

## “Crisis de Ausencias desde la Perspectiva de los Niños y Adolescentes que la Padecen”(\*).

Ana Silvia Figueroa-Duarte\*  
Oscar A. Campbell-Araujo\*\*

### RESUMEN

En este artículo se presentan los resultados de una investigación local en la que se invitó a participar a niños y adolescentes con *crisis de ausencias*, con el objetivo de conocer desde su perspectiva como viven el padecimiento en su cotidianidad. El modelo en que se fundamenta este trabajo es el de la experiencia del *padecimiento*, esta perspectiva integra la dicotomía mente-cuerpo dentro de un contexto social, reconociendo que las personas son más que entidades fisiológicas, supera las limitaciones inherentes en el modelo médico y asegura que los pacientes sean tratados como *personas* y no como objetos. Lo fundamental de este trabajo es que brindó la oportunidad de que los participantes se expresaran libre y creativamente sobre sus emociones, dificultades, puntos de vista, etc., a quienes en muy contadas ocasiones se les toma en cuenta. Ello porque los niños han sido considerados como recipientes pasivos de la protección y cuidado de los adultos; han sido objetos invisibles y sin voz, no considerados como personas competentes y autónomas que poseen un punto de vista. Se empleó para ello una metodología (novedosa y en la que hemos empezado a incursionar en nuestro país) que emplea las humanidades (en este caso el dibujo y la narrativa) en el campo de la neuropsiquiatría, para explorar uno de los trastornos de mayor frecuencia en esta subespecialidad. Se concluye que como profesionales de la salud infantil, interesados en promover el desarrollo y bienestar de los niños, así como lograr la tan anhelada adherencia terapéutica, es esencial que los médicos en su práctica clínica procuren obtener mayor conocimiento no sólo de la *enfermedad* sino también de la experiencia del *padecimiento*. Ello les permitirá ampliar su conocimiento y mejorar los procesos de atención, creando mejores condiciones para la niñez en el futuro.

**Palabras Clave:** Experiencia del *padecimiento*, *crisis de ausencias* desde la perspectiva de los niños, las voces de los niños, los derechos de los niños.

### ABSTRACT

In this work are presented results of a local investigation, in which children and adolescents with absence seizures were invited to participate, with the objective to know from their perspective how they live their *illness* in their everyday. The model in where it is to rely on is the experience of *illness*; this approach integrates the mind-body dichotomy within the social context, acknowledging that people are more than physiological entities; overcomes the limitations inherent in the medical model and ensures that patients are treated as *persons* and not as objects. The fundamental of this work is that provided the opportunity to

(\*) En este artículo se presenta una selección de material publicado en el Boletín electrónico Contactando, en su sección de Talleres para niños. Disponible en: <http://www.boletincontactando.com/>

\* Doctora y Maestra en Ciencias Sociales, Licenciada en Psicología, Administración, y Literaturas Hispánicas. Investigadora independiente. Correo electrónico: [anasilvia@figueroa.uson.mx](mailto:anasilvia@figueroa.uson.mx)

\*\* Pедиатра/Neuropsiquiatra. Director del Centro Infantil para el Desarrollo Neuroconductual CIDEN. Sría. de Salud Sonora.

participants to express free and creatively about their emotions, difficulties, point of view, etc. who scarcely are take in consideration. This because the children have been regarded as the passive recipients of adults' protection and care; have been the invisible and voiceless objects of concern, and not understood as competent, autonomous persons who have a point of view. We utilized for this work a methodology (novel, in which we are starting to research in our country). It employs humanities (in this case drawing and narrative) in neurology pediatric area, to explore one of the disorders of more frequency in this subspecialty. We conclude that like child health professionals interested in to promote the children development and well-being, as well as to achieve an eager patient compliance, is essential that the practitioners in their clinical practice to get more involved to obtain knowledge not only of the *disease* also of the *illness* experience. It will extend their knowledge and it will improve the attention process too, creating better conditions of childhood in the future.

**Key Words:** *Illness experience, absence seizures, children perspective, voices of children, children rights.*

## INTRODUCCIÓN

Durante mucho tiempo la educación de los profesionales de la salud se ha enfocado en la *enfermedad* y el *proceso de tratamiento* más que en el *padecimiento*, utilizando un modelo de enfermedad como la base para su práctica, el cual tiende a centrarse en el proceso patológico. Esto ha dado como resultado un énfasis en los aspectos fisiológicos de la enfermedad más que en las respuestas emocionales y psicológicas al padecimiento. Por consiguiente, las respuestas conductuales al padecimiento han sido consideradas más allá del alcance de la ciencia médica y todavía no son incluidas en la currícula de muchos programas de medicina; no obstante que la reducción de la persona sólo a su dimensión física no asegura un cuidado humano y eficaz de los pacientes<sup>1</sup>.

Es importante distinguir entre estos dos conceptos<sup>(1)</sup> que aunque están relacionados no tienen el mismo significado: La *enfermedad* es considerada como el proceso o estado fisiológico indeseable, desde la perspectiva del médico. A diferencia del *padecimiento* que puede ser representado como el fenómeno social y psicológico que acompaña esos supuestos problemas fisiológicos. El *padecimiento* es un fenómeno profundamente social que puede o no residir en la enfermedad como base. Tien que ver más con la percepción, conducta y experiencia que con el proceso fisiológico<sup>2</sup>.

La perspectiva del *padecimiento* provee una visión más extensa porque incorpora a las personas y sus familias en la manera en cómo ellos perciben, responden, se enfrentan y adaptan a los síntomas y discapacidades. Esta perspectiva integra la dicotomía mente-cuerpo dentro de un contexto social, reconociendo que las personas son más que entidades fisiológicas, supera las limitaciones inherentes en el modelo médico y asegura que los pacientes sean tratados como *personas* y no como objetos<sup>3</sup>.

Desde este modelo se argumenta que únicamente recuperando las experiencias del paciente sobre su *padecimiento* es como podemos apreciar las necesidades de éste, puesto que inferir sus necesidades desde la perspectiva

del profesional de salud o cuidador resulta arrogante y paternalista. A pesar de todo se continua descartando el reporte del paciente de sus síntomas y se insiste que el cuidador está mejor informado de las necesidades y deseos de la persona enferma<sup>1</sup>. Se establece que esta inatención sistemática del padecimiento es en parte responsable de la no adherencia terapéutica, la inconformidad del paciente y sus familiares con los profesionales de salud, y el cuidado clínico inadecuado. También, un determinante en las demandas médico-legales, la incrementada recurrencia a los sistemas de medicina alternativa, y las críticas cada vez más en aumento de los consumidores hacia la medicina. Se advierte sobre la necesidad de que la ciencia clínica debe investigar tanto el *padecimiento* como la *enfermedad*; y el cuidado clínico debería ser dirigido a ambos, con el riesgo de que separar estas dos funciones distorsionará y empobrece la práctica clínica<sup>4</sup>.

Sin embargo, se observa que incluso dentro de los estudios realizados sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad -el caso concreto de los niños-, la mayoría generalmente son llevados a cabo desde la perspectiva de los adultos, con un formato de cuestionario dirigido en donde no se da libertad al niño para que exprese sus propios puntos de vista acerca de los problemas que le afectan directamente<sup>5</sup>. En otros casos, se privilegia la perspectiva de la madre, quien funciona como mediadora de las relaciones entre sus hijos y el exterior<sup>6</sup>. Ello porque los niños han sido considerados como recipientes pasivos de la protección y cuidado de los adultos, o simplemente como propiedad de sus familias. Los niños han sido objetos invisibles y sin voz, no considerados como personas competentes y autónomas que poseen un punto de vista<sup>7</sup>.

No obstante lo anterior, investigadores de países desarrollados como Nueva Zelanda donde el movimiento de los derechos de los niños está tomando gran impacto y los médicos son entusiastas en respetar las visiones de éstos, estimulan a desarrollar mayor sensibilidad a las perspectivas de los niños sugiriendo que es necesario mayor énfasis sobre la investigación de sus condiciones de vida, con el propósito de promover su bienestar y desarrollo. Proponen un nuevo discurso en el cual se vea a los niños como *sujetos* más que como objetos y como participantes activos más que como

<sup>(1)</sup> Los conceptos de enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illness*) han sido analizados desde los 50's y se han convertido una construcción central de estudio de la sociología médica, antropología médica y la filosofía de la medicina.

recipientes de investigación, de políticas y de provisión de servicios. Argumentan que las percepciones de los niños sobre sus propias vidas y experiencias pueden proporcionar un impulso imprescindible para crear mejores condiciones de la niñez en el futuro<sup>7</sup>.

Estos investigadores aclaran que no sugieren que las familias no sean importantes sino que la autonomía de los niños debe estar siempre equilibrada con su dependencia sobre aquellos quienes cuidan de ellos. Señalan que el estudiar a la familia desde la perspectiva de los padres o expertos proporciona sólo una parte del cuadro. Una pieza fundamental del rompecabezas que continua ausente en la comprensión de la niñez ha sido la voz del propio niño. Así, para tener la voz y el punto de vista del niño es necesario que los adultos provean de un contexto de apoyo. Para lograr su propósito conminan a los padres, profesionales e instituciones asegurar que los niños tengan la oportunidad de participar y de ser escuchados. También enfatizan que es esencial que las visiones de los niños sean solicitadas de los mismos niños más que revisar información acerca de éstos<sup>7</sup>. Sostienen que la mejor manera de entender su experiencia es proporcionarles oportunidades para expresarse ellos mismos (en sus propios términos) y escuchar lo que tienen que decir. Finalmente, advierten del peligro de que los adultos continúen siendo los protectores y representantes de sus intereses, más bien que facilitadores o activos buscadores de sus propias perspectivas y voces<sup>8</sup>.

Siguiendo con dicha propuesta, y como fundamento de nuestro enfoque al estudiar *las crisis de ausencias* desde la perspectiva de quienes la padecen, realizamos el presente trabajo como una actividad paralela a nuestro trabajo clínico.

## MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio se realizó en la ciudad de Hermosillo, Sonora, con la participación de niños y adolescentes que acudieron a consulta tanto de la práctica clínica privada como de la institucional. Asimismo, retomamos materiales correspondientes a un trabajo de investigación sobre el tema de epilepsia que realizamos durante 2006 en la ciudad de Hermosillo, Sonora<sup>6</sup>. Los trabajos se recopilaron durante el período del 6 enero de 2006 al 31 de diciembre de 2009 tiempo en que se logró reunir, de un total de 21 niños y adolescentes, 27 trabajos entre relatos y dibujos que ellos mismos realizaron en torno al tema de *crisis de ausencias*.

El procedimiento fue solicitarles que de manera libre y creativa expresaran lo que ellos quisieran compartir, acerca de sus vivencias en relación con este tipo de epilepsia.

**Sujetos.** Del grupo conformado por 21 niños, nueve correspondieron al sexo masculino de edades entre los 8 y 13 años y 12 del femenino de los 9 y 14 años de edad.

**Objetivo.** Recuperar las experiencias de niños y adolescentes que padecen de *crisis de ausencias* de nuestra localidad, así como de otras ciudades del estado de Sonora, con la finalidad de conocer desde su perspectiva cómo viven dicho padecimiento en su cotidianidad; que coadyuve en mejorar su

conocimiento y atención por parte de las instituciones de salud, educativa y de la población en general.

**Tipo de estudio.** Prospectivo y observacional.

## RESULTADOS

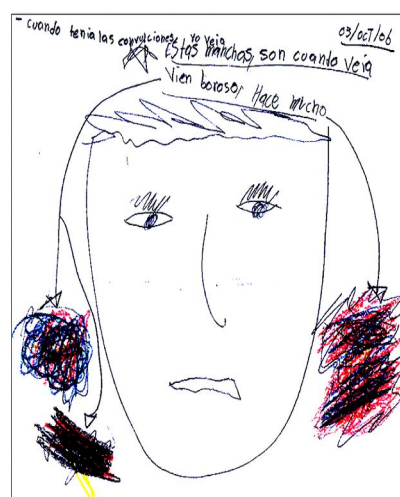
El material recopilado lo organizamos de acuerdo al contenido de sus trabajos, en cuatro apartados: 1. Descripción de las crisis; 2. Toma de medicamentos; 3. Traslados debido a las crisis; y 4. Relatos acerca de las crisis.

### 1. Descripción de las crisis

En resumen, sus *crisis de ausencias* las describen como: sentirse raro o mareado; estar como pensando, olvidársele todo, estar su mente en blanco sin pensar en nada y hablarles y no responder. Parado con la boca abierta; ver manchas o borroso, ver morado y luego negro, no recordar nada de lo que estaban haciendo. Botar mucho: el pie, salirle saliva por la boca. Sentirse rara: se le enchueca la cara, hacer ruido raro, intentar hablar y no poder; temblarle la mano, la boca se torcía, dolor de cabeza, sentir cosquillas en la espalda.

Asimismo, caerse en la silla, ponerse morada de labios y manos; no respirar, no parpadear por unos segundos. No escuchar nada; sentirse mareada y ver las hojas de los árboles muy borrosas y de un verde muy claro. Retorcerse con fuerza y vomitar mucho, sintiéndose sin fuerzas y una gran angustia al ver a sus padres sufrir<sup>(2)</sup>.

Las Figuras 1 a la 3, son una muestra de los trabajos de los niños participantes que ilustran la percepción que ellos tienen sobre sus *crisis de ausencias*.



**Figura 1.-** (Dibujo realizado por Esther, 9 años). Cuando tenía las convulsiones yo veía estas manchas. Son cuando veía bien borroso. Hace mucho.

<sup>(2)</sup> Es importante aclarar que algunas de las descripciones corresponden a otros tipos de epilepsia distintos a las crisis de ausencias. Lo anterior, debido a que algunos niños cursaban con distintos tipos a la vez. Para una revisión del material completo consultar Boletín Contactando, sección Talleres para niños (9). Para una revisión y comparación entre las diferencias entre los tipos de epilepsia consultar el artículo: "Crisis de ausencias. Análisis clínico de 22 casos"<sup>10</sup>.



**Figura 2.-** (Dibujo realizado por Héctor, 11 años). Esto es lo que yo veía cuando me pasó esto, así veía morado y luego negro, y luego cuando fui a la clase de inglés.

El siguiente relato ejemplifica uno de los casos en los que el o la niña además de sus crisis de ausencias presenta epilepsia del tipo tónico clónico generalizada, las cuales en ocasiones se asocian a este tipo de crisis.

**Con crisis**

Cuando me empiezan a dar las crisis me siento rara, siento que se me enchueca la cara y hago un ruido muy raro, intento hablar pero no puedo. Mi mamá me oye y se levanta a abrazarme hasta que se me pase la crisis.

**Sin crisis**

Me siento muy feliz porque ya no me han dado crisis; convivo con mis hermanas, mis papás están muy felices porque ya no he enfermado y ya no me da miedo de que me vuelva a dar una crisis.

(María, 11 años)



**Figura 3.-** (Dibujo realizado por María, 11 años)

**2. Toma de medicamentos**

El tomar medicamentos para algunos resulta molesto, pero es algo que consideran indispensable porque se han dado cuenta que es lo que les controla sus crisis; tal como se refleja

en el siguiente extracto:

“Bien, me tuvieron que llevar con un doctor, aunque no quería siempre me enfadaba de que tenía planes y me decían: “NO, NO, NO, TÚ TIENES QUE IR CON EL DOCTOR”, y entonces fui con el doctor y me recetaron pastillas y al tiempo después casi no me quedaba pensando; o si no, a veces bien pocas, y cuando me quedaba pensando era sólo por unos segundos, mucho menos, pero a la vez me acostumbraba a ir con el doctor así que no me molestaba ya mucho sólo un día me molestó mucho cuando tuve que levantarme a las 4 am, eso me enfadó mucho y más que cuando me levanto temprano tengo mucha hambre y no debía desayunar en ese día, pero ya no me enfada al contrario a veces me gusta ir porque a veces estoy aburrida, no sé a donde ir y me dicen vamos con el doctor y yo digo: “SI”, lo que sea por irme y después irme a cualquier otra parte. No sé, sólo me molesta que me recetaron unas pastillas (un medicamento) y que siempre lo tengo que tomar en la mañana y en la noche y a veces cambio de medicamento y más molesto cambiando y si no me la tomo en el día pues me la tomo en la tarde o más al rato, pero me la tengo que tomar y siempre me pedían análisis y llegaba tarde a la escuela también eso me chocaba aunque sí también estoy acostumbrada siempre digo; “pues me ya me dejaron sin sangre”.

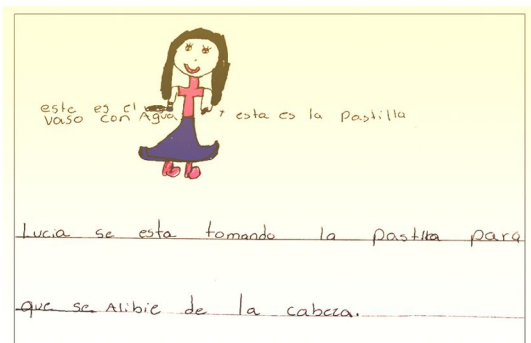
Apenas llevo un año con ese tratamiento y ya no me quedo pensando nunca, ya hace meses que no me quedo pensando y para mí eso es bueno para que pronto deje esas pastillas, pero ya me dijeron que como en tres años y yo estoy de acuerdo lo que sea por aliviarme aunque sí a veces si me molesta pero no, no importa serán sólo por tres años y lo demás de toda mi vida ya las dejaré ya no querré volver a ver esas pastillas”.

(Blanca, 12 años)

Por lo que también refieren sentirse felices por no tener más crisis; en otros casos tenerlas pero con menos frecuencia (Figuras 4 y 5).



**Figura 4.-** (Dibujo realizado por Martha, 9 años). Cuando me daba «crisis» «Me quedaba como si estuviera triste». Ahora que ya no me da «crisis». Ahora que ya no me da crisis es porque me he tomado la medicina.



**Figura 5.-** (Dibujo realizado por Irma, 9 años). Este es el vaso con agua. Y esta es la pastilla. Lucía se está tomando la pastilla para que se alivie de la cabeza.

### 3. Traslados debido a las crisis

Narran anécdotas de traslados a la dirección de la escuela, o de sus hogares atravesando la ciudad para llevarlos al hospital buscando sus familiares o testigos que sean atendidos por eventos que por lo general desconocen. (Figuras 6 y 7).



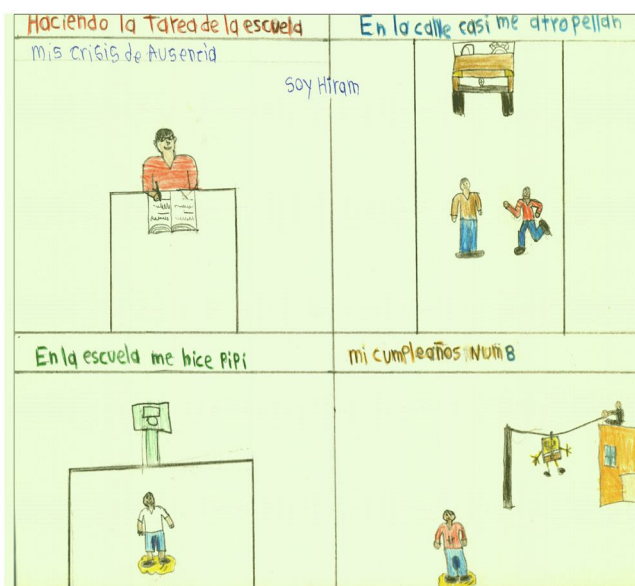
**Figura 6.-** (Dibujo realizado por Rodrigo, 9 años). Este es el señor que me levanto y luego me llevo a la dirección.



**Figura 7.-** (Dibujo realizado por Lázaro, 9 años). Iba mi papá muy rápido pasándose los semáforos. Auto: Mi papá. Mi mamá. Mis hermanos. Y yo.

### 4. Relatos acerca de las crisis

También quedó de manifiesto en sus relatos el desconocimiento de este tipo de epilepsia; **la angustia y sufrimiento de sus familiares y de ellos mismos por no tener información o no conocer a otras personas con este problema.** Por esta misma razón, en ocasiones los familiares o maestros en sus escuelas lo interpretan como que el niño es distraído o indisciplinado porque no atiende cuando se le habla. Además de realizar maniobras poco recomendables (en aquellos casos que cursaban con otro tipo de epilepsia a la vez), como el de introducir la mano en la boca del niño para que no se muerda la lengua; o darle a tomar brebajes de aspecto desagradable, en descomposición o incluso que pueden ser tóxicos. Asimismo, comentan situaciones bochornosas que han vivido como orinarse o defecar en sus pantalones; y otras dificultades debido a la falta de control de las crisis por tomar un medicamento inadecuado, Figura 8.



**Figura 8.-** (Dibujo realizado por Hiram, 11 años). Haciendo la tarea de la escuela. En la calle casi me atropellan. Mis crisis de ausencia. En la escuela me hice pipí. Mi cumpleaños Num 8.

Los textos que acompañan a las Figuras 9 y 10 resumen las emociones de varios participantes sobre sus crisis de ausencias y las actitudes de las personas que los rodean.

“Esta es una historia diferente y especial, bueno es sobre mi vida, más bien algo de que a mí me pasó. Es algo que a casi nadie le veía, eso a la vez era para mí normal, pero se me fue haciendo cada vez más raro y a nadie que yo conocía pues tenía lo que me pasó. Me pasó hace poco, se llama *ausencia* lo bueno es que no era ninguna enfermedad, ni nada malo; lo bueno, explicaré muchas cosas sobre lo que me pasó y de esa enfermedad.

Era un día normal que estaba platicando como si nada, pero en una de esas me quedo como pensando y estaba mi mente en blanco, no escuchaba nada hasta creo que me tocaban y no lo sentía, todo



Figura 9.- (Dibujo realizado por Blanca, 12 años).

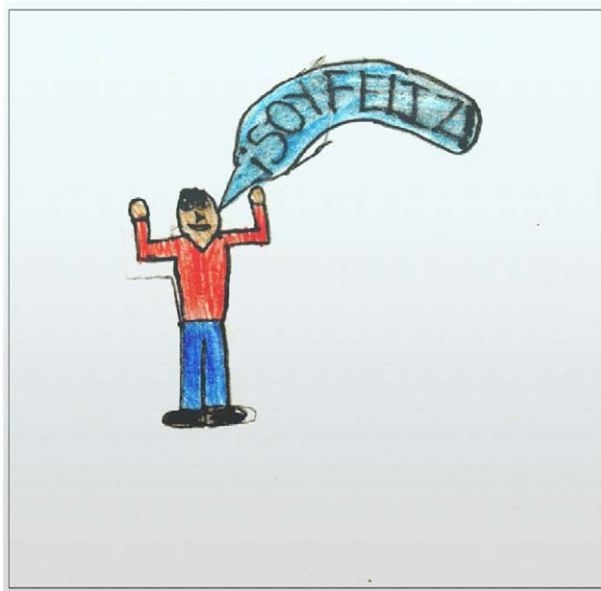


Figura 10.- (Dibujo realizado por Joaquín, 11 años). Soy Feliz.

estaba en blanco, pasaba tiempo, casi un minuto creo y ya volví así normal, creo que sentía como si nada hubiera pasado y todos estaban gritándome y yo me quedé ¿Qué? Y ellos me dijeron que estaban hablando y yo les dije: “no, claro que no, yo no escuché nada”, todos dijeron que estaban hablando y me gritaron porque no contestaba y me quedaba quieta sin moverme; me dijeron si lo había hecho de adrede, pero yo les dije que no, eso me pasó, no escuché ni sentí y nomás veía blanco y mi mente en blanco sin pensar en nada, pero yo me dije no es nada a veces pasa de que te quedas nomás mirando y creí que era normal, pero me dijeron que no era normal, pero a mí no se me hacía una duda de que era inormal, o sea que sí era norma que pocas veces pasaba.

Al día siguiente igual me pasó eso, pero parecía que cada vez más el tiempo de cuando me quedaba pensando se aumentaba; mi

familia ya no lo encontraba normal y me querían llevar con un doctor, pero yo les decía que no, que después se me pasaba, que no era ningún problema acabo que no dolía, no ardía, ni pasaba algo malo, pero mis papás tercós siempre me dijeron que no, no depende de eso. Así que ya, pues tuve que ir, y en ese mismo día me pasaba eso no tan seguido, pero más o menos y a veces en la escuela creo porque habían dicho mis maestras que notaban que me pasaba algo, así de que me hablaban y me quedaba pensando, me preguntaban y no contestaba...”  
(Blanca, 12 años)

En este último ejemplo están representadas las emociones de gran parte de los participantes. Y el impacto de este trastorno no sólo en el niño y/o adolescente sino también para la familia completa. Este caso trata de un adolescente que ya está de alta de sus crisis.

“Escribo una parte de mi vida. Todo empezó cuando tenía siete años y medio, mi mamá se dio cuenta porque si estaba haciendo algo de pronto dejaba de hacerlo; o sea me quedaba así como si estuviera pensando o distraído, me hablaban y no respondía. Cada día me notaban más, si estaba comiendo dejaba de hacerlo, me quedaba inmóvil unos segundos, también cuando estaba haciendo la tarea de la escuela de pronto dejaba de hacerla por segundos volvía y continuaba con mi trabajo como si nada hubiera pasado, mi mamá le decía a mi papá que no era normal lo que me estaba pasando y él decía que era distraído, mi mamá sabía que no. Cuando me llevó con el doctor (homeópata) que me estaba tratando por alergias le comentó lo que me pasaba: dijo que eran ataques epilépticos, me recetó fenitoína, empecé a tomarla y mi mamá notó que cada vez eran más seguidas las crisis. Recuerdo que mi mamá lloraba mucho, mi papá se hacía el fuerte, trataba de calmar a mi mamá, mis dos hermanos en el momento me abrazaban y lloraban; cuando volvía a la realidad todo era muy triste, mi familia estaba sufriendo mucho junto conmigo, pero me llenaban de amor: los quiero mucho. Cada día me avanzaba más, si antes eran dos o tres crisis después eran hasta seis o más; y en el momento me hacía pipí y cuando volvía al ver lo que me pasaba lloraba mi mamá junto conmigo. Decidió hablarle al doctor y exigirle una orden para hacerme el estudio de mi cabecita, me llevaron al Hospital y el señor que me hizo el estudio le dijo a mi mamá que el homeópata no me iba a curar, que necesitaba llevarme con un especialista; me llevaron con él; y el estudio que me hicieron, mis papás estaban muy nerviosos mientras el doctor revisaba el estudio. Luego les dijo que no tenía tumor, que lo que me pasaba eran crisis de ausencia y que suspendiera inmediatamente el medicamento que estaba tomando, que no servía. Y me dio *Epival* 250 mg y dijo después de 10 días de tomarlo iban a ser menos crisis; recuerdo que el 19 de junio fue el cumpleaños de mi papá y le dije que el mejor regalo para él era que ese día ya no me dieran crisis, mi papá me abrazó llorando y todos lloramos de felicidad...”

(Joaquín, 11 años)

## DISCUSIÓN

Entre los aspectos más relevantes que resultan de este trabajo es que nos permite apreciar el punto de vista de los niños y adolescentes sobre su padecimiento. A través de

sus imágenes y relatos descubrimos cómo se percibe la enfermedad en el nivel individual, de qué manera ha afectado en el ámbito familiar, cómo se han interpretado y manejado los síntomas físicos en las escuelas, y cómo se ha afrontado por las personas cercanas a ellos, de qué recursos disponen para manejar los problemas que se les presentan, etc. Ello nos permite reflexionar en torno a la labor que realiza el médico y que en su práctica clínica cotidiana no toma en cuenta dicha información. Esencial para identificar los diagnósticos diferenciales, prescribir y monitorear tratamientos farmacológicos y evaluar su eficacia terapéutica.

Lo anterior, se refuerza complementa con los resultados obtenidos en un trabajo sobre epilepsia en niños y adolescentes de esta localidad<sup>6</sup>, en donde se evidenció un manejo inadecuado en lo técnico; es decir, en el diagnóstico y el empleo de medicamentos. Encontrándose varios casos en donde los efectos secundarios de los medicamentos, así como la falta de control de las convulsiones y el acceso a los servicios médicos llevaron a la familia a buscar en diferentes terapias alternativas, incluso a la medicina tradicional.

Así, el médico al no investigar cómo se vive el *padecimiento* se mantiene alejado de la realidad social en que viven las familias; no toma en consideración los costos de los tratamientos que prescribe, como tampoco los efectos nocivos que repercuten en las familias, principalmente aquellos de menores recursos económicos, que los conduce al límite de crisis “nerviosas” por no poder solventar los tratamientos. Estas mismas razones llevan a las familias a buscar afanosamente un tratamiento que controle las convulsiones, que en ocasiones atentan contra la integridad de los mismos niños. Ejemplo de lo anterior, fue el caso de una curadora tradicional que introdujo ajos en el ano de una niña para atenderla de su epilepsia. O en otros casos (recuperamos algunas de las prácticas recomendadas), el darles a digerir sin masticar el corazón entero y crudo de un chanate; tomar el cascabel triturado de una víbora; o bien, la sangre cruda de un tecolote<sup>(3)</sup>.

De igual importancia, es reconocer que en las escuelas, la falta de información sobre este trastorno conduce a los maestros a mal interpretar las *crisis de ausencias* del niño como

una distracción o indisciplina, con las consecuentes “prácticas correctivas”.

Como profesionales de la salud infantil interesados en promover el desarrollo y bienestar de los niños, así como lograr la tan anhelada adherencia terapéutica, es esencial que los médicos en su práctica clínica procuren obtener mayor conocimiento no sólo de la *enfermedad* sino también de la *experiencia del padecimiento*. Ello les permitirá ampliar su conocimiento y mejorar los procesos de atención, creando mejores condiciones para la niñez en el futuro.

En cuanto al desarrollo de futuras investigaciones, sobre los diferentes tipos de epilepsia en la niñez, es necesario que los trabajos sean llevados a cabo con un enfoque que permita al niño expresar sus propias ideas y puntos de vista; y no basarse en cuestionarios estructurados que conducen a reproducir temas similares a los de países con contextos socioculturales distintos al nuestro, y que se repiten por varias décadas. Lo cual impide obtener información actualizada sobre los problemas que realmente afectan a los niños y a sus familias, en un contexto socioeconómico y cultural específico como es el regional.

## CONCLUSIONES

Las imágenes y los relatos realizados por los niños y adolescentes en este trabajo nos proporcionan una poderosa impresión del impacto de la experiencia del *padecimiento* en su vida cotidiana, tanto para ellos mismos como para sus familiares. Por ello, consideramos necesario que el pediatra al atender a niños y adolescentes con *crisis de ausencias* explore el cómo viven este trastorno en su cotidianidad, y cuáles son las repercusiones en el contexto familiar y escolar. Con el propósito de lograr una mejor comprensión de este tipo de epilepsia y una atención más apropiada.

Una conclusión relevante de este trabajo es que nos muestra la importancia de un enfoque centrado en recuperar la perspectiva de los niños acerca de su padecimiento. Además, la utilidad de emplear una metodología que combina las humanidades -en este caso el dibujo y la narrativa- en el campo de la neuropsiquiatría (un área original, no explorada y novedosa, en la cual hemos empezado a incursionar en nuestro país). La cual permitió a los niños expresar de una manera libre y creativa sus principales preocupaciones en torno a dicho trastorno.

<sup>(3)</sup> Para una revisión en más detalle sobre este tópico, consultar el artículo titulado: De expedientes y narrativas: mirada médica y experiencia del padecimiento en niños y adolescentes con epilepsia en Hermosillo, 2008<sup>11</sup>.

## REFERENCIAS

- 1.- Morse J, Johnson J. Understanding the Illness Experience. En: The illness experience. Dimensions of suffering. London Sage, 1991.
- 2.- Conrad P. The Experience of Illness: Recent and New Directions. En: Research in The Sociology of Health Care. Vol 6, 1987.
- 3.- Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books, 1988.
- 4.- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research.

Annals of Internal Medicine 1978, 88: 251-8.

5.- Lewis A, Parsons S, Smith P. Understanding of epilepsy by children with, or without, epilepsy: Birmingham: University of Birmingham. 2007.

6.- Figueroa-Duarte, AS. Epilepsia en niños y adolescentes. Un estudio desde la perspectiva de la epidemiología sociocultural. Tesis para optar por el grado de Doctora en Ciencias Sociales. El Colegio de Sonora, 2008.

7.- Smith A, Taylor N. Introduction. En Children's Voices. Research, Policy and Practice. Pearson Education, Nueva Zelanda, 2000.

8.- Kerslake Hendricks A. Good dads, bad dads, funny dads and sad Dads: children's perspectives of fathers. En Children's Voices. Research, Policy and Practice. Pearson Education, Nueva Zelanda, 2000.

9.- Figueroa-Duarte A.S, Campbell-Araujo O A. Boletín Contactando, sección Talleres para niños. Disponible en: <http://www.boletincontactando.com/talleresninos.htm>.

10.- Campbell-Araujo OA. y Figueroa-Duarte, AS. "Crisis de ausencias. Análisis clínico de 22 casos". Bol Clin Hosp Infant Edo Son 2000; 17:87-94. Disponible en: <http://www.boletincontactando.com/pdfs/ausencias-art-2009.pdf>.

11.- Figueroa-Duarte AS. De expedientes y narrativas: mirada médica y experiencia del padecimiento en niños y adolescentes con epilepsia en Hermosillo. Región y Sociedad. Vol. 20 no. esp 2 México, 2008. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S187039252008000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S187039252008000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=es)