

## **CALIDAD DE VIDA DEL ESCOLAR CON EPILEPSIA.**

**(Una mirada a la comprensión del sujeto desde la teoría de las representaciones sociales)**

## **SCHOOL QUALITY OF LIFE WITH EPILEPSY.**

**(A look at the understanding of the subject from the theory of social representations)**

**María Angelina Lacruz Rengel<sup>1</sup>.**

### **Resumen**

En el presente artículo se describe la representación social que de la calidad de vida hacen escolares que padecen Epilepsia. En tal sentido se realiza esta investigación de carácter exploratorio, con enfoque cualitativo, perspectiva fenomenológica. Se incorporaron al estudio 12 escolares entre 8 y 15 años de edad, con Epilepsia de más de un año de evolución. Se recolectó información a través de técnicas de evocación de palabras, entrevista semi-estructurada y grupos focales, analizadas desde el punto de vista lingüístico, en busca de conocimiento, actitudes y creencias relacionadas con la Epilepsia. Se obtiene una autorepresentación de vida que refleja el reconocimiento de su enfermedad, origen orgánico y multicausal, vivencia ligada a sentimientos de infelicidad, insatisfacción e inseguridad ante el control y descontrol de las crisis, y las limitaciones en el actuar impuestas por sus adultos significativos. Se autorepresentan presa de señalamiento, penalizados en sus capacidades, actores de un suceso implicate con impacto y desagrado social, con mala calidad de vida. El acceso al "conocimiento del sentido común" favorecería la implementación de estrategias sanitarias que garanticen un mejor vivir a esta población vulnerable.

**Palabras clave:** Epilepsia, Calidad de Vida, Representaciones Sociales.

---

<sup>1</sup> Neuropediatra. Profesora titular del Departamento de Puericultura y Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Los Andes. Mérida-Venezuela. **Dirección de contacto:** [lacruz\\_rengel@hotmail.com](mailto:lacruz_rengel@hotmail.com)

## **Abstract**

This article describes the social representation of the quality of life made by schoolchildren suffering from Epilepsy. In this sense, this exploratory research is carried out, with a qualitative approach, phenomenological perspective. Twelve schoolchildren between 8 and 15 years old, with epilepsy of more than one year of evolution, were incorporated into the study. Information was collected through word evocation techniques, semi-structured interview and focus groups, analyzed from a linguistic point of view, in search of knowledge, attitudes and beliefs related to Epilepsy. A self-representation of life is obtained that reflects the recognition of their illness, organic and multi-causal origin, experience linked to feelings of unhappiness, dissatisfaction and insecurity in the face of the control and lack of control of the crises, and the limitations in acting imposed by their significant adults. They represent themselves prey of pointing out, penalized in their capacities, actors of an implicating event with impact and social displeasure, with poor quality of life. Access to "common sense knowledge" would favor the implementation of health strategies that guarantee a better life for this vulnerable population.

**Key words:** Epilepsy, Quality of Life, Social Representations.

*"El objetivo no es hacer avanzar  
el conocimiento sino saber".  
Serge Moscovici.*

## **Introducción**

La sociedad desde la época moderna, creó una representación de hombre sano. Todo aquel que no cumplía con ese perfil fue excluido de dicho grupo como respuesta a su diferencia. En el caso de la epilepsia, esta diferencia, aparentemente oculta, se recalca y mantiene en el inconsciente colectivo desde la antigüedad hasta nuestros días, y se constituye como un sistema anticipado

y preconcebido que regula la interrelación individual y social de los que padecen la enfermedad,

Históricamente la Epilepsia ha sido considerada como el paradigma de mala calidad de vida, mostrándose en un recorrido desde el pensamiento mágico-mítico donde el sujeto con epilepsia era un profeta apreciado o adivino respetable, hasta el pensamiento lógico-racional, donde el control y el orden se imponen a la enfermedad, siempre signados y rechazados por el imaginario colectivo que teme a la diferencia y tiende a estigmatizarla (Concha,2004).

Desde el pensamiento lógico-racional, hoy sabemos que la epilepsia es una condición crónica del sistema nervioso central, de alta incidencia y que inicia en la edad pediátrica en el 75% de los casos, exponiendo al niño en pleno desarrollo y estructuración de su personalidad a esta nube de significados propios y colectivos, con los cuales construye su realidad y funciona en consecuencia a esta.

Develar los significados que los pacientes atribuyen a la experiencia de vivir con una enfermedad como la Epilepsia y lograr establecer un juicio valorativo de su calidad de vida, aparta el análisis de la funcionalidad del sujeto, para privilegiar su dimensión ideográfica, reconocida como determinante en la construcción de la autorepresentación del bienestar individual, mas allá de aspectos biológicos o de tratamiento.

Este bienestar individual, sin temor a conflictos epistemológicos, está relacionado con su calidad de vida que se define como la "percepción que tiene un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses" (WHOQOL Group, 1995). Según Grau, Victoria y Hernández (2005), la calidad de vida es un constructo que expresa el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo, que se define por su naturaleza subjetiva vivencial y que se relaciona estrechamente con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social que se ve influenciado por la condición de enfermedad.

Estos significados emergen del mundo de vida del individuo que sufre la enfermedad, de cómo la interpreta y lo comunica a partir de distintos lenguajes y logos, ofreciendo información cargada de verdad, ignorancia, superstición y estigma, que discurre paralelo al discurso científico, y que sumada a la experiencia personal permite la construcción de su realidad social.

Serge Moscovici (1987) estudió cómo las personas construyen y son construidas por la realidad social y a partir de sus elaboraciones propuso la Teoría de las Representaciones Sociales, cuyo objeto de estudio es el conocimiento del sentido común o pensamiento natural. Las Representaciones sociales, en palabras de su autor son "... sistemas de valores, nociones y prácticas que proporcionan a los individuos los medios para orientarse en el contexto social y material para dominarlo. Se trata de un "corpus" organizado

de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios y liberan los poderes de su imaginación" . (Moscovici, 1979:17-18).

Estos constructos cognitivos (conceptos, enunciados y explicaciones) originados en la vida diaria, en el curso de las comunicaciones interindividuales, proveen al individuo del entendimiento del sentido común.

Para Farr (1983: p.655), las representaciones sociales cumplen una doble función: establecer un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo material y social y dominarlo, y posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para nombrar y clasificar sin ambigüedades, los diversos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal “

Moscovici (1961) establece tres elementos básicos, ejes articulantes o dimensiones de las representaciones sociales: la información, la actitud y campo representacional, las cuales permiten el análisis de los “ universos de opinión”. Por su parte, Pargas (2017) propone que las partes fundamentales de una Representación social son: la dimensión cognitiva, afectiva, connotativa y axiológica o de los valores, enriqueciendo el planteamiento.

Dado que se desea conocer la autorepresentación de calidad de vida de escolares bajo la vivencia de la Epilepsia, pondremos atención en la dimensión de la actitud, definida como la disposición que ofrece una persona hacia el objeto de la representación, sea positiva o negativa, y que expresa por tanto, la relación evaluativa en función a ese objeto.

Lo expuesto nos hace entender la amplitud de la noción de las Representaciones Sociales, así como su complejidad y carácter integrador. A través de las Representaciones sociales se resolvería la relación dialéctica entre lo psicológico y lo social, pues lo social elabora la representación pero esta representación transforma a su vez lo social.

Dado que no existen publicaciones que exploren la calidad de vida en escolares con Epilepsia bajo un enfoque cualitativo, por demás pertinente, nos proponemos, retomar al escolar desde lo humano, capaz de presentarnos a través de su lenguaje, la autorepresentación o hecho real de su situación de vida bajo el signo de la epilepsia, entendiendo que la comprensión de la subjetividad del paciente y construcción de consensos, podrían fortalecer el rol del médico quien debiera lidiar con la vida, la muerte y la felicidad de sus pacientes.

## **BUSCANDO RESPUESTAS**

Para dar respuesta al planteamiento anterior, se realizó un estudio de carácter exploratorio, con enfoque cualitativo y perspectiva fenomenológica, en el cual se describió la autorepresentación de vida de escolares con Epilepsia y el juicio valorativo que los mismos hacen de esta, haciendo uso de la vertiente procesual de las representaciones sociales.

Se incorporaron al estudio 12 escolares entre 8 y 15 años de edad, portadores de Epilepsia cuya experiencia de enfermedad era mayor a un año de evolución, procedentes del eje metropolitanos de Mérida, cursantes de escolaridad regular, los cuales eran atendidos en la Consulta de neuropediatría del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes en Mérida, Venezuela. Previa explicación de la finalidad del estudio y con el consentimiento de los participantes y sus representantes, cumpliendo recomendaciones del Consejo de la Organización Internacional de Ciencias Médicas CIOMS-OMS (2002) y del Código de conducta social, ciencia e investigación de la UNESCO, se procedió a recolectar la información. Se utilizaron tres técnicas de recolección de información: Evocación de palabras o asociación libre de palabras, Entrevista semi-estructurada y grupos focales, en estricto orden para evitar sesgos en sus contenido y con ayuda de una guía de entrevista para explorar las dimensiones deseada abarcando conocimiento, actitudes y creencias relacionadas con la Epilepsia.

Todo el material obtenido de las entrevistas individuales y grupales, fueron grabados y posteriormente transcritos para su análisis lingüístico de acuerdo con la teoría de Valoración de Halliday,1994 (Kaplan 2007), cuyo dominio semántico de la Actitud, sus subsistemas afectos, juicio y apreciación y subcategorías semánticas respectivas, permitió establecer las posturas intersubjetivas, de carácter ideológico, que forman parte de la autorepresentación de la situación de vida – calidad de vida - de cada sujeto, organizadas en las dimensiones de las representaciones sociales según Pargas (2017).

## **CONSTRUYENDO LA REPRESENTACION SOCIAL.**

En relación a la información obtenida a través de la técnica de Asociación libre de palabras, se organizaron los diccionarios de asociación en dos categorías: 1. Significados relacionados con emociones-sentimientos que genera la palabra “Epilepsia”, y 2. Significados relacionados con las consecuencias mediatas o inmediatas que genera padecer la enfermedad. En relación al primer apartado se precisa como sentimiento mas constante la inseguridad/susto ( en 10 de 12 sujetos) que se complementa con la sensación de descontrol ; seguido del aburrimiento o fastidio (8 de12 sujetos), vergüenza y sensación de rechazo (7de12 sujetos), por padecer esta condición de epilepsia. En relación al segundo apartado, de las consecuencias de padecer Epilepsia, los sujetos participantes expresaron en todos los casos ser sobreprotegidos, sufrir

aislamiento o segregación (8 sujetos de 12); tener inasistencias asociadas a descontrol de crisis y bajo rendimiento escolar por la presencia de las mismas.(3 de 12 sujetos) . Así mismo dos sujetos consideraron ser víctimas de “acoso escolar” por la condición de Epilepsia.

La información obtenida en las entrevistas individuales y grupales, fue organizada en atención a las dimensiones de las Representaciones Sociales. En la **dimensión cognoscitiva**, relativa al manejo de la información sobre el padecimiento se exploró si se reconoce la condición de epilepsia dentro de la vivencia del sujeto, como define su problema de salud y que causalidad conoce o le atribuye. Se obtuvieron expresiones como las siguientes:

**S8:** *"las personas que tenemos epilepsia convulsionamos sin que nada lo provoque, así no más, en cualquier lugar..."*

**S9:** *"Mi mal de epilepsia esta en mi cerebro, pero no estoy loco. (risa nerviosa).*

**S10:** *"Mi mamá dice que tengo Diritmia cerebral... algo así como que el cerebro se desorganiza por raticos y se vuelve a organizar"*

**S12:** *...que ¿cual es mi problema de salud? "Soy epiléptica".*

La totalidad del grupo, reconoce a la Epilepsia como su problema de salud, que tiene una base orgánica con asiento en el cerebro, un carácter episódico relativo a un desorden puntual en el funcionamiento del mismo, además se hace explicito que la Epilepsia no se relaciona con enfermedad mental ("locura"). Todo esto se expresa desde una posición autoral, del propio entender,

o bien haciendo referencia a lo señalado por algún adulto significativo inmediato.

La **dimensión afectiva** fue explorada a partir de la narrativa de la experiencia de tener crisis y las emociones o sensaciones que esto les genera. Obteniendo predominio de expresiones congruentes con afectos como infelicidad, inseguridad e insatisfacción, como se muestra en estos ejemplos:

**S2:** *"Al día siguiente fue triste, nadie quería jugar conmigo, todos pensaban que me podía volver a dar."*

**S3:** *"...la 2da vez fue en mi escuela, mi maestra se pegó un "madre susto" y dicen que mis compañeros se espantaron, todos pensaban que me iba a morir, pero pasó rápido."*

**S1:** *"Las crisis, ... son terribles, me caigo al piso, volteo los ojos y tiesa tiemblo...también me muerdo la lengua, hecho espuma y quedo cansada, como boba."*

**S7:** *"Cuando desperté después de la crisis, recuerdo que estaba como cansada. No me dejaban dormir, creían que no me iba a despertar más nunca."*

**S11:** *"Mi brazo comienza a temblar solo y luego se me tuerce la mitad de mi cuerpo y mi cara, ... y me entra una desesperación, no quiero que repita."*

Así mismo se revisan de acuerdo a la norma social (categorías semánticas de estima y sanción social), expresiones que denotan conductas emocionales frente a la presencia de crisis, siendo predominantes aquellas que controvierten la normalidad, cuestionan las capacidades y la veracidad del actuar de los sujetos afectos. algunos ejemplos son:

**S12:** *"Yo solo siento un susto que me aprieta el pecho, luego dicen que me desmayo, y me pongo tiesa, me tuerzo, y corcoveo. A veces me*

*muerdo la lengua y me golpeo la cabeza... Cuando despierto todos me miran mal, como raro”*

**S6:** *“...casi siempre me pasa en la madrugada, giro los ojos hacia arriba y dicen que tiembla todo mi cuerpo, boto espuma por la boca y me orino, yo no sé como es, porque no me doy cuenta, cuando todo pasa me despierto cansado, me siento débil todo el día”.*

**S10:** *“Cuando me da, me mareo, sudo frío, se me desvanecen las piernas y me desmayo, quedo como tonto”.*

**S5:** *“...Los otros niños que me vieron creían que todo era mentira”.*

**S8:** *“...ese día tenía exposición de proyecto, y me lo cambiaron pa` otro día. Algunos pensaron que era mentira, que no quería exponer.”*

Al evaluar esta dimensión tomando en consideración el subsistema apreciación, se observa igual predominio de reacciones de impacto negativo, así tenemos:

**S2:** *“Convulsionar es feo. Hace como dos años estaba agachada recogiendo una ropa en mi cuarto y mi mano empezó a moverse , como temblando sola, llame a mi mamá, y después no supe más, porque me desmayé. Mi mamá dice que me temblaba todo el cuerpo y botaba espuma por la boca y hasta me oriné. ...y hasta llamaron a los bomberos, pero cuando llegaron ya me había pasado. Estaba muy cansada, y dormí...; dormí mucho.!”*

Para evaluar la **dimensión conativa**, referida a las practicas cotidianas, se conversó con los sujetos sobre dos grandes aspectos: cuales habían sido los cambios que el tener epilepsia había generado en sus vidas y cómo podían ellos controlar su enfermedad. En relación al primer punto, se observan en el subsistema afecto expresiones donde predominan la insatisfacción e inseguridad.

**S7:** *"Mi mamá y mi hermana se preocupan todo el tiempo por mi... que si me tengo que tomar la pastilla, que si debo acostarme temprano, que si solo puedo usar la computadora media hora... porque me va a dar .Bueno ...mil tonterías más".*

**S9:** *"No me dejan ir a dormir en casa de mi primo. Mamá dice que no dormimos completo y que eso me puede hacer que me dé el mal".*

**S6:** *" Tampoco me deja ir solo a paseos o actividades así; no quiere que vaya a jugar en la arena béisbol. Ni me deja ir pa' los carruseles. A ella le da miedo que convulsione".*

**S8:** *"El otro día me dio y se espantaron. Nadie quiere trabajar conmigo, porque ique me va a dar".*

Solo uno de los doce sujetos participantes expresa felicidad ante su condición:

**S5:** *"A mi, no me afecta tener Epilepsia...hago de todo, practico natación y también danza, que es lo que me hace mas feliz".*

Al revisar otras expresiones de acuerdo con la norma social, en los subsistemas juicio -sanción social-, encontramos expresiones que penalizan las capacidades y condenan la integridad de los escolares.

**S1:** *"Bueno ...No me dejan ir al páramo, porque una vez me dio allá... mi mamá me vigila a cada rato y me cuenta las pastillas,... me sacó de natación.... uff!! Me siento inúti".*

**S9:** *"... a veces no quieren jugar fútbol conmigo porque creen que me va a dar y podemos perder".*

**S8:** *" ... cuando las crisis me dan muy seguidas, no puedo ir a clases y me atraso".*

**S12:** *"...Desde que empecé a convulsionar, mi mamá no quiere que vaya sola a ninguna parte, no me deja tomar buseta sola, ni puedo ir a fiestas porque no puedo trasnocharme".*

**S7:** *"Nunca te he preguntado, pero si yo tengo hijos, ellos van a tener esto mismo?.. sería muy cruel e injusto".*

En relación al 2do punto sobre el cómo se puede mejorar el problema de salud, observamos que todos los sujetos relacionan el control de las crisis con la adherencia al tratamiento, lo cual inclina la balanza hacia expresiones que denotan sentimientos de seguridad. Este sentimiento se ve amenazado en un tercio del grupo por las dificultades para conseguir dicha medicación, por pobre oferta en el mercado o altos costos. Así mismo son universales en el grupo las expresiones de insatisfacción referidos a la frecuencia de dosificación y extensión del tratamiento, como se muestra en los ejemplos que siguen:

**S12:** *"Mientras tengo el tratamiento no me dan las crisis y puedo hacer de todo".*

**S1:** *" Me ladilla tomarme la pastilla... mi mamá todo el tiempo encima.. la pastilla, la pastilla!!."*

**S6:** *" Estoy bien tomando mi pastilla, pero no me gusta. Odio tener que tomar pastillas".*

**S3:** *" Si mamá consigue la pastilla y si tiene pa' comprarla, yo me lo tomo, solo así estoy bien".*

**S9:** *" ...El otro día me dio porque no me había tomado el jarabe, mamá no lo había podido conseguir".*

**S5:** *"Es fastidioso.... Cuando me vas a quitar el jarabe? "*

Al evaluar otras expresiones relativas al subsistema juicio en su categoría semántica estima social - tenacidad, se aprecian dificultades en la perseverancia o adherencia al tratamiento, así como se pone en evidencia una Apreciación negativa relativa a la subcategoría semántica calidad.

**S4:** *" Para estar bien, tengo que tomarme el medicamentos, pero a veces se me olvida".*

**S5:** "... cuando me dan crisis seguido , es porque se me olvida la cucharada".

**S8:** "Me lo tomo solo por la noche, es horrible" , " guacala" (gesto de asco)

**S9:** "...tengo que tomarme un jarabe... más feeeeo".

En las entrevistas individuales y grupales se exploró además sobre el uso de estrategias alternativas de tratamiento, las cuales fueron negadas y sin aparente interés por el tópico.

Finalmente se explora la **dimensión axiológica**, de carácter valorativo, que implica la noción de elección del ser humano por los valores morales, éticos, estéticos y espirituales. Se solicita a los escolares participantes que expliquen que es lo peor de vivir con Epilepsia, ante lo cual se obtienen expresiones congruentes de acuerdo al subsistema afecto con las categorías infelicidad, inseguridad e insatisfacción, por ejemplo:

**S8:**"... a veces me siento deprimido después de que me da la crisis, nunca se sabe cuando volverá a ocurrir."

**S3:** "...que cuando no tengo medicamentos me siento intranquilo, porque me va a dar la crisis, me da seguido y pierdo clases".

**S4:** "Lo peor de vivir con Epilepsia es todo... Mi mamá siempre esta preocupada por el medicamento... yo me lo tomo, aunque sea feo... sino me dan las crisis".

**S1:** "El fastidio de mi mamá con la "bendita pastilla".

**S7:** " Lo cansón de tomar medicamento día y noche."

Otras expresiones fueron congruentes según el subsistema juicio-sanción social con crítica a la normalidad, compromiso de capacidades y condena de la integridad, así, por ejemplo:

**S3:** " El otro día convulsioné en la parada de Ejido, pero cuando volví todos me miraban como bicho raro".

**S6:** "...siempre me provocan . El otro día me metieron en un problema con unos pelaos de 3er año, y yo me entré "a piña" con todos. Ellos dicen que soy raro".

**S2:** " Solo la profe sabe que tengo Epilepsia... menos mal porque sino pensarían que soy extraña".

**S12:** "Lo peor de la Epilepsia es que la gente te tiene lastima y les dan miedo las crisis. Sería mejor que nadie supiera lo que tengo".

**S6:**"Lo peor de tener Epilepsia es que no sabes cuando te va a dar. Eso es injusto y cruel".

**S1:**"Mis compañeros del liceo, creen que estoy loca y me ponen sobrenombres, eso me jarrecha!".

**S8:** "...que mis compañeros se burlaban de mí. Son unos malucos".

Ante el cuestionamiento final, relacionado a si habrá algo bueno en tener Epilepsia, se precisaron expresiones rotundas de negación en las dos terceras partes de los escolares y una cuarta parte de los mismos respondió expresando sentimientos de felicidad por beneficios secundarios de la enfermedad y sentimientos de seguridad.

**S1:**"Que cuando me da, me sacan de clases".

**S5:** "Mi maestra siempre me felicita y me pone de ejemplo frente a los otros niños porque salgo bien a pesar de tener Epilepsia".

**S4:** "Todos se preocupan más por uno".

**S5:** "uhmm (pensativa).... que todos me consienten y protegen" . (risa pícara).

Al integrar la información obtenida por las tres técnicas de recolección utilizadas, observar sus coincidencias y complementariedad, se logra una aproximación a la autorepresentación del mundo de vida y su valoración de un

grupo de escolares, explorada en la intersubjetividad que construye otro conocimiento, el del sentido común. Se rescata a través de un lenguaje franco, parco, inocente, pero también profundo, los significados sobre la vivencia de su enfermedad y la ponderación que hacen de la misma.

Observamos entonces, como estos sujetos reconocen su padecimiento, lo nombran con propiedad, simplifican su fisiopatología y asumen su origen multicausal, deslastrándose de ideas mítico-religiosas.

Casi la totalidad de los sujetos del grupo se autorepresentan inseguros, infelices, insatisfechos pues navegan en la incertidumbre que genera el control y descontrol de las crisis; por las múltiples limitaciones en el actuar: acuñadas, irreales, inapropiadas e impertinentes que les imponen los adultos significativos a los cuales se les confía su cuidado; fastidiados y aburridos por la medicación continua que reconocen como un "mal necesario".

Se autorepresentan además, como presas del señalamiento social o estigma, identificados como diferentes, penalizados socialmente como raros, torpes, lentos e incapaces sin serlo; acusados y condenados por los supuestos beneficios secundarios que en el ámbito familiar y social pudiera generarles su padecimiento, finalmente vejados en su integridad por la burla y acoso escolar, por lo cual prefieren oculta su padecimiento. Estos niños son los actores principales de un suceso profundamente implicate con impacto y desagrado social.

Dentro del grupo de sujetos participantes, es una excepción la autorepresentación del Sujeto cinco (S5), escolar femenina de 9 años de edad, procedente de la ciudad de Mérida, portadora de Epilepsia tipo Ausencia con control total de crisis desde inicio de su tratamiento, en quien la experiencia de enfermedad pareciera totalmente contraria a la del resto del grupo, pues se autorepresenta feliz, apreciada y protegida por su entorno social, manejando abiertamente su condición de enfermedad, y aunque al inicio de su enfermedad fue cuestionada en la veracidad de sus crisis, al controlarlas es reconocida públicamente por su esfuerzo académico y el resto de sus atributos personales. Este sería un ejemplo de la posibilidad de generar lo que se ha denominado la "normalización de la vida del paciente epiléptico" como meta socio-sanitaria.

Al revisar trabajos publicados en población adulta con Epilepsia, donde se estudia la Representación Social de su Calidad de vida, como los de Iglesias, Fabelo y González (2009), o Florez y Arias (2017) encontramos similitud con la autorepresentación del mundo de vida de la población pediátrica estudiada, donde se describe una actitud negativa hacia la enfermedad, ligada a descontrol emocional y físico, además de rechazo, aislamiento, inseguridad, lastima y miedo.

Este universo de significados que describen la vivencia bajo el signo de la Epilepsia nos descubre una tendencia actitudinal negativa que sembrada desde etapas tempranas de la vida tendrá implicaciones comportamentales y

motivacionales a futuro, concediendo una vez más vigencia al Teorema de Thomas (1928): “***si el hombre define situaciones como reales, ellas son reales en sus consecuencias***”.

Según Muhlbauer (2002), esta valoración particular del individuo adulto con epilepsia opera a tres niveles en la construcción del estigma : interno, interpersonal e institucional, siendo el resultado de la combinación de la representación colectiva social de la enfermedad y de la autorepresentación que el enfermo percibe o cree percibir en la interacción cotidiana.

## **CONCLUSIONES.**

Ampliar el horizonte de comprensión de la calidad de vida del escolar con epilepsia, implica develar los significados que los pacientes atribuyen a la experiencia de vivir con la enfermedad siendo necesaria la inclusión de otras lógicas atribuidas a las Ciencias Humanas, pues estamos incursionando en el territorio de lo humano.

Al aproximarnos al mundo de vida del escolar con Epilepsia a través del estudio del conocimiento del sentido común que emerge de la interacción cotidiana, descubrimos una construcción humana con fuerte significado ontológico pues representan los referentes de las prácticas sociales, del conocimiento y de los sistemas de acciones compartidas en un mismo tiempo y espacio, que además condicionarán sus vidas adultas.

Si bien ya no se identifica en el contenido del discurso de estos escolares, el pensamiento mítico-teúrgico atribuido otrora a la enfermedad, y se aprecia una mayor información sobre el origen de la misma, continúan auto representándose con una actitud afectivamente negativa y desfavorable hacia su situación de vida con enfermedad. Sentimientos de inseguridad, infelicidad e insatisfacción, aunados a juicios sociales peyorativos de anormalidad, incompetencia y fallas en la integridad individual, les ubica en un escenario de mala calidad de vida.

La identificación de la “visión del mundo” que los individuos o grupos llevan en sí y utilizan para actuar o tomar posición es reconocida como indispensable para entender la dinámica de las interacciones sociales y aclarar los determinantes de las prácticas sociales que giran en torno al proceso salud-enfermedad. No es suficiente entonces "Sacar de las sombras a la Epilepsia", pues el problema no es la enfermedad, sino el sujeto que la padece y que deberá ser pionero en la construcción de un nuevo paradigma mas allá del estigma, el de la tolerancia a las diferencias.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

Concha, E. (2004). La percepción social de las personas con epilepsia en la historia a través de la confrontación de dos paradigmas epistemológicos. *Rev Chil Epilepsia* 5(1), 60-5. Recuperado de:

[http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista\\_a5\\_1\\_abril2004/a5\\_1\\_tr\\_lapercep.pdf](http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_lapercep.pdf) .

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2002). *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. Recuperado de: [https://cioms.ch/wp-content/uploads/2018/01/CIOMS-EthicalGuideline\\_SP\\_WEB.pdf](https://cioms.ch/wp-content/uploads/2018/01/CIOMS-EthicalGuideline_SP_WEB.pdf)

Farr, R. (1983). Escuelas europeas de psicología social: la investigación de representaciones sociales en Francia. *Revista Mexicana de Sociología*, 45(2), 641-58. DOI: 10.2307/3540263.

Flórez, A., y Arias, M. M. (2017). Vivir con Epilepsia: significados construidos por las personas que padecen la enfermedad. *Av Enferm*, 35(3), 255-265. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/62162>.

Grau Avalos J, Victoria García-Viniegras CR, Hernández Menéndez E. *Calidad de Vida y Psicología de la Salud*. En: Hernández Menéndez E y Grau Abalo J. *Psicología de la Salud. Fundamentos y Aplicaciones*. México: Universidad de Guadalajara; 2006.

Iglesias, S., Fabelo, J., y González, S. (2009). Representación social de la Epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. *Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana*, 6(1). Recuperado de: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0109/hph01409.html>

Kaplan, N. (2007). La teoría de la valoración: un desarrollo de los estudios sobre la valoración del lenguaje. En A. Bolívar (comp). *Análisis del discurso ¿Por qué y para qué?*. (pp: 65-86). Caracas, Venezuela: Editorial CEC, S.A

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires, Argentina: Huemul. 2da ed.

Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire. En D. Jodelet (ed). *Les Représentations Sociales*. Paris, Francia: PUF. DOI: 10.3917/puf.jodel.2003.01.0079

Muhlbauer, S. (2002). Experience of stigma by families with mentally ill members. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*, 8, 76–83. DOI: 10.1067/mpn.2002.125222.

Pargas, L. (2017). “Las Representaciones Sociales”. Historia, Teoría y método. Ponencia dictada en los *Seminarios de Especialización del Doctorado de*

*Ciencias Humanas de la Universidad de Los Andes, Humanic. Mérida, Venezuela.*

The WHOQOL Group. (1995). Position Paper. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403- 1409. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-K  
Thomas, W.I. y Thomas, D. S. (1928). *The child in America: Behavior problems and programs*. (pp. 571-572). New York, Estados Unidos: Knopf.