personas que pueden desarrollarse normalmente en la sociedad sin ningún tipo de trato especial, porque ellos son personas totalmente normales. Las crisis no son todos los días, no son a toda hora y cuando se tienen esas crisis pues sí hay que tratarlas de una manera diferencial, pero solamente en ese momento. El resto del tiempo son personas totalmente normales, capaces de vivir en sociedad sin ningún problema.

Gabriela: ¿Han sentido que las personas han hecho o hacen comentarios o juicios de valor sin entender la condición plenamente?

Sandra: Sí, de pronto sí. Lo que Oswaldo decía anteriormente, por el desconocimiento, porque incluso a nosotros también nos pasó. Entonces de pronto no, al no conocer el tema y al no saber cómo tratar una crisis o cómo reaccionar ante ello, pues como que uno siente que son como apáticos. Pero en el momento en que uno conoce, uno sabe cómo reaccionar, no... Pienso que se comportan de la mejor manera.

Oswaldo: Sí, digamos que el desconocimiento siempre ha sido el problema, no solamente en esta enfermedad, sino en cualquier tipo de enfermedad. Hay enfermedades que a veces la gente cree que son contagiosas, a veces cree que hay que tratarlos de una manera demasiado especial, pero este no es el caso. Una enfermedad con un buen tratamiento puede convertir a las personas en personas total y completamente normales, con las cuales se puede contar, con

las cuales se puede vivir tranquilamente, sin ningún tipo de condicionamiento, ni ningún tipo de trato especial.

Gabriela: ¿Creen que en algún momento me he sentido limitada en ciertos espacios sociales por el miedo a tener una crisis?

Sandra: De pronto en el único momento donde me he sentido así es en un parque de diversiones. Pero desde pequeña Gaby tomó que su enfermedad es como un grupo especial de personas, entonces ella misma decía "no me puedo subir a la montaña rusa porque soy del grupo de epilepsia". Ella no lo tomaba como una enfermedad y a veces como que de ella aprendíamos también cositas. Entonces en ese ámbito sí, pero de resto no. Gaby es muy, muy normal y ella misma trata de siempre hacer las cosas muy, muy bien, demasiado bien porque se exige mucho.

Oswaldo: Sí, Gabriela desde muy pequeña ella asumió la enfermedad de una forma muy madura. Entonces ella sabe que hay algunas actividades que no puede realizar porque pueden sobrellevar una crisis. Entonces pues ni siquiera, ni siquiera protesta porque ella ya sabe desde muy pequeña, el caso de la montaña rusa o de pronto un cine 3D también le puede generar algún tipo de crisis. Entonces pues ella no se pone a protestar por eso y simplemente, que como lo digo, siempre asume su enfermedad de una manera muy seria, muy madura y nunca ha tenido problemas por eso.

Gabriela: Vale, ya las últimas preguntas como les dije son sobre la formación en trabajo social, entonces principalmente **les quiero preguntar si ¿perciben que mi formación en trabajo social tiene alguna relación con la epilepsia?**

Sandra: Pues sí, sí creo que sí. Ella apenas se gradúa va a empezar a ayudar a muchas, muchas personas que así tengan o no tengan epilepsia u otro tipo de enfermedad. A raíz de lo que ella ha vivido, de las cosas que ella ha aprendido desde muy pequeña va a poder ayudarlos de una mejor manera y va, desde su experiencia, yo sé que va a lograr ayudar a las personas que ella va a tratar de la mejor, mejor manera.

Osvaldo: Pues el trabajo social es una carrera encaminada a ayudar a la gente y yo creo que las personas, no solamente con epilepsia sino con cualquier tipo de enfermedad de por vida, esas vivencias sobre esa enfermedad hacen que entiendan de mejor manera a ese tipo de personas enfermas que muchas veces necesitan ayuda y que muchas veces no la encuentran. Creo que dentro del trabajo social Gabriela ha encontrado esa forma de ayudar a la gente en que tienen la condición de ella o condiciones similares y puede llegar a ayudarlas de una gran manera por la vivencia que ha tenido.

Gabriela: ¿Creen que la epilepsia me da una sensibilidad en específico, una perspectiva en específico como futura trabajadora social?

Sandra: Sí, sí creo que sí, porque lo que decía, por la experiencia que ella ha tenido, por las vivencias, de pronto por cómo la han tratado gente externa, ella va a poder poner como ejemplo y va a poder ayudar y aconsejar a las personas a las que ella va a ayudar.

Osvaldo: Sí, digamos que lo que ha vivido Gabriela durante toda su vida, porque pues esta enfermedad ha sido de toda su vida, la lleva a entender y a ser mucho más sensible con las personas que están enfermas y necesitan ayuda. No solamente una ayuda de una persona que los escuche, sino una persona que pueda llegar a influir en la sociedad con mejores tratos, con

campañas, con todo lo que el trabajo social, las herramientas que nos dan para ayudar a la gente.

Gabriela: Y ya por último, me gustaría preguntarles si ¿han notado alguna vez que la vivencia de la epilepsia ha sido una herramienta o una barrera en espacios académicos, específicamente en la universidad?

Sandra: De pronto sí, ya que pues Gaby en la universidad ha tenido crisis y por desconocimiento no la han ayudado de la mejor manera. Entonces, esto es como un llamado en la parte educativa, laboral, para que seamos como empáticos con las personas que tienen algún tipo de enfermedad y pues tengamos como mayor conocimiento sobre dicha enfermedad y así mismo sea la forma de reaccionar cuando ellos tengan un tipo de crisis.

Gabriela: Vale, muchísimas gracias por aceptar esta entrevista.

2. Codificación:

Categoría	Subcategoría	Código	Fragmentos de la entrevista N°3 (Sandra Ibeth Fonseca Galeano y Osvaldo Gamarra Nontien)
Significado de la epilepsia	Comprensión de la epilepsia en distintas edades	SE	“¿La enfermedad? Pues la verdad, absolutamente nada. Jamás pensé que alguien cercano a mí, y pues más mi hija, fuera a tener un diagnóstico de epilepsia. Por ende, pues fui una novata total en el tema, pero poco a poco fuimos aprendiendo muchísimas cosas y nos ayudó demasiado para saber cómo comportarnos, cómo responder ante una crisis.” (P.1)

		<p>“No, pues previo al diagnóstico de Gabriela, pues no teníamos conocimiento más allá de la creencia popular de los ataques de epilepsia. Desconocíamos totalmente que existen varios tipos de epilepsia, cada uno tiene un comportamiento diferente, tiene un tratamiento diferente. Hay algunos que son supremamente fuertes y esa era lo que teníamos en mente en cuanto a la epilepsia. Como lo dice Sandra, después del diagnóstico ya fuimos asesorados por los doctores, los cuales nos dieron como toda esa información de la cual carecíamos antes del diagnóstico de Gabriela.”(P.1)</p> <p>“Triste, lloré, lloré, lloré muchísimo en el consultorio del doctor, no paraba de llorar, no sabía qué pensar, cómo actuar, pero pues las lágrimas se secan, me llené de valentía y poco a poco aprendimos a no ponernos tan nerviosos después de una crisis. Supe cómo actuar, cómo prevenir antes de que Gabriela tuviera una crisis, empezamos a conocer más de todo y pues creo que actuamos de la mejor manera.” (P.2)</p> <p>“es en el momento del diagnóstico y ante el desconocimiento de cómo era esta enfermedad, pues fue un golpe terrible para nosotros como padres. Gabriela era una bebé, era una niña que no tenía ni siquiera dos años y ya con un diagnóstico de estos, con una enfermedad de estas que es para toda la vida, porque pues la epilepsia no tiene cura, tiene tratamiento, mas no tiene cura. Para nosotros fue supremamente duro, supremamente complejo hasta que ya tuvimos la información completa, asesorados por los doctores obviamente.” (P.2)</p>
--	--	--

		<p>“Sí, sí hablamos. A Danielita le explicamos que la hermanita tenía una condición donde no podíamos asustarla, no podíamos tampoco que tuviera demasiada euforia para evitar crisis. Le pedimos a la familia tanto de Osvaldo como la mía, pues que tenías una enfermedad pero que no íbamos a limitarte, que no íbamos a decirte 'pobrecita' ni nada de eso, sino que seguíamos tratándote con mucha normalidad, porque pues decidimos no, no, no, no encerrarnos en la enfermedad sino tratar de salir de ella.” (P.2)</p> <p>“Pues es casi lógico que uno tenga que tocar estos temas con toda la familia, porque pues como ya lo mencionamos, esto es una enfermedad para toda la vida, es una enfermedad que requiere algunos tratamientos especiales, pero como lo dice Sandra, jamás nos limitamos nosotros ni limitamos a Gabriela. El desarrollo de ella intelectual y académico ha sido totalmente normal gracias al apoyo de toda la familia, porque siempre hemos recibido apoyo de todos.” (P.3)</p> <p>“Sí, muchísimas veces, ya que pues el neuropediatra nos explicó que con cada crisis las neuronas que se van quemando no se vuelven a regenerar. En muchas de las crisis Gaby quedaba demasiado débil, muchas veces saturando muy bajito, muchas veces la fiebre no le paraba. Entonces pues quedamos, estábamos yo y Osvaldo, pues demasiado nerviosos pensando qué va a ser más adelante, pero siempre con una fe intacta y con un pensamiento muy positivo que Gaby siempre, siempre iba a salir de eso.” (P.3)</p> <p>“Cuando diagnosticaron a Gabriela con el tipo de epilepsia que tiene, las crisis</p>
--	--	--

			<p>eran supremamente fuertes y supremamente constantes. En ese momento, saber que ella tenía esa enfermedad y ese nivel de crisis que tenía en ese momento, pues sí nos llegó a llegar a pensar lo peor: que no podría recuperarse o que esas crisis podían dejarla en una condición bastante precaria. Sin embargo, el tratamiento que se realizó desde un comienzo fue bastante bueno y creo que gracias a ese tratamiento y ese diagnóstico temprano, ella es la mujer que hoy conocemos todos.” (P.3)</p> <p>“De pequeñita sí, cuando tenías más o menos como dos años y medio, que ese día me convulsionaste 21 veces en el día. Me fui por urgencias a la cardiointantil y lo que hicieron fue que le colocaron una dipirona y no sabíamos, ni nosotros obviamente ni allá, que Gabriela era alérgica a la dipirona y lo que hizo fue convulsionar más. Quedó totalmente ida, no saturaba, no abría los ojitos. Fue algo demasiado complejo, pero acá estamos.” (P:4)</p> <p>“Efectivamente, como lo dice Sandra, en esa ocasión fue bastante complicado porque por ir a tratarle una fiebre la medicaron con algo que no se le puede dar a una persona con epilepsia y en esa ocasión sí hubo complicaciones graves. Gracias a Dios se pudieron superar.” (P.4)</p>
<p>Vivir con epilepsia</p>	<p>Cambios en la cotidianidad familiar y escolar</p>	<p>VCE</p>	<p>“Pues Gabi siempre ha sido muy consentida, demasiado, y siempre hemos estado muy pendiente de ella. Entonces tratamos de que siempre, siempre fuese una niña normal. Ya ingresó al colegio, ya tenía sus amiguitos, tenía crisis pero no tan fuertes y pendientes de su medicación, que era lo que la mantenía estable. Pero</p>

		<p>siempre, siempre fue una niña demasiado activa, alegre, y nosotros como que la impulsábamos a que hiciera las cosas de los niños de la edad de ella.” (P.4)</p> <p>“Como se mencionó anteriormente, digamos que toda la familia era consciente de la condición de Gabriela y por eso era una niña demasiado consentida; toda la familia la consentía demasiado, creo que más de lo que debería ser. Y siempre Gabriela se comportó de una manera muy normal. Como ya lo mencioné, su desarrollo académico y su desarrollo intelectual fue totalmente normal, nunca estuvo por debajo de los niveles que se esperaba para una niña de su edad y creo que esto lo logramos con el apoyo de toda la familia.” (P:4)</p> <p>“No, nunca lo pensamos, aunque nos sugirieron un instituto pues especial, pero no, dijimos que íbamos a estar con ella ahí muy pendiente. De hecho, el colegio donde ella estudió su primaria y bachillerato fue muy cerca a la casa, entonces estábamos demasiado pendientes, igual que los profesores. Cualquier dolorcito, cualquier ausencia que ella tuviese, de una vez llamaban y pasábamos a recogerla. Y siempre, siempre estuvimos muy pendientes de ella, entonces no pensamos nunca en retirarla del colegio, más bien la animamos a que leyera, a que cortara, que hiciera todas las cosas que un niño de su edad hacía.” (P.5)</p> <p>“Particularmente nunca pensé en sacarla del colegio y el colegio donde Gabriela cursó tanto su primaria como su secundaria, recibimos mucho apoyo de esa institución. Los profesores eran muy comprensivos con las crisis que podía tener Gabriela en algún momento</p>
--	--	--

			<p>y como Sandra lo mencionó, el colegio quedaba muy cerca de nuestro lugar de residencia, lo cual nos facilitaba estar súper pendientes y estar súper, súper cerca de ella en caso de que requiriera alguna ayuda. Pero el colegio siempre fue un gran apoyo, contamos con mucha suerte en ese aspecto.” (P.5)</p> <p>“No, no, no, no. Como Osvaldo lo mencionó anteriormente, fueron muy comprensivos. De hecho, cuando teníamos citas médicas o alguna crisis fuerte que estuviese hospitalizada, siempre nos enviaban o nos hacían llegar a la casa las guías para que ella no se atrasara. Tenía a veces seguimiento los sábados y estábamos todos pendientes de ella, ayudándole, colaborándole para que siempre siguiera su vida académica normal.” (P.5)</p> <p>“No, no, francamente no recuerdo algún evento donde hubiera algún tipo de discriminación o algún tipo de problema con alguien referente a las crisis de Gabriela. Creo que todo el mundo siempre fue muy colaborativo y siempre buscaron, en vez de criticar o poner algún problema, más bien colaborar con lo que se pudiera con Gabriela.” (P.6)</p> <p>“Al comienzo fue demasiado fuerte, duro, porque a mí los nervios me ganaban, pues no era mi hija como yéndose... Era mi hija como yéndose, desmayándose, quedar a veces como, como ída. Entonces siempre fue fuerte, los nervios me ganaban, pero ya después del apoyo que tuve del neuropediatra, de las clases a las que me envió, de ir a talleres, aprendí muchas cosas y ya lo sabemos manejar muy bien.” (P.6)</p>
--	--	--	--

			<p>“Sí, digamos que el apoyo que recibimos de las instituciones de salud, del neuropediatra que la atendió desde que fue diagnosticada, siempre fue la mejor. Él nos enseñó a estar calmados en cualquier evento de crisis, nos enseñó a manejar esas crisis y conocer las señales de alerta para estar súper pendientes en caso de que algo extraño estuviera sucediendo y que pudiera generar una complicación mayor.” (P.6)</p>
Relación mujer y epilepsia	Construcción de identidad, género y cuerpo	RME	<p>“Frente a esto tuvimos demasiado miedo porque nos decía el neuropediatra que podía de pronto como agudizarse por el desarrollo de ella, por el sistema hormonal. Pero pues él nos dio... tuvimos demasiado acompañamiento de él y no, pues lo llevamos de la mejor manera, siempre cuidándola de no tenerle demasiada... que no tuviese demasiada euforia ni miedo, ni que se... como que exponerla a situaciones que la hicieran de pronto tener algún tipo de crisis y lo llevamos de la mejor manera.” (P.6-7)</p> <p>“ No, pues la etapa de la adolescencia es una etapa complicada para todo el mundo, no solamente para una persona que tiene epilepsia. Cualquier persona sufre muchos cambios: cambios de humor, cambios hormonales. Sí nos preocupaba algo que esos cambios hormonales pudieran llegar a agudizar sus crisis. Sin embargo, el tratamiento que se realizó siempre fue bueno y creo que se manejó de la mejor manera y no tuvimos complicaciones mayores durante la adolescencia de Gabriela.” (P.7)</p> <p>“Pues Gaby siempre ha sido como, como de mal genio y seria, pero pues pienso que no, porque ella en el colegio fue una niña muy, muy querida. De</p>

		<p>hecho, se metía en cuanto a actividad había y eso nos, nos alegraba a nosotros porque nos gustaba que estuviese ocupadita, que estuviesen otras cositas pendiente de otras cosas y que aprendiera. Entonces, pues, no creo que haya agudizado así muchísimo las crisis.” (P.7)</p> <p>“No, creo que Gabriela siempre ha sido una persona muy sociable, una persona muy amable y gentil con los demás, una persona súper colaboradora y creo que no hubo ningún cambio ni ninguna circunstancia que llegara a cambiar en ella durante esa etapa.” (P.7)</p> <p>“Pues a veces ella como que ella misma... en cuanto al área de matemáticas sí fue demasiado como insegurita, pero pues porque como que ella se limitaba a ella, pero no porque por el diagnóstico de ella. Porque de hecho fue una niña que aprendía las cosas muchísimo antes, muchísimas cosas como ir al baño, caminar, hablar, porque hablaba claro. Entonces pienso que las cositas... en el énfasis, hago énfasis en lo de matemáticas, sobre todo en las tablas de multiplicar, porque como que ella se limitó a ella misma, mas no porque no por el diagnóstico.” (P.7-8)</p> <p>“Creo que lo que ha vivido Gabriela en las limitaciones o dificultades que ha tenido en la vida no han sido tanto por la enfermedad, han sido más por temas personales, temas de autolimitación o temas de que no le gustaban las cosas y cuando no le gusta hacer las cosas pues no las hacía de la mejor manera. Creo que ese es el problema. Creo que la epilepsia en cuanto en cuanto a la autoestima, en cuanto a las limitaciones no ha influido de una manera</p>
--	--	--

			significativa, por lo menos en el caso de Gabriela.” (P.8)
Percepción social de la epilepsia	Estigma, prejuicios, relaciones con otros	PSE	<p>“Sí, sí, sí, sí. Me remoto, me voy bien atrás en un colegio donde no la recibieron por el medicamento. Cuando uno decía "no, ella tiene epilepsia", entonces como que se callaban, pero no decían nada. Tampoco pues fueron imprudentes en el tema, pero sí, a veces las personas como que generan una barrera en cuanto al diagnóstico, pero al conocer a Gabriela se dan cuenta que es una niña muy normal, común y corriente, con la que pueden contar y confiar, y se dan cuenta que es una niña muy, muy inteligente y capaz de sobresalir en todo lo que se propone.” (P.9)</p> <p>“Pues creo que a veces hay un nivel de desconocimiento de lo que es esta enfermedad y eso mismo lo vivimos nosotros. Entonces, muchas veces al llegar a un sitio nuevo, a un colegio, a una universidad, los profesores a veces no entienden qué es la epilepsia ni que es una enfermedad que si bien es de por vida, es totalmente tratable. Entonces, en ese desconocimiento hay veces hay un trato diferencial, pero después de que ya conocen un poco más a la persona y a la enfermedad, se dan cuenta que las personas con epilepsia son personas que pueden desarrollarse normalmente en la sociedad sin ningún tipo de trato especial, porque ellos son personas totalmente normales. Las crisis no son todos los días, no son a toda hora y cuando se tienen esas crisis pues sí hay que tratarlas de una manera diferencial, pero solamente en ese momento. El resto del tiempo son personas totalmente normales, capaces</p>

			<p>de vivir en sociedad sin ningún problema.”(P.9)</p> <p>“Sí, de pronto sí. Lo que Osvaldo decía anteriormente, por el desconocimiento, porque incluso a nosotros también nos pasó. Entonces de pronto no, al no conocer el tema y al no saber cómo tratar una crisis o cómo reaccionar ante ello, pues como que uno siente que son como apáticos. Pero en el momento en que uno conoce, uno sabe cómo reaccionar, no... Pienso que se comportan de la mejor manera.” (P.9)</p> <p>“Sí, digamos que el desconocimiento siempre ha sido el problema, no solamente en esta enfermedad, sino en cualquier tipo de enfermedad. Hay enfermedades que a veces la gente cree que son contagiosas, a veces cree que hay que tratarlos de una manera demasiado especial, pero este no es el caso. Una enfermedad con un buen tratamiento puede convertir a las personas en personas total y completamente normales, con las cuales se puede contar, con las cuales se puede vivir tranquilamente, sin ningún tipo de condicionamiento, ni ningún tipo de trato especial.” (P:9-10)</p>
Formación en Trabajo Social	Reflexión crítica, posicionamiento profesional, incidencia	FTS	<p>“Pues sí, sí creo que sí. Ella apenas se gradúe va a empezar a ayudar a muchas, muchas personas que así tengan o no tengan epilepsia u otro tipo de enfermedad. A raíz de lo que ella ha vivido, de las cosas que ella ha aprendido desde muy pequeña va a poder ayudarlos de una mejor manera y va, desde su experiencia, yo sé que va a lograr ayudar a las personas que ella va a tratar de la mejor, mejor manera.” (P.10-11)</p>

		<p>“Pues el trabajo social es una carrera encaminada a ayudar a la gente y yo creo que las personas, no solamente con epilepsia sino con cualquier tipo de enfermedad de por vida, esas vivencias sobre esa enfermedad hacen que entiendan de mejor manera a ese tipo de personas enfermas que muchas veces necesitan ayuda y que muchas veces no la encuentran. Creo que dentro del trabajo social Gabriela ha encontrado esa forma de ayudar a la gente en que tienen la condición de ella o condiciones similares y puede llegar a ayudarlas de una gran manera por la vivencia que ha tenido.” (P.11)</p> <p>“Sí, sí creo que sí, porque lo que decía, por la experiencia que ella ha tenido, por las vivencias, de pronto por cómo la han tratado gente externa, ella va a poder poner como ejemplo y va a poder ayudar y aconsejar a las personas a las que ella va a ayudar.” (P.11)</p> <p>“Sí, digamos que lo que ha vivido Gabriela durante toda su vida, porque pues esta enfermedad ha sido de toda su vida, la lleva a entender y a ser mucho más sensible con las personas que están enfermas y necesitan ayuda. No solamente una ayuda de una persona que los escuche, sino una persona que pueda llegar a influir en la sociedad con mejores tratos, con campañas, con todo lo que el trabajo social, las herramientas que nos dan para ayudar a la gente.”(P.11)</p> <p>“De pronto sí, ya que pues Gaby en la universidad ha tenido crisis y por desconocimiento no la han ayudado de la mejor manera. Entonces, esto es como un llamado en la parte educativa, laboral, para que seamos como empáticos con las personas que tienen algún tipo de enfermedad y pues</p>
--	--	--

			tengamos como mayor conocimiento sobre dicha enfermedad y así mismo sea la forma de reaccionar cuando ellos tengan un tipo de crisis.” (P.12)
--	--	--	---

