



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD Y CRISIS EPILÉPTICA EN EL SÍNDROME DE
JEAVONS: ESTUDIO DE CASO CLÍNICO DESDE EL PSICOANÁLISIS**

Memoria para optar al título de Psicóloga

Camila Antonia Meyer Romero

Profesor guía:
Pablo Cabrera P.

Santiago de Chile, 2022

**EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD Y CRISIS EPILÉPTICA EN EL SÍNDROME DE
JEAVONS: ESTUDIO DE CASO CLÍNICO DESDE EL PSICOANÁLISIS**

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a las niñas, niños y adolescentes del Hospital San Juan de Dios, por ser el motivo de este trabajo. Y, especialmente a Luisa, su mamá y su papá, por enseñarme sobre la vida y la enfermedad.

A Liliana, por su generosidad e interés genuino.

A Raúl por acompañarme a navegar.

A las mujeres que me inspiran cada día, Alejandra, Beatriz, Florencia, Francisca, Isidora, Karla, Matilde, Paulina y Sabrina.

A Ema y Sabrina, por ser mi hogar al otro lado de la cordillera.

A mis abuelas, Inés y Brigitte, por transmitirme la magia de las cosas simples.

A mi madre y mi padre.

A Jorge por creer en mis aventuras y enseñarme el valor de lo auténtico.

A Sabine por crecer conmigo y enseñarme a mirar lo mejor de cada alma.

A mis hermanas, las mujeres más brillantes que habría podido soñar como maestras.

A Alejandra por iluminar el comienzo y a Violeta por iluminar el final de este camino.

A Isidora.

No hay palabras que alcancen para agradecer tu compañía sensible, sabia y amorosa.

Gracias por estar, por quedarte en los tiempos de agua calma y cuando arribó la marea alta.

Por ser mi partner para bailar los vaivenes del alma. Mi agradecimiento a ti es eterno.

A tantas y tantos más que han confiado en mí.

Sin ustedes no habría llegado hasta aquí.

ÍNDICE

Resumen	1
I. Introducción	2
II. Marco teórico	5
a. Infancia, enfermedad crónica y epilepsia en Chile	9
b. Registros metapsicológicos	8
c. Aportes de la conceptualización psicoanalítica del síntoma para una investigación situada	14
d. Fundamentos de pulsión y principios psíquicos para la comprensión metapsicológica del síntoma	21
III. Marco metodológico	26
a. Muestra y contexto de participación	26
b. Resguardos éticos	26
c. Metodología de investigación	27
IV. Historia de Vida	29
<i>Luisa</i>	29
<i>Imaginario colectivo</i>	31
<i>Secretos</i>	32
<i>Normal</i>	34
<i>El otro diagnóstico</i>	34
<i>Soledad</i>	36
<i>Tareas</i>	37
<i>Crisis</i>	39
<i>Apertura</i>	41
V. Análisis de resultados	43
a. Diagnóstico y normalidad	43
<i>El desafío de la comorbilidad diagnóstica y la soledad de ser diferente</i>	43
<i>Normalidad superyoica</i>	47
b. Autorreporte en la enfermedad	50
<i>Los efectos de la representación social de la enfermedad y el reporte de crisis epilépticas</i>	50
c. Experiencia de las crisis	54
<i>De la crisis al síntoma psicoanalítico</i>	54
<i>Complacencia somática y descarga en el síntoma</i>	57
<i>Beneficios del síntoma en la organización psíquica y la mantención de la enfermedad</i>	58

VI. Conclusiones y Aperturas	65
a. Hallazgos de la investigación	66
b. Limitaciones del estudio	68
c. Líneas de investigación futuras	69
d. Aportes del estudio y breves reflexiones finales	69
VII. Bibliografía	71
VIII. Anexos	75
i. Pauta de entrevistas: Ejes temáticos y preguntas guía	76
ii. Consentimiento informado: tutor	81
iii. Consentimiento informado: representante legal	84
iv. Asentimiento informado: representante legal	87
v. Asentimiento informado: menor	88

RESUMEN

La siguiente investigación se encuadra en la atención de pacientes infantojuveniles con epilepsia refractaria en el sistema público de salud en Chile. Aborda, específicamente, un subtipo de epilepsia fotosensible denominado Síndrome de Jeavons (SJ) que ha reportado autoinducción de crisis, un fenómeno en el que el propio paciente busca el estímulo que las produce, incrementando el riesgo de farmacorresistencia, cronicidad y aparición de nuevas crisis que tributan a un mayor deterioro neurológico y a un pronóstico desfavorable. El objeto de estudio fue la relación de una paciente adolescente diagnosticada con SJ con la epilepsia y sus crisis, en tanto síntoma nuclear de la enfermedad. Se empleó una metodología cualitativa y biográfica. La investigación se abocó a explorar la experiencia de crisis en la epilepsia, indagar en la relación de la paciente con sus crisis y el entorno, analizar las significaciones asociadas a las crisis, e identificar ganancias primarias y secundarias de la enfermedad. Finalmente, se realizó un análisis narrativo del relato de la paciente y su familia, recogiendo sus aspectos más relevantes desde una interpretación psicoanalítica enmarcada en algunos aportes fundamentales de la teoría metapsicológica para la conceptualización del síntoma, su vínculo con la enfermedad orgánica y su papel en la economía psíquica, articulados en diálogo con la neurología y la psicología.

El estudio dio cuenta de los efectos que tienen en la experiencia de enfermedad los siguientes factores: la comorbilidad diagnóstica, la representación social de la epilepsia, las demandas de los sistemas educativos, sanitarios y familiares, la descarga libidinal y el síntoma en la organización de la realidad psíquica. El análisis reflejó que las crisis pueden constituirse como un sostén psíquico, cuando no se dispone de otras vías para la tramitación de tensiones afectivas.

PALABRAS CLAVE

Epilepsia – Síndrome de Jeavons – Autoinducción de crisis epiléptica – Metapsicología – Síntoma en Psicoanálisis.

I. INTRODUCCIÓN

La presente memoria de práctica surge en el contexto de una práctica clínica y posterior pasantía de investigación situada en el Servicio de Neuropsiquiatría del Hospital San Juan de Dios (HSJD) y, en resonancia con dicho contexto, fue escrita bajo las exigencias de la investigación en salud pública a las que adscribe la institución y en diálogo con otras perspectivas de la salud mental y la neurología.

En Chile, la epilepsia infantil ha sido abordada principalmente desde el campo de la neurología con un foco descriptivo sobre los efectos de los tratamientos farmacológicos y los métodos de registro neuronales que dan cuenta de los signos orgánicos de la enfermedad. Sin embargo, la población infantil ha mostrado particular dificultad en la adherencia al tratamiento con antiepilépticos. Esta resistencia es aún más frecuente en epilepsias en las que se ha constatado autoinducción de crisis, como las de tipo fotosensible, lo que pone en riesgo el desarrollo neurocognitivo y psicosocial de niños, niñas y adolescentes (NNA, de ahora en adelante) con esta enfermedad.

En una reunión clínica, a principios de 2021, uno de los neurólogos del equipo presenta una revisión actualizada de estudios sobre la epilepsia fotosensible, en particular, del Síndrome de Jeavons (SJ), un subtipo que debuta en la infancia y pubertad, presentando mioclonías palpebrales (MP) con características clínicas y electroencefalográficas particulares. Este síndrome atrae especial interés por haber sido recientemente descrito y aceptado por La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, 2017) y debido a que investigaciones recientes proponen que la autoinducción de crisis, conducta en la que el propio paciente busca el estímulo que las induce, sería particularmente frecuente en este síndrome. En la exposición, se plantea que, de acuerdo con los reportes de estos pacientes, la autoinducción se explicaría porque las crisis serían experiencias agradables o que les permiten manipular al entorno para obtener alguna satisfacción, tanto en niños como en adultos. En los primeros, existirían referencias que comparan la sensación de las crisis con el juego y en los segundos, con el orgasmo. Esto convierte la autoinducción en un fenómeno controversial e inaugura una hipótesis interesante sobre sus motivos causales que, de momento, está sustentada, en su mayoría, por observaciones clínicas informales de los especialistas, dada la escasa literatura disponible. En el escenario actual, el SJ y la autoinducción se encuentran asociados a una serie de supuestos que no han sido explorados, estudiados, ni comprobados. No obstante, se cuenta con registros verbales y audiovisuales de niños y niñas que ejecutan maniobras específicas para autoinducirse crisis con ayuda de luces, parpadeos y de sus propias manos, produciendo cambios de luz directa —una actividad denominada estimulación luminosa intermitente— con respuesta fótica concurrente. En aquellos casos en que se identifica o sospecha autoinducción, se indicaría interconsulta con

psicología, lo que es infrecuente por la falta de psicólogos en la atención pública y porque la pesquisa de autoinducción aún no se incorpora formalmente en el control médico. Además, existe poca experiencia y validación del trabajo interdisciplinar entre neurología y psicología, principalmente en lo que refiere a la integración de psicoterapia al tratamiento de la epilepsia, a pesar de que los profesionales del área están habituados a observar frecuentes dificultades en la adherencia al tratamiento de NNA con enfermedades crónicas, atribuibles, en gran medida a motivos psicológicos. En la población infantojuvenil es más probable que el síntoma de una enfermedad pueda constituirse como un llamado de atención, petición de cuidados, forma de rechazo, entre otros usos, de modo que el síntoma de una enfermedad toma valor de intercambio, para transar necesidades con otros o para la propia regulación de las vivencias afectivas. Por otra parte, las epilepsias fotosensibles como el SJ en la infancia, deben tratarse tempranamente, para evitar mioclonías masivas que acarreen crisis generalizadas y cronificación en la edad adulta.

Surge en este contexto, la necesidad de estudiar el SJ, por ser una patología poco conocida, y debido a lo importante que sería para la planificación del tratamiento tener mayor entendimiento de la experiencia de crisis en epilepsias farmacorresistentes, así como de la autoinducción como conducta orientada a la mantención de la enfermedad. Con este propósito, se realizó un estudio de caso único con metodología de Historia de Vida, a través de entrevistas en profundidad que dieron origen al relato protagonizado por Luisa, una de las cinco pacientes con SJ del Hospital. En él, se presentan los acontecimientos más importantes de la trayectoria familiar en torno al surgimiento de la enfermedad y se exponen, consecutivamente a través de un ordenamiento por temáticas, los tópicos que tuvieron mayor presencia en el relato, de acuerdo con lo que resultó más relevante para la investigación. Posteriormente, se realiza un análisis narrativo a partir de algunos conceptos claves de la metapsicología que permiten indagar en aspectos aún opacos de la epilepsia desde una perspectiva psicoanalítica de la vida psíquica y subjetiva, en la que no todo se juega en lo cognitivo, la voluntariedad y la consciencia. De esta manera, y ante la escasa investigación que existe al respecto, el presente trabajo buscó: explorar la experiencia de enfermedad y crisis epiléptica en la infancia; indagar en la relación de la paciente con sus crisis y el entorno; analizar la simbolización y significación de las crisis y la enfermedad; e identificar sus ganancias primarias y secundarias. Lo anterior, buscando crear —a partir de un caso clínico con Síndrome de Jeavons, desde una orientación psicoanalítica que incorpora la dimensión de lo inconsciente en el síntoma— puntos de convergencia con la neurología y psicología desde un abordaje multidisciplinario que considere los apoyos psicoterapéuticos y el aporte de la teoría metapsicológica en el tratamiento de epilepsias infantojuveniles resistentes a la farmacoterapia actual.

Cabe señalar dos desafíos que enmarcan la investigación. En primer lugar, las condiciones de producción de la memoria no habilitan investigar un caso clínico desde la psicoterapia psicoanalítica, entendida como vía regia para el estudio de la metapsicología y lo inconsciente. Esta es la razón por la que se escoge la metodología de Historia de Vida que, teniendo limitaciones en comparación con el método psicoanalítico, permite adentrarse en la subjetividad de los participantes y dar lugar a la emergencia de un relato propio, singular y espontáneo. En segundo lugar, la complejidad que supone el ejercicio de diálogo entre los lenguajes disciplinares de la neurología, la psiquiatría, la psicología y el psicoanálisis, dado que conceptos centrales y corrientes, como síntoma, son entendidos por cada rama de manera diversa. Por este motivo, se dio importancia al rigor conceptual en pos de promover un vínculo fecundo y plausible entre dichos campos de conocimiento. Es necesario destacar que estas limitaciones de la investigación constituyen también su riqueza, dado que permite que áreas de la salud que en la historia psicoanalítica tuvieron un origen común y que en la actualidad recorren caminos separados, vuelven a reunirse, dando lugar a una lectura de orientación psicoanalítica que, aun siendo exploratoria y preliminar, consigue iluminar aspectos poco conocidos de un fenómeno novedoso, como es el Síndrome de Jeavons, para las ciencias médicas y de la salud mental.

II. MARCO TEÓRICO

i. a. Infancia, enfermedad crónica y epilepsia en Chile.

En Chile el 24,2% de la población, casi un cuarto de ella, tiene entre 0 y 17 años (Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional [CASEN], 2017), siendo desconocido el porcentaje nacional de niños, niñas y adolescentes (NNA) que padecen una enfermedad crónica (Flores, J., Lizama, M., Rodríguez, N., Ávalos, M., Galanti, M., Barja, S., Becerra, C., Sanhueza, C., Cabezas, A., Orellana, J., Zillmann, G., Antilef, R., Cox, A., Valle, M., Vargas, N., 2016). La Sociedad Chilena de Pediatría define a los menores de edad con enfermedades crónicas como NANEAS, que significa “Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud” (*ibid.*). Forma parte de esta categoría un campo amplísimo y heterogéneo de patologías, que se caracterizan por ser perdurables y requerir atenciones sanitarias diversas y periódicas. Si bien no contamos con una estadística nacional, la referencia de NANEAS en países desarrollados que han pesquisado su prevalencia, indica que se encuentra entre el 13% y 19% de su población (*ibid.*).

Una de las problemáticas que enfrenta la atención de enfermedades crónicas en la población infantil es la adherencia terapéutica, que corresponde a capacidad de un paciente de ceñirse a las indicaciones médicas respectivas a los cuidados de su enfermedad, definida como “el grado en que la conducta de un paciente, en relación a la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación en los hábitos de vida, se ajusta a las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario” (OMS, 2003). La adherencia a tratamientos de largo plazo en la población total es del 50% en promedio para los países desarrollados, habiendo tasas aún inferiores en las naciones en vías de desarrollo, lo que compromete seriamente la salud del paciente y aumenta el gasto público de salud (*ibid.*). La Organización Mundial de la Salud (OMS) promueve que la adherencia al tratamiento se comprenda como un proceso dinámico que requiere seguimiento al verse influido por múltiples factores intervinientes, siendo el abordaje multidisciplinario una necesidad imperiosa. Al mismo tiempo, la Encuesta nacional de salud (ENS Chile 2009-2010, MINSAL, 2010), concluye que “Una proporción importante de la población está expuesta a determinantes psicológicos adversos que los ponen en mayor riesgo de adquirir o evolucionar no satisfactoriamente frente al tratamiento de enfermedades crónicas” (p. 3), evidenciando el papel determinante del psiquismo en el curso de una enfermedad crónica.

Por consiguiente, un diagnóstico de enfermedad crónica a temprana edad se instala como un factor de vulnerabilidad adicional a la que es propia de NNA, entendiendo la vulnerabilidad como “un estado de alta exposición a ciertos riesgos, combinado con una habilidad reducida de protegerse o defenderse por sí mismo y afrontar consecuencias

negativas” (Bonilla y Gruat, 2003, p. 2), siendo la infancia, la enfermedad, la pobreza y la violencia, situaciones que exponen a una persona a mayores grados de vulnerabilidad.

A raíz de la pandemia por SARS-CoV-2, se reportó a nivel mundial una disminución del uso de servicios de salud y la detención de múltiples tratamientos médicos en curso, principalmente de patologías crónicas, con un subsecuente y significativo aumento de la mortalidad en estos pacientes (Siches, Vega, May, Yarza, Estay, Goyenechea y Pacheco, 2020). En Chile, la tasa de personas que presentan multimorbilidad y problemas crónicos de salud supera los 11 millones de personas (Margozzini y Passi, 2018). El Colegio Médico (COLMED, 2020) ha denominada a esta situación como “la otra epidemia”, dada la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles en el país (Siches et al.) y ha revelado su preocupación por la irrupción de prestaciones sanitarias, y haciendo un llamado a escuchar la recomendación de La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) de sostener el acceso y la atención oportuna a pacientes crónicos y de salud mental (*ibid.*).

La epilepsia ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) como “una enfermedad cerebral caracterizada por una actividad eléctrica anormal que provoca convulsiones, comportamientos y sensaciones inusuales”, con efectos perjudiciales para la salud a nivel neurológico, cognitivo y psicosocial. Caracterizada como grave y crónica, afecta a más de 50 millones de personas a nivel mundial, siendo imposible determinar la causa en torno a la mitad de los casos que se registran.

La epilepsia es preponderante en la población infantil y destaca por su alta comorbilidad con enfermedades de salud mental y discapacidad, así como una persistente estigmatización y discriminación negativa, dada la prevalencia de concepciones erradas que asocian este síndrome a la locura, el contagio o espíritus malignos, favoreciendo situaciones de exclusión social y violación de derechos humanos. La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, 2017) reportó un aumento del reconocimiento de comorbilidades asociadas a trastornos del ánimo, dificultades de aprendizaje, problemas conductuales y patologías psiquiátricas. El desconocimiento de la enfermedad, principalmente en entornos de mayor pobreza, reduce la capacidad de la atención pública de salud y acceso a tratamiento (OMS, 2015), disminuyendo la intención de búsqueda de tratamiento y su adherencia en las personas afectadas, y reflejando una formación insuficiente para diagnosticarla o tratarla por parte de los equipos de salud, principalmente en atención primaria, donde se reporta un subdiagnóstico, siendo frecuente el diagnóstico tardío o mal clasificado (Covanis, 2015; Smith et al., 1998). Se estima que para los sectores de menores recursos, un 90% de las personas con epilepsia no obtendría diagnóstico o tratamiento adecuado (OMS, 2019), evidenciando su desatención y la urgencia de revertirlo como un imperativo para la salud pública, situación

manifiesta en 2020 cuando los países miembros de la OMS aprobaron una resolución para crear e implementar un plan de acción global para la epilepsia (Guekht et al., 2021).

El Síndrome de Jeavons (SJ), es un tipo de epilepsia fotosensible, siendo la fotosensibilidad una respuesta anormal del cerebro a un estímulo luminoso intermitente (Kasteleijn-Nolst, Pinto y Takahashi, 2005). Las crisis epilépticas del SJ se caracterizan por presentar mioclonías palpebrales (MP), siendo gatilladas por la percepción ocular de estímulos como la luz solar o de pantallas (Pozo, Pozo, Vega, Martín, 2011), en las que se observa parpadeo o movimiento ocular, coincidente con descargas generalizadas de corta duración a nivel neurológico, visible en la electroencefalografía (Striano et al., 2009). El SJ responde, además, a la categoría de epilepsias reflejas, en las cuales las crisis convulsivas se producen por estímulos sensoriales o cognitivos bien definidos (Wolf y Koepp, 2012), reportando que los pacientes utilizan su conocimiento sobre los desencadenantes específicos de las crisis, para controlarlas, evitarlas o ir al encuentro del estímulo que las induce, voluntariamente (*ibid.*).

Las crisis, que corresponden a “la manifestación de signos o síntomas clínicos secundarios a una actividad cerebral transitoria anormalmente excesiva o sincrónica” (Hampel, 2019), son un punto nodal en los síndromes epilépticos por tres motivos fundamentales. Primero, porque su ocurrencia y detección determinan el diagnóstico de la enfermedad; segundo, porque causan deterioro neuronal y facilitan la aparición de futuras crisis, y tercero, porque el objetivo del tratamiento es su detención, fundamentalmente por medio de antiepilépticos (MINSAL, 2008). Por esto, el fenómeno de la autoinducción de crisis propias de epilepsias reflejas como el SJ, supone una problemática, no sólo escasamente reportada sino grave, debido a que obstaculiza los objetivos terapéuticos, prolongando el tratamiento farmacológico e intensificando sus efectos secundarios como la refractariedad y la farmacoresistencia hasta en un 80% de los casos (Smith et al., 2018), implicando aumento de dosis, cronicidad y facilitación de nuevas crisis, con el deterioro neurológico que conlleva cada episodio, dando lugar a un pronóstico desfavorable.

La *autoinducción* es definida por la Real Academia Española (2020) como la “producción de una fuerza electromotriz en un circuito por la variación de la corriente que pasa por él” y *autoinducir* como aquello “producido o generado por uno mismo”. Ambos términos son concordantes y útiles para describir las crisis epilépticas autoprovocadas, dado el correlato de actividad eléctrica a nivel neuronal que suponen y a que lo más característico es que la propia persona con epilepsia las precipita (Olmos et al., 2015). Algunos autores (Carvajal et al., 2001) aseguran que todos los pacientes fotosensibles podrían autoinducirse visualmente crisis, reportando una conducta de “estimulación compulsiva al originar un patrón de luz-oscuridad” (p. 10), sumado a un amplio reporte de crisis autoinducidas a efecto de juegos de video, televisión y monitores de PC, estímulos entre los que hoy podrían incluirse

las pantallas de celular. En el caso particular del SJ, Olmos et al. (2015) afirman que los pacientes se autoinducen las crisis por medio de autoestimulación visual, exponiéndose a un estímulo luminoso intenso, como el sol o la televisión, produciendo un patrón luz-oscuridad dado que “mueven sus dedos frente a sus ojos provocándose la crisis” (p. 37). La atracción compulsiva hacia las fuentes de luz se explicaría porque los pacientes “refieren experimentar sensaciones placenteras secundarias a las crisis” (*ibid*), cuestión que se supone incide en menor adherencia al tratamiento y mayor resistencia a los antiepilépticos. Carvajal et al. (2001) concuerdan, asegurando que las sensaciones placenteras dadas por las crisis provocarían incluso un rechazo al tratamiento. Más aún cuando los autores (Olmos et al., 2015) indican que por lo general estos pacientes “controlan las crisis espontáneas únicamente, no las autoinducidas” (p. 37), siendo la autoinducción de crisis un comportamiento complejo que supone dos componentes contrapuestos, voluntariedad y compulsión, evidenciando una problemática psicológica de carácter central para el manejo del SJ, dado que una conducta inicialmente voluntaria podría devenir compulsiva, y por tanto, patológica a nivel psíquico.

Si bien en el SJ la consecuencia orgánica de las crisis —la descarga neuronal anormal y perjudicial para la persona se explica por la enfermedad, ella no explica ni la autoinducción, ni su posible conducta compulsiva. De allí que sea pertinente diferenciar dicha consecuencia orgánica de la conducta que la precede y produce, siendo posible pensar la autoinducción como un fenómeno distinto. Así, un diagnóstico diferencial resulta relevante para la epilepsia porque crisis auténticas “no provocadas” pueden desarrollarse junto a otros fenómenos, como las denominadas pseudocrisis o crisis conversivas.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV, 1995) denomina trastornos somatomorfos aquellos cuadros que presentan “síntomas físicos que sugieren una enfermedad médica (de ahí el término somatomorfo) y que no pueden explicarse completamente por la presencia de una enfermedad, por los efectos directos de una sustancia o por otro trastorno mental” (p. 457). En esa categoría se encuentra un subgrupo de síntomas llamados de conversión, sindicados como «seudoneurológicos», “relacionados con la actividad motora voluntaria o sensorial” (p. 465), de presentaciones diversas, como alteraciones vocales, digestivas, urinarias, motoras y sensoperceptivas, incluyéndose crisis convulsivas. No obstante, las pseudocrisis (conversivas) no se consideran crisis autoinducidas, por dos motivos. En primer lugar, porque el diagnóstico de trastorno de conversión solo aplica cuando no existe afección orgánica que lo explique y, en segundo lugar, porque en las crisis autoinducidas habría un correlato de descarga neuronal anormal concomitante, que en las conversivas estaría ausente.

De todas formas, un diagnóstico de trastorno conversivo no excluye el de otra enfermedad, pudiendo cohabitar epilepsia y conversión en la misma persona “si los síntomas no pueden explicarse en su totalidad por la naturaleza y la gravedad de la enfermedad en cuestión” (*ibid.*). Por otra parte, para que un trastorno conversivo sea considerado en el contexto médico debe corresponder con factores psicológicos “asociados al inicio o a la exacerbación del trastorno” (DSM-IV, 1995, p. 466), los que no indicarían voluntariedad en la producción sintomáticas, puesto que en lo conversivo “los síntomas no se producen de manera intencionada” (*ibid.*), admitiendo una sintomatología corporal de origen psíquico que implica una pérdida de voluntariedad por parte del paciente.

Lo anterior, permite problematizar que, habiendo crisis epilépticas efectivas, la conducta de autoinducción puede ser conversiva, es decir, de etiología psicógena, siendo concordante con la compulsión reportada en estos pacientes. El hecho de que la persona busque el estímulo inductor no es necesariamente un indicador de voluntariedad. Una conducta inicialmente deliberada que emerge como respuesta a un malestar psíquico, puede tornarse involuntaria y compulsiva con el paso del tiempo, si la persona no encuentra otras vías para tramitar lo que le aqueja. Debido a la escasez de estudios, no es posible afirmar que los pacientes tengan control volitivo de la autoinducción, lo que permite indagar si dicha conducta corresponde a un trastorno de conversión secundario a la enfermedad que debe abordarse psicológicamente, dado que lo conversivo no es una enfermedad, sino un fenómeno psíquico.

Lo conversivo, entonces, interroga el rol de factores psicológicos y sus efectos, ya sea de aumento, disminución o mantención de crisis autoinducidas, la (in)voluntariedad de dicha inducción, y el vínculo entre una tensión psíquica (afecto) y el uso del cuerpo como vía para su descarga.

b. Registros metapsicológicos

Freud (1915c) llama metapsicología a la elaboración teórica que propone de la psicología, a la que incorpora el inconsciente como su objeto de estudio y elemento central a la base de los procesos psíquicos. Dirá que hablamos de metapsicología “cuando consigamos describir un proceso psíquico en sus aspectos *dinámicos, tópicos y económicos*” (p. 178), tres registros que la teoría freudiana agrupa y sintetiza a modo de coordenadas que posibilitan pensar la psiquis como un espacio constituido por ellas en el que el inconsciente y sus procesos pueden ser de algún modo localizados (Assoun, 1994; Cabrera, 2015). Para Laplanche y Pontalis (2004) estas tres dimensiones “explican las hipótesis subyacentes a la psicología psicoanalítica” (p. 225), posicionándolas como conceptos de acceso a la episteme

freudiana, lo que invita necesariamente a esclarecer su diferencia con la psicología. Paul-Laurent Assoun (1994) puntualiza que “la metapsicología corresponde a la «invención» de una «nueva psicología” (p. 71) que, precisamente, se ubica en un sentido contrario a ella, al interesarse por los “procesos que conducen más allá de lo consciente” (p. 34), en un movimiento transgresor respecto de las formas de racionalidad con las que opera el conocimiento científico. Por ello, la metapsicología no es sólo la invención de un corpus teórico sino también de un dispositivo de investigación y de una terapéutica psicológica inéditos. Para el autor, lo inconsciente, como objeto metapsicológico, plantea un psiquismo y una teorización que trascienden a la objetividad en la que los procesos psíquicos “se sustraen a la investigación del saber propiamente psicológico” (p. 94), inaugurando una reflexión “*de y sobre un objeto «histórico»*” (p. 346) que en el síntoma encuentra su relato (*ibid.*). En otras palabras, el inconsciente expresa en el síntoma algo de su verdad singular y subjetiva, la verdad del sujeto del inconsciente, portador de una historia que le es propia y opaca a la vez, dos fundamentos que dan cuenta de una perspectiva que contraviene en gran medida a los objetivos de las psicologías de la consciencia.

La teoría metapsicológica, entenderá a la persona como sujeto porque en ella se “organiza efectivamente la experiencia de lo inconsciente” (p. 39) a la que indefectiblemente está sujeta por sus efectos. Como describe Assoun, el sujeto “se presenta como una auténtica pequeña teoría del conocimiento encarnada” (p. 40), que puede ser explorada desde la experiencia analítica, en tanto dispositivo clínico y de investigación en la que este reproduce su historia y produce un saber sobre está, es decir, sobre sí. En esa línea, Cabrera (2015) indica que “la metapsicología se ofrecerá como una herramienta que logra otorgar racionalidad a fenómenos tan opacos como el sueño, el síntoma y la locura” (p. 152), revalidando el descubrimiento de una racionalidad inédita, —por apuntar a la trans o meta-objetividad—, fundada en una verdad y un saber que se entienden subjetivos, singulares, afectivos e históricos. La verdad del sujeto del inconsciente se compone mucho más por sus memorias olvidadas que por lo que conscientemente sabe sobre sí mismo, ya que considera “el problema de lo originario, la trasmisión y las generaciones” (*ibid.*) y admite que la historia de ese sujeto tiene sus raíces en escenarios culturales, sociales y familiares que le anteceden. De allí que el autor afirme que el inconsciente es constitutivo del aparato psíquico freudiano, pues “implica una locación, un proceso y una relación a la historia del origen [que] supone la inscripción de las primeras experiencias de satisfacción, las fuentes originarias de las mociones de deseo” (p. 180).

Con la metapsicología delineada, es posible revisar el papel que juega cada una de sus coordenadas teóricas. Primeramente, en *Estudios sobre la Histeria* (1895), publicación que Freud realiza junto a Breuer, se plantea el funcionamiento psíquico del registro tópico. La dimensión topográfica del psiquismo alude a los distintos lugares donde los procesos

psíquicos acontecen, a modo de estrados, con un sentido espacial, que se dividen en consciente (cc), preconsciente (prcc) e inconsciente (icc). Una forma en que esto ha sido representado es a través de la figura del iceberg, donde el territorio visible fuera del agua es tan solo una porción menor de un gran bloque de hielo que se encuentra sumergido. En esta metáfora, lo que sale a flote corresponde a la consciencia, seguida por un espacio preconsciente, cercano a la superficie, y una zona profunda que correspondería al inconsciente, donde se alojarían los recuerdos, no solo olvidados, sino reprimidos.

La represión es un concepto nodal para la comprensión del registro tópico y para la teoría freudiana en su conjunto. Freud (1915b) la define como un “esfuerzo de desalojo” (p. 152) en el que “*su esencia consiste en rechazar algo de la conciencia y mantenerlo alejado de ella*” (p. 142). La represión ocurriría como consecuencia de una operación de examen, en la que ciertos contenidos serían censurados, negándoseles la emergencia al campo consciente, permaneciendo así inconscientes, es decir, reprimidos, ctuando como dique entre los sistemas inconsciente y consciente. Así, un acto psíquico que “sale airoso de este examen” (p. 169) no será reprimido, sino admitido en la conciencia. Este mecanismo, el de la represión, supone un proceso persistente, que no se consuma en un acto ni logra un resultado definitivo, los recuerdos reprimidos permanecen latentes, y latiendo, en la localidad del inconsciente. Como señala Freud:

“la represión exige un gasto de fuerza constante; si cesara, peligraría su resultado haciéndose necesario un nuevo acto represivo. (...) El mantenimiento de una represión supone, por tanto, un dispendio continuo de fuerza, y en términos económicos su cancelación implicaría un ahorro” (p. 146).

A partir de lo anterior, podemos introducir un segundo registro metapsicológico, el aspecto económico, que se refiere a los montos de energía que el sujeto moviliza en busca de un equilibrio interno. De allí que la cancelación del esfuerzo represivo sobre un contenido psíquico y su consecuente emergencia a la conciencia, tendría como rédito un ahorro de energía que antes estuvo destinada a mantenerlo a nivel inconsciente, quedando esa energía disponible para ser ligada a un nuevo contenido. Laplanche y Pontalis (2004) puntualizan que esta energía pulsional sustenta la hipótesis económica de Freud que afirma que “los procesos psíquicos consisten en la circulación y distribución de una energía cuantificable” (p. 102), y, por lo tanto, “susceptible de aumento, de disminución y de equivalencias” (*ibid.*).

Estos movimientos de energía psíquica ocurrirían “al interior del *aparato psíquico*” (p. 105), manteniéndose desconocidos para la conciencia e implicando la circulación de un valor en el sentido afectivo, lo que quiere decir que lo que un contenido significa o representa para un sujeto determina la energía que destinará a reprimirlo o movilizarlo. Contenidos fuertemente conflictivos, muchas veces, no conseguirían mejores destinos que su represión, una censura que demanda poner en marcha altos montos de energía, pudiendo mantener en

el tiempo situaciones psíquicas que conllevan diversos grados de insatisfacción o malestar que darían origen a síntomas residuales propios de la represión. Los síntomas, como señala Freud (1915c), son secuela de la represión, e indicios de un “retorno de lo reprimido” (p. 149). En este sentido, los síntomas, como los considera el psicoanálisis, tienen un valor de mensaje, ya que son expresión de un conflicto interno (formación de compromiso) y, a la vez, un modo de reducir la tensión psíquica que este produce. Esa liberación de energía no carece de consecuencias, pues, si bien el síntoma distiende, también se convierte en una actividad que ocupa un monto de energía libidinal del sujeto, entendiendo la libido, a partir de Freud (1917), como “las investiduras energéticas que el yo dirigía a los objetos de sus aspiraciones sexuales” (p. 377), y en términos generales como “energía de las pulsiones sexuales” (Freud, 1925, p. 34) que responde a la tendencia del sujeto a la cohesión y continuidad de la vida. Por tanto, el uso de la energía libidinal en la formación de síntomas implica restar energía a otras funciones vitales. Es así, que el síntoma, juega un papel en la economía libidinal del sujeto que, no siendo el mejor destino de su energía, emerge como el único que le ha sido posible para movilizar una cierta cantidad de esta fuerza que lo tensiona, teniendo “como contrapartida un empobrecimiento a nivel de otras actividades” (Laplanche y Pontalis, 2004, p. 104).

Considerando el registro tópico consciente, preconscious e inconsciente en el que se ubican los contenidos psicoafectivos, y el registro económico, que se refiere a los montos de energías implicados en el proceso de represión o a cualquier operación que los movilice dichos contenidos, podemos dar cuenta del tercer registro: la dimensión dinámica de la metapsicología. La dinámica expresa, precisamente, esa condición nata del psiquismo para movilizar internamente los distintos contenidos afectivos entre sus estratos consciente, preconscious e inconsciente. De los dos últimos, Cabrera (2015) realiza una distinción, precisando que las representaciones alojadas en el inconsciente, por efecto de la represión, “se mantienen apartadas de la conciencia pese a su intensidad, lo que no ocurriría con las representaciones *preconscientes*, carente de conciencia, pero posible de acceder a ella” (p. 161), que a su vez, se diferencian de aquello de lo que somos conscientes, que viene a ser esa pequeña porción del iceberg donde se encuentran las percepciones y pensamientos que podemos reconocer en el presente inmediato. Esto refleja cualidades particulares de lo dinámico en relación con los estratos del primer sistema tópico.

Más adelante, Freud (1923) formula su segunda topografía, basada en tres instancias; *ello*, *yo* y *superyó*, cada una poseedora de fuerza psíquica propia, que necesariamente entran en interacción y conflicto (Laplanche y Pontalis, 2004). Esta oposición de fuerzas, también denominada “dualismo pulsional” (p. 100), posee un sentido intrínseco, por tanto, no patológico, que escinde psíquica e internamente al sujeto. Dicho de otro modo, el sujeto del inconsciente es en esencia escindido.

Para Freud (1940) el *ello* es la instancia psíquica “más antigua” del sujeto, innata al ser viviente y constituida desde el nacimiento, en la que se originan las necesidades fisiológicas más primitivas que “proviene de la organización corporal” (p. 143) y dan lugar a contenidos psíquicos expresados de modo primario y desorganizado, con la sensación de inminencia y demanda de satisfacción inmediata que implica lo sentido como un impulso o necesidad del sujeto. A dichas necesidades pulsionales se sumarán nuevos deseos emergentes de su interacción con estímulos del exterior, de los otros y de sí mismo, conservando su cualidad de impulsos, demandantes e inconscientes, no siempre admisibles a la consciencia ni posibles de satisfacer. El *ello*, es designado por Laplanche y Pontalis (2004) como el “polo pulsional de la personalidad” (p. 113) y reservorio de la energía libidinal del individuo.

Como contrapartida, el *superyó* (Freud, 1940) es una instancia crítica inconsciente del psiquismo, regida por el juicio moral del sujeto, a partir de la cual se evalúa a sí mismo y al mundo exterior. La moralidad superyoica se asienta en una identidad a la que se aspira, compara y juzga, denominada *ideal del yo*, fundada en mandatos parentales, la representación de los propios padres y “a imagen del *superyó* de ellos” (1923), internalizados en la primera infancia del sujeto. El *superyó*, a modo de guardián de la buena o mala consciencia moral familiar transmitida, cumple funciones intrapsíquicas de prohibición, censura y punición, movilizándolo el sentimiento de culpa y la fuerza que desaloja de la consciencia contenidos que desaprueba y rechazada, haciendo operar la represión.

El *yo*, como tercera instancia, es para Freud (1923) un “ser fronterizo”, que tiene por función integrar y mediar con las otras dos instancias, *ello* y *superyó*, y el exterior. Ocupando una posición intermedia entre las pulsiones y la realidad, ha de conducir las pulsiones del *ello* de modo que admitan una doble legalidad, la necesidad de su satisfacción, como la de adaptarse a las condiciones mundanas, encontrando un destino posible para aquello que pulsa al individuo desde su interior, en pos de lograr la “autoconservación” (Freud, 1940). El *Yo* procura “hacer que el *ello* obedezca al mundo [y] hacer que el mundo haga justicia al deseo del *ello*” (Freud, 1923, p. 56), de modo que los conflictos del *ello* con la realidad, y del *ello* con el *superyó*, sean disimulados al interior del psiquismo, puesto que para Freud (1940) el *Yo* opera correctamente si hace compatibles al mismo tiempo “los requerimientos del *ello*, del *superyó* y de la realidad objetiva, vale decir, cuando sabe reconciliar entre sí sus exigencias” (p. 144). Mientras que Assoun (1994) encontrará en este carácter fronterizo la expresión del sujeto escindido, en el sentido de que posee una fisura inmanente, ubicada al interior del *yo*, ya que los esfuerzos de acomodo y respuesta serán siempre parciales y provisionales.

Freud (1923) dirá, respecto de la relación de estas tres instancias con realidad sociocultural, que “el *ello* es totalmente amoral, el *yo* se empeña por ser moral, el *superyó*

puede ser hipermoral” (p. 54), de forma tal que, en un escenario próspero, la maduración del sujeto coincide con un robustecimiento del Yo, que iría “ganando imperio sobre las exigencias pulsionales, decidiendo si debe consentírseles la satisfacción, desplazando tiempos o sofocando totalmente sus excitaciones.” (p. 144). Así, el dualismo pulsional que se juega entre las instancias haría comprensible que la vida psíquica se experimente como “una lucha activa” (Laplanche y Pontalis, 2004, p. 100.) entre dichas fuerzas; ellóicas y superyoicas, que dan lugar a mociones afectivas ambivalentes, a conflictos y tensiones del yo consigo y el entorno.

En síntesis, la metapsicología agrupa cuatro sistemas teóricos que explican el factor fundante del inconsciente en los procesos psíquicos, de modo que “se propone como una alternativa epistémica y de método” (Cabrera, 2015, p. 158) para el quehacer científico de la disciplina psicológica. Su aspecto económico revela los montos de energía que portan los contenidos afectivos e ideativos del psiquismo. Las tópicas dan cuenta de los lugares donde acontecen los fenómenos psíquicos, con dos modelos; el espacial y el estructural, correspondiendo a los sistemas *cc*, *prcc* e *icc*, y a las instancias *ello*, *yo*, *superyó* (Laplanche y Pontalis, 2004). Y, finalmente, lo dinámico expresa la cualidad de las pulsiones para movilizarse al interior de las dos tópicas. De esta manera, como bien señala Assou (1994), la metapsicología es “la cabeza y el corazón del saber sobre los procesos inconscientes” (p. 9), por lo que hemos de considerarla como la superestructura teórica y la identidad epistémica del psicoanálisis.

c. Aportes de la conceptualización psicoanalítica del síntoma para una investigación situada.

En 1885, Freud ingresa al Hospital de la Salpêtrière para proseguir su formación como neurólogo bajo la tutela de Charcot, dando continuidad a sus estudios previos sobre la etiología de las parálisis e incorporando a sus observaciones la diferencia entre las parálisis motrices y las histéricas, a sugerencia de su tutor (García y Morera, 2020). La clínica con pacientes con parálisis histéricas develaba una disfuncionalidad motriz que no correspondía a las leyes de la anatomía, razón por la que Freud cruza del campo neurológico al terreno de la psicología, que para Hugo Rojas (2008), será el camino lógico a través del que “intentará mostrar que puede existir una *alteración funcional* sin alteración orgánica concomitante” (p. 23). Dicho tránsito disciplinar, inaugura lo que sería la matriz de su teoría psicopatológica y un marco nosográfico que “se organizará alrededor del problema del mecanismo de la formación de síntoma” (p. 35).

Es, precisamente, frente a los cuadros histéricos, que Freud se pregunta por las causas de la producción de fenómenos psicopatológicos que escapan a las explicaciones orgánicas y anatómicas puras, incorporando en la producción de síntomas y trastornos

somáticos a los procesos psíquicos. A través de la investigación de estos cuadros, da cuenta de que a la base del síntoma se encontraría comprometida una “idea o representación del órgano, o la función” (p. 24), y más aún, que en las parálisis histéricas habría, por una parte, incidencia de “representaciones anatómicas imaginarias, y, por la otra, la hipótesis acerca del papel cumplido por unas cantidades de afecto adherido a las representaciones implicadas en las parálisis” (p. 18), exponiendo la existencia de procesos psíquicos que otorgan valor afectivo, es decir, una carga emocional, subjetiva e inconsciente, a la representación de un órgano o función, de magnitud suficiente como para alterar su actividad. En este sentido, los síntomas psicopatológicos se configuran como una solución posible e inconsciente ante tensiones psíquicas, que se dan por “conflictos entre fuerzas pulsionales, que encuentran expresión en sus aspectos tópicos, dinámicos y económicos.” (p. 560). En esta línea, Assoun (1994) destaca que los síntomas exteriorizan una forma de existencia, que toma el cuerpo en virtud de lo que Freud llamó realidad psíquica (p. 14). Planteando que el cuerpo que hace síntoma funciona para indicar “algo que aparece desajustado respecto del origen y que sirve no obstante para situarlo” (p. 241), posibilitando un trayecto que desde el cuerpo se abre al territorio psíquico inconsciente en donde se aloja una verdad, un saber o una realidad, del orden de una subjetividad afectiva que concierne y comanda al sujeto. De allí que el autor sugiera que “debemos situar la irrupción de lo *corporal* en la síntesis propia de la teoría psicoanalítica, a saber: la metapsicología” (p. 241).

Asimismo, es a partir de estos estudios que Freud introduce el concepto de trastorno conversivo, “para designar un «salto de lo psíquico a la inervación somática»” (Laplanche y Pontalis, 2004, p. 85), denominando así esta operación implicada en el mecanismo de formación del síntoma, que apunta al intento del sujeto de resolver un conflicto afectivo por medio de un síntoma físico, sea motor —como una parálisis— o sensitivo —como el dolor localizado—. Freud (1905a) avanza y profundiza su teoría sobre los nexos entre lo psíquico y lo orgánico, afirmando que existe un “enlace entre expresión sintomática y contenido de los pensamientos inconscientes” (p. 37) que se explica dado que estos últimos tienen la capacidad de convocar una “«solicitud somática» que procura a los procesos psíquicos inconscientes una salida hacia lo corporal” (p. 38). Dicha manifestación, vendría condicionada por lo que denominó *complacencia somática*, referida a la tendencia propia del síntoma de expresarse a través de vías de descarga facilitadas, como aquellas ya conocidas por la persona, por las cuales es más plausible conducir el esfuerzo de resolución de una tensión psíquica. Por esto, síntomas de una enfermedad orgánica, como las crisis epilépticas del SJ, pueden corresponder efectivamente a vías transitadas de descarga y, por lo tanto, facilitadas para dar lugar a síntomas que responden a necesidades de origen psíquico. Sobre esto, Freud (1905a) señala que un síntoma que se ha instalado en su sujeto puede ser utilizado para tramitar múltiples contenidos: “Por la vía así facilitada fluye la excitación desde su nueva

fuerza hacia el lugar anterior de la descarga, y el síntoma se asemeja, según la expresión del Evangelio, a un odre viejo que es llenado con vino nuevo” (p. 48). Es así que, para la teoría freudiana, los mecanismos de inervación somática y producción de síntomas en general se sustentan en la capacidad de sollicitación y complacencia somática, siendo la primera un modo de evacuar una excitación displacentera, y la segunda, la tendencia del cuerpo a contentarse con una vía de descarga previamente transitada. Dos propiedades a las que se suma, en la formación del síntoma, el correlato de fantasías o pensamientos inconscientes que hacen de este el “resultado del proceso represivo” (Freud, 1925, p. 87).

Este último punto, sobre el papel de los contenidos ideativos inconscientes, es el que Freud (1917), aún desde su posición de médico y neurólogo, tuvo el valor de explorar, afirmando que “el sentido de un síntoma reside, según tenemos averiguado, en un vínculo con el vivenciar del enfermo” (p. 235), remarcando el anudamiento de los fenómenos físicos y conductuales con el psiquismo de los pacientes. A partir de estos planteamientos, es que Laplanche y Pontalis (2004) señalan que los síntomas para el psicoanálisis se caracterizan por “su significación *simbólica*” (p. 85), lo que quiere decir que “expresan, a través del cuerpo, representaciones reprimidas” (*ibid.*), de manera que vienen a decir con el cuerpo lo que el sujeto no consigue admitir o nombrar por sí mismo. Freud (1925) explica, según la metapsicología, como se sustenta dicha imposibilidad o resistencia, postulando, por una parte, que se debe a la interacción entre las instancias de la segunda tópica, señalando que “la represión parte del yo, quien, eventualmente por encargo del superyó, no quiere acatar una investidura pulsional incitada en el ello” (p. 87); y, por la otra, que surge como respuesta al significado conflictivo del contenido reprimido ya que, “mediante la represión, el yo consigue coartar el devenir consciente de la representación que era la portadora de la moción desagradable.” (*ibid.*). De este modo, lo que es inconcebible o displacentero para la conciencia quede fuera de ella, con el costo de una supresión de lo que el *ello* demanda. A razón de esa relación entre los fenómenos psicopatológicos y el *ello* es que Freud afirma que “el síntoma es indicio y sustituto de una satisfacción pulsional interceptada” (*ibid.*) y, a su vez, que el síntoma “se engendra como un retoño del cumplimiento del deseo libidinoso inconsciente, desfigurado de manera múltiple” (1917, p. 328), por lo que la demanda pulsional que fue cancelada en el pensamiento y la acción encuentra en el cuerpo una vía de evacuación de la energía libidinal que porta. No obstante, esta es una salida poco satisfactoria del conflicto, ya que, habiendo rechazado esa demanda, deja “la libido insatisfecha” (p. 327) y, aún más, porque esa sustitución que produce síntomas tendría un perjuicio fundamental que “consiste en el gasto anímico que ellos mismos cuestan y, además, en el que se necesita para combatirlos” (p. 316). Así, el síntoma implica un empleo de energía por parte del sujeto y aparece en suplencia de fantasías y recuerdos que él ha reprimido, dejándolos en el lugar de un olvido para la conciencia. La relevancia de esta concepción del síntoma está dada, no

solo como teoría explicativa de los síntomas que no pueden ser completamente explicados por causas orgánicas, sino también porque en ella se basa el desarrollo de la teoría terapéutica que propone Freud:

“Los síntomas se solucionan en la medida en que se explora su intencionalidad psíquica. Una vez que se ha removido lo que puede eliminarse mediante un psicoanálisis, es posible formarse toda clase de ideas, probablemente acertadas, acerca de las bases somáticas, por lo general orgánico-constitucionales, de los síntomas”. (1905a, p. 37)

Por esto, el síntoma tiene un carácter central y orientador dentro proceso terapéutico freudiano, que propone, no sólo un nexo indisoluble entre psique y soma, sino una escisión psíquica constitucional al sujeto que, precisamente por ser connatural a este, juega un papel en la formación de síntomas patógenos. Rojas (2008) indica algunos elementos que considerar respecto a las características del síntoma como lo entiende Freud. Primeramente, que la escisión de la consciencia debe considerarse “una condición establecida de la producción de fenómenos patológicos” (p. 34) que se sirve del trabajo de las operaciones defensivas que promueven los esfuerzos para “apartar de la conciencia una representación inconciliable” (p. 33). En segundo lugar, que las representaciones o vivencias olvidadas lo estarán únicamente en el estado vigil, destacando que lo reprimido “obtiene su eficacia para producir una manifestación patológica” (p. 34) por estar alojado en el inconsciente, donde conserva amplia vigencia, intensidad e influencia en la vida del paciente. Por último, recalca la estrecha relación entre el síntoma y las circunstancias de su surgimiento, que no salen a la luz espontáneamente ni pueden ser pesquisadas en un examen clínico cualquiera, porque “son vivencias que al enfermo le resulta desagradable comentar, por una parte, pero además, y, principalmente, porque éstas son vivencias que en realidad no se recuerdan” (p. 28). Subraya, de esta manera, que las representaciones reprimidas no están en el inconsciente de forma aislada, sino que interactúan entre sí, de modo que los recuerdos se interrelacionan formando una cadena asociativa o encadenamiento de recuerdos que “cooperan en la acusación de síntoma” (p. 290). Por esto, ir hacia el origen de un determinado síntoma implica remontarse a tiempos pretéritos y a escenas lejanas que el sujeto ha vivenciado, las que inicialmente no parecen vinculadas a las actuales circunstancias en las que el síntoma emerge. En este sentido, lo descrito por Rojas alude a lo que Freud (1917) llamó “reconducción histórica” (p. 247), que marca la concepción psicoanalítica del síntoma y lo que el autor defendió a lo largo de su obra, afirmando reiteradamente que “el síntoma es rico en sentido y se entrama con el vivenciar del enfermo” (p. 235), al modo de una metáfora respecto

de experiencias que este no ha podido concebir ni elaborar por sí mismo, en el pensamiento y la palabra.

Desde esta perspectiva, el síntoma adviene como sustituto de un malestar psíquico que el sujeto no reconoce, reprime y olvida. La formación del síntoma es una operación por la que el sujeto logra sofocar una representación displacentera que le es conflictiva y desligar parte de su carga afectiva que encuentra en la expresión corporal una salida, permitiéndole una descarga de energía libidinal. De este modo, el síntoma psicoanalítico responde, por una parte, a un mecanismo que se entiende como una formación de compromiso que mantiene vigente el conflicto entre las distintas instancias psíquicas, negando la división pulsional, y por la otra, a la necesidad de descarga de la energía involucrada en la represión de un afecto y su representación, lo que da cuenta de la *concepción económica* que lo sustenta y de su *concepción simbólica* como el motor que pone en marcha su aparición en lo corporal. En palabras de Rojas (2008), “el mecanismo de la formación de síntoma, entonces, puede ser descrito como constituido por dos partes: el divorcio del afecto de su representación correspondiente y el destino o aplicación de esta cantidad de excitación liberada” (p. 37), expresando así la habilidad del sujeto de retirar el afecto de la representación para destinarlo a una inervación somática. O también, que le sea posible desplazar el afecto dentro del ámbito psíquico, adhiriéndose a otras representaciones distintas de las cuales el aparato psíquico intenta defenderse. Estas operaciones remarcan y explican que el síntoma obtenga un valor metafórico por decodificar, que tiene a la base un recuerdo reprimido por descubrir.

En el desarrollo de su obra, Freud (1925) retorna a los estudios la historia de su época para recordar que fueron la puerta de entrada que hizo admisible la dimensión psicológica de los fenómenos sintomáticos, demostrando que “el contenido perceptivo de vivencias excitantes, el contenido de representación de formaciones patógenas de pensamiento, son olvidados y excluidos de la reproducción en la memoria” (p. 153) y, además, que los síntomas orgánicos de origen psicológico responden a una o muchas “fantasías inconscientes” (Freud, 1908, p. 143) reprimidas, siendo el modo en que estas retornan desfiguradas. De este modo, pueden debutar como síntomas nuevos en un cuerpo sano o servirse de un síntoma ya conocido, propio de una enfermedad antecesora, que otorgue una salida en el cuerpo al conflicto psíquico. En cualquier caso, “son actos perjudiciales o, al menos, inútiles para la vida en su conjunto; a menudo la persona se queja de que los realiza contra su voluntad, y conllevan displacer o sufrimiento para ella” (1917, p. 326). Su condición natural es ser un intento de “realización de una fantasía inconsciente” que “corresponde necesariamente a un compromiso entre una moción libidinosa y una moción represora” (p. 145). Es en estos movimientos opuestos y entrelazados donde reside la complejidad del síntoma que Freud (1917) describe, recordándonos que “fuerzas que se han enemistado vuelven a coincidir en

el síntoma; se reconcilian” (p. 326). Así, el síntoma, entendido como formación de compromiso, explica parte de las resistencias a la remisión con las que el clínico se encuentra.

Asumido el componente psíquico del síntoma, se evidencia en la obra de Freud (1916, 1923, 1926) el trabajo investigativo, clínico y teórico respecto a las resistencias a la cura, estableciendo como punto de sujeción del síntoma los beneficios que este pueda ofrecer al paciente, los que corresponden a “toda satisfacción directa o indirecta que un sujeto obtiene de su enfermedad” (Laplanche y Pontalis, 2004, p. 44). El autor descubre que, si bien la aparición de un síntoma correlativo a una enfermedad sería inicialmente mal recibida por el paciente al no otorgarle beneficio alguno, con frecuencia encuentra una función útil, precisamente, en la dimensión psíquica. De allí que, aun dañando al organismo, los síntomas permanezcan por la utilidad que reportan a la economía psíquica de un paciente, ya que responden a necesidades afectivas.

El autor (1905a) distingue dos clases de beneficio: primario y secundario. El beneficio primario del síntoma estaría dado por dos elementos, uno es la reducción de tensión, a modo de descarga corporal que provee una satisfacción inmediata. Y el segundo, lo que llama “huida en la enfermedad” (p. 45), que responde al deseo de evadir otros conflictos que resultan más displacenteros para el sujeto que los síntomas, obteniendo cierta satisfacción por “las modificaciones que el síntoma aporta en las relaciones interpersonales del sujeto.” (*ibid.*). Este segundo elemento, enlaza el beneficio primario con el secundario, que se caracteriza por reportar una gratificación posterior en el tiempo, que no surge en conjunto ni como consecuencia directa del síntoma, siendo un tipo de ganancia que el enfermo elabora a raíz de una enfermedad, que va más allá de un bienestar libidinal dado por la distensión de la descarga, apuntando así a satisfacciones individuales del Yo. Sin embargo, su aparición tardía no impide que dicho beneficio se ubique luego como desencadenante del síntoma (p. 45). Estas descripciones han sido recogidas por la psiquiatría y coinciden con lo que el DSM-IV (1995) señala al decir que la ganancia surge como una consecuencia de la enfermedad cuando de ella “se obtienen beneficios externos o se evitan responsabilidades u obligaciones” (p. 465). Como señala Freud para referirse a la función del beneficio secundario: “una corriente psíquica cualquiera halla cómodo servirse del síntoma y entonces este alcanza una función secundaria y queda como anclado en la vida anímica” (p. 39). Además, son síntomas que se “hallan por lo general destinados a cierta persona, de suerte que desaparecen cuando esta se aleja” (p. 40), algo que podríamos esperar con mayor preponderancia en niños y adolescentes, por el grado de dependencia que tienen con el entorno y los demás. Tal como ocurre con los berrinches propios de la primera infancia, los síntomas actuarían a modo de una demanda afectiva que Freud ejemplifica de la siguiente manera:

“La niña hambrienta de amor que de mala gana comparte con sus hermanos la ternura de los padres observa que esta vuelve a afluirle si ella enferma y causa inquietud en los padres. Ahora conoce un medio para granjearse el amor de sus progenitores, y se valdrá de él tan pronto como disponga del material psíquico para producir una enfermedad” (1905a, p. 40).

Así, advierte que una enfermedad puede persistir por su beneficio económico, es decir, por su efecto para disminuir una tensión psicológica, lo que “se evidencia por la resistencia del sujeto a la cura, resistencia que se opone al deseo consciente de curarse” (p. 44). Posteriormente, Freud (1925) puntualizó que: “llamamos «resistencias» del enfermo a todas las fuerzas que se oponen al trabajo de curación” (p. 209), que por lo tanto operan, a nivel inconsciente, en defensa de la ganancia de enfermedad. Asimismo, dichos beneficios son también objeto de la represión, quedando alojados en el inconsciente, justamente, porque develan el deseo del sujeto de mantener su enfermedad por las satisfacciones que de ella obtiene, las que evocan el sentimiento de culpa ante cual el *superyó* se resiste. Por esto, tanto *ello* como *superyó* se encuentran involucrados en la íntima relación entre beneficios y resistencias de la enfermedad. Por su parte, el *Yo*, como instancia fronteriza, será el lugar de residencia de la angustia derivada de ese conflicto que lo enfrenta con su *Superyó*. Para Freud, “la hostilidad del *superyó* es la situación de peligro de la cual el yo se ve precisado a sustraerse” (p. 121), constituyéndose así como la fuente de la angustia que moviliza la represión, y como “el motor de toda la posterior formación de síntoma” (*ibid.*).

A partir de lo expuesto, se comprende que la producción sintomática que teoriza Freud alude tanto a la mantención de síntomas previos como a la formación de nuevos fenómenos corporales, conductuales o ideativos inéditos. Sin embargo, el autor también vinculó estos procesos psicopatológicos a lo que nombró fenómenos de la inhibición (p. 97), que hacen referencia a la pérdida de funciones antes desplegadas por el sujeto, que en términos simples abarcan todas las actividades corporales y cognitivas habituales que realiza una persona en virtud de desenvolverse con normalidad en su cotidiano. Esto amerita revisar la distinción que hace Freud entre síntoma e inhibición, afirmando que el primero corresponde a un proceso patológico, mientras que la segunda no lo indica necesariamente. La inhibición puede ser una simple rebaja de alguna función, que indica una disminución de la energía disponible para una función particular del sujeto, por ejemplo, la de vincularse con otros, pero sin que esto cause un deterioro significativo ni comprometa la salud del paciente. Una inhibición de este tipo se entiende como una condición normal, esperable en distintos momentos y áreas del sujeto a lo largo de su vida, no obstante, puede convertirse en un síntoma cuando interfiere con ella y se destaca por sus efectos perjudiciales. En estos casos “se trata de una

desacostumbrada variación de ella o de una nueva operación” (p. 83), dada su magnitud. Por lo mismo, Freud afirma que entonces “una inhibición puede ser un síntoma” (*ibid.*) y la renuncia a ejercer las funciones habituales, ya sea comer, socializar, hablar, etc., ocurre si el sujeto anticipa inconscientemente que “a raíz de su ejercicio se desarrollaría angustia” (p. 84), indicando que los fenómenos de la inhibición merman las capacidades de rendimiento y restringen los intereses del sujeto, a la vez que le permiten apaciguar demandas superyoicas o del mundo exterior, por lo que remiten a “una limitación que el yo se impone para no provocar el síntoma-angustia” (p. 97). Es así, que la inhibición puede transitar de un estado normal a uno psicopatológico, debido a lo limitante y perjudicial que resulta para la vida del sujeto. No obstante, se diferencia del síntoma psicoanalítico conversivo, debido a que responde a un problema económico, en sentido metapsicológico, que afecta una función del sujeto y no se interpreta como expresión sustituta de contenidos reprimidos.

En síntesis, notamos que los síntomas toman formas diversas, expresándose en síntomas previos de una enfermedad, como producciones nuevas y también como deterioro o anulación de funciones normales. En todos los casos, responden a tensiones psíquicas que ponen en conflicto a las instancias de la segunda tópica, siendo el síntoma un recordatorio de representaciones que han sido reprimidas y desterradas de la consciencia, una expresión singular de la historia del paciente y un mensaje a descifrar tanto para él mismo, como para quien ocupe el lugar de profesional tratante.

d. Fundamentos de pulsión y principios psíquicos para la comprensión metapsicológica del síntoma.

Para comprender el origen de la energía libidinal que sustenta la metapsicología y, sobre todo, la teoría económica de Freud, se recogerán algunas claves sobre lo que autor desarrolló como pulsión y principios del psiquismo. Freud (1915a) denominó pulsión a estímulos incesantes “que se generan en el interior del organismo” (p. 116), al modo de una fuerza que pone al sujeto en tensión y de la que no puede huir como lo haría de un estímulo externo displacentero. Para el autor, la pulsión es un concepto “fronterizo entre lo anímico y lo somático” (p. 117), vertientes que tienen sus derivadas en los dos tipos de pulsiones; sexuales y yoicas o de autoconservación (p. 119). Las pulsiones sexuales, ligadas preponderantemente al aspecto somático, tienen como meta el “placer de órgano” (p. 121), es decir, una satisfacción directa de la necesidad acarreada por dicha pulsión. Son de carácter autoerótico (p. 130) pues se satisfacen con el propio cuerpo, estructurando el narcisismo de “la fase temprana de desarrollo del yo” (p. 126), lo que permite al bebé percibir su cuerpo como un todo unificado, que le es propio, le concierne, y en el que confluyen las pulsiones.

Posteriormente, con la maduración, el sujeto arriba a pulsiones yoicas, que, en contraste con las primeras, no se satisfacen de forma directa, sino más allá de lo que puede proveer la inmediatez del cuerpo, por lo que se caracterizan por ser pulsiones de meta inhibida que movilizan al sujeto a vincularse con otros y con las posibilidades que el entorno ofrece. Por tanto, las pulsiones yoicas se habilitan y regulan en una actividad encausada en el exterior. Así, mientras las pulsiones sexuales toman por objeto al propio sujeto, las yoicas trasladan su impulso a objetos externos, ya sean personas o actividades, con las que se enlazan para proveerse de una satisfacción pulsional. Este paso de pulsiones sexuales a yoicas puede encontrar obstáculos que no permitan a las primeras “modificaciones que las llevan desde el autoerotismo inicial, (...) hasta el amor de objeto [tendiendo a] aferrarse a las fuentes de placer de que se dispone y en la dificultad con que se renuncia a ellas” (Freud, 1911, p. 229) una vez instaladas como vías de descarga facilitadas.

Para Freud (1926), una fijación autoerótica tributaría a la mantención de síntomas orgánicos, dado que “la función yoica de un órgano se deteriora cuando aumenta su erogeneidad” (p. 85). En otras palabras, si las pulsiones conservan permanentemente su carácter sexual y el cuerpo queda como meta directa de las mismas, se entorpece la maduración y capacidad de alguien de relacionarse con el mundo. En este sentido, el síntoma orgánico que se ha instalado como satisfactor de la pulsión sexual resulta regresivo, actuando como lugar de “descarga motriz” (1911, p. 226), sin conseguir que la pulsión sexual sea pulsión yoica y tenga un destino distinto de la mera descarga. Por tanto, el síntoma impediría que el sujeto conduzca su energía a fines mayores, entendidos como aquellos que lo ligan al exterior, permitiéndole “alterar la realidad” (*ibid.*) en función de sus necesidades, como ocurre en los procesos creativos y socializantes, promotores de un bienestar subjetivo que emerge en contacto con otros.

En un estadio inicial de la teoría, Freud (1905b) explica la relación entre la pulsión sexual y la satisfacción de las funciones biológicas que el cuerpo brinda, como el placer que obtiene el lactante de la succión del pecho materno. Con este ejemplo, se visibilizan los cuatro componentes de la pulsión; fuente, empuje, meta y objeto. La fuente corresponde al “proceso somático, interior a un órgano o a una parte del cuerpo” (1915a, p. 118) como sería el estómago o la boca, el empuje pulsional estaría dado por la necesidad nutricia, el pecho sería el objeto de satisfacción y, finalmente, la meta, invariable en toda moción pulsional, es la satisfacción de esta, que se da por la reducción del displacer que supone la tensión interna.

Esta concepción, que comprende el placer como un estado de distensión, contrario a la excitación, establece uno de los fundamentos del psicoanálisis, que es el *principio del placer* como regulador de los procesos anímicos, que entra en acción frente a la “tensión displacentera” (1920, p. 7) con la finalidad de evitarla o sosegarla para proveer al sujeto un alivio de la tensión que supone una sensación placentera. Para Freud, el placer se relaciona

con la reducción de la excitación. Afirma que la función del *principio del placer* es “hacer que el aparato anímico quede exento de excitación, o la de mantener en el constante, o en el nivel mínimo posible, el monto de la excitación” (p. 60). Por tanto, este principio psíquico estaría comandado a su vez por un *principio de constancia*, bajo la hipótesis de que el organismo tiende a la búsqueda de su estabilidad. Ambos principios, darían cuenta de un “trabajo primario del aparato anímico” (p. 10) que aboga por la moción pulsional de autoconservación que, como se muestra en el empuje nutricional del lactante, se orienta a la preservación de la vida.

En 1920, Freud amplía su teoría pulsional con su publicación *Más allá del principio del placer*, texto en el que, si bien reitera que la naturaleza de lo vivo es conservadora y que, precisamente, la pulsión es “un esfuerzo, inherente a lo orgánico vivo, de reproducción de un estado anterior que lo vivo debió resignar bajo el influjo de fuerzas perturbadoras externas” (p. 36), el *principio del placer* no sería el único rector de los procesos psíquicos, sino que estaría subordinado al “*principio de realidad*, que, sin resignar el propósito de una ganancia final de placer, exige y consigue posponer la satisfacción” (p. 10). De este modo, el sujeto no solo admite su necesidad pulsional sino también las exigencias, limitaciones y posibilidades del mundo exterior. En dicho encuentro, entre pulsión y realidad, se enfrentan los requerimientos de ambas partes, muchas veces “inconciliables” (*ibid.*) para el sujeto, por lo que el trabajo psíquico se pondría al servicio de viabilizar formas en que la pulsión pueda ser conducida al exterior. En esta obra, Freud (1920), integra los principios del psiquismo —placer, constancia y realidad—, a la teoría de las pulsiones yoicas y sexuales, renombrándolas como “pulsiones de muerte y pulsiones de vida” (p. 52), respectivamente.

Las primeras, las pulsiones yoicas pasan a ser pulsión de muerte, debido a que buscan la máxima reducción excitatoria y, por lo tanto, un estado inerte anterior, aún regidas por el *principio del placer* que, para el autor, opera “directamente al servicio de las pulsiones de muerte” (p. 61). Mientras que las segundas, las pulsiones sexuales —ahora pulsiones de vida— se movilizan por su tendencia a la “continuación de la vida” (p. 43), como una fuerza de cohesión que apunta a la cualidad de los organismos celulares de unirse y reproducirse. Como indica Strachey (1992), la pulsión de vida también responde a una naturaleza pulsional “lo suficientemente poderosa como para hacer caso omiso del principio de placer” (p. 4). En este sentido, la pulsión de vida se resiste a la pulsión de muerte, empujando al sujeto hacia afuera, a la búsqueda de una satisfacción pulsional en una acción que lo liga con objetos externos, distintos del propio cuerpo, haciendo posibles para el sujeto los denominados procesos secundarios, en los que entra en vinculación con el mundo circundante. Freud descubre que las pulsiones de vida tienen que ver con percepciones internas incesantes y revoltosas, que “aportan tensiones cuya tramitación es sentida como placer” (p. 61). Esto complejiza su teoría, pues la tensión no siempre será sentida como displacer, ni la distensión

como placer, plateando que las pulsiones de vida transmiten a la conciencia “una peculiar tensión que, a su vez, puede ser placentera o displacentera” (*ibid.*).

En síntesis, Freud (1937) habla de la pulsión de vida como Eros, y de la pulsión de muerte como *thanatos* o de destrucción, ambas primordiales y concurrentes, donde la primera se empeña “en reunir lo existente en unidades más y más grandes, y la otra en disolver esas reuniones” (p. 248). A pesar de esta oposición, toda pulsión tendría como carácter general “querer restablecer un estado anterior” (Freud, 1920, p. 60), ya sea recobrando una unión antes experimentada, propia de un estado previo de desarrollo, o en la vuelta a lo inerte como antesala del organismo vivo. En cualquier caso, ambos procesos conllevan un “placer de descarga” (p. 60), que más allá de la satisfacción que promete su nombre, puede ser sentido como placentero o displacentero. Este punto es nodal para teoría psicoanalítica, dado que Freud pone en la génesis de la neurosis, en tanto malestar psíquico productor de síntomas, la experiencia de “placer que no puede ser sentido como tal” (p. 11), dicho de otro modo, la persona se enfrenta a un placer que le conflictúa, por lo que será experimentado con displacer.

No obstante, la pulsión puede encontrar destinos más satisfactorios que el síntoma, por una parte, por su cualidad plástica, al tener la capacidad de desprenderse de su objeto original y redirigirse, ya que la energía libidinal es móvil, siendo los objetos pulsionales “relativamente indeterminados” (p. 276). Y, por otra parte, la energía puede ser sublimada cuando se desplaza al exterior con “el propósito de unir y ligar” (Freud, 1923 p. 46), operación propia de los procesos secundarios de la pulsión sexual, quedando desexualizada, en tanto abandona al cuerpo como objeto para una satisfacción directa e inmediata. Sin embargo, la satisfacción pulsional es siempre parcial, logrando cancelar momentáneamente la excitación sentida. En este sentido, lo que la teoría freudiana afirma, es que, aunque el sujeto no pueda frenar el empuje pulsional, puede realizar acciones sobre la pulsión que le posibilitan tramitarla, admitiendo cierta capacidad de agencia sobre ella, que en pos de obtenerla le demandará renunciar a sus propósitos originales. Freud (1908) nombrará sublimación “A esta facultad de permutar la meta sexual originaria por otra, ya no sexual, pero psíquicamente emparentada con ella” (p. 168), por medio de la cual, el fin pulsional es reorientado, pudiendo expresarse en actividades intelectuales, laborales, creativas, o, en general, en acciones en las que el sujeto encuentre un lugar para su posicionamiento social, que el autor denomina como “metas culturales más elevadas” (p. 173). Por lo que el síntoma, en un sentido opuesto, sería un destino pulsional no sublimado.

Tal como fue descrito anteriormente, Freud (1912) propone que parte de la fuerza pulsional del síntoma se asocia también a contenidos que, habiendo sido conscientes, se han olvidado, quedando el síntoma como testimonio de su existencia, asegurando que el sujeto “no *recuerda*, en general, nada de lo olvidado y reprimido, sino que lo *actúa*” (Freud, 1914,

pp. 151-2), siendo la repetición compulsiva de la conducta sintomática una “manera de recordar” (p. 152). A partir de esa afirmación, se entiende que Freud (1925) destacara lo predominantes que resultan los requerimientos afectivos y conflictos inconscientes en el devenir cotidiano del sujeto, y que, en efecto, el síntoma “sigue escenificando su papel de correcto sustituto y retoño de la moción reprimida, cuya exigencia de satisfacción [se] renueva una y otra vez” (p. 96) en lo que llamó compulsión a la repetición. Una moción afectiva encuentra en la repetición del síntoma una salida parcial y poco satisfactoria, de modo que lo que ha sido anulado por el sujeto se repite en aquel síntoma, a razón de que “no ha acontecido de la manera en que habría debido de acuerdo con el deseo” (p. 115). Por esto, Freud (1914) dirá que lo “reprimido que se exterioriza en los síntomas” (p. 154), considerándolos sustitutos de recuerdos, que ameritan la reconducción histórica para comprender el origen y su valor como sostén afectivo de un sujeto. Admitiendo que la satisfacción pulsional no es igualmente efectiva en todos los casos, el síntoma sería una forma efectiva pero precaria de brindar distensión. Dado que su expresión no es sublimatoria, no permite elaborar o comprender, en algún grado, los contenidos conflictivos para el *Yo*, sino que, como formación de compromiso que es, mantiene vigentes mociones pulsionales encontradas, del *ello* y el *superyó*. Así, tanto la satisfacción en el cuerpo, como los contenidos asociados a ella que han sido relegados al inconsciente mediante represión, constituyen la fuerza que empuja al síntoma a su expresión, y lo hace resistente de cesar.

III. MARCO METODOLÓGICO

a. Muestra y contexto de participación

El trabajo de campo se realizó en formato híbrido, para asegurar la continuidad de los encuentros con la paciente y su familia, quienes residen en una localidad rural de la Región Metropolitana, distante del Hospital, a la que este da cobertura. Se privilegió la presencialidad, por lo que el campo se compuso de cuatro sesiones en un box del Policlínico en el Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital San Juan de Dios (HSJD), del Servicio de Medicina Occidente de la red pública de salud en Chile, y dos sesiones en modalidad remota, una con la madre y otra con la hija.

Se trabajó con muestra de caso único. La participante cumplió con los siguientes criterios de inclusión: (a) ser paciente del equipo de neurología infantil del HSJD (menor de edad), (b) poseer el diagnóstico de Síndrome de Jeavons, (c) presentar crisis actuales reportadas por neurología, y (d) contar con los consentimientos y asentimientos informados firmados. Fue criterio de exclusión: (a) Presentar un diagnóstico clínico y electrofisiológico de otros tipos de epilepsia —ya sean focales o generalizadas— u otros síndromes que interfieran significativamente en su expresión verbal. Los encuentros se realizaron entre mayo y junio de 2022, con una periodicidad de una sesión por semana, de entre 90 a 120 minutos de duración. Se incorporó a ambos padres de la paciente, privilegiando la participación de la madre, debido a su mayor involucramiento en la crianza y tratamiento de la epilepsia.

Todas las sesiones, independiente de su formato, fueron en compañía de la investigadora únicamente. Para los encuentros presenciales, se dispuso de mesa y sillas para la paciente, el adulto responsable y la investigadora. En las sesiones remotas, se solicitó que la paciente y su madre estuvieran en un ambiente cómodo, privado y con buena conexión a internet. Las entrevistas fueron en el horario de atención del policlínico, entre 9.00 y 17.00 horas, coordinadas con antelación.

b. Resguardos éticos

En el contexto de una investigación en salud pública, la investigadora principal se comprometió a salvaguardar los siguientes resguardos éticos; (a) Elaboración de consentimientos y asentimientos informados para el/la adulto responsable y la paciente, mediante los que se solicitó y garantizó la participación voluntaria. (b) Realizar una reunión informativa con ambos, previa al trabajo de campo. (c) Registrar las entrevistas únicamente con audio, siendo este un material confidencial, con acceso restringido al equipo investigador compuesto por tres personas; las investigadoras principal, responsable y docente. (d) Guardar el material de campo bajo los estándares y normativas de confidencialidad del Hospital. (e)

Omitir o modificar datos que permitan identificar al paciente o su familia, como nombres de personas, instituciones y direcciones. Los nombres propios fueron reemplazados por uno ficticio, o denominados de forma genérica; médico, profesora, etc. Las instituciones, exceptuando al Hospital, se nombraron genéricamente; como colegio, consultorio, etc. Se omitieron direcciones, indicando únicamente el sector, como campo o playa, para proveer un contexto general.

Resguardando lo anterior como principio, no se modificaron datos que alterarán los resultados o la comprensión adecuada del estudio. (f) La entrevista psicológica contempla un riesgo bajo de desborde emocional. Para tal caso, el profesional a cargo estuvo capacitado para realizar una intervención en crisis en el momento, proporcionando acompañamiento psicológico con el objetivo de restablecer el equilibrio subjetivo de la persona, brindando una escucha activa y herramientas de apoyo para conectarla con sus propios recursos, hasta recuperar la sensación de seguridad emocional. (g) Cualquier información surgida en el curso de la investigación que pudiera afectar la integridad o salud de la paciente, debía informarse oportunamente al adulto a cargo, a la investigadora responsable y la jefa del Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital. Sin embargo, no hubo información de este tipo en el transcurso de la investigación.

c. Metodología de Investigación

El diseño fue no experimental, cualitativo y de alcance descriptivo. La metodología de estudio de caso se privilegia ante fenómenos poco conocidos como el SJ, que resultan relevantes por sí mismos y sirven para poner a prueba una teoría (Vasilachis, 2006). Tiene origen académico en la medicina y ha sido utilizada por Freud para ejemplificar sus hipótesis. Yendo “más allá de la anamnesis médica clásica, el procedimiento psicoanalítico procura para sus objetivos una escucha poco intervencionista, basada en el despliegue espontáneo de asociaciones” (Bodni, 2015, p. 39). Así, logra motivar la incorporación de sus postulados y métodos a “otros autores, orientados a la investigación con técnicas que permiten evaluar resultados empíricos” (*ibid.*) y validarse para el estudio sistemático y riguroso de patologías clínicas en las que existe un componente psicológico relevante, que puede informar o hacer comprensible.

Para la recolección de información, se utilizó la metodología de Historia de Vida, técnica biográfica de tradición cualitativa, que supone la co-construcción de conocimiento entre investigador/a y sujeto a conocer, donde el primero debe “sumergirse en el relato de las experiencias de vida de otro ser humano, para comprenderlas a partir de su punto de vista y desde el bagaje conceptual que aportan el investigador o la investigadora” (p. 207). La técnica supone la utilización de la entrevista abierta, también denominada en profundidad, entendida

como técnica social de comunicación directa entre investigador y sujeto investigado. Es una instancia dialógica y flexible, opuesta a un interrogatorio, donde convergen niveles verbales, paraverbales y no verbales de comunicación, recogiendo no sólo las palabras del relato, sino sus sentidos, significaciones, lo gestual y corporal, en un marco de interacción que promueva la espontaneidad, *rapport* y confianza (Gainza, 2006), invitando a la reflexividad, y permitiendo a los participantes desplegar sus vivencias del modo más natural posible (Rodríguez, Gil & García, 1996). Los encuentros se estructuran bajo ejes temáticos y una guía que abre el relato. Vasilachis (2006) propone hacer “una pregunta inicial para dejar hablar, y luego repreguntar para obtener precisiones sobre determinados temas” (p. 195), privilegiando la escucha y la posibilidad de ahondar en aspectos significativos, de modo que el diálogo avance en tanto el investigador pueda “subrayar particularmente ciertos momentos de la existencia del entrevistado: el relato de una vida se construye a partir del encadenamiento de hechos significativos” (p. 198). La Historia de Vida aporta riqueza a la comprensión de un fenómeno al integrar elementos biográficos y trayectorias familiares desde ámbitos diversos —como educación, crianza, salud, cultura—, además de documentos y datos secundarios, indagando en la “experiencia objetiva, subjetiva, simbólica y relacional de la vida” (p.192), que se ajusta al estudio con un menor de edad, en que lo vincular está indefectiblemente presente en su relación con la enfermedad. Posteriormente, se realizó un análisis narrativo del material que emergió de las entrevistas, recogiendo los aspectos más relevantes del relato de la paciente y su familia, por su contundencia y en función de los objetivos de la investigación. El análisis narrativo integró una conceptualización psicoanalítica, enmarcada en algunos aportes fundamentales de la teoría metapsicológica sobre el síntoma, su vínculo con la enfermedad orgánica y su papel en la economía psíquica, permitiendo abrir una interpretación de las operaciones intrapsíquicas que se manifiestan en torno a la experiencia con la epilepsia, el fenómeno de la autoinducción de crisis, y los beneficios primarios y secundarios implicados en la enfermedad. El análisis narrativo que se presenta, además de poseer una orientación psicoanalítica, fue articulado en constante diálogo con la neurología y la psicología, posibilitando una lectura interdisciplinaria, que responde tanto a los requerimientos del trabajo en salud mental hospitalaria, como al contexto en donde fue realizado el campo de la investigación.

IV. HISTORIA DE VIDA

A partir de los encuentros con la paciente y sus padres se da origen a la Historia de Vida de Luisa, una de las cinco pacientes con Síndrome de Jeavons del Hospital. Por las características de esta metodología, en la que se entrelazan contenidos referidos al objeto de investigación con aquellos que surgieron espontáneamente de los participantes, la Historia de Vida se organiza en dos apartados. Se presentan, en primer lugar, de forma acotada, algunos hitos que marcaron la trayectoria de Luisa, en función de cómo se forma su familia y fue emergiendo la enfermedad en su historia. Luego, se da lugar a un ordenamiento por temáticas, que profundiza los aspectos biográficos que tuvieron especial protagonismo en la narración y destacan por su relevancia para la investigación.

Luisa

Luisa tiene 17 años, mide más de un metro sesenta, de contextura normal, tez blanca, ojos pardos y abundante melena café oscuro que le llega a los omóplatos. Podría llamar la atención, pero pasa desapercibida. Cabizbaja, ingresa por el pasillo del Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital hasta llegar al box, con movimientos lentos toma asiento, abrazando la mochila entre los brazos. Cuando habla lo hace en voz baja, tono agudo y frases cortas, se interrumpe cada tanto para tragar, haciendo un esfuerzo extra para dejar pasar la saliva por su garganta apretada. Se ve menor de lo que es. Y, aunque suele responder con un “no sé” o “no me acuerdo”, su mirada es decidida, fijándola sin vacilar en los ojos de su interlocutor.

Luisa es hija única. Sus padres, Pedro y Rosario, provienen de un sector rural y campesino de la Región Metropolitana. A simple vista, parecen opuestos complementarios. Él es serio, de pocas palabras, y suele vestir de negro, mientras ella es sociable, conversadora y usa colores claros. Eran compañeros de colegio, mejores amigos en la adolescencia y pololos desde los 18 años. A los 21 deciden embarazarse. En esa época, ambos vivían con sus madres, Pedro trabajaba como agricultor y Rosario no había conseguido una ocupación para sí misma. Por eso, cuando él le propone tener un hijo pensó: “*el universo no quiere que yo trabaje, el universo quiere que yo sea mamá*” (p. 123). Rosario vivía sola con su madre, sus hermanas y hermanos mayores ya se habían ido de la casa, ellas eran cercanas y compartían el dormitorio desde que su padre falleció, cuando tenía 7 años. Su madre era una mujer tradicional que esperaba que su hija llegara virgen al matrimonio, motivo por el que Rosario le ocultó su embarazo hasta que ella la descubrió: “*mi mamá me sirvió un plato de comida y me dice «Rosario tú estás embarazada, ¿cuántos meses tienes?» ¡Ay! era como ¡guaaa! un balde de agua fría, ¡mi mamá me cachó!*” (p. 42).

Su madre no dijo mucho, pero Rosario sintió que la había desilusionado. Cuando tenía seis meses de embarazo su madre comenzó a tener dolores de estómago, había perdido el apetito y estaba cansada. Deciden ir al médico, quedando repentinamente hospitalizada por 23 días, hasta que fallece de un cáncer. Rosario quedó sola y embarazada en la casa familiar: *“lo que más me angustiaba era pensar «no la voy a volver a ver, no la voy a volver a tocar, no me va a volver a hablar», dejé de ser yo la hija, la chica, a pasar a ser mamá”* (p. 47). Al principio no pudo procesarlo, *“me negué, yo decía «no, mi mamá no está muerta, mi mamá fue a ver a alguna de mis hermanas»”* (ibid.). Un hermano quiso llevarla a la capital, pero Rosario optó por seguir viviendo sola. Pedro se trasladó a su casa por unos días, justo antes del parto, pero la pareja siguió viviendo en casas separadas. Las hermanas y cuñadas de Rosario la apoyaron en el embarazo y una vez nacida su hija Luisa. Pedro tomó el rol del proveedor y Rosario, aunque de vez en cuando lo ayudaba a embalar frutillas, se dedicó por entero a la crianza. Ella cuenta: *“me daban ansias de que Pedro se viniera a vivir conmigo, pero como que nunca se atrevió a tomar la decisión”* (p. 124), aseverando que él era un *“alma libre”* (ibid.) que necesitaba demasiado su independencia y, aunque sus familias no entendían por qué siendo pareja no vivían juntos, Rosario se acostumbró.

Desde que Luisa tenía dos o tres años, Rosario y Pedro notaron que hacía un gesto con los ojos, miraba hacia arriba, a veces acompañado de un suave temblor de un pie o una mano. Les causaba risa, eran movimientos chistosos de una pequeña niña que apenas caminaba y no hablaba. Hasta que una conocida, enfermera de profesión, al verlos le dijo a la madre que eran convulsiones y que llevara a Luisa al pediatra. El médico indicó un encefalograma que salió alterado. Con tres años, Luisa obtuvo el diagnóstico de epilepsia fotosensible con crisis de ausencia. Rosario recuerda que el médico relacionó el fallecimiento de su madre con la enfermedad de su hija: *“el neurólogo me decía que puede que yo haya absorbido toda esa pena, por eso la Luisa tiene la epilepsia, eso es lo que me explicaba él, que puede ser eso”* (p. 43-4).

Al poco tiempo, la pareja encuentra trabajo cuidando una casa de veraneo, trasladándose a una pequeña ciudad costera. Rosario se emplea por primera vez, realizando las labores de aseo, y Luisa, de cuatro años, consigue ser atendida por un neurólogo del consultorio de la zona y comienza la terapia farmacológica con ácido valproico para tratar la enfermedad. Los padres viven juntos por primera vez, y Luisa ingresa al prekínder de un colegio pequeño, con menos de 60 niños y niñas, que la madre sintió como una familia, y donde recuerda a su hija feliz, juguetona y desenvuelta. Eso termina cuando Luisa ingresa a primero básico y comienza a tener problemas para seguir las normas en su colegio. Al terminar ese año, la pareja decide volver a su pueblo natal, regresando cada uno a su casa anterior. Luisa ingresa a un colegio grande en el que permanece hasta el fin de su escolaridad.

En 2017, se oficializa un subtipo de epilepsia fotosensible denominada Síndrome de Jeavons (SJ). Pocos años después, al inicio de su adolescencia, uno de los neurólogos del hospital señala a Luisa como candidata para ese diagnóstico, que se confirma con posterioridad. En 2022, ella y sus padres deciden participar de dos investigaciones en el Servicio de Neuropsiquiatría Infantil, sobre pacientes con Síndrome de Jeavons. Una de estas, que convoca este relato, consistía en entrevistas que tenían como eje orientador la experiencia de Luisa y sus padres frente a la epilepsia y las crisis. ¿Cuál era su relato?, ¿qué tenían que decir? Lo cierto, es que la respuesta inicial fue más bien un silencio. Después de 15 años con la enfermedad, en los que no se les consultó cómo han lidiado con ella, no surgía nada. Para Luisa, su papá y su mamá, es el Hospital el que brinda información y dice cómo son las cosas, no al revés. Parecía contra natura esperar que, espontáneamente, hablaran de sí mismos o dieran valor a sus vivencias. Incluso, daban la impresión de no comprender que, esta vez, lo importante era lo que cada uno tenía para decir.

Muy de a poco fue emergiendo su historia.

Imaginario colectivo

Durante las crisis epilépticas, la mirada de Luisa queda fija hacia arriba, a veces con el temblor suave de una extremidad, por pocos segundos. Aunque su forma no ha variado jamás, en Luisa y sus padres habita el temor de unas crisis distintas, arraigadas en la representación social de la epilepsia, que se ha cristalizado en asociación a las crisis generalizadas tónico-clónicas, donde la persona pierde bruscamente la conciencia, cae al suelo con el cuerpo rígido, y luego convulsiona con movimientos rítmicos en todas las extremidades, llegando incluso a perder el control de esfínter o gritar. Por lo impactante que puede resultar la escena, no sorprende que haya permeado el inconsciente colectivo, estableciéndose como el imaginario de la epilepsia. Tanto, que antiguamente se llamaba a estas crisis *gran mal*, lo que contribuyó a la estigmatización de la enfermedad y a su vinculación a espíritus malignos, afectando la integración de los pacientes en sociedad. Por esta razón, no sorprende que el diagnóstico se erija junto a fantasías amenazantes en pacientes y familiares.

Cuando al padre le informan del diagnóstico de epilepsia, estaba incrédulo, no comprendía que las crisis de Luisa correspondieran a la enfermedad. Intentaba recordar si su hija había tenido una crisis convulsiva como las que podía imaginar: *“epilepsia, uno lo asocia a algo más fuerte, porque imagínate le da..., epilepsia, uno cae al suelo, tiritita, entonces nos preguntaban, ¿le ha pasado eso? no po’, es solamente eso que le decía, pone ojitos blancos”* (p. 25). Por su parte, la madre comenzó a fantasear hacia el futuro con esas ideas, *“recuerdo cuando la doctora me dice: sí, tiene epilepsia, y me puse a llorar, me asusté, me empecé a*

pasar rollos que le podían dar convulsiones de esas que son como mal, fuertes, ¡no!, me asusté, me dio mucho miedo” (p. 128).

Una vez iniciado el tratamiento, ya informados del tipo de crisis de su hija, los padres seguían enfrentados al imaginario de la enfermedad por quienes se iban enterando, “*muchos decían ¡ahhh! buuu... usted tiene epilepsia, ¡ahh! epilepsia, entonces uno ve en la tele o sabía de casos de eso que era como más fuerte” (p. 26),* menciona el padre. Aunque la representación social no coincidía con la experiencia de la familia, no dejó de influirles. Al día de hoy, Luisa aún teme una crisis mayor:

“Hasta mi mamá me dice «no te imagines lo que no pueda pasar», y yo como (gesto), pero me lo imagino igual, por ejemplo, no sé, puedo pensar: «mamá, me voy a desmayar», y mi mamá me dice «no te preocupes si no te vas a desmayar», es un ejemplo, así como yo diciéndole que me voy a desmayar, pero no me voy a desmayar porque según ella no. No, pero puede pasar”.
(p. 163)

La idea de una crisis generalizada está latente. Luisa no tiene buena memoria, pero recuerda bien cuando se enteró de que otra estudiante de su colegio tenía epilepsia, “*al menos, no soy la única que ha tenido crisis, pero ella tuvo creo un poquito más fuerte que yo, no sé qué le pasó, pero pasó algo, no creo que haya sido tan fuerte tampoco, ni un descontrol” (p. 19),* aclarando, al igual que sus padres, que las crisis de las que habla no son las que la gente imagina. Distinción que remarca seguido: “*nunca me ha dado una crisis tan fuerte” (p.192),* intentando disipar esa idea, tanto en el otro como en ella misma, de sufrir una convulsión masiva de la que parece estar a la espera, aun cuando corresponde a un tipo de epilepsia que no tiene. Ni la información dada por los neurólogos, ni la propia experiencia de enfermedad, han suprimido en Luisa el temor a una crisis como las que el imaginario colectivo inscribe.

Secretos

Luisa jamás ha contado que tiene epilepsia, ni a un familiar, menos a sus amigas. Solo atisba esa posibilidad pensando que quizás, más adelante, si hubiera una fiesta, podría necesitar que alguna de ellas supiera para que entiendan si no va o, en caso de asistir, para que no la dejen sola.

Pero Luisa no solo omite su diagnóstico, también se ocupa de mantener oculto su tratamiento. Uno de sus fármacos, el ácido valproico, debe tomarlo tres veces por día. Cuando llega la dosis de la tarde, durante la jornada escolar, va al baño para ingerirlo a escondida de

sus compañeros “no me gustaría que supieran, no sé, además me daría como vergüenza para ir a almorzar o para tomar los remedios, siento que me quedarían mirando feo, así como «¿qué está tomando?»” (p. 13), anticipando que le harían muchas preguntas que la incomodarían.

Tomar remedios es un tema delicado y constante en la vida de Luisa, es lo que señala que algo no anda bien, la prueba que la delata y debe esconder. No sabe quién más, fuera de sus papás, conoce su diagnóstico, pero supone que en el trabajo de su mamá tienen información: “a lo mejor no saben que tengo epilepsia, pero saben que tomo remedios” (p. 13). Su madre comenta que Luisa sigue el tratamiento “solo estando en la casa, pero a ella no le gusta tomarse el medicamento en público, que nadie la vea” (p. 90), describiendo las dificultades que ha tenido con el tratamiento, desde su inicio hasta hoy. De niña no siempre había quien pudiera darle el fármaco: “en el colegio igual le ponen un poco, no les gusta darles medicamentos a los niños. O sea, no es problema por el tema de que no quieren, sino que dicen que no corresponde” (p. 90). Por ese motivo, la madre le pidió a la neuróloga dividir la dosis en 2, dándosela antes y después de la jornada escolar. Así estuvo hasta que cambiaron de especialista, quien, al no ver resultados, volvió a indicar tres dosis. Pero Luisa no adhirió, la vergüenza se impuso, y desde que volvió a clases presenciales no se toma la dosis del mediodía: “no quiere tomárselo... o sea, va con el medicamento, pero no se lo toma, porque igual es honesta, súper honesta, yo le digo Luisa ¿y? ¿te tomaste el remedio?», «No» me dice, «pucha Luisa así cómo vamos a avanzar, vamos a retroceder»” (p. 135).

Otro inconveniente para Luisa es que su fármaco sea líquido: “Más encima que lo mío sería el jarrito este, el ácido, el remedio en gotitas, y el otro es en cápsulas, en cápsulas podría ser, sí pero el de las gotitas no” (p. 14), porque cree que eso llama la atención y la hace distinta a las demás, dos cosas que intenta evitar. Se compara: “mis compañeras no toman remedios, y si llegan a tomar algo entremedio es porque están resfriadas” (*ibid.*). Si bien, existe ácido valproico en cápsulas, no son una alternativa porque no las puede tragar. Su madre menciona que siempre fue así, Luisa se negaba: “nada de medicamentos, nunca, porque le cuesta mucho tragar” (p. 36). Incluso, luego de una cirugía de espalda hace tres años, tuvo problemas para tomar el analgésico, se quedaba con él “mucho rato, «Luisa, pero tráгатelo, tráгатelo»” (*ibid.*) le decía la mamá, que se daba cuenta lo mucho que le costaba, y lo mismo cuando tocó sumar un segundo fármaco para la epilepsia: “estaba como unos 10 minutos con la pastillita en la boca para que tragara” (*ibid.*). La madre habla, Luisa escucha y añade que desde niña sentía susto de que los dulces se le quedaran atorados porque “sentía que no iban a salir” (p. 35).

Luisa está aburrida de tomar medicación diaria, ha sido arduo mantener ese rigor tantos años: “llevo mucho tiempo tomando medicamentos, ya me gustaría dejarlo, antes me los habían quitado por un tiempo, pero me volvieron las crisis” (p. 4). La situación conlleva

conflictos con su mamá, que le hace recordatorios que ella pospone, entonces la mamá se enoja y ella siente rabia. Luisa sabe que no toma bien la dosis, lo decidió: “*debería tomármelo tres veces, pero le quité una, porque igual sería como ir a cada rato al baño, siento que después me preguntarían y «por qué vas tanto al baño»*” (p. 104). Actualmente, la madre asumió que los dejó “*ahora ya, yo digo ni siquiera lo laves porque se va a empezar a derramar, qué se yo, no sé, así que se lo está tomando dos veces al día*” (*ibid.*) La diferencia, esta vez, es que no le han informado a la médica tratante, y las fichas del hospital lo comprueban, el registro es de una frecuencia de dosis que nunca se consolidó.

Normal

Madre, padre e hija, ocupan la palabra *normal* seguido y, en general, al final de las oraciones para darles un giro repentino que cambia el sentido de sus respuestas. *Normal* es la palabra que desvanece las preocupaciones. Cuando Luisa habla de sus dificultades cierra las frases con “*pero bien*” o “*normal*”, al igual que para referirse a su estado emocional: “*me siento normal*” (p. 190). Durante las entrevistas se le pregunta a Luisa: “*¿Cómo explicarías qué es la epilepsia a alguien que no sabe?*”. Ella responde que mostraría dibujos o un PowerPoint con el cerebro de “*una persona normal, que tiene una vida sana sin enfermedades*” (p. 171) comparado con otros cerebros de personas enfermas.

Para la familia lo *normal* está asociado a lo bueno y sano, un examen médico que sale *normal* es una buena noticia. En el contexto de la medicina, una persona *normal* no tiene nada de qué preocuparse, nada que salga de la norma, nada distinto del resto.

No obstante, fuera de lo molesto de tomar ácido valproico, para Luisa la epilepsia no ha sido el mayor de sus problemas, ni la causa principal de sus penas y temores.

El otro diagnóstico

Durante las entrevistas, ni ella ni sus padres mencionaron espontáneamente que Luisa tuvo dificultades de aprendizaje notorias desde primero básico, que el colegio le dio el diagnóstico de Inteligencia Limítrofe, que pertenece al PIE, ni otras dificultades ligadas a su desarrollo social, emocional y cognitivo, que debió enfrentar. Solo porque hubo acceso a las fichas del hospital que esa información pudo ser abordada.

Cuando Luisa pasa a primero básico comienza a tener rabietas al hacer tareas. La jefa de la mamá, psicopedagoga de profesión, le dice “*hay que sacarle de la cabeza el no puedo, porque ella puede igual que los demás*” (p. 146), pero Luisa no podía.

A Luisa le había costado adquirir lenguaje e hilar frases completas, algo que no había sido motivo de preocupación hasta que una profesora envía a la madre el video de una clase

en el que se ve a todos los niños sentados menos ella, que corre por la sala, distrayendo a la profesora y a sus compañeros. “*Cuando tienen estas capacidades diferentes ellos tienen conductas como que desordenan un poco la normalidad (...) me di cuenta, en esa actividad que nos enviaron, como que no podía estar tranquila, sentada, escuchando a la profe*” (p. 54). La mamá se empeña realizando tareas con Luisa, sintiendo que no logran avanzar:

“me di cuenta de chiquitita que a ella le costaba, porque practicamos los números y no podía memorizar sus números, le costaba, los colores, aparte que era de llevar la idea de ella igual, era como «mira hija este color es azul», «no, este color no es azul», le ponía el color que ella quería ponerle. «Pero Luisa si este es negro», «no, es blanco», así literal. Entonces, nooo, porque yo trataba, yo hacía tareas con ella y no, como que no enganchaba por ningún lado, entonces nooo dije yo, me acuerdo cuando estábamos en la playa, hablé con la directora a ver si me podía ayudar de alguna manera, para que me fuesen orientando”. (p. 142)

Pero el colegio no cuenta con apoyos especiales. Este fue el último año de Luisa en la pequeña escuela. La familia regresa a su localidad de origen en el campo, y Luisa ingresa al 2do básico de un colegio grande de la capital de la zona. Allí, la evalúan indicándoles un diagnóstico de Inteligencia Limítrofe y el ingreso al Programa de Integración Escolar (PIE), en el que permanece durante toda su trayectoria escolar.

10 años después, en 2022, la evaluación neuropsicológica del Hospital corrobora que Luisa tiene un Coeficiente Intelectual (CI) de 71, que significa rendimiento muy bajo. Luisa alcanza ese rango por poco, con 69, dos puntos menos de los que tiene, entraría al de rendimiento extremadamente bajo, que implica el diagnóstico de discapacidad intelectual. En términos prácticos, para el sistema escolar la situación de Luisa se considera una necesidad educativa transitoria¹, mientras que para la neuropsicología su necesidad es permanente, más aún, si existe una condición médica como la epilepsia que usualmente implica una variación a la baja en su rendimiento, inclinación que depende, en gran medida, de las intervenciones que se realicen, el compromiso de las familias y la respuesta al tratamiento.

El funcionamiento intelectual en rango muy bajo de Luisa compromete alteraciones en el lenguaje, la memoria y, en general, en todas las funciones cognitivas, principalmente las denominadas funciones psicológicas superiores, como el pensamiento abstracto. Por esto, Luisa tiene dificultad calculando tiempos o respondiendo preguntas abiertas. El mundo

¹ Ministerio de Educación Gobierno de Chile - Decreto N°83/2015

escolar ha sido para Luisa mucho más desafiante que para los demás. Incluso en el contexto de las entrevistas, en que se explicita que no hay evaluaciones, Luisa está alerta, tratando de identificar si falla en sus respuestas, sintiendo al entorno como una situación difícil de comprender. El protagonismo del mundo escolar ha teñido su percepción de la realidad como situación de evaluación constante, que la precipita contra ella misma y la abrumadora sensación de incapacidad. Luisa entiende, pero a otra velocidad, sabe que no lo logra con facilidad de los demás, experimentando una intensa y silenciada ansiedad.

Soledad

En el nuevo colegio la madre se dio cuenta de que Luisa no hacía amigas: *“la veía muy solita, en los recreos, que no compartía, estaba más chiquitita, debía tener unos 8, 9 años, entonces la veía como muy aparte, y eso me empezó a preocupar”* (p. 135). Decidió pedir ayuda, e intentando no herir los sentimientos de su hija durante la visita médica, habló con la neuróloga: *“le dije «doctora es que la Luisa es muy introvertida, le cuesta soltarse, no será la posibilidad...», así como lo más sutil, lo más por encimita, explicándole a ver si me podía derivar con la psicóloga”* (*ibid.*). Asistieron a un par de sesiones de psicología en el Hospital de las que poco recuerda, luego la madre buscó una opción más cómoda, en la localidad donde vivían, *“la llevamos como a tres sesiones fueron, y ella me dijo que la Luisa estaba bien, que su carácter era así, «ella no sufre estando sola, a ella le gusta su soledad»”* (p. 136), con esa respuesta de la segunda psicóloga desistieron de la psicoterapia.

Las impresiones de la madre concuerdan con las que Luisa cuenta en una entrevista individual: *“me apartaba de los demás niños, de mis compañeros, no sé por qué lo hacía, (...) me quedaba a veces en la sala y los demás compañeros salían a recreo”* (p. 157). Luisa pasaba casi todos los recreos sola, a veces salía, pero una vez en el patio sin saber qué hacer volvía a entrar, refugiándose en el celular hasta aburrirse, entonces observaba lo que pasaba al otro lado de la puerta: *“la sala quedaba abierta, ahí yo miraba para afuera y estaban ahí todos los compañeros ahí, jugando a la pelota, o los niños más chiquititos que se veían por ahí jugando, sí, pero yo... pensaba, y ¡no! ..., me voy a quedar solita”* (p. 158). En la medida que fue creciendo encontró en los niños más chicos sus compañeros de recreo, *“siento que les caigo a todos bien”* dice, agregando que les tiene paciencia, y aunque a veces pueden aburrirla *“uno les puede decir «ya para»”* (p. 160), los más chicos resultan menos amenazante, la hacen sentirse valorada: *“con los niños chicos me llevo mejor, porque me buscan hasta a mí”* (*ibid.*), con ellos deja de estar al margen.

Tareas

Luisa es introvertida, tranquila y callada. Totalmente distinta a como la recuerda su madre de pequeña: *“era súper súper desenvuelta”, “era tan alegre le digo cuando era chiquitita, era chistosa, bailaba, era espontánea, no sé qué le pasó le digo yo, a dónde se fue esa alegría”* (p. 30), *“no sé qué pasó con su felicidad”* (p. 150).

La época en que Luisa comienza a *“apagarse”*, como dice su mamá, coincide con el inicio de la escolarización. En segundo básico, empezaron los problemas para integrarse a sus compañeros del nuevo colegio, pero ya en primero las tareas habían comenzado a ser fuente de malestar. La mamá cuenta que Luisa se frustraba y revelaba ante esa emoción: *“si no podía hacer una tarea, o no entendía, no le salía, era como el lápiz por allá y el cuaderno lo lanzaba”* (p. 146), eso pasaba seguido, y a la rabia le sucedía *“El llanto, ese siempre afloraba”* (p. 145). Hoy en día, el cuaderno no vuela por los aires, es el cuerpo el que acusa recibo, *“cuando tiene mucho cúmulo de tareas, eso la estresa, y me dice «mamá es que tengo un dolor aquí en el cuello, siento nudos, ando como media con dolores»”* (p. 148). Luisa coincide, las tareas la estresan, no le gusta hacerlas, pero se resigna para pasar de curso, y aunque ya no lo expresa, el sentimiento sigue vigente, sintiendo *“rabia, así como... por no entender”* (p. 188). A veces le cuesta comprender a los otros, y a veces a los otros le cuesta comprenderla a ella, *“incluso mi mamá me dice, así como «no te entendí», así como «repítelo», y yo como... que mi mamá no me entiende pero yo sí me entiendo a mí, o a veces no me entiendo yo tampoco”* (p. 119). Luisa habla bajo, modula poco y se pierde en los tiempos. Se da cuenta, las preguntas la despistan, se queda en blanco, respondiendo rápido para salir del paso y luego da una segunda respuesta que contradice la primera. Siempre insegura de lo que sabe, sintiendo que no se dio a entender, que dijo algo equivocado, más bien, estando segura de no saber: *“es como cuando uno hace un trabalenguas y no sabe cómo decirlo tampoco, enredado”* (p. 165).

Este año le tocó volver presencial a cuarto medio, sintiendo que casi todo lo relacionado al colegio le genera tensión: *“siento que nos han presionado demasiado, con mucha tarea, con mucha cosa, hasta yo siento que hay tareas difíciles que no las puedes encontrar fáciles”* (p. 161). Por su edad, Luisa recibe cada vez menos apoyo del PIE, y la angustia ha subido como un pulso acelerado, que late constante en su conversación.

Luisa no pudo seguir el ritmo de las clases online en la pandemia: *“no entendía nada”* (p. 103), pero la mamá lo compensó quedándose en clases con ella, y ayudándole con las pruebas. Ahora, con el regreso presencial siente que *“se están desquitando los profes con nosotras”* (p. 12). Permanentemente, Luisa intenta explicar la dimensión de lo que vive en el colegio, narrando en detalle las entregas que debe hacer, hablando de las plataformas, guías, pruebas, profesores, disertaciones, PowerPoint, requerimientos de la tarea de ciencia, de

matemática, de educación física. Mientras habla, intenta recordar qué era lo que le pidieron y para cuándo. La mayoría de las veces no está segura de ninguna de las dos cosas, siendo una tarea en sí misma retener las instrucciones y plazos. Lo cierto, es que incluso identificar el mes en el que estamos le resulta muy complicado.

Luisa se siente como Dori, el personaje de una película animada de Disney que sufre pérdidas de memoria a corto plazo: *“me identifico porque como a Dori se le olvidan las cosas, pero después como se acuerda, entonces me pasa eso a mí”* (p. 118). El tiempo se le pasa tan deprisa que hasta las vacaciones la angustian, porque sabe que no alcanzará a entregar las tareas. Cuenta que nunca se le olvidan, que siempre está pensando en lo que le pedirán los profesores, que *“deben esto o deben esto”* (p. 185), sintiendo que son demasiadas, que le faltan las ganas y que desearía que fueran más fáciles. A medida que habla, se va acordando también de lo que no pudo hacer, lamentando: *“no entregue porque no entendí”* (p. 185). Luisa lo intenta, dice que se frustra, que trata, se esfuerza, revisa el cuaderno, lee las instrucciones completas, pero luego siente *“Ahhh, esto está tan difícil digo yo en mi mente, pero no lo digo en voz alta porque si no mi mamá me escucha, a lo mejor, quizás me dice «ya estás peleando con las guías», no sé, o bueno se puede reír de mí”* (p. 190).

Luisa afirma que las tareas son su mayor preocupación en la vida. Durante la entrevista, uno de los pocos momentos en que se ríe es cuando se le pregunta:

Investigadora: *“Si tuvieras una varita mágica ¿qué cambiarías del colegio?”*

Luisa: *“Las tareas, jeje, no sé... jeje”*

Investigadora: *“¿Chao tareas?”*

Luisa: *“Chao tareas! No tantas tareas, no tantas cosas en la vida”.*

La mamá comparte su preocupación, comenta que ha hablado con la educadora diferencial del colegio *“le decía no quiero quedarme atrasada, que llegue fin de año, que nos llegue la angustia”* (p. 144), sabe que Luisa no puede sola, que deberá hacerle los trabajos para subir sus notas. Cuenta que en años anteriores barajó la repitencia como alternativa, pensando si *“será necesario que se quede un añito atrasada”* (p. 145), que eso habría sido bueno para que su hija tuviera más tiempo de madurar. Hace poco, trabajando en un colegio, supo por qué no había sido posible, *“por reglamento no pueden dejar repitiendo a un niño del PIE (...) se les viene, así como un sumario a las educadoras porque el niño del programa PIE quedó repitiendo”* (*ibid.*).

A ojos de Luisa, el escenario escolar parece caótico y a toda velocidad. Luisa hace todo despacio, con sumo cuidado y pulcritud. Siente presión durante las pruebas, siente la mirada de la profesora esperando que entreguen, y se bloquea: *“tenía que terminar la prueba, pero al final la dejé en blanco porque tampoco, porque también tenía texto cortito, pero dije*

«*qué saco aquí, leo el texto y todo, igual quizás no voy a saber qué responder o quizás responda bien o mal*», *pero no respondí*», porque la profesora se le acercó: “*me dijo, «¿terminó?» y yo como «sí, terminé»*” (p. 117), dejando lo que le quedaba sin responder. A las tareas y pruebas, se suman las presentaciones frente al curso, le dan muchísima vergüenza, “*siento que se me olvida todo*”. Se pone nerviosa porque la están mirando, diciendo para sí misma “*¡que no te miren!*”, “*ya no me miren, no me miren*” (p. 196)

El tiempo pasó y Luisa terminará el colegio este año. Y aunque aprecia que lo está logrando, le ha costado tanto que se siente insegura, y se inhibe. Es consciente que le cuesta más: “*a veces me preguntan algo y no sé cómo decirlo o simplemente no entiendo la respuesta, o sea la pregunta*” (p. 118), el mundo le es complicado. Luego de varios encuentros, ya con más confianza, confiesa que se enreda para hablar, que se pregunta si repite lo mismo, y dice “*usted creo que me debe entender, porque igual yo ya me enredé ahora recién, y uno también se enreda ahí hablando..., al menos yo me entendí, no sé si usted me habrá entendido*” (pp. 171-2). Reconoce que comprende mejor con cosas simples, “*como las charlas de kínder, en esas explican y se puede entender*” (p. 191).

Crisis

Para Luisa y su mamá resulta difícil identificar las crisis, Luisa dice que “*no son molestas porque ni yo las siento*” (p. 172) y la madre concuerda que ni se notan, pasan “*piola*” (p. 91), y argumenta que hay gente que hace el mismo gesto con los ojos al hablar, poniéndolos blancos.

Las crisis que Luisa recuerda son aquellas que su mamá nota: “*me acuerdo que una vez estábamos tomando once, y me dijo «¡ay! te viene crisis» y yo después sentí que me dio una crisis y como que miré con los ojos para arriba*” (p. 11), después de eso sintió que se desconectó, y aunque percibió la crisis, cuando terminó le respondió a su mamá “*no me dio una crisis*” (*ibid.*). Cree que como era chica no “*asimilaba qué era en realidad lo que pasaba*” (p. 5).

Aunque dice no sentir las, reconoce su fotosensibilidad, la luminosidad del celular le molesta en los ojos: “*le pongo poquito brillo, casi nada, la nada misma, y después, incluso mi mamá se ha dado cuenta «y tan poco brillo que tiene ese teléfono»*” (p. 15), o cuando encienden la luz de golpe, “*intentas altiro como esconderte o taparte para que no te llegue*” (p. 16). Sin embargo, y a pesar de los muchos años que lleva Luisa con crisis, ni ella ni su mamá tienen seguridad sobre lo que puede provocarlas, Luisa sospecha de las pantallas, pero como con todo no está segura, indicando que es su mamá o la doctora la que podría tener una mejor respuesta, incluso sobre sus propias vivencias.

Cuando se le pregunta si podría provocarse ella misma una crisis, no parece comprender la pregunta. No se siente capaz de iniciar nada, afirmando “*solamente dejo que las cosas fluyan*” (p. 113), pero cuando se le consulta si podría autoinducirse una crisis si se lo pidiera la neuróloga en el contexto de un examen, responde: “*creo que ahí sí, a lo mejor puedo tener una pequeña crisis*” (p. 167), siendo una pequeña crisis, las crisis que siempre tiene, en realidad.

Sobre las crisis, madre e hija, concuerdan que después de que le da una, Luisa siempre está tranquila. Tanto así, que durante los exámenes neurológicos en los que se le induce una crisis suele quedarse dormida. Primero siente que se le mueve el pie solo y luego “*ni siquiera siento nada porque después me quedo dormida si tengo mucho sueño, porque como apagan las luces*” (p. 168). Asegura que desde el principio su cuerpo “*está relajado*” (*ibid.*), estado que permanece después.

Su experiencia de las crisis es de desconexión, como un robot, explica, simplemente “*me desconecto del mundo*” (*ibid.*), “*me pierdo totalmente unos minutos no más, no recuerdo nada*” (p. 110).

Luisa asemeja la desconexión de sus crisis a la meditación (p. 169), como una sensación que puede ser buena para descansar de las preocupaciones, de las tareas o “*aliviarse*” (*ibid.*) del enojo. Algo que al igual que sus crisis, debe ser breve, “*no voy a estar todo el día haciendo meditación, pero sí es necesario uno lo puede hacer, (...) para que uno se relaje o tenga un tiempo para uno*”. El tiempo para Luisa es importante, se le pasa “*volando*”, siente que solo el domingo puede descansar, porque en las tardes de la semana hace tareas y el sábado aseo con su mamá. El fin de semana lo encuentra “*tan cortito*” que no le alcanza, siente que el tiempo pasa demasiado deprisa, “*pasa tan rápido el día, las horas, todo*” (p. 116), dice que tiene muchas cosas en la cabeza, y si pudiera relajarse, lo que haría sería “*dormir todo lo que no he dormido*” (p. 115). Varias veces repite que quisiera “*Tener un momento para mí, relajarme, estar media hora o una hora, estar, desconectar del mundo, de la tecnología, sin usar aparatos tecnológicos, qué sé yo, y bueno, y eso, y decir por favor no me interrumpas, voy a estar ocupada*” (p. 181). Siente que quiere hacer cosas pero que no hay tiempo, nunca alcanza, sintiendo siempre que llega de última.

La referencia de Luisa a la meditación surge de unas que realizó con su mamá:

“*Estábamos las dos ahí como en yoga, era poner las manos así y después cierran los ojos, y después como que escuchas un audio y después ese audio te dice algo así como, como después al final abre los ojos, piensa en un lugar en el que te gustaría estar ahora, o piensa o retrocede al pasado, no sé, o piensa en cuando eras más chica*”. (p. 182)

Luisa asegura que le gustó, *“me sentí bien (...), me olvidé de las cosas” (ibid.)*, *“como que se me fue todo, dejé todo en blanco, así como para poder como pensar en nada”* (p. 183). Luisa disfrutó meditar, cree que hacerlo significaría un tiempo para ella misma que hoy no tiene. Un tiempo ausente que relaciona al colegio y las tareas, piensa en el semestre que viene, y que su mamá anticipa: *“los van a llenar de tareas, de puros trabajos”* (p. 184). Luisa sabe que el tiempo no será suficiente para ella. Luisa escribe muy lento, se acerca muchísimo a la hoja y con cuidado va dibujando cada letra como si las grabara cuidadosamente en metal. Para ella, el ritmo del colegio la deja siempre atrás.

Durante los exámenes médicos, Luisa sigue todas las indicaciones, se queda muy quieta, lo hace bien: *“si me dicen abre los ojos o cierra los ojos voy a hacer caso, es como recibir una instrucción, porque los niños chicos no reciben la instrucción al tiro, tienes que explicárselo así varias veces”* (p. 192), Luisa marca la diferencia, diciendo que los niños chicos son inquietos, pero ella que *“está grande” (ibid.)* logrando seguir las normas. Su inercia se vuelve motivo de orgullo, al menos, a la hora de someterse a sus exámenes.

El resto del tiempo, rumia con las preocupaciones escolares. Para desconectarse a veces come, eso la ayuda a olvidarse de todo un rato, pero el efecto dura poco, y las angustias retornan con más intensidad. Otras veces, ve tele o usa el teléfono para conseguir relajación, pero pasa lo mismo, olvida los pendientes por un breve lapso hasta que vuelven a aparecer en sus pensamientos.

A Luisa le gusta el feriado del 18 de septiembre, cuenta que hace actividades en familia, come rico, juega con tíos y primos, y aunque siempre es la última en todo, como en la carrera de sacos, lo pasa bien igual: *“no importa, si es un juego se puede volver a jugar”* (p. 193). En esas fiestas *“descanso de hacer tareas”* (p. 193), excepto el año pasado, cuando su mamá le dijo: *“no tenías que enviar tareas» y yo «mamá estamos en fiestas patrias»”* (p. 193) y, aunque no sabe si entregó, sí recuerda que la preocupación la invadió.

Sueña con el día que no tenga colegio, *“la primera semana va a ser buena porque voy a estar en la casa acostadita, no sé, ya me estoy imaginando ya, descansando”* (p. 195), aun así, cree que se acordará de las tareas y de cuánto la avergonzaban, *“ya no voy a estar pensando tanto en las tareas, pero igual voy a tenerlo presente”*. A la vez, siente que podrá decir *“lo logré, lo logré, no sé, como cuando a uno le pasa algo bueno”*, y entonces sentirá asombro (*ibid.*).

Apertura

Al comienzo de las entrevistas, Luisa se mostraba reticente, rehuía la mirada, daba respuestas cerradas, cortas y evasivas. Tenía poco interés en explorar sus vivencias sobre la epilepsia, acostumbrada al lugar de quien no sabe, ni tiene las respuestas, parecía

incómoda ante ese tipo de preguntas. Una y otra vez, viraba hacia aquello que necesitaba narrar, incluso denunciar: el malestar escolar.

Poco a poco, a medida que avanzaron los encuentros, Luisa fue encontrando, también en ellos, un lugar. Hubo cambios. Comenzó a venir más arreglada, con maquillaje, collares, y la gran melena rizada fue civilizada en distintos peinados, fue apareciendo la adolescente que es. La madre se sorprende porque Luisa le dice por primera vez que se siente sola. Luisa empezó a hablar más de ella, y notó a su mamá contenta porque *“no cuento tantas cosas tampoco, y ahora también como que ella también se dio cuenta de que me estoy desarrollando con ella también, de a poco”* (p. 93). Asimismo, su percepción de las crisis pasó de ser casi nula a una experiencia novedosa: *“hoy día parece que sentí una, por lo menos hoy”* (p. 176), dice en el último encuentro, poco después de la realización de su control neurológico, asegurando que esta vez fue diferente, que la sintió distinta.

Finalmente, en la sesión de devolución, cuando se constata, con madre e hija, que el sistema escolar ha sido un desafío muy grande para Luisa, sus ojos miran impresionados, su secreto queda de pronto revelado, y comienza a llorar. Sin gestos ni ruidos, las lágrimas no cesan de brotar. Ser normal, adaptarse al colegio y no decepcionar a sus papás, ha tenido un costo alto, crecer guardándose la pena y la rabia, quizás incluso olvidar la alegría y la espontaneidad. Luisa dice poco, pero llora en silencio por largo tiempo. La mamá le rodea la espalda con los brazos, se quedan así, mamá e hija abrazadas, mirando al frente: *“¿qué podemos hacer?”* preguntan.

V. ANÁLISIS Y RESULTADOS

El presente estudio investigó la experiencia de crisis epilépticas del Síndrome de Jeavons (SJ) en la adolescencia, a partir de un caso clínico del Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital San Juan de Dios. El objetivo fue analizar la experiencia de las crisis epilépticas y la conducta de autoinducción, indagando en la relación de una paciente con sus crisis, los efectos de su enfermedad en el entorno, los beneficios primarios y secundarios de la enfermedad y las significaciones asociadas a las crisis y la enfermedad.

Para abordar estos contenidos, se realizaron entrevistas en profundidad bajo la metodología cualitativa de historia de vida y un análisis narrativo de los relatos producidos por la paciente y sus padres. A partir de ese análisis, fue posible identificar temáticas asociadas a la experiencia de la epilepsia que son difícilmente elaboradas, problematizar la comorbilidad diagnóstica de la población infantojuvenil en sus contextos sociales, describir aspectos que intervienen en la percepción y reporte de las crisis, acceder a las significaciones subjetivas de las crisis, la enfermedad y el tratamiento; y ubicar elementos psicológicos y metapsicológicos implicados en las crisis epilépticas.

A continuación, se expone el análisis de los principales contenidos que surgieron en la narración de la paciente y sus padres desde una orientación psicoanalítica, permitiendo que la experiencia de la enfermedad y las crisis epilépticas puedan ser leídas desde coordenadas de la metapsicología y la teoría del síntoma freudiana.

También, se consideró el contexto de la investigación, que tuvo lugar en el sistema de salud pública, con población con baja escolaridad familiar, escasos recursos económicos y dificultad en el acceso a tratamientos.

El análisis fue desglosado en tres apartados principales: *Diagnósticos y normalidad*, *Autorreporte en la enfermedad* y *Experiencia de las crisis*, respondiendo a las temáticas que tuvieron mayor presencia en las narraciones y dieron cuenta de elementos centrales de la investigación.

a. Diagnósticos y normalidad

El desafío de la comorbilidad diagnóstica y la soledad de ser diferente

En la narración de Luisa y su madre, la epilepsia constituía un motivo de aflicción, fundamentalmente, porque la administración de los medicamentos tensionaba la relación entre ambas: *“mi mama me dice «¡el remedio!», y después, yo ya sé que me tengo que tomar los remedios, pero no me gusta tomármelo altiro pero igual se enoja”* (p. 107). Sin embargo, para Luisa este diagnóstico no era su mayor problema, ese lugar lo ocupaba su vivencia

escolar. Luisa posee un segundo diagnóstico de Inteligencia Límite, corroborado recientemente por el Servicio de Neuropsiquiatría del Hospital (HSJD), que desde la conceptualización neuropsicológica se señala como rendimiento intelectual muy bajo. Esta diferencia se debe a que el sistema educativo y el de salud responden legalmente a políticas públicas distintas, que no comparten las mismas categorías diagnósticas. En cualquier caso, su condición implica alteraciones del lenguaje, la memoria y, en general, en todas las funciones cognitivas, principalmente las denominadas funciones psicológicas superiores, como el pensamiento abstracto. Esto concuerda con la información de la OMS (2019), que destaca la alta comorbilidad de la epilepsia con enfermedades de salud mental y discapacidad. En la misma línea, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, 2017) reporta un aumento en el reconocimiento de comorbilidades asociadas, siendo las dificultades de aprendizaje una de las principales.

El caso de Luisa no es la excepción, tuvo problemas en la adquisición del lenguaje, algo que recuerda la madre: *“Eso le costó, no me hilaba oraciones, como que decía palabras sueltas”* (p. 83), observando que su hija no se comunicaba como los niños de su edad, lo que empeora en primero básico, cuando la inundan intensos sentimientos de frustración frente a la imposibilidad de comprender las tareas, rompiendo en llanto y lanzando sus materiales de clase por la sala.

Cuando debutan los arranques de rabia y llanto, la madre recuerda que Luisa le decía: *“¡No puedo!”* (p. 146), por lo que buscó ayuda en su jefa, una psicopedagoga que le dijo *“hay que sacarle de la cabeza el no puedo, porque ella puede igual que los demás”* (p. 146). La madre se aferró a eso, intentando apoyar a Luisa de esta forma: *“le dije yo que «tú puedes, y sabes igual, no tienes que esperar a que yo te esté haciendo las cosas, tú puedes igual»* (p. 148). En ese periodo, de iniciación escolar, la madre se percató de otros cambios en Luisa: *“era chistosa, bailaba, era espontánea, no sé qué le pasó le digo yo, a dónde se fue esa alegría”* (p. 30). Y cree que Luisa *“se empezó a dar cuenta que no estaba aprendiendo igual que los demás compañeros, me imagino que eso a lo mejor la pudo haber frustrado, y empezó como a tratar de no sobresalir, a quedarse calladita”* (p. 56).

En la actualidad, transcurridos doce años de escolaridad, Luisa es una adolescente solitaria, reservada e inhibida, sin pasatiempos y con poco contacto con pares. La madre sigue ayudándola con las pruebas y tareas, porque no puede como los demás, y los sentimientos de rabia *“por no entender”* (p. 188) se mantienen. En tono de denuncia, Luisa hablaba constantemente de las tareas, repitiendo que los profesores se *“desquitan”* (p. 101) con los estudiantes, y describiendo las evaluaciones de forma abrumadora: *“las guías, más encima con clases, con la plataforma esa que hay, igual nos mandan tareas por..., quieren que las hagamos, que las enviemos por classroom, enviarlas al classroom y nos mandan*

tareas por classroom también, y no deberían hacer eso. Y no deberían hacer eso” (p. 102) enfatiza, reflejando lo estresante que le resulta la situación.

Luisa imagina que, al finalizar el colegio, seguirá recordando las tareas y presentaciones, por la vergüenza e inadecuación que le han significado. No obstante, nunca se refirió a su diagnóstico de inteligencia limítrofe (IL), ni a nada que indicara una condición por la que requiriera apoyo o explicara parte de su malestar escolar. En el relato de los padres tampoco apareció el tema. Solo porque en 2017 un neurólogo registró en la ficha médica de Luisa que pertenecía al Programa de Integración Escolar (PIE), se dedujo una comorbilidad cognitiva, se pudo consultar a la familia el motivo de su asistencia al PIE e incorporar este elemento a su historia de vida. La imposibilidad de Luisa y sus padres de pensar y hablar sobre la mayor dificultad de su hija fue notoria. Concordantemente, ninguno relaciona la IL a la epilepsia, lo que explica parcialmente que el tema se omitiera.

No solo la frustración académica fue una temática evidente en la narración, sino también el impacto de esa condición neurocognitiva en su integración social. Luisa relata: *“estaba en los recreos solita, la gran mayoría de los recreos solita entonces igual salía al patio y todo, después volvía a la sala y después no sabía qué más hacer, usar el teléfono no más”* (p. 158). La madre también expresaba la preocupación que le producía ver que a Luisa le costaba interactuar con sus compañeros de clase: *“no comparte mucho, no tiene amigas”* (p. 135), motivo por el que solicitó interconsulta con psicología del Hospital, de la que desistió por la distancia de la zona donde viven. Entonces, buscó una psicóloga en su sector, que les dijo que Luisa estaba bien, que ella era así, retraída, que no sufría porque que le gustaba su soledad, de modo que también dejaron de asistir.

En la historia de Luisa, además de la psicopedagoga con la que la madre interactuó informalmente, hubo intervenciones de siete profesionales de la salud; una educadora diferencial, tres neurólogos y tres psicólogas (del hospital, el colegio y un centro independiente), sin que se entablara un trabajo en equipo ni se vinculara la epilepsia a las dificultades de aprendizaje y la segregación social como aspectos interrelacionados en la experiencia de Luisa, que, por lo tanto, tampoco fueron tomados en cuenta para el abordaje terapéutico. Es probable, como advierte la OMS (2019), que la falta de formación especializada y el bajo acceso a una atención oportuna, expliquen que no hubiera posibilidad de interacción entre los profesionales ni se realizaran esfuerzos coordinados que abrieran alternativas terapéuticas que incorporaran la salud mental y el bienestar psicosocial de Luisa, como parte de un tratamiento.

Como establece la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE), Luisa pertenece a la categoría de NANEAS: niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, que, por la cronicidad de sus patologías, requieren cuidados especiales permanentes desde lo médico (Cano, Calvo, Zamora, Anguita, De La Paz, Yáñez, 2016). No obstante, en

el contexto escolar, tampoco se relacionó la condición de Inteligencia Limítrofe de Luisa como comorbilidad de la epilepsia, por lo que se le dieron apoyos menores, catalogando sus necesidades educativas como transitorias (MINEDUC, Decreto N°83/2015). Que Luisa no accediera a apoyos permanentes se debió a que obtuvo 71 puntos en la escala de medición del Cociente Intelectual, dos puntos arriba de la Discapacidad Intelectual. Con 69 puntos habría entrado en esta última categoría, lo que podría haber activado otras ayudas. En otras palabras, si el puntaje no alcanza para un diagnóstico tampoco se alcanzan los recursos. Lo que lleva a interrogar *¿cuáles son los efectos del diagnóstico de discapacidad intelectual en un estudiante?*, o por el contrario *¿cuáles son los efectos de prescindir del diagnóstico de discapacidad para un estudiante con serias dificultades de aprendizaje?*

La disposición y acceso a apoyos para el aprendizaje escolar a partir de una medición de escala, es aún más controversial si se considera que el propio Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV, 1995) establece el diagnóstico de retraso mental y discapacidad, cuando el puntaje del Cociente Intelectual se ubica “alrededor de 70 o por debajo - advirtiendo que - Al evaluar un CI, hay que tener en cuenta que se produce un error de medida de aproximadamente 5 puntos” (p. 41), indicando, a la vez, que existen variaciones según el instrumento con el que se evalúe. Por esta razón, se debe considerar un rango entre los 65 y los 75 puntos en la principal escala de medición (Weschler), concluyendo que “es posible diagnosticar retraso mental en sujetos con cocientes intelectuales situados entre 70 y 75, pero que manifiestan déficits significativos de su comportamiento adaptativo. Por el contrario, no se diagnosticaría retraso mental en un individuo con un CI inferior a 70 que careciera de déficit o insuficiencias significativas en su capacidad adaptativa” (p. 41). Sin embargo, el sistema nacional parece no estar preparado para considerar la inexactitud de este tipo de evaluación e incorporar su dimensión cualitativa. Si este fuera el caso, cabe preguntar si *¿son las escuelas las instituciones llamadas a diagnosticar a sus estudiantes?*, si *¿el sistema educativo está en condiciones de dar apoyos permanentes a sus estudiantes?*, y si *¿los apoyos escolares a las dificultades de aprendizaje contemplan la integración y el bienestar psicosocial del estudiante cuando existe una limitación neurocognitiva?*

La situación de Luisa concuerda con la información de la Encuesta nacional de salud en Chile (2009-2010), que concluye que parte importante de las personas con epilepsia están expuestas a “determinantes psicológicos adversos que los ponen en mayor riesgo de adquirir o evolucionar no satisfactoriamente frente al tratamiento de enfermedades crónicas” (p. 3). En este sentido, se ha obviado el vínculo entre su condición neuropsicológica, sus dificultades de aprendizaje, y el impacto de estas en su personalidad, que pasó de alegre y desenvuelta a seria e introvertida. Luisa se da cuenta en lo cotidiano de sus diferencias: “*mis compañeras no toman medicamentos, que yo sepa, creo que yo soy la única*” (p. 3), una sensación que

ha llegado a interferir en su adherencia al tratamiento e integración social. Lo primero, se evidencia porque relata no tomar la medicación que le toca en el horario del colegio y, lo segundo, por las variadas escenas en que narra situaciones y sentimientos de soledad, por ejemplo, en los recreo, cuando se quedaba en la sala mirando a sus compañeros jugar afuera.

A la luz de estas experiencias, los cambios en su personalidad, y la información que brindan los organismos internacionales, es oportuno preguntar si *¿en Chile la salud mental de los NANEAS se incorpora a la evaluación de su enfermedad?*

Para el caso, la falta de información no permitió que la familia vinculara la epilepsia a su condición de IL, ni a su salud mental y, sin otras alternativas de tratamiento fuera de la farmacológica, se entiende que la frase *“ella puede como los demás”* sobreviviera como la mejor estrategia de afrontamiento a las adversidades. Así, la familia se posiciona en un discurso que niega la diferencia y desalienta la búsqueda de apoyos y oportunidades que se adapten a la singularidad de Luisa, como ella misma lo explicita: *“me gustaría ser como las demás”* (p. 3). En esta línea, se cuenta como antecedente que la familia asiste al Servicio de Neuropsiquiatría Infantil desde hace una década, en donde no se ha incorporado el desarrollo cognitivo ni socioemocional como factores del tratamiento, siendo contraintuitivo para estos padres integrar en su narrativa temáticas que han estado históricamente excluidas del contexto hospitalario y del tratamiento de su hija. Bajo esas condiciones, resulta esperable encontrar en sus relatos el deseo de que su hija se sienta normal, y, en efecto, que lo sea.

Normalidad superyoica

Lo *no-normal* ha acompañado la historia de Luisa. Con tres años, le dicen a la madre que los gestos que hacía con los ojos no eran *normales*, después sus exámenes arrojan valores *anormales*, diagnosticándole una epilepsia rara, ni siquiera dentro de la norma de la epilepsia. Luego la madre recibe un video de la escuela porque su hija tenía *“conductas que no eran normales”* (p. 54), posteriormente le dan el diagnóstico de Inteligencia Limítrofe (IL), con los ulteriores fracasos escolares y sociales esto trae. Luisa no habla espontáneamente, ni menciona nada sobre la causa de sus dificultades de aprendizaje, pero afirma: *“una persona normal, tiene una vida sana, sin enfermedades”* (p. 171), de lo que se deduce, que una persona con enfermedades no sería *normal*. Asimismo, *Luisa* usa “bien” y “normal” como sinónimos, para responder afirmativamente. En su relato se deja ver la dicotomía entre ser normal y que esté todo bien, o no serlo, y esa idea la derrumba. Algo que quedó manifiesto en la devolución del proceso de entrevistas, cuando se comenta que se le hace difícil el colegio por tener un ritmo de aprendizaje distinto, y entonces llora hondamente y en silencio, por un largo rato.

Como se mencionó anteriormente, la narración de la madre da cuenta de que ella y otros adultos significativos en la historia de Luisa la han alentado desde el *“puedes como los demás”*. Si bien, a nivel consciente la intención de una frase así es dar apoyo, también devela una resistencia a registrar la condición de diferencia neurocognitiva de Luisa, que ella misma declaraba cuando era niña al exclamar *“¡no puedo!”* (p. 146), revelándose en una época previa al momento en que su espontaneidad se vuelca a una marcada inhibición.

Es posible hipotetizar que Luisa introyectara la normalidad como demanda de los otros, y que ser o parecer “normal” quedara como norte del *superyó* (Freud, 1940). Cuestión que se deja ver cuando Luisa manifiesta querer mantener en secreto su enfermedad: *“no me gustaría que supieran, no sé, además me daría como vergüenza”* (p. 13), develando el carácter culposo de la epilepsia, y al afirmar querer *“ser como las demás”* (p. 3), que son deseos suficientemente fuertes como para abandonar su tratamiento en el colegio, dejando su medicación. La madre sabe que Luisa se medica en la casa, pero fuera de ella no, porque su hija privilegia tener en secreto la enfermedad y no permitiría que nadie la viera medicándose o haciendo algo que develara su condición. Luisa procura la mínima exposición, opta por el silencio y el aislamiento, prefiriendo no ser notada que ser diferente.

Los padres de Luisa provienen de familias más bien tradicionales, las mujeres son madres, los hombres proveedores, hay poco espacio para imaginar lo divergente. Como señala Freud (1923) el *superyó*, como instancia crítica y autopunitiva, encuentra sus orígenes en la moral familiar transmitida, que funciona a nivel inconsciente como instancia desde la que el sujeto se juzga, enfrentándolo con su *ideal del yo*, a modo de una identidad ideal, un “deber ser”, que responde a mandatos parentales inconscientes, moviliza la culpa y censura los contenidos que desaprueba, vía represión. Para el caso de Luisa, lo que va en contra de esa demanda *superyoica* es aquello que muestra que no puede como el resto. Como el colegio es todo su mundo social, se encuentra en una situación de constante autocensura, forjando un carácter inhibido que se evidencia en lo poco que habla, su tono de voz muy bajo, el poco espacio que intenta ocupar con su cuerpo y lo ambiguo de sus respuestas durante su narración, respondiendo sistemáticamente *“no sé”, “no, no sé, sí, yo no, yo sí...”* (p. 49), *“guías más fáciles o...no tan fáciles”* (p. 102), *“a lo mejor va a ser fácil y difícil”* (p. 185), reiteradamente designa cosas que la aproblemán como *“fácil y difícil”, “bien y mal”, “bueno y malo”* (p. 171), quedando en la indeterminación permanente y rehuendo las preguntas si puede, porque le incomodan. Asimismo, evita afirmaciones o las niega una vez dichas, como cuando se refiere al ácido valproico: *“no me gusta, pero igual es rico”, “me estoy aburriendo de tomarlos, pero igual no reclamo”* (p. 12), o duda de sus gustos: *“me gusta el aire libre, pero no, no segura”* (p. 86).

En su vida no hay lugar para *no poder* y, como suele *no poder como los demás* —algo simple como identificar el mes actual le cuesta— opta por no ser, no aparecer en escena, se

queda tras bambalinas como se quedaba en los recreos, mirando desde la sala. Luisa ya no reclama que no puede, pero dice querer “*poder relajarme*” (p. 115), como si eso le estuviese negado. En el relato de la madre, Luisa de pequeña era alegre y espontánea, y al ingresar a la educación formal comenzó a estar fuera de lugar, no respondía a los modos de obediencia ni a los ritmos de aprendizaje, de lo que emergieron las rabietas, y luego la inhibición.

Freud (1925) plantea la inhibición como “una renuncia a cierta función porque a raíz de su ejercicio se desarrollaría angustia” (p. 84) y señala que el sujeto se priva inconscientemente de realizarla “*a fin de evitar un conflicto con el ello*” o “*con el superyó*” (p. 86). El *yo* prohíbe funciones que demanda el *ello* y le serían satisfactorias, porque significarían desplegar una nueva represión y también restringe las funciones que el *superyó* reprueba, siendo la inhibición una forma de autopunición. En ese sentido, podría suponerse que la instancia *yoica* de Luisa resuelve sofocar la acción de rebelarse ante las exigencias escolares, médicas (tarea y fármacos) y parentales, transmutando esa energía, que se dejaba ver en los gritos de frustración y llanto, en la fuerza de la inhibición *yoica* que surge en ella. La demanda del *ello* de rebelarse, que primero había sido reprendida desde el exterior, luego lo es desde el propio *yo*, que evita entrar en conflicto con el *superyó*. Como señalan Laplanche y Pontalis (p. 100, 2004), el dualismo pulsional ocurre a causa de las propias fuerzas del *ello*, *yo* y *superyó*, que, inevitablemente entran en interacción y conflicto, escindiendo psíquicamente al sujeto.

Bajo esta perspectiva, la rabia habría sido un intento de separación de esa demanda externa, una descarga libidinal concordante con el *principio del placer* freudiano, y un intento *ellóico* de sobrevivir en su diferencia, que no pudo ser escuchado, porque Luisa debía poder “*igual que los demás*”. Paradójicamente, esa demanda la dejó inhibida y sin poder ser. En este sentido, la unión con otros y la ligadura al mundo resultaron amenazantes, al negarle la satisfacción de sus necesidades pulsionales sin ofrecer caminos alternativos de *sublimación* (Freud, 1923). En la misma línea, lo que resulta de un *superyó* sofocante y un *ello* (1940) sofocado es un *Yo* empobrecido, que no logra mediar adecuadamente entre ellos, al no admitir la legalidad del *ello* ni percibir el exterior como un lugar propicio para satisfacerlo. Sin embargo, es plausible suponer que la inhibición ha sido el mejor intento *Yoico* al que Luisa pudo acceder en pos de hacer compatibles los “requerimientos del *ello*, del *superyó* y de la realidad objetiva” (p. 144). En concordancia, la inhibición en Luisa responde al *principio de autoconservación* de ella como sujeto y al *principio de realidad*, al posponer la satisfacción pulsional inmediata. Asimismo, tributaría al *principio del placer* (1920), pues la restricción de funciones que impone evita la angustia que supondría su ejercicio, manteniendo los montos de excitación displacenteros en su mínima expresión.

A partir de lo expuesto, considerando el impacto de su condición neuropsicológica en sus dificultades de aprendizaje y comunicación; la interferencia que ejerce la inhibición en el

desarrollo de sus funciones cognitivas, sociales, motoras y emocionales; además del contexto de un sistema escolar que busca la homogeneidad de sus estudiantes en sus formas y ritmos aprendizaje, sin haber podido ofrecer alternativas en las que Luisa se sintiera integrada y apta para desenvolverse; es pertinente preguntar: *¿en qué medida estas dificultades provienen de su condición neurocognitiva y en qué medida de la importante inhibición que se arraigó en ella para responder a las demandas externas?*. También cabe cuestionarse de qué lado está la impotencia, quizás no es Luisa quien no puede: *¿está la sociedad en condiciones de integrar a quien no puede igual que los demás?* Y, por otra parte: *¿la neurología en Chile está pudiendo integrar la salud mental en el tratamiento de la epilepsia infantil?* y *¿la psicología del sistema sanitario está pudiendo aportar, más allá de los diagnósticos, al bienestar de los pacientes con patologías neurológicas?*

b. Autorreporte en la enfermedad

Los efectos de la representación social en la percepción de la enfermedad y el reporte de crisis epilépticas.

En la familia narrataria, compuesta por Luisa, su madre y su padre, la representación social de la epilepsia sobresale en sus relatos sobre la vivencia de la enfermedad, de forma que prevalece un cierto imaginario colectivo sobre la epilepsia —reconocido a nivel social— caracterizada por crisis generalizadas, llamadas tónico-clónicas, con pérdida de consciencia y espasmos que involucran todo el cuerpo. Aunque esa descripción de crisis generalizadas no coincide con la epilepsia fotosensible de Luisa, moviliza fantasías que les angustian. La madre recuerda que al recibir el diagnóstico le dio *“mucho nervio, mucho susto”* (p. 128), imaginando convulsiones fuertes y masivas, que le parecían terribles.

En los padres, los pensamientos que relatan sobre las crisis generalizadas se muestran ligados a interacciones con otros que les devuelven esta imagen preconcebida de la enfermedad. El padre recuerda los gestos y exclamaciones de impresión de quienes se enteraban, a modo de una predisposición catastrófica ante la enfermedad, asociada a casos de convulsión masiva y escenas de la televisión. A partir de la experiencia particular con la epilepsia de Luisa, esta visión se fue ajustando: *“pasando el tiempo, nos dimos cuenta de que no era tan grave de llegar al extremo de eso de tener crisis más fuerte”* (p. 26). A la vez, la madre rememora las advertencias de la neuróloga: *“si usted no le da los medicamentos, ella en algún momento puede convulsionar más fuerte”* (p. 89), algo que, si bien fue una mención aislada al inicio del tratamiento —que se descartó una vez corroborado el tipo de epilepsia de Luisa—, quedó patente en su memoria: *“me dijo la doctora que a la Luisa no le daban crisis fuertes así como las convulsiones esas que dan cuáticas, sino que a ella le dan suavitas,*

me dijo, pero la crisis que le da a ella le mata neuronas igual como si fuera una crisis fuerte” (p. 139).

A pesar de que Luisa lleva 15 años con una epilepsia sin crisis generalizadas, aún conserva la imagen de la crisis que ofrece la representación social, fantaseando con que se puede desmayar en público y evitando ir a lugares con luces destellantes, como las fiestas propias a su edad. La pregnancia de la representación social de las crisis epilépticas inevitablemente derivó en que los padres compararan las crisis tónico-clónicas con las crisis de Luisa, denominadas mioclonías palpebrales (MP). Que estas últimas no involucren una pérdida de control notoria y pasen desapercibidas, o *“piola”* (p. 91) como dice la madre, tranquilizó a la familia. Esto se refleja en la forma en que se refieren a las crisis de Luisa, diciendo que son crisis *“pequeñas”, “suavecitas”,* distintas a las crisis *“cuáticas”* de la representación social, provocando que fueran subestimadas e invisibilizadas, con una subsecuente dificultad de reporte, tanto en los padres como en la hija.

Esta oposición, entre las grandes y pequeñas crisis, supone un problema para la confiabilidad del autorreporte, porque se tradujo en que para Luisa sus crisis no son *“verdaderas crisis”,* o no tienen carácter preocupante, por lo tanto, no intenta reportarlas ni parece importarles hacerlo. En cambio, reporta la ausencia de las crisis generalizadas, descartando las suyas, propias del Síndrome de Jeavons (SJ), como crisis efectivas. Cuando habla de las crisis, al igual que sus padres, alude inmediatamente a las convulsiones tónico-clónicas, que apoda *“crisis grandes”* (p. 197), negando haberlas tenido: *“como estoy con medicamentos nunca me ha dado una crisis”* (p. 8). Lo mismo hace el padre: *“con remedios así, no, nunca ha tenido una crisis”* (p. 29), a pesar de que hay evidencia médica (encefalograma) y registro en la propia narración de Luisa de que presenta crisis pasadas y actuales.

Es posible plantear que la subvaloración de las crisis y el consecuente subreporte, disminuye la adherencia al tratamiento, su eficacia y la incorporación de otras medidas de cuidado (OMS, 2003). En el caso de Luisa, esto se devela en el relato de ambos padres que afirman que no hay cuidados para la enfermedad de hija, distintos de la medicación. Únicamente Luisa ha incorporado la indicación de restringir el uso de pantallas: *“sé qué es la epilepsia, y cómo tratarla, tomándome los remedios, qué sé yo, y bueno, usar no tanto el teléfono porque me dijeron si usaba el teléfono más de dos horas, o algo así creo que era, no sé, me iba a pasar algo, pero yo no creo que me pase nada”* (p. 171). Luisa acepta esta medida, precisamente porque le molesta el brillo de la pantalla por el SJ, pero su madre no relaciona este hecho con la epilepsia fotosensible de su hija, a pesar de que ella le dice: *“«pero mamá tú sabís que yo lo uso poquito así»”* (p. 15), a lo que la madre responde: *“«¡ay! le digo con tu celular no veo nada» (...). Igual que en el computador me fijo que siempre lo tiene como muy bajito la luz”* (p. 88). Descartando los controles anuales en el hospital, el

medicamento es el único cuidado cotidiano que reconocen como parte del tratamiento. Como se mencionó, ella, al igual que sus padres, asocia la toma de remedios a la ausencia total de crisis: *“como tomo el remedio y todo, nunca me pasa nada”* (p. 3), como también a la incapacidad de sentir las: *“como tomo los remedios ya no siento nada”* (p. 6), constatando que Luisa niega sus crisis y, menos aún, las reporta espontáneamente. Sin embargo, en la conversación describe episodios de crisis en diversos contextos, generalmente, explicando que se queda mirando fijo hacia arriba o algún lugar: *“puedo estar, por ejemplo, en una prueba o una clase y el profesor puede estar hablando, no sé, de cualquier materia o empezando la clase y yo..., me pueden estar hablando, y yo puedo estar, así como mirando para un lado”* (p. 5). Esta referencia, que alude al contexto escolar, evidencia que Luisa sí percibe sus crisis, pero no las registra cuando no hay otra persona que se las hagan notar. Por el contrario, dado lo desconocido del Síndrome de Jeavons, es sumamente improbable que alguien asocie la mirada fija o el parpadeo de Luisa a una crisis epiléptica.

Precisamente, varias de las narraciones muestran que otro de los motivos que impiden que Luisa reporte sus crisis, es que ubica la capacidad de percibir las en su madre, haciendo depender de ella la suya propia: *“mi mamá sabe cuándo yo tengo una crisis y cuándo no”* (p. 17), admitiendo sólo las crisis que su madre nota y señala: *“mi mamá parece que se dio cuenta, igual me daba cuenta yo, pero como era chica tampoco asimilaba qué era realidad lo que pasaba, pero sabía que tenía crisis”* (p. 5), y refiriendo otro momento en que: *“estábamos tomando once, y me dijo «¡ay! te viene crisis» y yo después sentí que me dio una crisis, (...) justo me miró y yo miré justo para arriba, así como que me desconecté, y yo le dije «no, no me dio una crisis», agregando que “miré pa’ arriba y sí, me había dado cuenta”* (p. 11). Tratándose, en realidad, de una dificultad para aceptar la experiencia y no de la imposibilidad de sentir las. De hecho, su relato cambió en la última entrevista: *“hoy día parece que sentí una, (...) ahora me di cuenta”* (p. 176-7).

Lo anterior, permite preguntarse si haber hablado de su propia experiencia en las entrevistas individuales, posibilitó que Luisa independizara su percepción de la presencia y el decir materno.

Concordantemente, para Luisa resultaba más fácil referirse a las crisis cuando están asociadas al contexto hospitalario en que la enfermedad no es un secreto como en el colegio. Esta diferencia es clara en relación con la conducta de autoinducción, ya que ante la pregunta de si creía posible provocarse las crisis responde ambiguamente: *“Mmm no sé, yo creo que no, o a lo mejor sí, no... no sé”* (p. 167). Pero al plantearle si podría provocarse una si el médico lo pidiera dice: *“yo creo que ahí sí, a lo mejor puedo tener una pequeña crisis”* (*ibid.*), teniendo en cuenta que la *pequeña* crisis hace referencia a sus crisis regulares (MP), propias del SJ.

Por esto, es posible hipotetizar que, tanto la aceptación de una crisis como la insistencia de no tenerlas, depende de un otro externo que habilite su aceptación, no siendo un problema de percepción. Lo que abre interrogantes como: *¿A qué se debe la resistencia a su propio saber?, ¿es efecto de la inhibición y una operación represiva?, ¿“no tener crisis” expresa una demanda inconsciente derivada del discurso de los padres?*

La ausencia de una consciencia de voluntad y saber propios en el relato de Luisa, obstaculizaba una narrativa espontánea de las crisis y la conducta de autoinducción. Por esta razón, el autorreporte constituye un desafío importante para el trabajo clínico con pacientes como ella y, más aún, para el estudio de la autoinducción de crisis que, aunque corresponde a la búsqueda del estímulo inductor, no implica necesariamente voluntariedad. Esto, dado que una conducta inicialmente deliberada puede tornarse involuntaria y compulsiva con el paso del tiempo si la persona no encuentra otras vías de descarga para tramitar lo que le aqueja. De allí la centralidad de abordar la dimensión psíquica del síntoma.

En particular para la epilepsia, el aumento de excitación y posterior estado de distensión que conlleva la descarga vía crisis coincide con la concepción económica de la metapsicología freudiana de que la descarga motriz moviliza energía contenida en el organismo, a lo que Freud añade, para la descarga del síntoma, un rol regulador “del funcionamiento económico del aparato psíquico” (p. 96) que el sujeto utiliza para lidiar con sus vivencias afectivas.

Para el caso, además de la escasa información que maneja la familia y de lo predominante de la representación social de las crisis epilépticas, se deduce que la imposibilidad que se observó en la narración de Luisa para relacionar la aparición de crisis a causas externas o internas, orgánicas o psicológicas, también responde a sus características antes descritas: la comorbilidad de inteligencia limítrofe, y su marcada inhibición como consecuencia de un *Yo* debilitado bajo un *superyó* dominante.

Esto último es relevante, porque admitir un aspecto *yoico* que limite la facultad de reconocer las crisis y la conducta de autoinducción en pacientes que se sintieran moralmente restringidos a asumir grados de voluntariedad en la aparición de sus crisis —ya sea por contradecir expectativas parentales o médicas introyectadas en su *superyó*— esclarecería uno de los obstáculos del autorreporte, y abre la posibilidad de un abordaje en el que sea relevante que el paciente pueda hablar de sus crisis, procurando que no se anticipe a dar respuestas socialmente aceptadas ni omita información importante de su experiencia con la enfermedad.

Esta situación de censura fue clara en el relato, sumándose, además, como un antecedente que indica baja fiabilidad del autorreporte, cuando Luisa y su madre narran que no informaron a la neuróloga que Luisa no toma la dosis de ácido valproico que le toca en el colegio, para ocultar su enfermedad: *“va con el medicamento pero no se lo toma (...) ahora*

ya yo digo ni siquiera lo lleves porque se va a empezar a derramar, qué sé yo, no sé, así que se lo está tomando dos veces al día no más” (madre, p. 135). Luisa toma dos de tres dosis diarias, pero la médica evalúa el progreso de su respuesta a la farmacoterapia, su adherencia al tratamiento y la evolución de la enfermedad sin saberlo, por lo tanto, las decisiones médicas se realizan con antecedentes incompletos, en base a un tratamiento que se indicó, pero no se llegó a consolidar.

Así, el autorreporte se ve impedido por la falta de conocimiento sobre la epilepsia, junto con la persistente estigmatización que sufren los pacientes (OMS, 2019), que ven asociada su enfermedad a una representación social que les avergüenza, que en el caso de Luisa la motiva a mantenerla en secreto, no adhiriendo completamente al tratamiento farmacológico, ni informando efectivamente a su médica. Además, se transparenta que el tratamiento no incorpora aspectos psicosociales, evidenciando carencia de recursos y formación para la atención de esta población por parte del sistema público de salud (Covanis, 2015; Smith et al., 1998), lo que lleva a preguntar: *¿a qué responde la ausencia de un abordaje terapéutico integral de la enfermedad?*

Ante la dificultad que plantea la percepción y el reporte de las crisis, es posible preguntar también si existe una relación entre la inhibición y el autorreporte. Y, si tal fuera el caso, en qué medida esa dificultad responde a su condición de rendimiento intelectual muy bajo (Inteligencia Limítrofe) y en qué medida a su personalidad inhibida. Por último, cabe interrogar si, más allá de este caso en particular, es frecuente la relación entre la inhibición y el subreporte de las crisis epilépticas en la población infantojuvenil.

c. Experiencia de las crisis

De la crisis al síntoma psicoanalítico

Sobre la experiencia de las crisis, Luisa comienza explicando que siente una desconexión, como la de *“un robot”, “me desconecto del mundo”* (p. 5), *“me pierdo totalmente unos minutos no más, no recuerdo nada, solamente como que me quedó mirando fijamente un lugar, hasta incluso a veces me doy cuenta”* (p. 110). En su narración, dice no tener indicios para anticiparlas, pero describe el trayecto desde la crisis hasta que vuelve a percibir su entorno, relatando que es como: *“desconectarse por 5 minutos, así como mirar para un lado fijamente, después me hablan, y después como que miro un lado, y ahí siento que me están hablando de otra cosa”* (p. 5). Por su tipo de epilepsia, ese lapsus de tiempo dura unos tres segundos aproximadamente, que se amplifican en la experiencia de Luisa, como un tiempo sin tiempo, producto de esa sensación de desconexión con el mundo, en la que, además, siente el cuerpo *“relajado”* (p. 168), un estado que conserva luego de la crisis.

En su relato, Luisa asocia la desconexión de las crisis a la “meditación” (p. 169), una actividad que realizó un par de veces, narrando:

“Como en yoga, era poner las manos así y después cierran los ojos, y después como que escuchas un audio y después ese audio te dice algo así como: después al final abre los ojos, piensa en un lugar en el que te gustaría estar ahora, o piensa, o retrocede al pasado, no sé, o piensa en cuando eras más chica” (p. 182).

Aunque al inicio se aburrió, Luisa fue adentrándose en la experiencia: “escuché, y puse atención”, afirmando que entonces sí le gustó: “me sentí bien, (...) en ese momento me olvidé de las cosas (...), te puede decir el audio o lo que escuches, olvídate de todo, deja la página en blanco” (p. 182-3). Y a ella le pasó: “se me fue todo, dejé todo en blanco, así como para poder como pensar en nada” (p. 183).

Para Luisa desconectarse “sería bueno” (p. 169), porque equivale a la experiencia de la meditación, que significa: “Tener un momento para mí, relajarme, estar media hora o una hora, estar, desconectar del mundo, de la tecnología, sin usar aparatos tecnológicos, qué sé yo, y bueno, y eso, y decir «por favor no me interrumpas, voy a estar ocupada»” (p. 181). Ese estar ocupada sería lo opuesto al estar ocupada por las tareas del colegio y la casa, narrando que le gustaría desconectar de las tareas “para que uno se relaje o tenga un tiempo para uno” (p. 170), así, poder decir que “estará ocupada” es una forma de pedir tiempo para sí misma, de relajo y desconexión. Dos aspectos: relajo y tiempo, que se reiteran sistemáticamente a lo largo de su relato, y que son coherentes con sus principales fuentes de angustia: las evaluaciones escolares y la falta de tiempo. Luisa se demora más en comprender, escribir, organizarse, requiere tiempo y siente que “no va a alcanzar”, que “el fin de semana se hace cortito, pasa volando, ya siendo domingo ya es lunes ya, no hay tiempo” (p. 170), afirmando que le gustaría tener tiempo para hacer cosas y para dormir un día completo: “digo, ya, en el fin de semana voy a descansar, voy a llegar a la casa y voy a dormir todo el día, pero lamentablemente uno se despierta temprano igual y la misma rutina”. Para Luisa las tareas del colegio y el tratamiento farmacológico son parte de una rutina que se le hace pesado sobrellevar, dice que es siempre lo mismo: “levantarse, después tomar desayuno, después tomarse los remedios, almorzar, después acostarse, y así, en fin, todo muy rápido” (ibid.).

Además del relajo y el tiempo para sí misma, relata que la desconexión podría servir para aliviar el “enojo” (p. 169), y aunque no especifica un enojo particular, todas las referencias sobre la rabia o el enojo están vinculadas a las tareas y la exigencia escolar, que denuncia como el “desquite” de los profesores después de la pandemia. Lo mismo se presenta en el relato de la madre, identificando las tareas como un problema desde el inicio

de la educación formal de Luisa, y que produjeron en su hija la época de rabietas y llanto anteriormente descrita. En este sentido, desconectar de todo por unos segundos, alivia el enojo, siendo el modo que encontró para lidiar con él, en vez de llevarlo a acciones como hizo de pequeña, lanzando los materiales escolares por el aire.

A partir de lo anterior, se puede hipotetizar que las crisis, en tanto desconexión con el entorno, funcionan para oponerse a esa demanda exterior que significa la exigencia de rendimiento escolar, que en Luisa se siente particularmente agresiva, y de la cual intenta defenderse.

Una lectura psicoanalítica de las crisis que Luisa relata permite preguntarse si estas, como fenómeno, contienen un componente conversivo, en tanto “salto de lo psíquico a la inervación somática” (Laplanche & Pontalis, 2004, p. 85). Lo conversivo, como fenómeno desde el psicoanálisis constató que el síntoma físico puede servir para tramitar una necesidad afectiva y, en el caso de Luisa, posibilitaría separarse de un entorno que, por sus exigencias, siente dañino. La desconexión sería así un modo de protegerse y a la vez de conseguir ese “relajo” que reitera como anhelo, a partir de lo cual es posible interrogar: *¿La desconexión por vía de las de las crisis es el modo en que Luisa se defiende?, ¿de qué se estaría defendiendo realmente?, ¿es una forma de resolver el conflicto entre lo que desearía hacer y lo que siente que debe hacer?* En cualquiera caso, las crisis le permitirían rebajar la tensión del conflicto entre las exigencias del entorno y sus instancias psíquicas, mostrando su carácter de descarga libidinal y las ganancias de enfermedad, como la metapsicología propone. No obstante, la metodología de Historia de Vida tiene como limitación que no permite suscribir las crisis epilépticas de Luisa como un síntoma psicoanalítico con todas sus cualidades ya que, si bien comparte con el procedimiento psicoterapéutico la intención de habilitar un diálogo poco intervencionista que promueve la espontaneidad y reflexividad en torno a la biografía de la persona, no corresponde a un proceso psicoanalítico, por lo que no es posible indagar a través de este método si las crisis sustituyen recuerdos reprimidos. Esta dimensión del síntoma, que lo hace admisible de ser interpretado como huella de vivencias reprimidas, permanece como una posibilidad hipotética a explorar.

En este sentido, y considerando que desde la orientación psicoanalítica el síntoma expresa “a través del cuerpo, representaciones reprimidas” (Laplanche & Pontalis, 2004, p. 85) simbolizantes, es plausible suponer que la rabia e impotencia de Luisa ante situaciones en que se le pide que *pueda como los demás*, deba sofocarse y, por operación de la represión, se desaloje de la consciencia el deseo de contradecir esa demanda de normalidad y/o rendimiento que la tensiona. Como se mencionó, la madre, intentando apoyar a su hija y siguiendo consejos de quien fue su jefa, se aferró a la idea de que lo mejor para Luisa era “*sacarle de la cabeza el no puedo*” (p. 146), algo que Luisa introyectó en el *Superyó* como un ideal moral que se le impone, acogiéndose como mandato que debe poder, o al menos, no debe

notarse que no puede, lo que haría de sus crisis un vestigio de su rabia, que entonces tendría carácter de síntoma, si devela, precisamente, el “retorno de lo reprimido” (Freud, 1915b, p. 149) en un lenguaje cifrado.

Por todo lo anterior, plantear que las crisis de Luisa surgen únicamente a consecuencia de una enfermedad orgánica sería apresurado y reduccionista, puesto que lo conversivo (DSM-IV) debe tomarse en cuenta si se sospecha que factores psicológicos inciden en el inicio o exacerbación de un trastorno corporal. Asimismo, que sus crisis correspondan a un síntoma originado a causa de una patología neurológica, no es impedimento para que exista un correlato afectivo, de origen psíquico. Esto remarca la pertinencia de la lectura psicoanalítica que expone el vínculo entre las crisis epilépticas y las necesidades afectivas, permitiendo ampliar el foco a variables que superan lo orgánico, recepcionando el valor de mensaje que tienen las crisis. Las similitudes que las crisis poseen con el síntoma psicoanalítico, cuando se trazan vínculos, muestran cómo estas podrían expresar un conflicto interno en el que se ven comprometidas las instancias del *ello*, *yo* y *superyó* y parecen poder reducir, momentáneamente, la tensión psíquica que se produce entre ellas y con el entorno, como se muestra en Luisa, que experimenta las crisis como una vía de distensión, asociada a la *meditación*, *la relajación* y *el tiempo para uno*.

Complacencia somática y descarga en el síntoma

Respecto de las crisis epilépticas, es posible observar un paralelismo entre la medicina occidental y la perspectiva psicoanalítica. Para la OMS (2015) las crisis, además de ser el síntoma nuclear de la enfermedad, corresponden a una descarga neuronal anormal, similar a lo que el psicoanálisis propone cuando registra el síntoma como una modalidad de descarga de energía libidinal, que sustenta la *concepción económica* del psiquismo freudiano.

Si bien, hay consenso sobre la etiología orgánica de esta enfermedad, la medicina reconoce múltiples factores desencadenantes de las crisis, como el estrés, la falta de sueño, el consumo de drogas, entre otros, además de la posibilidad de que los pacientes se las autoinduzcan, yendo al encuentro del estímulo que las genera, principalmente en las epilepsias fotosensibles o reflejas, donde los desencadenantes son específicos y conocidos por los pacientes (Wolf & Koepp, 2012). Sin embargo, dicha conducta de autoinducción no implica necesariamente voluntariedad, pudiendo tratarse de un impulso inconsciente, incluso irrefrenable, dado que no existen estudios suficientes que hayan determinado si la autoinducción en la epilepsia corresponde a una conducta voluntaria, compulsiva o ambas.

Por la narración de Luisa sobre sus crisis, se puede plantear la coexistencia de ambas descargas: orgánica y psíquica, o si se quiere, neurológica y libidinal. Freud (1905a) denominó este fenómeno *complacencia somática*, refiriéndose a que los síntomas orgánicos

o las formas previas que el cuerpo conoce para descargar tensión son vías de descarga facilitadas, dicho de otro modo, son caminos ya recorridos y de más fácil acceso para el sujeto, por lo que el uso de síntomas previos sería, no sólo plausible, sino esperable. La *complacencia somática* señala la importancia de valorar la influencia de factores psicológicos en la mantención de los síntomas físicos de una enfermedad. En un sentido psicoanalítico, se trata de valorar que una enfermedad, por medio de sus síntomas, puede aliviar la tensión de un conflicto de carácter afectivo. En términos económicos freudianos, los síntomas implican una descarga libidinal que permite al sujeto mover “energía de las pulsiones” (Laplanche y Pontalis, 2004, p.104), logrando reducir los montos de tensión entre las tres instancias, *ello*, *yo* y *superyó* en relación con las exigencias del entorno. Esa descarga, en tanto liberación de energía, no está exenta de consecuencias, ni para la medicina ni para el psicoanálisis. La medicina apunta al daño neurológico que significa la crisis epiléptica y el psicoanálisis, a que la distensión vía síntoma “tiene como contrapartida un empobrecimiento a nivel de otras actividades” (Laplanche y Pontalis, 2004, p. 104). Es decir, que el sujeto ocupa un monto de energía libidinal en la mantención de ese modo de descarga, restando energía a otras áreas que pudieran brindarle una satisfacción pulsional que no le perjudicara como lo hace la enfermedad. Asimismo, producto del bienestar que significa una descarga vía síntoma, el sujeto tendería a sostener inconscientemente el síntoma y, por lo tanto, la enfermedad, como única posibilidad de resolución de su tensión anímica.

Beneficios del síntoma en la organización psíquica y mantención de la enfermedad

Freud (1905a) identificó la sujeción al síntoma como la resistencia que puede tener una persona ante la posibilidad de librarse de síntomas, ya fueran malestares físicos o comportamientos, que le serían dañinos: “El que pretenda sanar al enfermo tropieza, entonces, para su asombro, con una gran resistencia, que le enseña que el propósito del enfermo de abandonar la enfermedad no es tan cabal” (p. 39-40). Freud (1916) señala que, si bien en un principio el enfermo recibe los síntomas de una enfermedad orgánica como puro perjuicio, puede encontrarles una ganancia satisfactoria, que, a nivel de las instancias psíquicas, lo ponen en una paradoja: “El yo querría liberarse de este displacer de los síntomas, pero sin resignar la ganancia de la enfermedad” (p. 349), es decir, sus beneficios primarios y secundarios.

Si el beneficio primario del síntoma es la satisfacción directa y somática que produce la descarga corporal que distiende, para el caso de Luisa, la descarga de las crisis epilépticas cumple dicha función, siendo notoria la reducción de tensión que experimenta. Relata que su cuerpo: “*al principio está relajado y después también*” (p. 168), llegando a quedarse dormida cuando las crisis ocurren en el contexto de los exámenes, estando recostada: “*ni siquiera*

siento nada, porque después me quedo dormida” (ibid.). Esto coincide con un deseo que expresó de forma reiterada: *“la verdad, me gustaría, no sé, estar así, no sé, acostarme o dormir todo lo que no he dormido”* (p. 115), por lo que las crisis serían un modo de obtener el relajo que anhela y asocia con dormir: *“lo único que se me ocurre es dormir para relajarme”* (p. 189).

A partir de lo anterior, es posible afirmar el vínculo entre la distensión y las crisis como modalidad de descarga, validando la hipótesis de la ganancia primaria. El síntoma orgánico que actúa como lugar de “descarga motriz” (Freud, 1911, p. 226) supone un problema agregado a la resistencia a curarse, porque se instala como satisfactor de la pulsión sexual y entonces resulta regresivo. Freud (1915a) plantea que en estos casos la pulsión sexual (p. 119), en vez de dirigirse al exterior se satisfacen en el propio cuerpo, de un modo autoerótico, que ubica al órgano involucrado en el síntoma como una zona erógena que el sujeto tenderá a estimular, provocando la compulsión a la repetición del síntoma —en este caso de las crisis— lo que apunta nuevamente a su posicionamiento como descarga libidinal, que atañe a la economía metapsicológica del sujeto. Como señala Freud (1905b), la acción de repetir un síntoma se funda en el efecto que produce y es conocido por el sujeto: “Para que se cree una necesidad de repetirla, esta satisfacción tiene que haberse vivenciado antes” (p. 167). Lo anterior, permite trazar una línea comprensiva para el fenómeno de la autoinducción de crisis en la epilepsia fotosensible que han advertido las investigaciones recientes. Carvajal et al. (2001) reportan la conducta de “estimulación compulsiva” (p. 10) en estos pacientes, señalando que todos ellos podrían autoinducirse crisis. En esta línea, Olmos et al. (2015) propone que el motivo de la compulsión a autoinducírselas es “experimentar sensaciones placenteras secundarias a las crisis” (p. 37), lo que concuerda con la teoría freudiana del beneficio primario, donde la descarga motriz y subsecuente reducción de tensión, significan una ganancia de placer, que estaría a la base de la resistencia a la cura.

De este modo, la ganancia primaria tiene como efecto que el síntoma, como vía facilitada de descarga, convierte cualquier parte del cuerpo en una zona erógena y un objeto de la pulsión sexual, impidiendo que se abandone el cuerpo como objeto de satisfacción directa e inmediata. Es así como el beneficio primario, en tanto regresión al cuerpo, se opone a los procesos secundarios de la pulsión sexual, mermando la elaboración de la vida psíquica y los procesos sublimatorios (Freud, 1923) que reorientan la energía pulsional a actividades intelectuales, creativas, o sociales. Esto último, también concuerda con la falta de intereses, pasatiempos y amistades de Luisa, como con su carácter inhibido que trasciende todas las áreas de su vida.

Complementariamente, Freud, indica que el beneficio primario es una “huida en la enfermedad” (Laplanche & Pontalis, 2004, p. 45) para evadir conflictos, obteniendo

satisfacción por “las modificaciones que el síntoma aporta en las relaciones interpersonales” (*ibid.*). Lo que se liga al beneficio secundario, a aquellas gratificaciones individuales del Yo que emergen de forma posterior al síntoma y suponen la obtención objetiva de ganancias — muchas veces de tipo material— pero que igualmente responden a la dinámica libidinal inconsciente. Estas descripciones coinciden con el DSM-VI que lo señala como una consecuencia de la enfermedad cuando de ella “se obtienen beneficios externos o se evitan responsabilidades u obligaciones” (1995, p. 465), no obstante, la distinción está puesta en que para Freud (1905a) lo fundamental es su dimensión inconsciente y el beneficio secundario se produce cuando “una corriente psíquica cualquiera halla cómodo servirse del síntoma, y entonces este alcanza una función secundaria y queda como anclado en la vida anímica” (p. 39), por lo que son necesidades afectivas las que encuentran en el síntoma una forma de satisfacerse. Es así como, a través del síntoma, hay, además de la descarga libidinal, una tramitación de conflictos internos del individuo, aunque de un modo precario, porque el uso de la enfermedad impide ir en búsqueda de mejores caminos para resolverlos.

En el caso de Luisa, los beneficios de la enfermedad se leen en su narración a partir del lugar que tienen las crisis epilépticas en la relación establecida con su entorno y sus padres. En su relato, sus conflictos más intensos derivaban del tratamiento y las fantasías asociadas a la epilepsia y de sus dificultades de aprendizaje y socialización escolar, dos condiciones que la hacían sentir “no-normal”. Para Luisa: “*una persona normal, -es la- que tiene una vida sana, sin enfermedades*” (p. 171), por lo que su diagnóstico parecía el veredicto de un juicio que la señaló culpable de la no-normalidad, y la cura se le impone desde fuera como un deber moral. Sin embargo, en su relato, Luisa nunca expresó el deseo de curarse, ni mencionó nada en contra de su enfermedad, a excepción de sus ganas de abandonar el tratamiento farmacológico: “*llevo mucho tiempo tomando medicamentos, ya me gustaría dejarlo*” (p. 4), cuestión que en la práctica ha hecho parcialmente, dejando de tomar la dosis de la tarde. En su narración, la epilepsia no le supuso un problema y tampoco las crisis, simplemente le cansa la rutina que impone la medicación. Distinto es el caso de sus padres, que conservaban el anhelo de que la epilepsia remitiera y dejara de tener crisis, como narra el padre: “*le decíamos que tenía que tomarse el remedio para que se sanara. (...) en ese tiempo pensábamos que se le iba a quitar po’, porque decían que era un tiempo no más*” (p. 30), mientras que la madre, recordando cuando fracasó el intento de quitarle los remedios, se decía a sí misma: “*no puede ser*” (p. 89). Luisa, en cambio, no menciona nada relacionado con querer dejar de tener crisis. Como se señaló anteriormente, simplemente dice que no tiene crisis, considerando como tales solo “las crisis grandes”. La omisión de las crisis correspondería a la demanda paterna de normalidad y la mantención de las crisis a un modo que encuentra Luisa de resistirse a esta.

Lo mismo ocurre en relación con los problemas de aprendizaje. Luisa no expresa deseos de aprender *igual que los demás*, tener mejores notas y, menos aún, sobresalir intelectualmente, nada de eso aparece en su narración. Lo que declara es querer estar menos presionada: *“me gustaría que ya no dieran más tareas, así como tan largas o tan difíciles”* (p. 169). Lejos de una omnipotencia académica, su anhelo es tan simple como poder disfrutar de las actividades del colegio y no padecerlas: *más dinámica digamos, así como entretenido”* (*ibid.*), *“hacer alguna manualidad”* (p. 102). En este sentido, de su relato se desprende que Luisa no pretende poder como los demás, lo que le gustaría es tener una experiencia escolar satisfactoria y tiempo para descansar, sin tareas fuera del horario escolar: *“si es que estamos yendo al colegio, deberíamos hacerlas en las clases”* (*ibid.*), señala.

Si a Luisa las crisis le proveen el tiempo y relajo que el colegio le niega, pueden ser una forma de contraponerse a él. No tomar remedios y permitirse las crisis le posibilita vehiculizar sus pulsiones, darles lugar a las demandas del *ello* y, a la vez, rebelarse contra las exigencias del entorno y la demanda de los otros. A través de su discurso, se puede hipotetizar que las crisis también le permiten recuperar cierto poder perdido en la imposibilidad de *poder como los demás*. Con las crisis, al menos puede alcanzar lo que desea: *“poder relajarme”* (p. 115). Y aunque la enfermedad justifica lo orgánico de las crisis, son los beneficios secundarios, tales como las sensaciones de desconexión, relajo y tiempo los que le permitirían compensar la tensión escolar, conservando, además, una suerte de autonomía y distancia con un entorno que no la comprende, ni les da lugar a sus deseos.

Como se expuso, las ganancias del síntoma, o la intención de conservar los beneficios de la enfermedad, sería un deseo objeto de la censura de la represión, que tiene por esencia *“rechazar algo de la conciencia y mantenerlo alejado de ella”* (Freud, 1915b, p. 142), quedando alojado en el inconsciente. Este movimiento implica un gasto económico para el sujeto, en el sentido freudiano. De allí que el síntoma, para el psicoanálisis, indique una formación de compromiso entre las instancias *ello, yo, superyó* y el exterior. Lo que el sujeto desea, pero no admite desear, queda fuera de la consciencia, para emerger en el síntoma.

Como Luisa tiene dificultades para dar cuenta de sus deseos, son los síntomas los que aparecen en su lugar, de allí la insistencia y repetición de las crisis que, en este caso, se resisten de cesar. Como señala Freud (1914), el sujeto *“no recuerda, en general, nada de lo olvidado y reprimido, sino que lo actúa”* (p. 151-2), siendo la repetición compulsiva una *“manera de recordar”* (p. 152) aquello *“reprimido que se exterioriza en los síntomas”* (p. 154). Esto refuerza la importancia de mantener vigente la hipótesis de que las crisis puedan ser un síntoma psicoanalítico en los casos en los que confluyan la sustitución de recuerdos reprimidos —que en este caso no se confirman debido a las limitaciones de la metodología utilizada— junto con la descarga libidinal y las ganancias primarias y secundarias que se han podido reconocer en la investigación.

Sobre los beneficios de la enfermedad, cabe señalar que estos pueden fijarse como mecanismo psíquico, de modo que tributen a su mantención, yendo en contra de la cura. El hecho de que algunos de estos aparezcan de forma tardía, no impide que dicho beneficio se ubique incluso como desencadenante del síntoma (Laplanche y Pontalis, 2004, p. 45). Situaciones en las que Luisa requiriese de esos beneficios —ya fuese la necesidad de descarga para reducir tensión y brindarse de una gratificación corporal o que precisara desconectarse del entorno para descansar o evadir situaciones escolares estresantes ante las que se sentiría impedida de rebelarse como lo hacía de niña— develarían nuevamente el papel de las crisis en su economía libidinal, más aún en casos como el de Luisa, en que la enfermedad existe desde su más temprana infancia, por lo que no se conoce otro modo de funcionar psíquicamente. Como expone Freud (1916): “cuando una organización psíquica como la de la enfermedad ha subsistido por largo tiempo, al final se comporta como un ser autónomo; manifiesta algo así como una pulsión de autoconservación y se crea una especie de *modus vivendi*” (p. 349), que atraviesa las diversas áreas de la vida, yendo mucho más allá de una vivencia contenida solo en la experiencia de la enfermedad. Por lo tanto, dado el papel que tiene el síntoma en la organización psíquica del sujeto, eliminarlo de manera forzosa o apresurada, dejaría al sujeto “sin medios de subsistencia” (p. 350) apropiados a nivel psíquico.

Es así que, para el psicoanálisis, el síntoma supone una profunda ambivalencia. Por una parte, el perjuicio de la enfermedad daña la vida del sujeto, mientras que, por otra, los beneficios primarios y secundarios le profieren un tipo de estabilidad psíquica que “se evidencia por la resistencia del sujeto a la cura, resistencia que se opone al deseo consciente de curarse” (Laplanche y Pontalis, 2004, p. 44). A raíz de que el síntoma ofrece un modo de descarga libidinal y tramitación de mociones afectivas conflictivas, es que el sujeto lo sostiene inconscientemente.

En lo expuesto por los narrarios, se evidencia que no hay consciencia de que aspectos afectivos, vinculares, psicológicos, menos aún metapsicológicos, hayan formado parte del tratamiento. Estos no fueron factores que se incorporaran a la evaluación de la enfermedad, la aparición de crisis o el estado de salud de Luisa. En el sistema público de salud, se considera como suficiente y satisfactorio en la epilepsia, que el paciente obtenga el diagnóstico y la indicación de tratamiento farmacológico, con un seguimiento medianamente periódico que le otorgue funcionalidad como para asistir al colegio o trabajo. Aun sabiendo que la comorbilidad con trastornos del aprendizaje, marginación social y determinantes psicológicas desfavorables es muy alta (MINSAL, 2010), no se evalúa su salud mental ni se proveen apoyos psicológicos, sociales y académicos destinados a la integración social y el bienestar emocional, de modo que el éxito del tratamiento se mide por la ausencia de crisis únicamente.

En el caso de Luisa, un ejemplo de esto ocurrió cuando, en una ocasión, la neuróloga suspendió la medicación pensando que la epilepsia podría haber remitido, como ocurre frecuentemente en la epilepsia infantil. El pronóstico de la neuróloga, además de basarse en el curso normativo de la enfermedad, debió sustentarse en la buena respuesta de Luisa a la terapia farmacológica y la supuesta ausencia de crisis. Sin embargo, por lo narrado en la investigación, el autorreporte de Luisa y el reporte de los padres respecto de la presencia de crisis resulta poco fiable. Ambos padres, relataron el episodio espontáneamente, y por separado, dejando entrever la importancia que tuvo haber pensado que su hija había sanado. La madre recuerda: *“la doctora me dijo, ya llevamos, eran como 3 años sin crisis, se lo vamos a ir bajando me dijo, la dosis, hasta quedar..., para que ya no tome nada. Lo logramos, pero pasó un mes y le empezaron a volver”* (p. 89). La duración de este periodo nos clara, dado que Luisa recuerda que: *“casi al tiro me empezaron a dar las crisis de nuevo, por ejemplo, estaría menos de una semana yo creo”* (p. 4). Por su parte, el padre asegura que nunca presenció una crisis, por lo que: *“no tenemos noción cuántas veces le dieron antes de que nos diéramos cuenta”* (p. 29). Si bien sus relatos difieren sobre los tiempos de resurgimiento de las crisis, coinciden en señalar el factor farmacológico como único motivo para explicarlas: *“Se le daba el alta, pero sin el remedio volvía de nuevo a tener crisis”* (p. 30). Cabe señalar, sin embargo, que durante el periodo en que las crisis vuelven con mucha frecuencia, Luisa no solo quedaba sin fármaco, sino que también enfrentaba una situación de alta tensión, pues se preparaba para una intervención quirúrgica por escoliosis. La madre recuerda: *“fue cuando le hicieron la cirugía en la columna. Justo ahí la doctora nos había quitado la dosis”* (p. 89), en esos días Luisa narra que: *“no podía dormir..., estaba pensando todo el rato cómo iba a salir todo”, “estaba preocupada de todo, estaba nerviosa”*. (p. 38). Según lo narrado, ni la médica ni la madre ni Luisa, relacionaron un aumento de tensión o estrés emocional, con una mayor presencia de crisis en el momento descrito.

Los aspectos psicológicos sí aparecieron en el relato de la madre como fuentes de preocupación, aunque sin relacionarlos con las crisis. Como se mencionó, las experiencias de Luisa con psicólogos no perduraron más allá de tres sesiones, siendo inefectivas, no así cuando intentaron una terapia complementaria con Flores de Bach. La madre recuerda que le comentó a la terapeuta las dificultades de Luisa en la escuela y ella le respondió:

«No es tanto que le ayudemos con el colegio para que ella aprenda» me dijo, «trabajémosle su autoestima, la confianza, esas son las cosas que yo siento que a la niña le hacen falta». Y le dio unas flores maravillosas, y siento que ese tiempo como que avanzó mucho, ella como que se comunicaba mejor, se empezó a desenvolver más, y en el colegio incluso le decían que había cambiado, que era otra Luisa le decían, que ahora decía las cosas cuando algo le molestaba o no quería. Entonces notamos un cambio” (p. 76). Luisa concuerda: *“Cambié”, “me hacía bien, me sentía creo que diferente”, “decía las cosas”* (p. 78),

además, las gotas de las flores, a diferencia del ácido valproico, le parecían ricas. En las vacaciones discontinuaron ese tratamiento y las dificultades resurgieron.

En todas las intervenciones, ya sea de neurólogo, psicólogo o terapeuta complementario, se repite que no se vincula lo afectivo a la epilepsia, y menos, a la aparición de crisis. La salud mental y el estado de ánimo de Luisa no fueron tomados en cuenta para evaluar su efecto, ya fuera positivo o negativo, en el curso de la epilepsia, como tampoco se consideró la epilepsia en las otras intervenciones terapéuticas.

En este sentido, la epilepsia quedó suscrita a lo puramente orgánico, desligando de ella cualquier vertiente psíquica, cuestión contraria a lo planteado por Freud (1916) para quien la ganancia “es intrínseca al síntoma” (p. 349) y, por lo tanto, la organización inconsciente del psiquismo también lo es. Esto sustenta la pertinencia y necesidad de indagar en los beneficios primarios y secundarios de los síntomas de la enfermedad e integrarlos al abordaje terapéutico, atendiendo a la dependencia psíquica que se juega en la mantención y remisión de sus síntomas, como factor que puede hacerla perdurar. De allí que el psicoanálisis plantea devolver al síntoma su valor de mensaje y escuchar lo que moviliza inconscientemente al sujeto, permitiendo una apertura que haga tambalear la sujeción del síntoma como la única o mejor respuesta a los conflictos entre las instancias y el exterior, habilitando otros caminos que permitan sublimar la pulsión. Como señala Freud (1905a), el sujeto sustituye una operación psíquica por medio de la enfermedad, que aparece como “la solución económicamente más cómoda en caso de conflicto psíquico” (p. 36) hasta que el tiempo objete al síntoma como su mejor refugio.

VI. CONCLUSIONES Y APERTURAS

La investigación se desarrolló en el Servicio de Neuropsiquiatría del Hospital San Juan de Dios (HSJD), que recibe a niños, niñas y adolescentes (NNA) con problemas de salud mental y patologías crónicas pediátricas como la epilepsia. En estos últimos casos, se realiza diagnóstico, tratamiento farmacológico y, en caso de refractariedad, se indica psicoterapia.

El estudio se enfocó en la experiencia de la enfermedad, y en particular en la autoinducción de crisis epilépticas, un fenómeno que se presenta con especial preponderancia en las epilepsias fotosensibles, como el Síndrome de Jeavons (SJ).

Se consideraron como antecedentes relevantes que la epilepsia afecta a más de 50 millones de personas a nivel mundial, es preponderante en la población infantojuvenil, destaca por su alta comorbilidad con enfermedades de salud mental, discapacidad, y problemáticas derivadas de la estigmatización social, y que los organismos internacionales advierten un desconocimiento que significa que, en entornos de mayor pobreza, alrededor de un 90% de las personas con epilepsia no obtendría un diagnóstico o tratamiento adecuado.

Respecto a la autoinducción en las epilepsias fotosensibles como el SJ, se ha establecido que los pacientes pueden y suelen inducirse crisis, generando farmacoresistencia, que constituye el principal problema del tratamiento neurológico con antiepilépticos, motivo que justifica la derivación de estos pacientes al campo de la psicología. En esa línea, la investigación contempló que, hasta el momento, la autoinducción tiene como hipótesis la acción de una conducta que se presume voluntaria e inclusive satisfactoria. En segundo lugar, que las epilepsias refractarias no logren ser tratadas efectivamente con fármacos, anticipa mayor gravedad del cuadro y deterioro para la persona. Y tercero, que, a raíz de lo anterior, la psicología y la psicoterapia tienen un rol fundamental en estos casos, aunque aún no contamos con literatura especializada sobre el trabajo y la intervención con estos pacientes.

La investigación se propuso explorar la experiencia de crisis epiléptica y la autoinducción, integrando algunos conceptos centrales de la teoría psicoanalítica a los conocimientos actuales sobre esta patología neurológica. La bibliografía revisada permitió ubicar las crisis no solo como un fenómeno orgánico o conductual sino también como un síntoma que toma parte en la organización psíquica, responde a las coordenadas de la metapsicología freudiana y brinda una satisfacción sustitutiva a mociones inconscientes que tributan al mantenimiento de la enfermedad. Lo anterior es relevante para tratar patologías infantojuveniles en que la adherencia al tratamiento es un desafío capital.

Se incorporó la conceptualización psicoanalítica de la inhibición, para dar cuenta de que las dificultades de Luisa responden no solo a una condición neurológica sino también a procesos psíquicos. Al abrir el escenario subjetivo de Luisa, se vislumbraron, en

acontecimientos de su historia, causas distintas a lo orgánico, para explicar sus padecimientos y la refractariedad de su epilepsia, inaugurando, de este modo, un diálogo transdisciplinar entre la neurología, la psiquiatría, la psicología y el psicoanálisis, que amplía el entendimiento de lo que acontece a estos pacientes y abre interrogantes sobre el futuro de su abordaje terapéutico.

A continuación, se exponen algunas conclusiones y reflexiones respecto de lo que emergió en la investigación y pudo ser analizado, considerando cuatro apartados que abordan: los hallazgos de la investigación; las limitaciones del estudio, algunos lineamientos para investigaciones futuras, aportes del estudio y breves reflexiones finales.

a. Hallazgos de la investigación

La investigación se planteó como objetivo general analizar la experiencia de la epilepsia y la conducta de autoinducción de crisis en el SJ, a través del análisis narrativo de una paciente infantojuvenil, denominada Luisa, y el relato complementario de sus padres, desde un posicionamiento centrado en la vivencia subjetiva y singular. Para ello, un primer objetivo específico consistió en indagar en la relación de la paciente con la epilepsia, sus crisis y el entorno. El segundo objetivo fue identificar beneficios primarios y secundarios de la enfermedad y las crisis, considerando la hipótesis freudiana de que estas ganancias son intrínsecas al síntoma, y sustentan, a nivel psíquico e inconsciente, la resistencia a la cura del enfermo. Y tercero, se pretendió analizar las significaciones que la paciente narró sobre su experiencia del SJ y las crisis epilépticas. Lo anterior, posibilita leer en un síntoma neurológico aspectos de la metapsicología sobre la que sostiene psíquicamente la enfermedad y que la medicina atestigua ante los casos de refractariedad en que los fármacos pierden efectividad.

En relación con los resultados de la investigación, se evidenciaron, en la narración de Luisa y sus padres, diversas consecuencias de una carencia de información sobre la patología y sus comorbilidades, producida por un tratamiento mono disciplinar, estrictamente enfocado en la respuesta farmacológica que suscribe a la epilepsia a lo puramente orgánico, quedando desligada de cualquier vertiente psíquica. Por esto, la familia no relaciona la epilepsia a su comorbilidad diagnóstica (IL), ni a las problemáticas asociadas, como son las dificultades para aprender y socializar en la escuela, y su estado de salud mental. Esto refuerza la urgencia, señalada por organismos internacionales (OMS, ILAE), de reconocer las dificultades de aprendizaje y las patologías psiquiátricas como comorbilidad de las enfermedades crónicas en la infancia, particularmente en la epilepsia, por la alta presencia de trastornos de salud mental, discapacidad y estigmatización social.

El escaso conocimiento sobre las comorbilidades del SJ implicó, a su vez, una dificultad para verbalizar esas experiencias y considerar factores psicológicos o volitivos en el desarrollo de la epilepsia y la aparición de crisis, pues la paciente y su familia comprenden la epilepsia como una patología dependiente únicamente de la terapia farmacológica.

La falta de información se vincula con la representación social de la epilepsia que, en el caso de Luisa, la motiva a ocultar su enfermedad, al punto de hacer abandono parcial del tratamiento farmacológico sin informar a su médica, razón por la cual el autorreporte se ve impedido, y no resulta confiable. Tanto ella como sus padres hacen la distinción entre lo que llaman crisis epilépticas “pequeñas” versus las “grandes” y “verdaderas”, que son las tónico-clónica, remarcando que sus crisis no corresponden a estas últimas que la gente imagina, informando la ausencia de esas crisis en vez reportar las mioclonías palpebrales (MP), propias del SJ de Luisa. Se evidencia en ella una resistencia en asumir la percepción, a pesar de haber detallado situaciones y sensaciones específicas de sus crisis. En consecuencia, sus crisis son subvaloradas, negadas y no reportadas. Por otra parte, dado que Luisa no narró mecanismos de autoinducción específicos que informaran estimulación consciente, como exposición a luces, parpadeos y movimiento con dedos frente a los ojos, la investigación no corroboró autoinducción de crisis en su caso.

Cabe destacar que, también se consideró que la inhibición tiene un rol en la ausencia de autorreporte, admitiendo un aspecto yoico que limita la facultad de reconocer crisis y la conducta de autoinducción. Esto podría trascender en pacientes que se sintieran moralmente restringidos a asumir grados de voluntariedad en la aparición de sus crisis, por contradecir expectativas externas introyectadas en su *superyó*. La existencia de un factor de moralidad asociado a la autoinducción fomentaría conductas de autocensura que harían poco fiable el autorreporte. Si se presume que la autoinducción es liberada, se estaría responsabilizando al paciente sin considerar que la búsqueda del estímulo inductor de crisis puede ser involuntaria, inconsciente e incluso compulsiva. Para el caso, Luisa mostró menos reticencia a hablar de las crisis que se daban en el contexto hospitalario, donde la enfermedad no es un secreto, llegando a decir que podría autoprovocarse una si el médico lo solicita.

En relación con la experiencia misma de las crisis, la narración de Luisa develó que, a pesar de negarlas, las percibe corporalmente y puede dar cuenta de ellas. Para Luisa sus crisis simbolizan relajación, tiempo para sí misma, y una forma de desconectar y descansar del entorno, asemejándolas a experiencias de meditación, lo que se liga a las ganancias de enfermedad. Por un lado, las crisis cumplen un rol de descarga motriz que moviliza energía libidinal, provocando una distensión placentera que regula el funcionamiento económico del aparato psíquico a través del cuerpo, como beneficio primario. Por el otro, la carga afectiva que se tramita vía crisis está asociada al malestar de las exigencias externas de rendimiento, que Luisa siente particularmente agresivas por su condición neurológica. Esto provocó las

crisis de rabia y llanto al inicio de la escolaridad, con las que se oponía a esos requerimientos. Las crisis epilépticas hoy tendrían un sentido de descarga similar a esas crisis emocionales, indicando un beneficio secundario que le permite descansar, distanciarse del entorno, y defenderse de exigencias que la desbordan.

En síntesis, se evidencian ganancias primarias y secundarias de la enfermedad; crisis que son percibidas, pero no reportadas, por falta de conocimiento sobre la epilepsia; sobre la que se asienta una representación social que, para el caso, provoca vergüenza, subvaloración de las mioclonía palpebrales, subreporte de crisis y disminución de la adherencia un tratamiento que no incorpora las comorbilidades ni los aspectos psicosociales, fomentando que la epilepsia quede suscrita a lo puramente orgánico, dependiente absoluta del fármaco y desligada de cualquier vertiente psíquica.

b. Limitaciones del estudio

En relación con las limitaciones del estudio, un primer tema es el contexto hospitalario de la salud pública, que posee su encuadre rígido, tanto por la disposición física del box de atención, como por el tipo de comunicación jerárquica, en el que los pacientes están habituados a recibir información y no a darla, lo que dificulta la producción de relatos espontáneos en los narratorios. Por esta razón, se requiere de tiempo para que la persona considere que su experiencia es valiosa y contribuye a la investigación en salud pública. Una segunda limitación derivada del contexto se produce porque el hospital atiende población rural y de escasos recursos económicos, lo que, por motivos de tiempo y costo de traslado, impide su participación en ciertos estudios. Asimismo, el horario del policlínico es acotado e inflexible, dificultando que madres y padres con jornada laboral diurna puedan concurrir.

Un obstáculo para investigar a pacientes con SJ es que, al ser un subtipo de epilepsia recientemente descrito, hay pocos casos diagnosticados, lo que reduce significativamente las posibilidades de encontrar pacientes disponibles y aptos para la investigación, precisamente porque epilepsia juvenil está relacionada a comorbilidades como discapacidad intelectual, dificultades de aprendizaje y trastornos psiquiátricos que complejizan el estudio cualitativo con estos pacientes.

Por otro lado, la metodología utilizada impone una limitación al estudio de las crisis epilépticas desde la metapsicología, aunque se rescatan elementos teóricos relevantes para su lectura. La Historia de Vida no produce un material de análisis que dé cuenta de contenidos inconscientes reprimidos que originen y sustenten lo que es el síntoma para el psicoanálisis.

Finalmente, otra limitación es que la autoinducción de crisis se asocia a una conducta deliberada y voluntaria, motivo por el que el paciente puede sentir que reportarla lo responsabiliza de su enfermedad, o que significa admitir una acción reprobable. Se

desconoce, incluso en contextos sanitarios, que la autoinducción no implica, necesariamente, voluntariedad, pudiendo responder a motivaciones que salen del control consciente de la persona.

c. Proyecciones y líneas de investigaciones futuras

La escasez de estudios sobre la experiencia y autoinducción de crisis en epilepsias como el SJ, hace de este un campo poco explorado, pero prolifero para su investigación.

Una futura línea de investigación podría indagar los efectos de los procesos terapéuticos en la epilepsia infantojuvenil refractaria, ahondando en la hipótesis de las crisis como fuente de placer y distensión, a través de la relación entre la actividad sublimatoria y la ausencia/frecuencia de crisis. En esa línea, se podría investigar el cuerpo de la epilepsia refractaria y la autoinducción, como cuerpo de goce, ampliando la lectura freudiana propuesta en este estudio a los aportes realizados por Lacan.

Una ruta neuropsicológica podría estudiar la relación entre la autoinducción de crisis y los circuitos de recompensa cerebral relacionados con la adicción, como factor causal de la compulsión que ha sido observada y descrita en estos casos, lo que permitiría interrogar la voluntariedad que con frecuencia se asocia a la autoinducción. Una vereda sociopsicológica sobre la autoinducción podría indagar en lo que médicos y pacientes entienden de ella, explorando la existencia de una connotación de voluntariedad en discursos o actitudes que responsabilicen al paciente, y/o interfieran con su autorreporte.

Finalmente, resultaría interesante que estudios ulteriores contrasten la evolución de epilepsias refractarias tratadas solo con fármacos, versus tratamientos multidisciplinario, ubicando posibles beneficios de integrar la realidad psíquica del paciente y su familia a la evaluación y estrategia terapéutica.

d. Aportes del estudio y breves reflexiones finales

La presente investigación se aventuró a explorar un tipo de epilepsia —el Síndrome de Jeavons— y un aspecto —la relación del paciente con las crisis— sobre los cuales existen escasos estudios y, por lo tanto, recae una serie de supuestos. Constituye un desafío no asumir las incipientes hipótesis como ciertas, ni apresurarnos a llenar de teoría los territorios vacíos de saber, que son, más que nada, una oportunidad para ser reflexivos y aceptar que son espacios inconclusos.

Por otra parte, el estudio invita a repensar el abordaje terapéutico, y en especial, cómo incorporar la salud mental en el tratamiento de la epilepsia infantil, de manera que la intervención psicológica supere la asignación de diagnósticos y prevenga que la identidad

quede fijada a la enfermedad. Esto problematiza la capacidad de los servicios de salud para recepcionar las inquietudes y conocimientos de madres, padres y pacientes, y de ofrecer apoyo psicoterapéutico en el tratamiento de la epilepsia, como una intervención profiláctica valiosa. En una línea similar, surgió preguntarse de qué lado está la impotencia, cuando la sociedad, a través de sus instituciones sanitaria y educativas, no logra brindar a NNA con limitaciones neurológicas entornos en los que no queden en el lugar de déficit y con una vivencia de sí mismos marcada por la inadecuación e insuficiencia.

Por último, aparece como un desafío para los psicoanalistas que ejercen en contextos hospitalarios, transmitir los aportes de la metapsicología y la clínica psicoanalítica en un lenguaje comprensible a profesionales de otras orientaciones. Posibilitando el diálogo entre los lenguajes médico, psicológico y psicoanalítico, con el objetivo de iluminar aspectos opacos de patologías como la epilepsia desde distintas corrientes de saber y valorar la transdisciplinariedad en el trabajo con NNA con patologías orgánicas.

Darle lugar al psicoanálisis en el abordaje de patologías orgánicas hace admisible el papel de la realidad psíquica y las mociones inconscientes en la enfermedad y en la disposición del paciente ante las posibilidades de cura. Al reconocer el valor que tiene para alguien poder hablar de su enfermedad y producir una historia que le concierne, sobre la que tiene algo que decir y hacer, la escucha terapéutica restituye un sentido de singularidad que implica al paciente activamente en su tratamiento.

VII. BIBLIOGRAFÍA

- Assoun, Paul-Laurent. (1994). *Introducción a la metapsicología freudiana*. PAIDOS.
- Bodni, O. (2006). Diagnóstico psicoanalítico. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, núm. 8, 2006, pp. 34-48
- Bonilla García, A. y Gruat, J.V. (2003). Protección social – una inversión durante todo el ciclo de vida para propiciar la justicia social, reducir la pobreza y fomentar el desarrollo, OIT, Ginebra.
- Cabrera Pérez, P. (2015). Freud, indagaciones en torno al sujeto, la alteridad y la experiencia. Disponible en <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/136743>
- Canales Cerón, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*. Santiago: LOM ediciones.
- Carvajal, M., David, P., Fernández, F., Fuentes, A., Cuadra, L., & Quijada, C. (2001) *Televisión y Epilepsia. Estudio colaborativo. REVISTA CHILENA DE EPILEPSIA.*
- CASEN. (2017). Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, 2017.
- Covanis, A. (2015). Jeavons syndrome—updated review. *Journal of Epileptology*, 23(2), 113-123.
- de la Jara, J., Vásquez-Hernández, C., Ramírez-Rojo, E., & Moya-Vilches, J. (2021). Uncommon epileptic syndromes in children: a review. *Seizure*. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.05.005>
- DE LA ILAE, D. D. P. (2017). Clasificación de las epilepsias de la ILAE: Documento de posición de la Comisión de Clasificación y Terminología de la ILAE. *Epilepsia*, 58(4), 512-521.
- Flores, J., Lizama, M., Rodríguez, N., Ávalos, M., Galanti, M., Barja, S., Becerra, C., Sanhueza, C., Cabezas, A., Orellana, J., Zillmann, G., Antilef, R., Cox, A., Valle, M., Vargas, N. (2016). Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87(3): 224-232. Disponible en: <https://plataforma.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/3408>.

- Freud, S. (1979). Trabajos sobre metapsicología, y otras obras, «Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico». Obras Completas Volumen XIV. Amorrortu. Buenos Aires\Madrid.
- Freud, S. (1895). Estudios sobre la histeria. Obras Completas Vol. II. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Freud, S. (1895). Proyecto de psicología para neurólogos. Obras Completas Vol. I. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S., Breuer, J. (1893). Sobre el mecanismo psíquico de fenómenos histéricos: comunicación preliminar. Obras Completas Vol. II. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1905a). Fragmento de análisis de un caso de histeria. Obras completas Vo VII. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1905b). Tres ensayos de teoría sexual. Obras completas Vol. VII. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1915a). Pulsión y destinos de pulsión. Obras Completas Vol. XIV. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1915b). La represión. Obras Completas Vol. XIV. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1915c). Lo inconsciente. Obras Completas Vol. XIV. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1916). Conferencias 17º: El sentido de los síntomas. En Obras Completas Vol. XVI. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1917). Conferencias 23º: Los caminos de la formación de síntoma. En Obras Completas Vol. XVI. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1920). Más allá del principio del placer. En Obras Completas Vol. XVIII. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1926). "Inhibición, síntoma y angustia". En Obras Completas Vol. XX. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gainza, A. (2006). "La entrevista en profundidad individual". En Manuel Canales (Editor) metodologías de investigación social. Santiago de Chile: LOM Ediciones.

- García Neira, N., & Morera, V. K. (2020). El saldo de saber en el encuentro de Freud con la histeria. El descubrimiento del inconsciente y su abordaje. In XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Kasteleijn-Nolst Trenité, D. G., Pinto, E., & Takahashi, T. (2005). Photosensibilité, crises visuellement induites et syndromes épileptiques. *Roger J, Bureau M, Dravet Ch, Genton P, Tassinari CA, Wolf P. Les syndromes épileptiques de l'enfant et de l'adolescent. Montrouge, France: John Libbey Eurotext, 395-420.*
- Laplanche J, Pontalis JB. Diccionario de Psicoanálisis. 1ª ed. Buenos Aires: Paidós; 2004.
- Margozzini, P., & Passi, Á. (2018). Encuesta Nacional de Salud, ENS 2016-2017: un aporte a la planificación sanitaria y políticas públicas en Chile. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas, 43(1), 30-34.*
- Olmos, L. C., Roberto Caraballo, M. D., del Carmen Ronconi, M., Pérez, R., Monti, A., Schönfeld, J., ... & de Intereses, D. (2015). REVISTA CHILENA DE EPILEPSIA. Revista Chilena de Epilepsia Año, 15(3).
- Organización Mundial de la Salud (2015). Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público: informe de la Secretaría (No. A68/12). Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Pichot, P., Aliño, J. J. L. I., & Miyar, M. V. (1995). DSM-IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Editorial Masson, SA Primera Edición. México.
- Pozo Lauzán, D., Pozo Alonso, A., Vega Trujillo, A., Martín Ledón, G. (2011). Epilepsia Fotosensible. *Revista Cubana de Pediatría, 85(3), 308-315.* Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312011000300011.
- Real Academia Nacional de Medicina. (2012). Diccionario de Términos Médicos. Editorial Médica Panamericana, 1475. Recuperado de <https://dtme.ranm.es/index.aspx>.
- Real Academia de la Lengua Española, R. A. (2020). Diccionario de la lengua española. [http.rae.es](http://rae.es)

- Rojas Olea, Hugo. (2008), Las concepciones psicopatológicas de Sigmund Freud. Editorial Sociedad chilena de Psicoanálisis (ICHPA).
- Siches, I., Vega, J., Chomalí, M., Yarza, B., Estay, R., Goyenechea, M., & Pachecho, J. (2020). El impacto de Covid19 en el sistema de salud y propuestas para la reactivación. *Colegio Médico Chile [Internet]*, 1-48.
- Smith, K. M., Youssef, P. E., Wirrell, E. C., Nickels, K. C., Payne, E. T., Britton, J. W., ... & Wong-Kisiel, L. C. (2018). Jeavons syndrome: clinical features and response to treatment. *Pediatric neurology*, 86, 46-51.
- Striano, S., Capovilla, G., Sofia, V., Romeo, A., Rubboli, G., Striano, P., & Trenité, D. K. N.(2009). Eyelid myoclonia with absences (Jeavons syndrome): a well-defined idiopathic generalized epilepsy syndrome or a spectrum of photosensitive conditions?. *Epilepsia*, 50, 15-19.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa.
- WHO, 2019. Resumen Epilepsia: Un imperativo de salud pública. Recuperado de: https://www.ilae.org/files/dmfile/WHO-Summary_EpilepsyPublicHealthImperative-Spanish.pdf
- Wolf, P., & Koepp, M. (2012). Reflex epilepsies. *Handbook of clinical neurology*, 107, 257-276.

ANEXOS

i. Pauta de entrevista

PAUTA DE ENTREVISTA (0)

Investigación: “Experiencia de enfermedad y crisis epiléptica en el Síndrome de Jeavons: Estudio de caso clínico desde el psicoanálisis”

Fecha entrevista:.....

Nombre y edad del/a paciente:.....

Nombre y edad del/a adulto/a responsable:

Relación filial con el/la menor:.....

ENCUENTRO PRELIMINAR

Corresponde a una reunión informativa, en donde se explica el objetivo de la investigación a la paciente y su madre y se les invita a participar. Ante una respuesta positiva se coordina el primer encuentro, la periodicidad de los siguientes, y se firma el consentimiento y asentimiento informado.

Objetivos:

- Presentarse como investigadora.
- Informar sobre el objetivo de la investigación, la modalidad de los encuentros y lo que supone la participación de la paciente y su madre.
- Acoger y responder dudas e inquietudes.
- Invitar a participar.

Texto guía:

La epilepsia que tiene *Nombre del Paciente*, se llama Síndrome de Jeavons, es poco conocida, y se ha visto que las personas con epilepsias fotosensible, como esta, pueden provocarse las crisis con estímulos lumínicos, como la luz solar, de las pantallas o con el parpadeo, esas crisis se llaman crisis autoinducidas, porque no tienen origen neurológico involuntario. No hay estudios sobre por qué pasa esto, no se les ha preguntado a los y las pacientes, ni a sus familias, cómo es su experiencia con estas crisis. Ese es el objetivo de esta investigación, conocer la historia de alguien con Síndrome de Jeavons. Para eso agendamos 4 encuentros de 1 hora y media aproximadamente, en la que les iré planteando algunos temas para ir conociendo su historia con la epilepsia. No hay cuestionarios ni test, tampoco tendrán que responder nada que no quieran, por el contrario, tendrán un espacio para contar lo que ustedes quieran y consideren importante. Tendremos encuentros los/as tres y también con cada

una. Son confidenciales, solo conmigo, y los registraré en audio solamente, para poder revisar nuestras conversaciones en un momento posterior al encuentro mismo, y que estos sean lo más espontáneos posible. En ese sentido, no habrá una pauta sino un tema en torno al que iremos conversando. Al final del proceso, tendremos una instancia de retroalimentación para mirar juntas qué cosas aparecieron, qué fue significativo para cada una de nosotros/as, qué de lo conversado puede resultar beneficioso de tener en cuenta para la vida de ustedes, y cómo se enfrentan a la epilepsia u otros desafíos de los que nos hayamos dado cuenta en el proceso. ¿Qué les parece?, ¿Tienen dudas?

Se agradece la participación y se agendan los encuentros, bajo confirmación.

PAUTA DE ENTREVISTA

ENCUENTRO 1

Tema: La historia de la epilepsia de *Nombre del Paciente* (Síndrome de Jeavons).

Objetivos:

- Generar un primer lazo entre narratorias e investigadora.
- Escuchar cómo se despliega una narración. (Sin interrumpir la narración)
- Conocer su experiencia personal a partir del Dg. del SJ.

Texto guía: Hola *Nombre del Paciente* y *Nombre de la madre*, les agradezco que quieran participar. *Nombre del Paciente*, he sabido que tienes epilepsia,... ¿me podrías contar de eso?

Preguntas directrices:

A Paciente: ¿Cómo te enteraste que tenías epilepsia?

¿Qué recuerdas de cuando te diagnosticaron?

¿Cómo es tener Jeavons (epilepsia fotosensible)?

¿Qué sabes de esta enfermedad?

A Madre: ¿Cómo se dió cuenta de la epilepsia de *Nombre del Paciente*?

¿Qué pasó entonces?

¿Hay otras personas con epilepsia en la familia suya o del padre?

¿Ha habido en su familia personas con enfermedades crónicas o problemas de salud?

¿El papá participa de alguna forma?

A ambas: ¿Qué otras cosas recuerdan?, por ejemplo sobre la visita con la neuróloga, o

¿qué pasó después?, ¿lo conversaron entre ustedes o con otros?

¿Tienen fotos de...? (según lo que haya sido narrado)

PAUTA DE ENTREVISTA

ENCUENTRO 2

(Se escucha y transcribe el 1er encuentro para su planificación)

Tema: La historia de vida de *Nombre del Paciente*.

Objetivos:

- Fortalecer el lazo entre narratarias e investigadora.
- Escuchar cómo se despliega una narración. (Sin interrumpir la narración)
- Conocer cómo relata la madre la llegada de su hija/o , y cómo escucha y responde este/a a su historia, a partir del discurso de la madre.

Texto guía: Hola *Nombre del Paciente* y *Madre*, ¿Cómo se sintieron en el primer encuentro? Hoy quisiera que hablemos sobre la llegada de *Nombre del Paciente* al mundo. ¿Qué me podrían contar?

Preguntas directrices:

A *Paciente*: ¿Qué sabes de cuando tu mamá estaba embarazada de ti?
¿Qué sabes de cuando eras guagua?
¿Qué te gustaba hacer?, ¿A qué te gustaba jugar?

A *Madre*: ¿Cómo fue el embarazo de *Nombre del Paciente*? (pareja, parto, salud)
¿Cómo fue su desarrollo? (lactancia, esfínter, marcha, habla, juegos, socialización)

A *Paciente*: ¿Qué te parece lo que cuenta la mamá?

A ambas: ¿Tienen fotos de...? (según lo que haya sido narrado)

PAUTA DE ENTREVISTA

ENCUENTRO 3

(Se escucha y transcribe el 2do encuentro para su planificación)

Tema: Autoinducción y manejo de crisis.

Objetivos:

- Conocer cómo experimenta las crisis el /la paciente.
- Indagar en beneficios primarios y secundarios de la enfermedad y/o las crisis, a partir

de la narración de el/la paciente y de la madre, por separado.

- Escuchar cómo se despliega una narración. (Sin interrumpir la narración)

Texto guía: Hola, ¿cómo se sintieron en el segundo? La idea es que hoy podamos hablar de las crisis y la autoinducción. Vamos a tener encuentros separados, primero con (*Paciente*), después con la madre, y al final un espacio los/as tres.

Preguntas directrices:

- A Paciente:* ¿Qué podrías contarme sobre tus crisis epilépticas?
¿Ha habido algún periodo en que hayan sido más frecuentes?
¿A qué se parecen? como para que alguien que nunca ha tenido una pueda imaginárselas.
¿Qué haces cuando tienes una crisis?
¿Qué hacen los demás, la mamá, el papá, tu hermano?
- A la madre:* ¿Qué podrías contarme sobre las crisis epilépticas de su hijo/a?
¿Cómo se percata de las crisis?
¿Qué hace ante una crisis de su hijo/a?

Juntas

- Paciente:* ¿Quieres comentar algo de lo que conversamos?
Madre: ¿Usted?
¿Cómo es cuando su hijo/a tiene una crisis de epilepsia?, ¿cómo reacciona cada una?
Paciente: ¿Qué imaginas que podría hacer tu mamá para ayudarte ante una crisis?
Madre: ¿Qué podría hacer su hijo/a para que usted pueda ayudarle con su epilepsia?
¿Qué les parece lo que hemos conversado hasta ahora?

PAUTA DE ENTREVISTA

ENCUENTRO 4

(Se escucha y transcribe el 3er encuentro para su planificación)

Tema: Puntos sueltos y cierre.

Objetivos:

- Abordar temáticas o aspectos que hayan quedado abiertos y sean de interés.
- Generar un cierre significativo de la experiencia de participación como narratorios/as.

Texto guía: Hola, ¿Cómo están? Hoy vamos a tener encuentros separados nuevamente, primero con *Paciente*, después con *Madre*, y al final un espacio los/as tres. Y hablaremos de la experiencia de estos encuentros.

Preguntas directrices:

Iero por separado *Paciente* ¿Qué te ha parecido la experiencia de estas conversaciones?
¿Te diste cuenta de algo?
¿Hay algo que consideres importante que no te pregunté?
¿De qué más te hubiera gustado conversar?

Madre, ¿Qué le ha parecido la experiencia de estas conversaciones?
¿Se dió cuenta de algo?
¿Hay algo que considere importante que no le pregunté?
¿De qué más le hubiera gustado conversar?

Juntas

¿Qué les pareció conversar de esto juntas?
¿Qué les llamó la atención?
¿Hay algo que quisieran conversar todavía los/as tres?

Cierre:

Quisiera agradecer el tiempo y la disposición que han tenido para conversar conmigo. Como les conté al principio, la idea es que su experiencia sirva a otros y otras profesionales para saber más sobre cómo se vive este tipo de epilepsia, poder pensar qué cosas necesitamos saber, preguntar y considerar de los/as pacientes y sus familias, para poder ofrecer tratamientos y dar apoyo de la mejor manera posible.

¿Con qué se quedan de esta experiencia?
¿Desean agregar algo?

Muchas gracias a los/as dos.

ik Consentimiento informado: tutor



Documento de Consentimiento Informado Tutor del/a menor

Nombre del Estudio: “Experiencia de enfermedad y crisis epiléptica en el Síndrome de Jeavons: Estudio de caso clínico desde el psicoanálisis” Investigador Responsable: María Rosa Franz Torres

Mail de contacto: mariafranz93@gmail.com

Institución: Servicio de Neuropsiquiatría Infantil, Hospital San Juan de Dios Teléfono del Servicio: +56 2 2574 2295

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar en este estudio. Lea cuidadosamente, tome el tiempo que necesite para decidir, y haga las preguntas que desee al investigador/a responsable o al personal del estudio.

Su hijo/a, como usuario/a del Servicio de Neuropsiquiatría Infantil, ha sido invitado/a a participar en este estudio, que tiene por objetivo explorar la experiencia de autoinducción de crisis epiléptica en la infancia, y en específico en el Síndrome de Jeavons a partir de una muestra de caso único.

Su hijo/a ha sido invitado/a porque cuenta con los siguientes criterios de inclusión:

- Presentar diagnóstico de Síndrome de Jeavons (JS).
- Tener entre 8 y 18 años de edad.
- Ser usuario/a del Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital San Juan de Dios.

Además, de no presentar el criterio de exclusión:

- Poseer un diagnóstico clínico y electrofisiológico de otro tipo de epilepsia, ya sean focales, generalizadas u otros síndromes.

Si usted acepta ser parte del estudio, se le solicitará:

- Participar junto a su hija/o en un proceso de cuatro sesiones entrevista en el Hospital, para conocer la historia del desarrollo de su hijo/a, y explorar la vivencia personal de su enfermedad, tanto del paciente, como de su cuidador/a principal.
- En segundo lugar, se usarán registros de sus fichas clínicas para complementar información relevante sobre el desarrollo y evolución de la enfermedad.
- El proceso será llevado a cabo por el equipo investigador que consta de los siguientes integrantes: psicóloga y licenciada en psicología.

En relación a los beneficios percibidos de la participación de esta investigación, ud. y su hijo/a podrán recibir información sobre el proceso de evaluación por parte del equipo. Si lo estima conveniente, Ud. podrá dar por concluida la participación de su hijo/a en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones. Las entrevistas psicológicas contemplan un riesgo bajo, pero necesario de considerar, asociado al desborde emocional. Para tal caso, el profesional a cargo estará preparado para realizar una intervención en crisis en el momento, proporcionando asistencia psicológica brindando herramientas de apoyo para restablecer el equilibrio emocional de la persona, conectarla con sus recursos de modo que se sienta capaz de enfrentar su vivencia emocional y recuperar su sensación de seguridad. De ser necesario, el equipo investigador evaluará la pertinencia de una derivación a atención especializada en la comuna correspondiente según el mapa de la red de salud mental. La investigación no contempla otros riesgos. La metodología utilizada ha probado tener fines terapéuticos (beneficiosos) en el trabajo investigativo y ser una experiencia positiva de autoconocimiento personal. Al final del proceso se le invitará a una sesión de retroalimentación, para compartir con usted y su hijo/a la información que haya surgido en el proceso y sea beneficioso para el afrontamiento familiar e individual de la enfermedad.

Ud. podrá solicitar al equipo de investigadores la no utilización de la información entregada, en cualquier etapa de la investigación, sin ningún perjuicio por ello. Si usted retira su consentimiento, la información obtenida no se utilizará y se eliminará de los archivos. La participación no considera retribución monetaria para usted ni para el equipo de investigación.

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. Su nombre, Rut, o cualquier información identificable, serán reemplazados por una letra inicial o un nombre de fantasía. Es posible que los resultados obtenidos sean presentados en revistas y congresos, sin embargo, su nombre no se dará a conocer.

Si tiene preguntas acerca de esta investigación podrá contactar a María Rosa Franz Torres, Investigadora Responsable del estudio, al email: mariafranz93@gmail.com.

En caso de duda sobre sus derechos, podrá comunicarse con "Comité Ético Científico" del Hospital San Juan de Dios de Santiago de Chile, número de teléfono 225756408, correo electrónico cec.hsjd@redsalud.gov.cl, cuya oficina se encuentra ubicada en Chacabuco #430, segundo piso, Unidad de Calidad.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, procedimientos, riesgos, beneficios y derechos que me asisten y que puedo retirar a mi hijo/a de ella en el momento.

- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.

- Se me comunicará toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante él y pueda tener importancia directa para el bienestar de mi hijo/a y familia.
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

FIRMAS OBLIGATORIAS:

- Participante:

Nombre: Firma.....

Fecha.....

- Investigador Responsable:

Nombre: Firma.....

Fecha.....

- Ministro de fe:

Nombre: Firma.....

Fecha.....

Consentimiento Informado Estudio “La Autoinducción de crisis epiléptica en el Síndrome de Jeavons: Estudio de caso clínico desde el psicoanálisis”

Código N° _____, Fecha ___ / ___ / _____

iii. Consentimiento informado: representante legal



Documento de Consentimiento Informado Representante legal de el/la menor

Nombre del Estudio: “Experiencia de enfermedad y crisis epiléptica en el Síndrome de Jeavons: Estudio de caso clínico desde el psicoanálisis” Investigador
Responsable: María Rosa Franz Torres
Mail de contacto: mariafranz93@gmail.com
Institución: Servicio de Neuropsiquiatría Infantil, Hospital San Juan de Dios
Teléfono del Servicio: +56 2 2574 2295

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar en este estudio. Lea cuidadosamente, tome el tiempo que necesite para decidir, y haga las preguntas que desee al investigador/a responsable o al personal del estudio.

Su hijo/a, como usuario/a del Servicio de Neuropsiquiatría Infantil, ha sido invitado/a a participar en este estudio, que tiene por objetivo explorar la experiencia de autoinducción de crisis epiléptica en la infancia, y en específico en el Síndrome de Jeavons a partir de una muestra de caso único.

Su hijo/a ha sido invitado/a porque cuenta con los siguientes criterios de inclusión:

- Presentar diagnóstico de Síndrome de Jeavons (JS).
- Tener entre 8 y 18 años de edad.
- Ser usuario/a del Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital San Juan de Dios.

Además, de no presentar el criterio de exclusión:

- Poseer un diagnóstico clínico y electrofisiológico de otro tipo de epilepsia, ya sean focales, generalizadas u otros síndromes.

Si usted acepta ser parte del estudio, se le solicitará:

- Participar junto a su hija/o en un proceso de cuatro sesiones entrevista en el Hospital, para conocer la historia del desarrollo de su hijo/a, y explorar la vivencia personal de su enfermedad, tanto del paciente, como de su cuidador/a principal.
- En segundo lugar, se usarán registros de sus fichas clínicas para complementar información relevante sobre el desarrollo y evolución de la enfermedad.
- El proceso será llevado a cabo por el equipo investigador que consta de los siguientes integrantes: psicóloga y licenciada en psicología.

En relación a los beneficios percibidos de la participación de esta investigación, ud. y su hijo/a podrán recibir información sobre el proceso de evaluación por parte del equipo. Si lo estima conveniente, Ud. podrá dar por concluida la participación de su hijo/a en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones. Las entrevistas psicológicas contemplan un riesgo bajo, pero necesario de considerar, asociado al desborde emocional. Para tal caso, el profesional a cargo estará preparado para realizar una intervención en crisis en el momento, proporcionando asistencia psicológica brindando herramientas de apoyo para restablecer el equilibrio emocional de la persona, conectarla con sus recursos de modo que se sienta capaz de enfrentar su vivencia emocional y recuperar su sensación de seguridad. De ser necesario, el equipo investigador evaluará la pertinencia de una derivación a atención especializada en la comuna correspondiente según el mapa de la red de salud mental. La investigación no contempla otros riesgos. La metodología utilizada ha probado tener fines terapéuticos (beneficiosos) en el trabajo investigativo y ser una experiencia positiva de autoconocimiento personal. Al final del proceso se le invitará a una sesión de retroalimentación, para compartir con usted y su hijo/a la información que haya surgido en el proceso y sea beneficioso para el afrontamiento familiar e individual de la enfermedad.

Ud. podrá solicitar al equipo de investigadores la no utilización de la información entregada, en cualquier etapa de la investigación, sin ningún perjuicio por ello. Si usted retira su consentimiento, la información obtenida no se utilizará y se eliminará de los archivos. La participación no considera retribución monetaria para usted ni para el equipo de investigación.

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. Su nombre, Rut, o cualquier información identificable, serán reemplazados por una letra inicial o nombre de fantasía. Es posible que los resultados obtenidos sean presentados en revistas y congresos, sin embargo, su nombre no se dará a conocer.

Si tiene preguntas acerca de esta investigación podrá contactar a María Rosa Franz Torres, Investigadora Responsable del estudio, al email: mariafranz93@gmail.com.

En caso de duda sobre sus derechos, podrá comunicarse con “Comité Ético Científico” del Hospital San Juan de Dios de Santiago de Chile, número de teléfono 225756408, correo electrónico cec.hsjd@redsalud.gov.cl, cuya oficina se encuentra ubicada en Chacabuco #430, segundo piso, Unidad de Calidad.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, procedimientos, riesgos, beneficios y derechos que me asisten y que puedo retirar a mi hijo/a de ella en el momento.

- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.

- Se me comunicará toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante él y pueda tener importancia directa para el bienestar de mi hijo/a y familia.
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

FIRMAS OBLIGATORIAS:

- Participante:

Nombre: Firma.....

Fecha.....

- Investigador Responsable:

Nombre: Firma.....

Fecha.....

- Ministro de fe:

Nombre: Firma.....

Fecha.....

Consentimiento Informado Estudio “La Autoinducción de crisis epiléptica en el Síndrome de Jeavons: Estudio de caso clínico desde el psicoanálisis”

Código N° _____, Fecha ___ / ___ / _____

iv. Asentimiento informado: representante legal



Asentimiento Informado Representante legal de el/la menor

Esta investigación es realizada por la Licenciada en Psicología Camila Meyer, diplomada en Psicología Clínica Infanto Juvenil de la Universidad de Chile, como investigadora principal, y la Psicóloga María Rosa Franz del Magíster de Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil de la Universidad de Chile, como investigadora responsable.

Estás invitado/a a participar en este estudio que busca conocer más acerca de la epilepsia del Síndrome de Jeavons.

Como parte de este estudio se le pedirá:

- Participar junto a su hijo/a de cuatro entrevistas abiertas, que son encuentros de conversación con la investigadora donde se abordarán temas relacionados a la experiencias con la epilepsia, a nivel personal y familiar.
- Su hijo/a podrá apoyar su relato con dibujos libres de manera voluntaria y opcional.

Las entrevistas psicológicas presentan riesgo de desborde emocional. En tal caso, el profesional a cargo estará preparado para brindar asistencia psicológica, hasta restablecer el equilibrio emocional de la persona y recuperar su sensación de seguridad. De ser necesario, el equipo investigador evaluará una derivación a atención especializada, según el mapa de la red de salud mental. La investigación no contempla otros riesgos.

Su participación permitirá conocer más sobre la enfermedad y así poder ayudar a otros niños, niñas, adolescentes y sus familias.

No hay remuneración económica para los/as participantes ni investigadores del estudio.

Su participación es libre y voluntaria. Podrá retirarse en cualquier momento aún cuando hayas firmado este documento. Su participación en este estudio se mantendrá en secreto, y toda la información se usará sólo para lo que le estamos contando.

Si quiere o no participar en este estudio, por favor escriba su nombre en la línea punteada y marque con una X su decisión.

Yo,.....



Quiero participar



No quiero participar

ik Asentimiento informado: menor



Asentimiento informado de el/la menor

Esta investigación es realizada por la Licenciada en Psicología Camila Meyer, diplomada en Psicología Clínica Infanto Juvenil de la Universidad de Chile, como investigadora principal, y la Psicóloga María Rosa Franz del Magíster de Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil de la Universidad de Chile, como investigadora responsable.

Estás invitado/a a participar en este estudio que busca conocer más acerca de la epilepsia del Síndrome de Jeavons.

Como parte de este estudio se te pedirá:

- Participar de cuatro entrevistas abiertas, que son conversaciones con la investigadora donde sobre temas relacionados a tu experiencia con la epilepsia.
- Realizar dibujos libres de manera voluntaria y opcional para apoyar tus respuestas.

Las entrevistas psicológicas están asociadas al riesgo de desborde emocional. En ese caso, el profesional a cargo estará preparado para brindarte apoyo psicológico, hasta que te sientas emocionalmente estable y seguro/a. La investigación no contempla otros riesgos.

Tu participación en este estudio permitirá conocer más sobre la enfermedad y así poder ayudar a otros niños, niñas y adolescentes como tú.

No se le pagará ni a tus padres ni a ti por tu participación en este estudio.

Tu participación es libre y voluntaria. Te puedes retirar en cualquier momento aún cuando hayas firmado este documento. Te puedes negar aunque tus padres acepten. En cualquier caso nadie se enojara contigo.

Tu participación en este estudio se mantendrá en secreto, y toda la información se usará sólo para lo que te estamos contando.

Si quieres o no participar en este estudio, por favor escribe tu nombre en la línea punteada y marca con una X tu decisión.

Yo,.....



Quiero participar



No quiero participar